



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**CURSO DE MESTRADO**



**BRENA STEFANI MEIRA ACIOLY DE SOUSA**

**TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: IMPACTO NA VIDA DE MULHERES,  
MÃES DE AUTISTAS (HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA)**

**JOÃO PESSOA – PB,**  
**2018**

BRENA STEFANI MEIRA ACIOLY DE SOUSA

**TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: IMPACTO NA VIDA DE MULHERES,  
MÃES DE AUTISTAS (HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA)**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de Pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em enfermagem e Saúde.

**Linha de Pesquisa:** Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Djair Dias

JOÃO PESSOA - PB,  
2018

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

S719t Sousa, Brena Stefani m Acioly de.

TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: IMPACTO NA VIDA DE  
MULHERES, MÃES DE AUTISTAS (HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA) /  
Brena Stefani m Acioly de Sousa. - João Pessoa, 2018.  
114 f.

Orientação: Maria Djair Dias.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Saúde da Mulher. 2. Terapia Comunitária integrativa.
3. Saúde Mental. I. Dias, Maria Djair. II. Título.

UFPB/BC

**TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: IMPACTO NA VIDA DE  
MULHERES, MÃES DE AUTISTAS (HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA)**

BRENA STEFANI MEIRA ACIOLY DE SOUSA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Data da aprovação: 30/05/2018

**Banca Examinadora**

  
Profa. Dra. Maria Djair Dias

Coord. Do Pólo Formador MISC – PB/UFPB

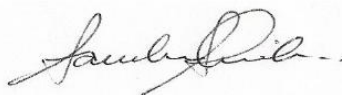
---

Profª. Drª. Maria Djair Dias- Orientadora  
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)



---

Profª. Drª. Maria de Oliveira Ferreira Filha - Examinadora  
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)



---

Profª. Drª. Sandra Aparecida de Almeida - Examinadora  
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)

*Dedico este trabalho ao meu filho Judah, pela inspiração de luta, e à esperança da  
restauração do Estado democrático de direito.  
Dias felizes para nós, filho amado.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus pais Hulda e Acioly, pelo apoio e compreensão de todas as horas;

Ao meu companheiro Júnior pela dedicação a mim, e ao meu filho. Por se fazer pai e mãe quando fui ausente;

À minha querida orientadora, Maria Djair Dias, pelo carinho, conselhos, cobranças. Por me ensinar que o mundo não cabe em meus ombros, por estar presente, quando eu procurei a ausência de todos, por se fazer matrioska e acolher meus sonhos;

Às minhas amigas: Raquel Carvalho, Roselaine Silva e Ana Carolina Régis, pela força, e por dividirem comigo suas histórias;

Aos presentes que o grupo de estudos me trouxe: Nyanne (eu vou errar a grafia, certamente), e Estela Paiva;

Às minhas queridas companheiras do MISC-PB que me ensinaram infinitamente a arte de ser terapeuta: Josélia, Walkíria, Vilma e Goreti;

À minha amiga, terapeuta, psicóloga, humana, Ivania;

Ao Sr Inácio por trazer poesia ao mundo do meu filho;

À professora Maria Filha por se fazer exemplo;

À professora Sandra Almeida, pelo afeto e apoio;

À Nathali Costa por me ensinar a pensar burocraticamente, e resolver minha vida acadêmica;

Aos Srs Ivans, pela cordialidade;

À Dona Carmem e a Léo... pelos esforços em manter o programa limpo e agradável;

Às professoras: Ana Maria, Simone Coutinho, Lourdes, Altamira, e Simone Helena, pelas contribuições acadêmicas;

Às minhas queridas Colaboradoras;

Ao grupo Bolsistas Capes pelas gargalhadas na madrugada e pelas boas novas mensais;

Ao Professor Gerson por ter me salvo em tempo hábil;

Ao meu filho Judah, para quem, e por quem fiz esta pesquisa.

## TODAS AS VIDAS

Vive dentro de mim  
Uma cabocla velha  
De mau-olhado,  
Acocorada ao pé do borralho,  
Olhando pra o fogo.  
Benze quebranto.  
Bota feitiço...  
Ogum. Orixá.  
Macumba, terreiro.  
Ogã, pai-de-santo...

Vive dentro de mim  
A lavadeira do Rio Vermelho.  
Seu cheiro gostoso  
D'água e sabão.  
Rodilha de pano.  
Trouxa de roupa,  
Pedra de anil.  
Sua coroa verde de são-caetano.

Vive dentro de mim  
A mulher cozinheira.  
Pimenta e cebola.  
Quitute bem-feito.  
Panela de barro.  
Taipa de lenha.  
Cozinha antiga  
Toda pretinha.  
Bem cacheada de picumã.  
Pedra pontuda.  
Cumbuco de coco.  
Pisando alho-sal.

Vive dentro de mim  
A mulher do povo.  
Bem proletária.  
Bem linguaruda,  
Desabusada, sem preconceitos,  
De casca-grossa,  
De chinelinha,  
E filharada.

Vive dentro de mim  
A mulher roceira.  
- Enxerto da terra,  
Meio casmurra.  
Trabalhadeira.  
Madrugadeira.

Analfabeta.  
De pé no chão.  
Bem parideira.  
Bem chiadeira.  
Seus doze filhos,  
Seus vinte netos.  
Vive dentro de mim  
A mulher da vida.  
Minha irmãzinha...  
Tão desprezada,  
Tão murmurada...  
Fingindo alegre seu triste fado.

Todas as vidas dentro de mim:  
Na minha vida -  
A vida mera das obscuras.

*Cora Coralina*



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**CAPS-** Centro de apoio psicossocial

**CCS-** Centro de Ciências da Saúde

**CIPD-** Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento

**DST-** Doenças Sexualmente Transmissíveis

**GEPHOSM-** Grupo de Estudos e Pesquisas em História Oral e Saúde da Mulher

**HO-** História Oral

**NASF-** Núcleo de Apoio à Saúde da Família

**NOB-** Norma Operacional Básica

**NOAS-** Norma Operacional de Atenção à saúde

**OPAS-** Organização Pan-Americana da Saúde

**OMS-** Organização Mundial da Saúde

**PAISM-** Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

**PB-** Paraíba

**PET-** Programa de Educação para o Trabalho

**PNPIC-** Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares

**SUS-** Sistema Único de Saúde

**TCI-** Terapia Comunitária Integrativa

**TMC-** Transtorno Mental Comum

**UFPB-** Universidade Federal da Paraíba

SOUSA, B.S.M.A. **Terapia Comunitária Integrativa: Impacto na vida de mulheres, mães de autistas (História Oral Temática)** 2018. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

## RESUMO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, na qual foi utilizada a História Oral Temática para obtenção das principais fontes. O presente estudo teve como objetivos: Conhecer a história de vida de mulheres, mães de autistas, suas experiências de cuidado, destacando os obstáculos/ dificuldades, e possíveis transformações ao participarem das rodas de Terapia Comunitária Integrativa; Descrever os principais obstáculos vivenciados por estas mulheres no cuidado aos filhos, e no cuidar de si; Destacar as transformações ocorridas na vida destas mulheres após se tornarem participantes das rodas de TCI; Identificar se as mulheres, mães de filhos autistas, se sentem incluídas e contempladas na rede de cuidados em saúde mental do Estado da Paraíba. O local do estudo foi o coreto público da cidade de Cabedelo – Paraíba, onde aconteceram as rodas de terapia comunitária integrativa com as mulheres, mães de filhos autistas. O material empírico foi produzido a partir da realização de uma entrevista semiestruturada com participantes de pelo menos 24 rodas de terapia. Ao todo foram escolhidas cinco colaboradoras, e o produto do material foi discutido a partir da metodologia de análise temática de Minayo, de onde emergiram quatro grandes eixos temáticos: A perda do filho idealizado e a Síndrome de Maria; Elas, mães de autistas, suas dores e seus amores; A Terapia das Mulheres; A rede de cuidados: Onde estão as mulheres mães de filhos autistas? Esta pesquisa obedeceu aos aspectos éticos e legais das normas e diretrizes previstas na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos, atribuídas e conferidas pela Lei nº 8,080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. O arquivamento do material coletado ficará sob a tutela do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (PPGenf/UFPB). O discurso das colaboradoras revelou que as mães que cuidam de seus filhos autistas, embora afetuosas, trazem em seus discursos e atitudes altruístas, o apelo de quem sofre. Este sofrimento tem uma dimensão social, na medida em que nesta teia estão colocadas questões políticas, culturais, de gênero e comunitária e reverbera no campo físico e psicológico. Revelaram ainda que as terapias comunitárias integrativas lhes suscitaram mudanças, sendo a principal delas o disparo de um processo autoreflexivo acerca de seus papéis. Embora não se sentindo contempladas pela rede de cuidados em saúde mental do estado, estas mulheres conseguiram se reerguer e retomar o cuidado a elas mesmas. Neste contexto, pode-se perceber que a TCI, acolheu estas mães e histórias de sofrimento e luta permitindo uma contemplação dos seus verdadeiros papéis, Mulheres.

**Palavras chave:** Saúde da Mulher, Terapia Comunitária Integrativa- mães- filhos autistas, Saúde mental.

## ABSTRACT

It is a qualitative research, in which the Thematic Oral History was used to obtain the main sources. The present study had the following objectives: To know the life history of women, mothers of autistics, their experiences of care, highlighting the obstacles / difficulties, and possible transformations when participating in the wheels of Integrative Community Therapy; Describe the main obstacles experienced by these women in caring for their children, and not caring for oneself; To highlight the transformations that occurred in the lives of these women after becoming participants of the TCI wheels; To identify whether women, mothers of autistic children, feel included and contemplated in the network of mental health care in the State of Paraíba. The study site was the public bandstand of the city of Cabedelo - Paraíba, where the wheels of integrative community therapy took place with women, mothers of autistic children. The empirical material was produced from a semi-structured interview with participants of at least 24 therapy wheels. In all, five collaborators were chosen, and the product of the material was discussed based on Minayo's thematic analysis methodology, from which four major thematic axes emerged: The loss of the idealized child and the Maria Syndrome; They are autistic mothers, their pains and their loves; Women's Therapy; The care network: Where are the mothers of autistic children? This research obeyed the ethical and legal aspects of the norms and guidelines set forth in resolution 466/2012 of the National Health Council, which regulates researches with human beings, attributed and conferred by Law No. 8,080, dated September 19, 1990, and by Law No. 8,142 of December 28, 1990. The archiving of collected material will be under the tutelage of the Graduate Program in Nursing of the Federal University of Paraíba (PPGEnf / UFPB). The discourse of the collaborators revealed that the mothers who care for their autistic children, although affectionate, bring in their speeches and altruistic attitudes, the appeal of those who suffer. This suffering has a social dimension, in that in this web are placed political, cultural, gender and community issues and reverberates in the physical and psychological field. They also revealed that community-based integrative therapies brought about changes, the main one being the triggering of a self-reflexive process about their roles. Although they did not feel they were covered by the state's mental health care network, these women were able to rebuild and take care of themselves. In this context, it can be seen that the TCI welcomed these mothers and stories of suffering and struggle allowing a contemplation of their true roles, Women.

**Key-words:** Women's Health, Integrative Community Therapy- autistic children-mothers, Mental Health.

## APRESENTAÇÃO

Este trabalho faz parte de um estudo realizado ao longo dos anos de 2016, 2017, e 2018 com a colaboração de mulheres, naturais de diferentes cidades da Paraíba, mas residentes no município de Cabedelo. Mulheres, mães de autistas, que frequentam rodas de terapia comunitária integrativa realizadas em um coreto na areia da praia, divisa de Miramar e Ponta de Mato. Uma construção antiga, cuja origem é desconhecida pela população local.

O coreto tem formato circular, o que nos remete a eternidade, perfeição e divindade pois não tem princípio nem fim. Culturalmente uma representação do ciclo da vida. Para os hindus, bem como para os budistas, simboliza nascer, morrer e renascer. O fato de representar o renascimento, a transformação, a mudança o torna ideal para nossos encontros. No alto dele, depois de muitas rodas realizadas, percebi que nos velava, em traços barrocos carcomidos pela maresia, Nossa Senhora com o menino Jesus nos braços.

É no período barroco que o homem se vê dividido entre duas forças opostas: o antropocentrismo e o teocentrismo. E é nesta fase que ele se coloca ao centro. A antítese é a grande marca deste estilo. O conflito, ser o que quero ser, ou o que querem que eu seja? Ser mulher? Ser mãe? Não se pode vivenciar ambos os papéis?

O poeta Gregório de Matos, em sua fase religiosa, fez uma referência ao Menino Jesus no seguinte soneto: O todo sem a parte não é todo, A parte sem o todo não é parte, / Mas se a parte o faz todo, sendo parte, Não se diga, que é parte, sendo todo./ Em todo o Sacramento está Deus todo, E todo assiste inteiro em qualquer parte, E feito em partes todo em toda a parte, Em qualquer parte sempre fica o todo./ O braço de Jesus não seja parte, Pois que feito Jesus em partes todo, Assiste cada parte em sua parte./ Não se sabendo parte deste todo, Um braço, que lhe acharam, sendo parte, Nos disse as partes todas deste todo.

Somos parte, mas sem o todo não somos. A terapia comunitária é a revelação das partes no todo, é a vivência da coletividade, a força das comunidades. É deste apoio que se dá o encontro, e do encontro que surge a consciência social, cultural, libertadora. É deste renascimento que nasce a tranquilidade de ser. Ser mulher, ser trabalhadora, ser política, ser representação, ser mulheres, ser plural.

A finalidade deste trabalho foi conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências vivenciadas, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida destas mulheres. Como é sua relação com os filhos, seus desafios cotidianos, e o surgimento da terapia comunitária integrativa como tecnologia de cuidado, cuidado este voltado para estas, que seguem sua luta sem visibilidade.

A história oral temática foi o meio escolhido para se ter acesso a estas experiências, dar visibilidade e compreender como estas mulheres interpretam seus saberes, suas necessidades, suas dores, seus amores.

As falas expõem, de maneira muito forte, uma lógica social que preside a estruturação de atitudes e comportamentos ditos "femininos", em face da cultura. Lógica social que a ideologia dominante, servida também pelo discurso oficial das instituições religiosas, reforça imputando obrigações à ordem eterna da natureza, identificada à vontade divina, e que define para a mulher, uma vocação específica, como por exemplo a responsabilidade sob os filhos.

Também são marcantes, aspectos da cultura local do município. Cabedelo é uma cidade portuária, mas pequena. O contato de seus habitantes com o mar é estreito. Não raro, as brincadeiras de infância são ligadas a pesca, ou a observação dos fenômenos das marés e sua influência no meio.

As experiências capturadas pela história oral temática também nos trazem relatos de moradia, infância, amores e dores. Além das influências familiares e sociais na vida destas mulheres. Questões políticas, dramas comunitários, e a falta de atenção específica para saúde mental destas que cuidam de maneira devocional, e exaustiva de suas crias. A cada entrevista um novo desenrolar de apreensão e desejos. Alguns comuns a todas, como o desejo legítimo de criar seus filhos com dignidade.

Ao buscar publicações sobre o assunto, pouca coisa foi encontrada. No tocante ao tema Autismo, são raras as publicações que não tratem da questão genética, biologistas. No que se refere à mãe do autista, e suas instigações, praticamente nada registrado. Se o autismo ainda é uma questão pouco conhecida, os sentimentos de quem cuida de um autista são sumariamente ignorados.

O acesso à subjetividade das mães de filhos autistas tem pouca notoriedade: Como sentem e organizam suas vidas, como lutam, como lidam com seu sofrimento, como se erguem, e como se veem estas mulheres. Esta problemática nos conduziu a realizar entrevistas de história oral temática, que, junto às anotações do caderno de campo, constituem a principal fonte desta pesquisa.

A história oral é capaz de investigar, por meio do processo transcritivo, "Os mistérios não ditos da vida". Através dela o pesquisador visita instâncias da experiência que não estão descritas pelo conhecimento historiográfico, antropológico, ou sociológico tradicional.

Um dos principais pontos levados em conta para a escolha do percurso metodológico foi a liberdade de expressão como contundente imperativo de construção da cidadania. Falamos de mulheres espoliadas, excluídas, marginalizadas. Tiramos elas deste lugar e as colocamos como protagonistas principais da pesquisa. As colaboradoras detêm o poder elaborativo, constroem suas histórias. Constroem a coletividade.

Falamos de mães. Falamos de Mulheres em rodas de terapia comunitária integrativa. Mulheres que lutam em silêncio. Lutam por dignidade, igualdade, pelo direito de circular livremente com seus filhos. Lutam pelo direito ao cuidado em rede, lutam por direitos humanos. Direitos que ao longo da história têm se apresentado como farsa no palco das lutas sociais.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>1.1 APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DO ESTUDO .....</b>	<b>14</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>21</b>
<b>2.1 Objetivo geral .....</b>	<b>21</b>
<b>2.2 Objetivos específicos.....</b>	<b>21</b>
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>22</b>
<b>3.1 A trajetória da integralidade do cuidado à saúde da mulher: Do pronatalismo ao cuidado ampliado .....</b>	<b>22</b>
<b>3.2 O cuidado como uma atribuição da mulher na perspectiva cultural, e a saúde mental da mulher-mãe de autista .....</b>	<b>26</b>
<b>3.3 Terapia Comunitária Integrativa, tecnologia de cuidado que liberta: Desalienação e autonomia .....</b>	<b>32</b>
<b>4 O PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>41</b>
<b>4.1 Justificando e descrevendo o paradigma adotado .....</b>	<b>41</b>
<b>4.2 Local da Pesquisa .....</b>	<b>43</b>
<b>4.3 Etapas da pesquisa .....</b>	<b>44</b>
<b>4.4 Considerações éticas .....</b>	<b>52</b>
<b>5 APRESENTAÇÃO DO MATERIAL EMPÍRICO .....</b>	<b>54</b>
<b>6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DO MATERIAL EMPÍRICO .....</b>	<b>75</b>
<b>6.1 A mulher que vivencia a perda do filho idealizado, e a “síndrome de Maria” .....</b>	<b>75</b>
<b>6.2 TCI como possibilidade de transformação da realidade: Tragam-se boas novas! .....</b>	<b>85</b>
<b>6.3 Terapia Comunitária: o cuidado que impactou a vida das Mulheres, mães de autistas .....</b>	<b>89</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>95</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>100</b>
<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>108</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE RESPONSABILIDADE DO PESQUISADOR.....</b>	<b>110</b>
<b>APÊNDICE C- CARTA DE CESSÃO .....</b>	<b>111</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DO ESTUDO

Sou uma enamorada pelo universo das artes. Desde cedo ganhava horas a fio lendo e relendo poesias, e toda a sorte de romances, crônicas, folhetins, tudo que me remetesse a outros costumes, ou épocas. Qualquer estilo, ou escola literária me agradavam, principalmente a produção brasileira. A Mulher na literatura, me encantava. Fosse a virgem vaporosa, e inatingível do romantismo, a mulata sexualmente fervorosa e fagueira do naturalismo, ou a de olhos de cigana oblíqua e dissimulada, machadiana, encerrando o amor idealizado e abrindo as cortinas do realismo.

Entrei no curso de Letras clássicas e vernáculas, e cedo comecei a dar aulas de língua portuguesa e literatura brasileira. Fui universitária marxista, e revolucionária aos dezessete anos. Fiz ode à emancipação feminina, desfilei em saraus, tocando a lua com a ponta dos dedos, e empurrei o sol, para que ele tardasse a nascer, por fim, casei-me aos vinte e três, depois de um noivado de dois anos, muito aprovado pelas famílias. Casei-me como manda o figurino, como aplaude a sociedade, e poucos meses depois, “tornei-me mulher” de fato: Mãe.

Dei à luz ao filho varão, o primogênito, luz de minha vida, Yehua, Judah, rei da tribo de Israel, leão, cuja etimologia do nome significa louvar, ou admitir, mas admitir o que? Judah nasceu com limitações, em um grau extremamente comprometido. Não se alimentava sozinho, não falava.... Deixei meus trabalhos e me dediquei a ele. Fui seus olhos, sua boca, seu querer.

Após cinco anos vivendo para o cuidado, entrei na Enfermagem como quem pega um trem sem destino. Saí do caminho das letras e artes para a saúde, porque julguei que raciocinar uma área diferente da qual estava acostumada seria uma terapia, uma fuga para os desfechos que a narrativa da minha vida ia tomando. Sou mãe de um autista, e, na época, passando pelo processo de descobertas acerca do diagnóstico ainda recém recebido.

Descobri-me enfermeira, hábil na arte de cuidar: do outro. Passei a fugir dos temas que se referiam à mulher, à saúde mental ou remetiam ao cuidar de si, mas eles se aproximavam, ganhavam espaço em minha vida acadêmica, assim como os

olhos de ressaca de Capitu, “...traziam não sei que fluido misterioso e enérgico, uma força que arrastava para dentro, como a vaga que se retira da praia, nos dias de ressaca. Para não ser arrastado, agarrei-me às outras partes vizinhas, às orelhas, aos braços, aos cabelos espalhados pelos ombros, mas tão depressa buscava as pupilas, a onda que saía delas vinha crescendo, cava e escura, ameaçando envolver-me, puxar-me e tragar-me” (ASSIS, 1997, p.63).

Meu primeiro contato com a terapia comunitária integrativa foi na disciplina de saúde mental, ainda no início da graduação. Confesso que, na ocasião, enxerguei a TCI com desconfiança. De que maneira a possibilidade de ser ouvido, influenciaria tão positivamente no sofrimento das pessoas? Posteriormente, quando entrei no Grupo de Estudos e Pesquisas em saúde Mental Comunitária da Universidade Federal da Paraíba, senti-me desafiada a experimentar a TCI. Mais que isso, eu precisava me apropriar da tecnologia.

No ano de 2014, tive a oportunidade de participar do curso de formação de terapeutas comunitários no município de Cajazeiras, sertão da Paraíba. Foram duas semanas de imersão aprendendo sobre a necessidade de refletir os processos de sofrimento e de superação com os quais lidamos durante a vida. Foi quando me percebi aprendendo a ser resiliente. Compreendendo que sou companheira, enfermeira, filha, mãe, mas sou Mulher. Hoje, meu filho já adolescente, percebo o quanto a terapia comunitária contribuiu para fortalecer a nossa relação de afetividade e cuidado. Eu, outrora hábil em cuidar do outro, passei a despertar para a necessidade do “cuidar de si”, cuidar de mim.

A Terapia Comunitária Integrativa Sistêmica - TC, como espaço de inclusão, pode ser utilizada para se trabalhar as desigualdades sociais e de gênero. Foi criada pelo Prof. Dr. Adalberto de Paula Barreto, psiquiatra, antropólogo e teólogo, professor do Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, e vem sendo desenvolvida na comunidade do Pirambu, onde se realiza um trabalho de apoio a indivíduos e a famílias que vivem situações de sofrimento psíquico (BARRETO, 2010).

Através da TCI se partilha experiências de vida e de sabedoria de maneira horizontal e circular. Há um resgate de valores culturais de um grupo social e dos vínculos interpessoais e sociais, potencializando a autonomia do indivíduo; valoriza a dinâmica familiar, desenvolve o empoderamento das pessoas e das comunidades,



que passam a ser corresponsáveis pela superação dos seus problemas e se tornam capazes de se transformar (DIAS, 2002).

Como parte do processo de formação em TCI, formamos grupos de terapia comunitária nas cidades de João Pessoa, Cabedelo e Mamanguape, municípios paraibanos. CAPs, eSFs, associação de bairros, nos tornamos multiplicadores. Um dia, em um destes encontros que a vida nos proporciona, conheci uma mulher, mãe de autista, que me convidou a levar a terapia comunitária a um grupo de mães de crianças autistas, que, juntas, procuravam uma maneira de se apoiar, trocar experiências, partilhar dores.

Um grupo pequeno, de cinco mães, ainda um pouco tímidas em se reconhecer, antes de tudo como mulheres. Apenas mães, seres sublimes, que viviam exclusivamente para seus filhos. Imediatamente, nasceu em mim o desejo de conhecer as histórias destas mulheres/ mães.

Passamos a fazer rodas de TCI em um coreto, na praia de Cabedelo, cidade portuária, onde a maioria da população, inclusive estas mulheres detém um pouco do conhecimento acerca do mar, e das metáforas que o povoam. Outras mães se juntaram a nós, e as histórias que tenho ouvido são únicas. “Se a ostra não é ferida, não produz pérola”, falo de mulheres que ao estenderem suas mãos, brotam pérolas por entre seus dedos. Mulheres que lutam para que seus filhos conquistem o direito de circular em sociedade sem serem apontados. Mulheres guerreando, alheias à sociedade. Mulheres que expõem seus rostos nas rodas de TCI, numa tentativa de se desvencilhar do preconceito. Rostos de mães de anjos, anjos azuis.

A mulher é um ser de natureza resiliente, e quando gesta um filho que sozinho não consegue enfrentar as intempéries do viver, ela sofre, mas ressurgente, ressignifica, renasce, reconstrói. Em seus olhos reconheci minha história, tudo o que me era próprio. Meus medos, incertezas, minhas alegrias e tristezas. Histórias relevantes de superação de sofrimentos, vindas à tona através da terapia comunitária, histórias que merecem ser reveladas.

Culturalmente, carrega-se a crença de que a mulher cumpre seu papel social, quando, além de conquistar os seus sonhos pessoais de realização profissional, financeira, estética, enfim, ela se une ao homem e gera descendentes adequados aos padrões financeiros, emocionais, e culturais da coletividade. Em alguns casos, a

própria mulher se cobra este papel de mãe, esposa, dona de casa como parte fundamental da sua existência feminina.

Esta mulher idealizada, gera filhos perfeitos, tem uma boa gestação, um parto sem intercorrências. Os filhos são educados, bonitos, inteligentes, e carregam em si a vitória da mulher sobre a sociedade. Porém, quando este ciclo não atende aos padrões de exigência social, o projeto ruiu.

No tempo dos patriarcas, em especial na cultura judaica, o primeiro filho homem recebia a primogenitura e assim herdava o direito de ser o chefe da família quando o pai falecia. Para assumir tal responsabilidade o primogênito tinha que ser digno; e podia perdê-la por causa de iniquidade. Ainda sob a lei mosaica, o filho primogênito era considerado como pertencente a Deus. Recebia uma porção dupla na partilha das posses de seu pai (MORAES, 2012).

Morrendo o pai, era ele o responsável pelo cuidado da mãe e irmãos. A primogenitura era um título de honra. Esta metáfora ainda é muito forte na contemporaneidade. É o primeiro filho homem, o que garantirá a propagação do nome da família. Se este filho homem não nasce com os preceitos que se espera dele, é indigno, e sua genitora toma para si a responsabilidade desta quebra na estrutura familiar.

E quando a família se prepara para a chegada de uma criança normal, que cumprirá etapas da vida como: Ter uma profissão, casar, ter filhos, sucesso, a criança não cumprirá parte destas etapas, ou não as cumprirá de maneira convencional. São comuns sentimentos como tristeza, frustração, ambivalência e negação, os quais podem alterar o relacionamento mãe-criança. Além disso, ser mãe de uma criança com desenvolvimento atípico pode ser estressante, na medida em que existe uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança.

Esta sobrecarga poderá variar de acordo com as características de cada criança e com a severidade da deficiência que ela apresenta, uma vez que diferentes casos originam distintas expectativas e necessidades ou formas de superação para as famílias, principalmente as mães, que, em geral, são as responsáveis pela maior parte dos cuidados diretos da criança, é preciso ser resiliente (CARMELO, 2008).

A criança autista, ao contrário do que se pensa, possui limitações. Limitações sociais, físicas e cognitivas. No espectro do autismo, os graus de comprometimento são variáveis. Existe um marcado e permanente prejuízo na interação social, alterações da comunicação e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses.

As anormalidades no funcionamento em cada uma dessas áreas devem estar presentes em torno dos três anos de idade. Aproximadamente 60 a 70% dos indivíduos com autismo funcionam na faixa do retardo mental. Essa mudança provavelmente reflete uma maior percepção sobre as manifestações do autismo com alto grau de funcionamento, o que, por sua vez, parece conduzir a que um maior número de indivíduos seja diagnosticado com essa condição (FOMBONNE, 2004).

O autista frequentemente possui dificuldade em tolerar alterações e variações na rotina. Por exemplo, uma tentativa de alterar a sequência de alguma atividade pode deparar-se com terrível sofrimento por parte da criança. Os pais podem relatar que a criança insiste em que eles participem das atividades de formas muito específicas. As alterações na rotina ou no ambiente podem evocar grande oposição ou contrariedade. Essa intolerância a mudanças obriga a mulher, normalmente a principal cuidadora, a se adequar as rotinas de seu filho, deixando trabalho, ambições e as mais íntimas necessidades em segundo plano, ou sumariamente esquecidas.

Além disso é comum a presença de distúrbios do sono e alimentares, o que pode ser muito esgotante na vida familiar, particularmente durante a infância. Crianças com autismo podem apresentar padrões erráticos de sono com acordares frequentes à noite por longos períodos. Distúrbios alimentares podem envolver aversão a certos alimentos, devido à textura, cor ou odor, ou insistência em comer somente uma pequena seleção de alimentos e recusa de provar alimentos novos. Em crianças com prejuízo cognitivo mais grave, a pica (comer coisas não-comestíveis) pode colocar um conjunto de questões de segurança, incluindo o risco à toxicidade (MARFINATI, 2012).

Crianças com autismo com um grau de funcionamento menor podem morder as mãos ou punhos, muitas vezes levando ao sangramento e a formações calosas. O fato de golpear a cabeça, particularmente nas que possuem um retardo mental mais grave ou profundo, pode tornar necessário o uso de capacetes ou outros

dispositivos protetores. As crianças podem também cutucar excessivamente a pele, arrancar o cabelo, bater no peito ou golpear-se. Existe uma percepção menor do perigo, o que, junto com a impulsividade, pode levar a ferimentos. Acessos de ira são comuns, particularmente em reação às exigências impostas, alterações na rotina ou eventos inesperados (KLIN, 2006).

A falta de compreensão ou a incapacidade de comunicar-se, ou a frustração total, podem, eventualmente, levar a explosões de agressividade. Esses indivíduos, comumente são vítimas de piadas ou outras formas de preconceito; mais comumente ainda, esses indivíduos tendem a se dirigir à periferia dos ambientes sociais. Nessa “diáspora”, a mulher segue seu filho. É aí que se inicia uma trajetória de exclusão afetiva, e social.

O termo: diáspora, está fundado sobre a construção de uma fronteira de exclusão e depende da construção de um 'outro' e de uma oposição rígida entre o de dentro e o de fora (HALL, 2008). Trazendo este conceito para nosso trabalho, podemos dizer que a mulher se desconstrói. Ergue-se a mãe, uma necessidade de cuidar, uma obrigação de se dedicar exclusivamente à sua cria, anulando o seu eu feminino.

Há quem diga que o cuidar é algo ontológico à mulher. No livro, *O segundo sexo* de Simone de Beauvoir, 2017, a autora cita exemplos biológicos onde na natureza, a fêmea nem sempre é a responsável pela cria, logo podemos crer que o cuidado é uma construção cultural, bem como a atribuição desse cuidado à mulher. O cuidado é praticado até a completa exaustão física e mental da mãe do autista. Excluída, sobrecarregada, culpada e desprovida de direitos, elas seguem, titânides alquebradas.

Visto que é comum à cultura ocidental que a mulher tome para si a responsabilidade de cuidar de um filho que precisará de atenção permanente, elas saem do cenário de importância política, comunitária. Se seus filhos pouco são assistidos, a elas nada resta.

Comumente os homens se distanciam da responsabilidade, se eximem. Quando existe um apoio financeiro, é visto como uma atitude de grande valor. Para Lewis e Dessen (1999, p. 10) “[...] Os homens continuam sendo representados (e representam a si próprios) por papéis fora do centro das interações familiares”.

Apesar de os papéis mais flexíveis nas relações familiares, hoje, é a mãe, muito mais que o pai, quem trava uma árdua batalha contra a indiferença social. O pai é geralmente alguém omissos e cético quanto à trajetória do filho deficiente, afastando-se do drama familiar (CANHO; NEME; YAMADA, 2006).

Então todos os pais são omissos? Certamente não, mas ainda é da mulher a certeza do abandono de si, em função do filho. Nos cadernos de atenção à saúde mental não há alusão a elas, a necessidade de cuidados para que o cuidar de seus filhos seja efetivo, de qualidade. Não há políticas específicas que lhes dê suporte financeiro, uma vez que são eleitas para abandonar o trabalho fora de seus domicílios. Não há olhos para chorar suas dores.

Se os casos de autismo crescem a cada ano, seja por uma incidência maior, uma vez que sua origem ainda é desconhecida (acredita-se que existe uma predisposição genética, mas que um gatilho externo acione o autismo), talvez pela eficácia de um diagnóstico multiprofissional cada vez mais aprimorado. Crescem também o número de mães de autistas, logo expressa-se a necessidade de aperfeiçoar as políticas públicas existentes, para ampliar sua capacidade de assistir com qualidade a essas cidadãs.

Nesse sentido, compreende-se que há possibilidades de minimizar ou eliminar alguns problemas que comprometem o bem viver dessa clientela por meio de ações que potencializem a participação destas mulheres no restabelecimento da sua saúde, por exemplo através da prática da Terapia Comunitária Integrativa (TCI) enquanto tecnologia de promoção da saúde mental, funcionando como mola propulsora no atendimento de suas necessidades emocionais, no resgate à resiliência, formando uma rede de apoio, onde a coletividade cria espaços de aprendizado, luta, e, principalmente, de transformação.

A partir destas observações consideramos importante conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas, e, para tal, alguns questionamentos foram feitos, a fim de compreender estas histórias, tais como: Quais os principais obstáculos vivenciados por estas mulheres no cuidado aos filhos, e no cuidar de si? Que mudanças ocorreram após as rodas de TCI? Que impacto a TCI trouxe para a vida destas mulheres?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Narrar a experiência de mulheres, mães de autistas, destacando as principais dificuldades vivenciadas pelas mesmas;
- Apontar as principais transformações ocorridas em mulheres, mães de autistas, após participarem das rodas de TCI;
- Discutir o impacto da terapia comunitária integrativa na vida destas mulheres.

### **3 REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **3.1 A trajetória da integralidade do cuidado à saúde da mulher: Do pronatalismo ao cuidado ampliado**

Foucault (1995), afirma que os discursos forjam determinadas práticas, ao concebermos, na área da saúde, o que se chama de integralidade. O modelo teórico-conceitual do sistema de saúde, o da biomedicina, constituiu, e constitui um obstáculo epistemológico importante para a proposta de integralidade. Os problemas de saúde surgem articulados a contextos sociais, culturais, econômicos, políticos, que influenciam o processo saúde-doença e extrapolam o campo das políticas de saúde, numa complexidade que impõe limites e uma multiplicidade de desafios.

Ruben Mattos (2004) coloca a integralidade como um dos principais objetivos do movimento sanitário e responsável pela formulação do conceito de saúde vigente desde a Constituição de 1988. O Movimento da Reforma Sanitária tomou força no final do regime militar na década de 1970, sendo até então observada a consolidação de um modelo hospitalocêntrico e medicalizante, ancorado em uma relação autoritária, mercantilizada e tecnificada entre médico e paciente e entre serviços de saúde e população.

Inicialmente concentrado nos departamentos de Medicina Preventiva e Social das universidades, o movimento sanitário reivindicou um novo conceito de saúde que considerasse não só a dimensão biológica, como também a dimensão social no processo saúde/doença, indicando uma ruptura na forma como se pensava esse processo – marca-se aqui a emergência de uma noção de integralidade. (MEDEIROS, 2009).

A integralidade é um princípio constitucional defendido como prerrogativa da humanização do cuidado em saúde. É através do cuidado integral que se busca a possibilidade de apreender as necessidades mais abrangentes do ser humano, valorizando a articulação entre atividades preventivas e assistenciais. A concepção de integralidade como cuidado ampliado é fundamental no processo de formulação de políticas de saúde principalmente as voltadas para mulheres e suas necessidades físicas, mentais, afetivas e espirituais. É necessário que se veja a mulher como indivíduo, parte de um grupo social e ser subjetivo.

Outra proposição interessante para se pensar integralidade é a formulada por Roseni Pinheiro (2005), para quem o termo "integralidade" foi cunhado em uma determinada conjuntura: não existe no dicionário, não tem tradução para outros idiomas, tendo sido forjado no contexto específico de criação do SUS. Para a autora, a atenção integral existe há mais de 20 anos, por exemplo, na saúde da mulher. Porém, o que estamos inaugurando é a discussão desse termo no seu contexto, uma tentativa de criar uma gramática civil sobre ele. A integralidade seria um valor democrático que necessariamente retoma uma participação política intensa, em movimentos organizados ou não, constituindo-se como uma ação social de interação democrática entre sujeitos no cuidado em qualquer nível do serviço de saúde.

A saúde da mulher foi incorporada às políticas nacionais de saúde brasileiras nas primeiras décadas do século XX, nesse período as demandas se restringiam à gravidez e ao parto. Estes modelos de programas materno-infantis, criados nas décadas de 30, 50 e 70, traduziam as necessidades da mulher de maneira restrita tendo como base a especificidade biológica da fêmea, e repetindo, e corroborando com uma questão de gênero que defende os homens, por sua constituição e força físicas, em posição de superioridade, provedores únicos da família e, por conseguinte, agentes na esfera pública (MINISTÉRIO DA SAÚDE/ PAISM, 2004).

Caracterizada por uma ênfase pronatalista, que se traduzia nas políticas públicas de saúde em ações voltadas, preferencialmente, para o ciclo gravídico-puerperal, a saúde da mulher partia de um discurso calcado em argumentos biológicos, reiterava-se a naturalização das diferenças entre os sexos, produzindo uma mulher/mãe (HILLESHEIM, 2009).

Em 1984, o Ministério da Saúde elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), o que marcou, sobretudo, uma ruptura conceitual com os princípios norteadores da política de saúde das mulheres e os critérios para eleição de prioridades neste campo (BRASIL, 1984).

O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), foi uma conquista da luta feminista que construiu, ao longo do tempo, conhecimento sobre as demandas das mulheres para além das especificidades reprodutivas. A mulher é corpo, é mente, é subjetividade. Essa visão da mulher como um todo, e não parte representou uma ruptura com a perspectiva biologizante materno-infantil (COELHO, 2009).



O PAISM foi anunciado como uma abordagem diferenciada de saúde da mulher, a partir do rompimento da visão tradicional, principalmente no âmbito da Medicina, que centrava o atendimento às mulheres nas questões reprodutivas. Um dos aspectos salientados como um salto de qualidade foi a inclusão, nas políticas públicas de saúde, da contracepção, a partir do entendimento da mulher como sujeito ativo no cuidado de sua saúde, considerando todas as etapas de vida.

Orientado por princípios que respeitam as especificidades do ciclo vital das mulheres, o referido programa propõe-se a atender as necessidades mais amplas em saúde, valorizando o contexto sócio histórico e cultural em que tais necessidades se apresentam. Na atenção à saúde das mulheres, compreendemos a integralidade como a concretização de práticas de atenção que garantam o acesso das mulheres a ações resolutivas construídas segundo as especificidades do ciclo vital feminino e do contexto em que as necessidades são geradas.

O cuidado deve ser permeado pelo acolhimento com escuta sensível de suas demandas, valorizando-se a influência das relações de gênero, raça/cor, classe e geração no processo de saúde e de adoecimento das mulheres. O PAISM trouxe como princípios e diretrizes, propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, bem como a integralidade e a equidade da atenção. O novo programa para a saúde da mulher incluía ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação. Desta forma a assistência à mulher cobria clínica ginecológica, no pré-natal, parto e puerpério, no climatério, em planejamento familiar, DST, câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres (BRASIL, 1984).

Em 1994, na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, a saúde reprodutiva foi reconhecida como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social em todas as matérias concernentes ao sistema reprodutivo, suas funções e processos, e não apenas mera ausência de doença ou enfermidade. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo” (CIPD, 1994).

Apesar de admitir uma abertura sexual, a saúde da mulher ainda é restrita à função de procriar e dar prazer. Existia, ou existe, portanto, uma perspectiva reducionista com que tratam a mulher, que tem acesso a alguns cuidados de saúde

no ciclo gravídico-puerperal, ficando sem assistência nas diversas esferas de suas vidas.

A municipalização da gestão do SUS é um espaço de reorganização das ações e dos serviços básicos, entre os quais se colocam as ações e os serviços de atenção à saúde da mulher, a estratégia do Saúde da Família é o principal espaço de assistência à saúde frequentado pelas mulheres. Seu caráter preventivo e de promoção à saúde é a grande conquista do fazer saúde. É o palco onde a prática do cuidado acontece. E que cuidados são estes? Citológico, pré-natal, puerpério, planejamento familiar.... Ou seja, o cuidado à saúde da mulher continua restrito as questões reprodutivas.

É uma das diretrizes da política nacional de atenção integral à saúde da mulher a elaboração, a execução e a avaliação das políticas de saúde da mulher norteadas pela perspectiva de gênero, de raça e de etnia, rompendo-se as fronteiras da saúde sexual e da saúde reprodutiva, para alcançar todos os aspectos da saúde da mulher (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004);

É um objetivo geral da política nacional de atenção integral à saúde da mulher a promoção de melhores condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos legalmente constituídos e ampliação do acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde em todo território brasileiro (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004);

É um objetivo específico da política nacional de atenção integral à saúde da mulher a implementação de um modelo de atenção à saúde mental das mulheres sob o enfoque de gênero, que melhore a informação sobre as mulheres portadoras de transtornos mentais no SUS. Qualificar a atenção à saúde mental das mulheres, bem como incluir o enfoque de gênero e de raça na atenção às mulheres portadoras de transtornos mentais e promover a integração com setores não-governamentais, fomentando sua participação nas definições da política de atenção às mulheres portadoras de transtornos mentais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004);

Na prática, vemos a ausência de assistência à saúde mental das mulheres. O conceito de controle de natalidade deu lugar ao conceito de saúde reprodutiva. O conceito de saúde reprodutiva deveria ser amplo com enfoque na assistência à

saúde física e mental da mulher, desde a adolescência à terceira idade, com prioridades definidas de acordo com dados epidemiológicos sólidos.

Mas, a política governamental, continua sendo a de organizar campanhas focadas em problemas isolados enfrentados pelas mulheres, tais como câncer cervical e de mama e doenças sexualmente transmissíveis.

Os programas de saúde da mulher ainda enfrentam questões como escassez de recursos, e engano de prioridades. A saúde mental da mulher ainda não foi incorporada à dinâmica dos serviços de saúde, apenas em serviços específicos de saúde mental, que por sua vez não abrangem questões femininas específicas dispensando o elo entre as dimensões biológicas e mentais no atendimento à mulher. Existe uma dicotomia na assistência. “O todo sem a parte não é todo”, a mulher é fragmentada em corpo e mente, e o corpo é subdividido. Sendo assim, a mulher que sofre, precisa esperar o desenvolvimento de um transtorno mental comum para ser vista pelo serviço específico, que não levará em conta as dimensões, a amplitude, a subjetividade das suas dores.

### **3.2 O cuidado como uma atribuição da mulher na perspectiva cultural, e a saúde mental da mulher-mãe de autista**

Após 12 anos tramitando no Congresso Nacional, a Lei 10.216, conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica e suas Portarias subsequentes, impôs um valor legal para as mudanças que vinham ocorrendo no Brasil e permitiu impulsioná-las por meio de financiamento e abertura de novos serviços. Desde sua promulgação, houve um crescimento real do financiamento federal em saúde mental, principalmente nas áreas destinadas à abertura de novos serviços comunitários, além de uma redução gradativa do financiamento para leitos hospitalares (GONÇALVES, 2012).

Ao fim da última década, tínhamos uma realidade de ampliação dos serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, com redução expressiva do número de leitos. Foi em 2006 que o valor repassado aos serviços comunitários superou o gasto em leitos hospitalares, seguindo padrões internacionais, esse cenário coloca em evidência o núcleo familiar dos usuários de serviços extra hospitalares de saúde mental (TRAPÉ, 2017).

A família torna-se tanto objeto de intervenção direta da equipe, alvo de cuidados formais, quanto fonte de apoio ao tratamento do usuário, seja no auxílio para que exerça suas atividades cotidianas, ou como fonte de sua história de vida a ser informada à equipe (TRAPÉ, 2017).

Enquanto fonte de apoio ao usuário, a família aparece como prestadora de cuidados informais em saúde. A literatura aponta algumas características desses cuidadores informais: no geral são os familiares que exercem, junto ao usuário, cuidados classificados como não-técnicos e de forma não remunerada. Normalmente, são as mulheres do núcleo familiar, as mães.

A prática do cuidar tem sido atribuída ao público feminino como um processo “naturalizado”, esta atribuição se apoia em conceitos biológicos, mas principalmente culturais e sociais. O cuidado doméstico às crianças, aos doentes e aos velhos, associado à figura da mulher-mãe que desde sempre foi curandeira e detentora de um saber informal de práticas de saúde, transmitido de mulher para mulher (GUEDES, 2009).

Ainda que a mulher tenha uma atividade profissional não vinculada ao ato de cuidar, impõem-se a ela a responsabilidade pelo cuidado de seus familiares ou porque estes se encontram em desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou porque, em decorrência de avançados processos de envelhecimento ou adoecimento, necessitam de cuidados intensivos.

As mulheres têm, portanto, na construção da sociabilidade burguesa, ampliada a teia de mediações que concorrem para o processo de alienação, o que coíbe a possibilidade de realização de projetos livres. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio ocupacionais, para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna (GUEDES, 2009).

A mulher que pariu um filho autista carrega a obrigação moral, e cultural, de se deixar alienar, abrindo mão de suas ambições, desejos. Mesmo que isto custe a total exclusão e subserviência sua, e de sua cria. Não se pesa as influências no

padrão de vida familiar quando se discute quem vai abandonar o emprego. A mulher é aquela que vai saber cuidar, que vai se dedicar, e o homem segue à margem da criação do filho.

Clarice Lispector escreveu uma metáfora do cuidado, na relação mãe-filho que exemplifica bem esta relação de doação, de sacrifício... “Ovo é coisa para se tomar cuidado. Por isso a galinha é o disfarce do ovo. Para que o ovo atravessasse os tempos à galinha existe. Mãe é para isso [...] O ovo é o grande sacrifício da galinha. O ovo é a cruz que a galinha carrega na vida. O ovo é o sonho inatingível da galinha. A galinha ama o ovo [...]. Se soubesse que tem em si mesma o ovo, perderia o estado de galinha. Ser galinha é isso. A galinha tem o ar constrangido. (LISPECTOR, 1975, p.58).

A mulher tem o ar constrangido, este constrangimento é aplaudido, valorizado, tratado como dádiva divina. A mulher é escolhida por Deus para carregar sua cruz, e isso faz dela um ser único, especial. Enquanto ela acredita nesta falácia, a outra parte, o pai, não menos responsável, vai delineando seus objetivos, muitas vezes até apagando o projeto falho que foi o filho, e a mulher (esposa), que não cumpriu com sua obrigação: Parir a prole perfeita.

Desta forma, o homem assume o posto de autoridade moral, responsável pela respeitabilidade familiar, já a mulher cabe outra dimensão da autoridade, a de manter a família coesa. A autoridade da mulher descansa na valorização de seu papel de mãe e em sua capacidade de administrar os recursos, e não no fato de ela ter um trabalho remunerado, o que é considerado atribuição masculina, ainda que, na prática, o homem não cumpra seu papel de provedor, e a mulher desenvolva um trabalho remunerado (SARTI, 2003).

Com isto pretendo afirmar que a mulher deve abandonar os cuidados ao seu filho? Não, porém, é necessário que, tenham a possibilidade de cuidar com dignidade de seus filhos autistas. Além disso será o cuidado/zelo um papel essencialmente feminino? Se o é, por quê? Quais os valores sociais associados ao cuidado? Como esta mulher pode inserir a si mesma, e ao seu filho nos diferentes espaços? A construção de relações depende da oportunidade de trocas sociais

concretas na interação cotidiana. Mas como proporcionar espaços para que estas trocas ocorram?

Se o cuidado do filho autista é exclusivamente papel da mãe, deve-se levar em consideração o forte impacto nas condições de saúde destas mulheres, principalmente no tocante à saúde mental. O gênero é elemento constitutivo das relações sociais entre homens e mulheres, é uma construção social e histórica. Alimentado com base em símbolos, normas e instituições que ditam o que é masculinidade e feminilidade, além do que é permitido e obrigatório para homens e mulheres (SCOTT, 1995).

Os campos de atuação para cada sexo, é uma construção social sobreposta a um corpo sexuado. É uma forma primeira de significação de poder (SCOTT, 1989). E quando essa construção de papéis toma forma, por meio de atributos que definem o que significa ser homem ou ser mulher é que se percebe o quanto são desiguais estas formas. E a mulher é o lado desfavorecido desse desequilíbrio. O cerne da questão é que isso se reflete no fazer políticas, no pensar em saúde da mulher, nas ações de cuidado voltadas à mulher, e sobretudo no ser mulher.

Entretanto, e, não obstante toda problemática apresentada, queremos discutir a proposta de projetos terapêuticos ancorados na ideia da busca da afirmação, da autonomia, cidadania e emancipação da mulher mãe de filhos autistas.

A inclusão destas mulheres na rede de cuidados deve buscar a emancipação, não meramente política, mas, antes de tudo, uma emancipação pessoal, social e cultural, que permita, dentre outras coisas, o não-enclausuramento de tantas formas de existência banidas do convívio social; que passe a encampar todas as esferas e espaços sociais; que permita um olhar mais complexo que o generalizante olhar do igualitarismo; e busque a convivência tolerante com a diferença (ALVERGA, 2002).

Nos últimos anos, tem sido registrado uma preocupação crescente com o diagnóstico e a avaliação da saúde mental das populações. Dentre os efeitos avaliados, destacam-se os transtornos mentais comuns (TMC), termo criado por Goldberg e Huxley para caracterizar sintomas como insônia, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração e queixas somáticas. Estes transtornos

mentais comuns caracterizam o sofrimento mental. As prevalências destes transtornos mentais não psicóticos variam de 7% a 26%, sendo mais elevadas no sexo feminino (20,0%) do que no masculino (12,5%). Os quadros depressivos são o terceiro problema de saúde entre mulheres (CARVALHO, 2018).

Além dos sintomas depressivos, entre os transtornos mentais que predominam entre as mulheres, estão aqueles relacionados aos fatores psicossociais e ambientais, como transtornos de ansiedade, transtornos de ajustamento, insônia, estresse, transtorno da alimentação e anorexia nervosa (ARAÚJO; PINHO; ALMEIDA, 2005).

Além de repercutir negativamente sobre a saúde implicando adoecimento psíquico, aspectos associados à saúde mental têm maior relevância quando avaliados seus impactos em outras esferas da vida. Por exemplo, indivíduos com transtornos sem TMC (ARAÚJO; PINHO; ALMEIDA, 2005).

A mulher, em especial a que possui um filho com limitações físicas e sociais, sofre. Vários autores, a exemplo de Rosenfield, têm estudado a associação das desigualdades de gênero e o sofrimento ou comprometimento mental, mediado pela baixa autoestima das mulheres e seu menor controle sobre o meio ou contexto de vida.

A necessidade de se ausentar do mercado de trabalho, e do convívio social em respeito as rotinas necessárias ao conforto do filho autista causa tensões geradas por um cotidiano rico em monotonia, repetitividade, desvalorização e pelas demandas dos papéis sociais aos quais a mulher deve atender. Este sofrimento, ao longo do tempo, pode cristalizar diferentes formas de adoecimento psíquico. A mulher adoecida mentalmente representa um alto custo social e econômico pois, incapacitadas de cuidar de seus filhos, e de si próprias elevam a demanda nos serviços de saúde.

A inclusão na atenção primária de ações voltadas para a saúde da mulher, reconhecendo a importância de oferecer cuidados integrados entre mente e corpo reduz a dicotomia do ser feminino, reduzindo danos individuais e sociais.

Considerando a atenção à saúde oferecida pelo SUS tem na Estratégia Saúde Família (ESF) a porta de entrada para a rede de cuidados, as ações voltadas para a atenção integral à saúde da mulher deverão ser executadas desde o nível básico de atenção até a alta complexidade. Esta atenção deve incluir, também, o cuidado em saúde mental, ou não será integral.

Compreendendo a importância de se trabalhar o caráter preventivo e promocional da atenção à saúde, a terapia comunitária integrativa se revela uma forte tecnologia de cuidado psicossocial, promovendo saúde mental, e prevenindo transtornos mentais.

A TCI se baseia na troca de experiências e vivências da comunidade, a partir da escuta das histórias de vida e da superação do sofrimento. Todos são corresponsáveis na busca de soluções e superação dos desafios do cotidiano. A TCI tem a capacidade de despertar em seus integrantes o poder de desenvolverem ferramentas de enfrentamento para dores psicológicas adquiridas pelas relações de desigualdade, dos conflitos de gênero, desafiando os princípios da cultura capitalista, permeada por disputas, onde os poderosos se fortalecem permanentemente, e os desfavorecidos, cada vez, mais são lançados a margem daquilo que é socialmente imposto (FERREIRA FILHA, 2009).

Pensar o processo de adoecimento, em suas diversas variantes, ainda não é prática das equipes de saúde, em diferentes níveis de atenção. Ainda vivenciamos uma atenção fragmentada e centrada nas especialidades médicas. Diante desta fragmentação nas práticas de saúde atuais julga-se necessário discutir a necessidade de uma aproximação da saúde mental junto à atenção primária. Principalmente no tocante às mulheres, que ainda se apresentam como um grupo de extrema vulnerabilidade (ONOCKO, 2011).

Reinvidica-se, cada vez mais, a elaboração de novas possibilidades de cuidado em saúde mental que operem na produção de subjetividade e provoquem novos modos de existência, tecnologias de baixo custo e alta acessibilidade, como a terapia comunitária integrativa capaz de proporcionar o cuidado integral para o atendimento às necessidades de saúde destas mulheres. Oferecendo-lhes um espaço de fala e de partilha de situações inquietantes que disparam sofrimento



emocional, dando-lhes a oportunidade de criar suas próprias estratégias de enfrentamento (FERREIRA FILHA, 2009).

### **3.3 Terapia Comunitária Integrativa, tecnologia de cuidado que liberta: Desalienação e autonomia**

O Brasil tem avançado no campo das políticas sociais, por ter como premissa o Sistema Único de Saúde com seus princípios de Universalidade, integralidade, Equidade, descentralização e participação da comunidade. Isto possibilitou a introdução de práticas que rompem com as formas tradicionais de se pensar o cuidado no campo da saúde.

No ano de 2008 a terapia comunitária integrativa foi ponto de debates por parte do Ministério da Saúde que aprovou na IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersetorial, realizada em 2010 a terapia comunitária integrativa como estratégia incorporada às práticas integrativas e complementares inserida na atenção primária em saúde.

Os moldes e as propostas da terapia comunitária integrativa, criadas no Estado do Ceará (estado considerado o precursor da terapia comunitária integrativa, o que a elege uma tecnologia de cuidado genuinamente brasileira, e nordestina), passou a se expandir de forma progressiva para outros estados brasileiros, tendo sido oficialmente incorporada, no ano de 2008, pelo Ministério da Saúde como uma estratégia de promoção da saúde e de prevenção do adoecimento, para os serviços da rede primária, sobretudo, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) (FERREIRA FILHA, 2009).

Desta forma, desde o ano de 2008 a TCI integra o cenário da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), do Departamento de Atenção Básica, do Ministério da Saúde, se apresentando para os gestores de saúde e comunidade um instrumento de grande valor estratégico, rumo à efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS), respondendo dentro deste universo a importantes diretrizes como a equidade e universalidade, grandes fontes de inclusão e cidadania.

Terapia é uma “palavra de origem grega, *therapeia*, que significa acolher, ser caloroso, servir, atender. Portanto, o terapeuta é aquele que cuida dos outros de forma calorosa” (BARRETO, 2010). A prática da Terapia Comunitária Integrativa surgiu em 1986, na comunidade do Pirambú, uma das maiores favelas de Fortaleza, Ceará, Brasil, como resposta a uma crescente demanda de indivíduos com sofrimento psíquico que buscavam apoio jurídico junto ao Projeto de Apoio aos Direitos Humanos da favela. É uma construção metodológica do psiquiatra, antropólogo e professor universitário Dr. Adalberto de Paula Barreto, para atender às necessidades de saúde da população da referida comunidade (JATAI, 2012).

Pode-se dizer que essa abordagem se constitui numa metodologia facilitadora da autonomia, haja vista potencializar os recursos individuais e coletivos, na medida em que se apropria das qualidades e forças existentes em potência nas relações sociais.

Nesse modelo de intervenção, Adalberto Barreto, criador da terapia comunitária integrativa, propõe a discussão e criação de novos paradigmas: A percepção do homem em uma rede relacional, identificando o potencial de cada pessoa, além de fazer da prevenção uma tarefa a ser exercida por todos os participantes da comunidade.

Barreto (2008), destaca que é a diversidade cultural que faz a grandeza de um país. A dinâmica coletiva que ocorre por meio dos encontros, promove uma pedagogia ativa, conjugando os saberes que cada um traz para a roda da Terapia, formando uma rede relacional, entremeando metáforas, músicas, poesias, histórias, heranças ancestrais indígenas ou africanas, juntamente com saberes atuais, ressignificando a vida das pessoas que talvez, pela primeira vez na sua vida, tem a sua fala valorizada como algo genuinamente seu.

Eu aprendi que o essencial é invisível e que se deve viver com pés na terra, a cabeça nas estrelas e o olhar voltado para o infinito. Se o primeiro mundo vivia da verdade mítica onde o imaginário desempenhava um papel principal e reduzia a realidade material a uma espécie de miragem sem importância, o mundo científico privilegiava a realidade material, ignorando e até mesmo combatendo o imaginário, o irracional (BARRETO; BOYER, 2009, p. 66).

Pretende ser desta maneira um instrumento de construção de redes de apoio social. É considerada uma estratégia de apoio social ao passo em que as pessoas tendem a adoecer menos ao saberem que contam com suporte emocional contínuo, uma vez que se reúnem, socializam seus problemas, são valorizados em suas particularidades, e contam com a sensibilização do grupo.

A Terapia Comunitária Integrativa (TCI) vem se consolidando como uma tecnologia de cuidado em saúde mental, constituindo-se em instrumento valioso de intervenção. A TCI não pretende substituir outros serviços de saúde, mas complementá-los, de modo a ampliar as ações preventivas e promocionais. Podemos afirmar que ela funciona como primeiro domínio de atenção básica, porque acolhe, escuta e cuida dos sujeitos e de seus sofrimentos e, desse modo, possibilita direcionar melhor as demandas (JATAI, 2012).

A TCI é caracterizada como um espaço de promoção de encontros, interpessoais e intercomunitários onde se procura partilhar experiências de vida e sabedoria de forma horizontal e circular, objetivando a valorização das histórias de vida dos participantes, a restauração da autoestima e da confiança em si, a ampliação da percepção dos problemas e possibilidades de resolução a partir das competências locais. Tem como base de sustentação o estímulo para construção de vínculos solidários e a promoção da vida (BARRETO, 2010).

É uma prática de efeito terapêutico, destinada à prevenção na área da saúde e ao atendimento de grupos heterogêneos, promovendo a construção de vínculos solidários por meio de uma rede de apoio social, onde a comunidade busca resolver os problemas de forma coletiva (BARRETO, 2010).

Segundo Barreto “o arsenal quimioterápico da psiquiatria moderna não podia ser a única arma na luta contra os efeitos de um contexto social desagregador e mutilador de indivíduos” (BARRETO, 2007). O intuito da criação da Terapia Comunitária Integrativa era potencializar a percepção do homem e do seu sofrimento em rede relacional; desconstruir o ideal do técnico salvador da pátria, estereótipo que reforça a dependência sistemática; ir além da identificação do transtorno e identificar o potencial do portador do transtorno; instigar a motivação grupal e a autonomia individual; resgatar o saber popular e a competência da experiência da vida; construir um espírito comunitário e por último fazer da

prevenção do sofrimento psíquico uma responsabilidade de todos (NASCIMENTO, 2015). Nas palavras de Barreto, a maior ambição da TCI é,

[...] suscitar a capacidade terapêutica do próprio grupo ajudando o indivíduo a descobrir as implicações humanas e contextuais do quadro de sofrimento em que viviam.

Dessa forma, nossa intervenção permitia a tomada de consciência do indivíduo em sofrimento psíquico dentro do corpo social, estimulando a transformação de um e de outro, tratando assim a saúde coletiva, e recuperando, com ações individuais, a saúde do corpo social (BARRETO, 2007, p. 21)

Atualmente, a TCI está implantada em alguns países como França e Suíça, com alguma experiência no Uruguai e Argentina aonde vem sendo desenvolvida por enfermeiras, além de estar presente em todos os estados brasileiros. No Brasil, atualmente, a Terapia Comunitária Integrativa está implantada em dezessete estados.

A Terapia Comunitária objetiva a valorização das histórias de vida dos participantes, o resgate da identidade, a restauração da autoestima e da confiança em si mesmo e no outro, a ampliação da percepção dos problemas e a possibilidade de resolver estes problemas, transformando-os em experiências de fortalecimento pessoal, transformando pessoas que sofrem em pessoas que sofrem, e ressignificam este sofrimento.

Está embasada por cinco grandes eixos teóricos, o primeiro deles é o pensamento sistêmico. O pensamento sistêmico relaciona-se com as crises e os problemas que podem ser entendidos e resolvidos se percebermos que estão relacionados os seguintes elementos: o biológico (corpo), o psicológico (a mente e as emoções) e a sociedade.

Isso significa dizer que sou parte do problema e também parte da solução, pois, como diz Barreto (2010), tudo está amarrado, cada parte depende da outra, somos um todo. O propósito é compreender o indivíduo de maneira holística, levando em conta a sua conjuntura e seus vínculos dentro do seu contínuo histórico particular, com isso, se procura na terapia construir uma consciência de globalidade, levando em consideração as particularidades e sua importância na busca de um

entendimento capaz de levar para vivência a noção de corresponsabilidade através das percepções de interdependência, interação e inter-relacionamento.

O segundo eixo é a teoria da comunicação, comunicação verbal e não verbal. Segundo Barreto, o corpo, como um todo, fala, através de gestos, expressões. Todo comportamento humano possui projeção comunicativa, obedecendo a uma lógica relacional de duplo sentido, no qual há tanto um relacionamento entre as sucessivas mensagens, quanto entre os elementos comunicados e o sistema comunicativo no geral.

O corpo, assim como a fala, se faz parte essencial, pois acaba por comunicar o oculto, o escondido. Na Terapia Comunitária Integrativa isso é bastante incisivo na expressão “ Quando a boca cala o corpo fala. Quando a boca fala o corpo sara. ”, a comunicação dentro dessa terapêutica é primevo para a partilha das competências e das angústias na sua dinâmica interna.

Temos ainda a antropologia cultural, que prega que o ser é um reflexo de toda a riqueza cultural, toda a tradição familiar, e comunitária com a qual ele teve contato, ou seja, é a cultura que nos dá identidade. A cultura se relaciona com o referencial de identidade das pessoas e também com seus saberes e tradições. Através dos seus arquétipos culturais as pessoas operam suas ações e pensamentos, traçando precisamente suas realidades. O seu uso na Terapia Comunitária está principalmente na prática de um olhar revelador e capaz de valorizar saberes plurais.

Outro eixo é a pedagogia de Paulo Freire, libertadora, que prega o sujeito como autor de sua própria história, e, como autor, capaz de mudar, de reconstruir, de dar um novo signo à sua vida. Segundo Kant, autonomia é a “capacidade da vontade humana de se autodeterminar segundo uma legislação moral por ela mesma estabelecida, livre de qualquer fator estranho ou exógeno com uma influência subjugante, tal como uma paixão ou uma inclinação afetiva incoercível”. Libertar é tornar autônomo. Nesta pesquisa falamos de mulheres subjugadas socialmente, e com uma grande necessidade de ressignificação de suas vidas, de serem protagonistas, libertas.

Desta forma, podemos destacar a noção freiriana de autonomia. Na terapia comunitária, a partir do encontro com o outro, o indivíduo aprende e ensina. Busca nos exemplos de superação do coletivo, força e soluções práticas adequadas ao seu sofrimento. A TCI permite que se recrie a vida, que se autocompreenda nesta rede de relações que é construída culturalmente. É nesta rede que resolvemos problemas, e entendemos nossos papéis. É regra da terapia, falar de si, sempre em primeira pessoa. Ouvindo a história do outro, eu reconheço a minha própria, e construo a possibilidade de ressignificá-la.

A partir dessa percepção em específico, concluímos que, a dinâmica orquestrada nas sessões da terapia se direciona para instigar nos participantes uma espécie de “desalienação” (LAZARTE, 2012), uma diligência em fazer com que os indivíduos olhem para além das suas angústias e tomem novamente o seu lugar no mundo.

É o regresso do ser a si mesmo, o fim da alienação. Desta forma, a convergência com o pensamento de Marx é total. A desalienação, ocorre, quando se restitui à pessoa o seu lugar no mundo, a sua autonomia e a sua autoestima. “As comunidades e os indivíduos recuperam-se para si através de um reencontro consigo mesmos que se processa nas rodas da Terapia Comunitária, como parte da rede social” (LAZARTE, 2012).

A Terapia Comunitária traz a possibilidade de “se ter de novo para si”, independentemente dos papéis sociais que poderiam aprisioná-la. Lazarte traz ainda a “catividade no rol”, uma categoria sociológica que se refere à prisão da pessoa em papéis sociais. É muito recorrente o discurso: eu vivia para o meu marido e para os meus filhos, agora vivo para mim mesma.

Por fim temos o último eixo, a resiliência. Um dos objetivos da TCI é suscitar as forças e as capacidades dos indivíduos, das famílias e das comunidades, procurando ressaltar suas habilidades de enfrentamento, sem realçar suas carências. A resiliência é entendida como uma espécie de competência, que se manifesta diante dos problemas da vida, possibilitando o desenvolvimento pessoal e a reunião de forças diante das circunstâncias desfavoráveis.

Na Terapia Comunitária Integrativa, o resgate da resiliência é suscitado no apoio mútuo e na solidariedade grupal, ou seja, muito mais do que um exercício apenas individual, a formação da resiliência está ligada ao conceito de relacionamento. O terapeuta comunitário é um facilitador da interação e da partilha das “receitas de vida” dos participantes que acabam por criar através desta exposição, um referencial de competências, que neste ambiente coletivo, juntam-se e funcionam como bússolas na formação da resiliência de cada indivíduo

A Roda de Terapia Comunitária Integrativa acontece obedecendo aos seguintes passos: Acolhimento; Escolha do tema; Contextualização; Problematisação e, encerramento. No Acolhimento procura-se entrosar o grupo, cantando músicas de boas-vindas, ou do folclore local, deixando os participantes à vontade, e em círculo. O grupo é ainda convidado a celebrar coisas boas, aniversários, nascimentos. Esta etapa é realizada pelo co-terapeuta e tem por objetivo estabelecer um aquecimento inicial, contribuindo para criar um clima favorável, ambientar o grupo e deixar os participantes à vontade.

O encontro pode ser iniciado com uma música proposta pela comunidade, ou pelo terapeuta de preferência lúdica e alegre. São dadas as boas vindas, perguntam quem é aniversariante do mês e convidam todos para cantar os parabéns (gesto de valorização e celebração pela vida da pessoa). Logo a seguir, dá as seguintes informações para o sucesso da terapia:

Estamos reunidos aqui para participarmos da nossa terapia comunitária. A terapia comunitária é um espaço onde a comunidade se reúne para falar de seus problemas, de suas dificuldades e de suas realizações. A comunidade tem problemas, mas também tem suas soluções, desde que nós nos reunamos para escutar uns aos outros. Cada um tem um saber, seja construído pela experiência de vida ou vindo dos antepassados. É disto que a terapia comunitária se constitui. A qualidade da sessão da terapia comunitária será proporcional à qualidade da escuta. Mas, para que a terapia possa acontecer, é necessário seguirmos algumas regras. (BARRETO, 2008, p. 65).

Em seguida o terapeuta comunitário apresenta uma síntese do que é a Terapia Comunitária e explica as regras ou condições para o funcionamento do

grupo, tais como falar de si, fazer silêncio, não julgar, intervir usando ditos populares ou músicas se conveniente.

Na escolha do tema a fala fica aberta para os participantes apresentarem, de forma sucinta, os problemas ou situações que estão gerando preocupação. Assim como uma manchete de jornal. Após a exposição dos problemas, o grupo reflete sobre as questões apresentadas, falam com qual tema mais se identificam, e o porquê, e depois é feita a escolha do tema daquela roda, através de votação. O terapeuta pode ainda começar perguntando ao grupo se alguém gostaria de começar a falar sobre o problema que o aflige. Sobre o “por que falar?”, o terapeuta pode citar com um provérbio popular (BARRETO, 2008, p. 66). “Quando a boca cala, os órgãos falam, quando a boca fala, os órgãos saram”. Ou ainda: “Quando guarda, azeda, quando azeda, estoura e quando estoura fede”.

Depois de expostos os temas, passa-se a votação, onde os participantes escolhem um tema com o qual eles mais se identificam, o mais votado passa para a próxima etapa. Na fase da contextualização é solicitado à pessoa cujo tema foi escolhido que explicita o problema ou situação apresentada. A pessoa em foco detalha a situação e, nesse momento, todos, inclusive os terapeutas, podem fazer perguntas para esclarecer melhor a questão.

As perguntas vão ajudando no rearranjo das ideias, quebra das certezas e, portanto, na criação de disponibilidades para mudanças. O terapeuta deve estar atento para arrancar dos depoimentos da pessoa escolhida o mote – uma pergunta chave que vai permitir a reflexão do grupo durante a terapia.

É um instrumento de transformação do problema a partir da dimensão individual para a dimensão grupal. Representa o ponto de encontro entre os participantes da terapia, aquilo que liga, solidariza, exprime a mesma humanidade dentro de cada um. No momento em que o mote é retransmitido para o grupo chega-se na fase da Problematização (JATAI, 2012).

Nessa fase, o grupo atende à solicitação do mote, falando de sua própria experiência. O grupo torna-se envolvido com o problema e as alternativas apresentadas passam a ser do próprio grupo. Entende-se que o grupo alcança então, uma compreensão diferenciada do problema assim como a própria pessoa que o expôs, pode vê-lo em diferentes vieses e compreensões.



No Encerramento, é proporcionado um ambiente de interiorização, de clima afetivo para que as pessoas se sintam apoiadas pelos outros. O terapeuta procura fazer conotações positivas a todos que se expuseram ou apresentaram seus sofrimentos e pede para que os participantes falem das coisas boas que mais lhes tocaram e admiraram. A sessão da TCI termina com os agradecimentos dos terapeutas e com convite para os próximos encontro (JATAI, 2012). Após o encontro, os terapeutas avaliam o que foi feito, apontando melhoras, modificações, o que deve ser feito para que os encontros continuem a ofertar pérolas.

Os terapeutas comunitários passam por um curso de capacitação a fim de desenvolver atividades de prevenção e inserção social de indivíduos em sofrimento psíquico leve. É uma tecnologia de cuidado leve, de baixo custo e eficaz. É uma prática integrativa necessária para garantir as redes de apoio social na atenção primária da saúde (LEITE, 2012).

Estas redes de apoio podem ser extremamente significativas para mulheres que não conseguem se reconhecer como mulheres, que não se enxergam em seus papéis, que têm o olhar para dentro embotado pelo sofrimento. É preciso acabar com o conceito de que cuidar do outro é uma oposição ao cuidar de si. Eu cuido do outro, mas cuido de mim. São práticas complementares, desde que haja subsídios para tal.

## 4 O PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 Justificando e descrevendo o paradigma adotado

O meu fim evidente era atar as duas pontas da vida, e restaurar na velhice a adolescência. Pois, senhor, não consegui recompor o que foi nem o que fui. Em tudo, se o rosto é igual, a fisionomia é diferente. Se só me faltassem os outros, vá; um homem consola-se mais ou menos das pessoas que perde; mas falto eu mesmo, e esta lacuna é tudo (ASSIS,1977).

Falar sobre esta pesquisa é falar da minha história de vida. Este sempre foi, e é o meu caminho. Pesquisar a Terapia Comunitária e seu impacto na vida de mulheres, mães de autistas, é atar as duas pontas de minha vida: Da ferida às pérolas. Como falei anteriormente, sou mãe de autista, logo, minha narrativa está nas entrelinhas desta história. A terapia comunitária entrou em minha vida no final da graduação em enfermagem, quando a saúde mental já era uma paixão acadêmica.

Um dos primeiros campos de estágio para onde levei a TCI foi o CAPS Porto cidadania, na cidade de Cabedelo- PB, no início de 2015. Eu já conhecia o serviço, pois nele havia passado dois anos junto a equipe do PET saúde mental. Conhecia os usuários, e sentia que a TCI seria uma tecnologia de cuidado psicossocial eficaz a ser desenvolvida naquele espaço.

Levei minha proposta e tive a aprovação da diretoria. Passei a fazer rodas semanais, nos dois turnos, e foi uma agradável experiência. Dois meses depois fui convidada a fazer as rodas em uma associação de saúde mental, perto do CAPS. Associação criada pelo pai de uma cidadã com transtorno mental. Para minha surpresa, a roda era com mães de autistas, quatro mães. Iniciamos as rodas de maneira quinzenal, e elas eram assíduas. Aos poucos chegaram mais duas, três, e no final de 2015 erámos 32 mães, o que nos levou a realizar as rodas em um coreto a beira mar.

Pela minha relação com o tema ser estreita, reconheço a necessidade de estudá-lo com um rigor que transcenda a paixão. Daí a necessidade de sempre confrontar entrevistas e teoria constantemente. Mas com o cuidado de não aniquilar narrativas tão importantes. Por fim, escolhi o tema porque me toca, e por perceber

que temos um problema social, que necessita de atenção e políticas públicas de cuidado em saúde mental, a fim de que venham as transformações.

Decidida a conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas, decidi pela abordagem qualitativa. Este tipo de abordagem amplia o caráter subjetivo da pesquisa. Segundo Minayo (2004), a abordagem qualitativa aprofunda o caráter social, atos e relações que envolvem construções humanas no plano subjetivo.

Como falo de mulheres, sob a perspectiva delas próprias, é necessário levar em conta seu contexto social, suas aspirações espirituais, afetivas. Sua relação com o meio no qual está inserida. Apenas desta forma, com o olhar absolutamente voltado para as relações humanas, é que se faz possível compreender que desafios, que dificuldades estas mulheres enfrentam cotidianamente, e como a terapia comunitária tem influenciado nessa relação.

Os amantes dos dados, poderiam enxergar tanta subjetividade como um entrave para a pesquisa. Como dimensionar o que é verdade no discurso? Acredito que a verdade é a nossa percepção do que sentimos, com toda a complexidade que nós, carregamos. Logo, as histórias destas mulheres, através da TCI, de como elas recebem o que a sociedade a oferta, e suas percepções de mundo, são irrefutáveis.

Pelo forte caráter social da pesquisa, o percurso metodológico foi guiado pelo método da história oral (HO), sob o enfoque de Bom Meihy, mais especificamente a história oral temática, uma vez que é possível o uso de uma entrevista semiestruturada, o que permite ao pesquisador investigar de maneira mais objetiva esse universo de significados que se apresenta na narrativa.

Bom Meihy e Holanda (2011, p.12) afirmam que a HO favorece as investigações de memória cultural e individual. É conhecida como a história do tempo presente, embora possa ser usada para resgatar fatos que foram perdidos com o passar dos anos. A HO dá voz aos excluídos, e este processo é atemporal. Figuras que vivenciaram a história, mas não puderam, ou não tiveram o direito de contar ou opinar o que viram, são os maiores beneficiados por este método, logo, podemos dizer que, as mulheres, tantas vezes caladas diante dos acontecimentos

sociais, uma vez que a história é contada por historiadores, em sua maioria homens, são uma categoria extremamente beneficiada por este método.

A HO nos traz a continuidade do que esteve presente no passado, e clama fortemente nos dias atuais. Este forte apelo social, e comunitário me fez perceber que na roda de TCI, se produz história oral constantemente, e havia a necessidade de se trabalhar este material.

A história oral é um recurso moderno usado na elaboração de registros, documentos, arquivamentos de estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos. É um processo sistêmico do uso de depoimentos, vertidos do oral para o escrito, para serem recolhidos testemunhos, e analisarem-se processos sociais (BOM MEIHY, 2011). E é através dela que se torna possível explorar uma gama de significados e concepções destas mulheres e seu universo particular no giro das rodas de terapia comunitária.

## **4.2 Local da Pesquisa**

A pesquisa de campo foi realizada em Cabedelo, cidade portuária do estado da Paraíba. Cabedelo é um município da Região Metropolitana de João Pessoa, no estado da Paraíba, no Brasil. Sua população em 2016 foi estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística em 66.858 habitantes. Em mapas holandeses do século XVII, aparecia como uma ilha por causa dos rios Jaguaribe e Mandacaru. É a maior, mais rica, urbanizada e principal civilização peninsular num raio de centenas e centenas de quilômetros.

Atualmente, encontra-se conurbada com a capital paraibana, João Pessoa, e serve como uma extensão de certas atividades terciárias da sede a exemplo do turismo, mas também da educação privada superior, etc. A estrada de Cabedelo (BR-230) é a principal ligação entre as duas cidades.

A parte menos estruturada é a que podemos chamar de o "Coração da Cidade", onde fica o Centro da cidade, o Mercado Público, o Porto de Cabedelo, o Grande Moinho Tambaú e a Fortaleza de Santa Catarina. Nessa região, fica uma parte da Praia de Areia Dourada, Praia Formosa, Praia de Miramar e a Praia de Ponta de Matos. Em Areia Dourada e Formosa, existem as barracas de praia e

predominam os casarões de praia. Com apenas poucos edifícios, estas regiões chegam a não ter movimento algum em outras épocas do ano fora o verão. Em Formosa, também se localiza a Câmara Municipal de Cabedelo.

As praias de Miramar e Ponta de Matos são as mais "esquecidas": o movimento é maior nos restaurantes e, até no verão, quase não existe movimento, apesar de serem praias muito bonitas, com vista para a cidade de Lucena, do outro lado da foz Rio Paraíba. O mar nessas praias é mais agitado e é muito próximo do porto. A Praia de Ponta de Matos tem, ao seu lado, o Dique do Porto de Cabedelo, com uma grande profundidade, o que aumenta o risco de afogamentos. E foi exatamente nessa região menos habitada que escolhemos para nossas rodas de terapia.

O cenário foi escolhido pelas próprias mães, a maioria delas nascidas, e criadas na cidade, e, por isso, com uma forte ligação com o mar. É das águas que a população retira sua principal fonte de renda, ou a complementa. Também é na praia que as pessoas se encontram, onde se dá grande parte do aprendizado de homens e mulheres. Pesca, mariscaria, o preparo do peixe, desde o seu trato até o cozimento em caldos de coco, a riqueza da fauna marinha, os altos e baixos da maré, A maré dos bagres, a chegada dos golfinhos, cação, os cardumes de agulha. O amor que acontece nas areias e encostas das praias... A sabedoria dos locais daria vários livros.

Povo acostumado a pegar búzios e lagostas, a interpretar ventos, a passar noites a fio mar a dentro. As mulheres Cabedelenses são como mulheres de Atenas, aprendem o ofício de seus maridos, pais, avôs, e vão tecendo suas histórias em redes de pesca. Misturadas ao mar, espelham no céu suas cantilenas de agonia. Com a forte crença de que “Tudo vale a pena se a alma não é pequena. Quem quer passar além do Bojador, tem que passar além da dor” (PESSOA, 1934).

### **4.3 Etapas da pesquisa**

A metodologia da História Oral concede ao entrevistador, a oportunidade de relegar a um segundo plano a formalidade acadêmica que transforma a entrevista em simples suporte documental, para adentrar no mundo da pesquisa social e histórica. É a arte do encontro. Encontro entre mulheres cientes da objetividade, mas

também da subjetividade daquele momento. Existe a necessidade de se estabelecer uma relação dialógica, a fim de se compor um diálogo. Não se trata de uma conversa informal, mas de um encontro programado e destinado à gravação.

Escolher a modalidade história oral temática se justifica pela possibilidade de se aclarar histórias e fenômenos significativos para os entrevistados, chamados colaboradores, pela relação de integração entre lado pessoal e humano, vinculados por um tema específico, definido previamente. No caso deste estudo as contribuições da TCI como impacto na vida de mulheres, mães de autistas.

A HO nasce concomitante a elaboração de um projeto, instrumento norteador que ajuda a planejar a pesquisa, exhibe a proposta a ser desenvolvida, sua fundamentação teórica, e justificativa. Leva-se em conta a relevância social da pesquisa, sua exequibilidade, local, tempo e diálogo com a comunidade que gerou as entrevistas. É necessário ainda que se garanta a responsabilidade de finalização e devolução do trabalho.

Em primeiro lugar é necessário definir a comunidade de destino, ou seja, as pessoas que partilham de uma mesma identidade, de uma postura comum filtrada pelo trauma coletivo (BOM MEIHY, 2011), que será a matéria de registro e verificação da HO. No nosso caso, a comunidade de destino foram as mulheres, mães de autistas do município de Cabedelo.

Em seguida a escolha da colônia; Colônia é o grupo a ser estudado em consonância com a proposta da investigação, neste caso, mulheres mães de filhos autistas do município de Cabedelo que frequentavam as rodas de TCI. Depois a formação das redes: Redes são subdivisões da colônia. Elas indicam critérios a serem adotados para a escolha das colaboradoras. No nosso caso a rede foi constituída por mulheres mães de autistas que frequentavam as rodas de TCI assiduamente a pelo menos seis meses. As redes devem ser plurais, pois as diversas afetações sobre um mesmo plano justificam comportamentos variados, por isso a apresentação de mulheres que, apesar vivenciarem contextos parecidos, revelam olhares diferentes, pontuados por experiências culturais diversas.

O ponto zero para a constituição da rede foi a entrevista de M.G.S, a quem chamarei de Reia. Reia, na mitologia, é a Rainha Titânide, a que Cronos desposou e que reinou durante a Era de Ouro. Foi ela um dos pivôs para a salvação do pequeno

Zeus, do triste destino de seus outros irmãos. É concebida como deusa da fertilidade assim como sua mãe, Gaia, e também assimilada no culto da cabeça (no que diz respeito à loucura). É tida como uma deusa forte e uma das deusas-mãe.

Existe um livro de um autor paraibano, José Américo de Almeida, chamado de *A bagaceira*. Neste romance o retirante torna-se o personagem literário por excelência e a cultura nordestina um sutil retrato de todo o Brasil, e do que vai pela essência do povo brasileiro. Essência perdida nos grandes centros, diante do desenvolvimento econômico, da influência estrangeira, do processo de descaracterização do ser e das coisas. Em um trecho do livro, o autor se refere aos retirantes como Titãs alquebrados.

[...] andavam devagar, olhando para trás, como quem quer voltar. Não tinham pressa em chegar, porque não sabiam aonde iam. Expulsos do seu paraíso por espadas de fogo, iam, ao acaso, em descaminhos, no arrastão dos maus fados. Fugiam do sol e o sol guiava-os nesse forçado nomadismo. Adelgaçados na magreira cômica, cresciam, como se o vento os levantasse. E os braços afinados desciam-lhes aos joelhos, de mãos abanando. Vinham escoteiros. Menos os hidrópicos – doentes da alimentação tóxica – com os fardos das barrigas alarmantes. Não tinham sexo, nem idade, nem condição nenhuma. Eram os retirantes. Nada mais. Meninotas, com as pregas da súbita velhice, careteavam, torcendo as carinhas decrépitas de ex-voto. **Os vaqueiros másculos, como titãs alquebrados, em petição de miséria** [...] (ALMEIDA, 1928).

Assim me pareciam as mulheres, quando as conheci. Titânides alquebradas. Eram guerreiras, lutadoras, mas estavam exauridas.

Por questões éticas, e para preservar o anonimato, resolvemos pela utilização de nomes fictícios. Sendo assim, as nomeei Titânides, título muito bem acolhido por todas. Reia foi a primeira, o ponto zero. Assim como a Deusa, uma mulher forte, dona de uma relação muito amorosa com o pai. Era esperada como filho homem, visto que era a mais velha, mas veio mulher e com o sonho de dar ao pai o neto homem, para suprir o papel do filho varão que ela lhe roubara.

Conheci Reia na primeira roda de TCI. Muito falante, curiosa, ávida por respostas. Ela me mostrou a colônia dos pescadores, o coreto, e me levou as outras mães. Conheci sua família, sua casa. Preparou-me uma iguaria típica local, o peixe

no caco. Peixe cozido com legumes e leite de coco em um caco de telha colocado no forno a lenha. A partir dela, tecemos a rede.

A palavra tecer me remete a um poema de João Cabral de Melo Neto: Tecendo a manhã. Onde o poeta diz: Um galo sozinho não tece a manhã; Ele precisará sempre de outros galos. De um que apanhe esse grito que ele, e o lance a outro: de outro galo; que apanhe o grito que um galo antes, e o lance a outro; e de outros galos; que com muitos galos se cruzam; os fios de sol de seus gritos de galo, para que a manhã, desde uma tela tênue, se vá tecendo, entre todos os galos. Os gritos dos galos tecendo a manhã simbolizam uma alegoria da identidade coletiva, sendo assim, gritando uma mãe para outra; tecendo histórias nas rodas de TCI, vieram: Têmis, Mnemosine, Febe e Tétis. As colaboradoras.

A palavra “colaboradora”, define bem o relacionamento entre pesquisador e entrevistado, pelo trabalho da entrevista ser algo que demanda “dois lados pessoais, e humanos”, existe um compromisso entre as partes (BOM MEIHY, 2011).

Em HO, o termo “depoimento” é rejeitado, uma vez que remete à imposição, obrigatoriedade. A colaboradora tem a liberdade de dissertar livremente acerca da sua história, ela participa de todo o processo de aquisição de material oral. Ela é quem define o tom do que será transcrito, e confere a aprovação do que é transcrito.

As rodas que começaram timidamente, escondidas na associação, ganharam corpo, eclodiram. Algumas vinham pelo sofrimento, outras pela curiosidade, algumas trazidas pelas mãos, em um movimento descrito pelo poeta Augusto do Anjos no soneto ao seu pai: Irei também, trilhando as mesmas ruas.... Tu, para amenizar as dores tuas, eu, para amenizar as minhas dores! Mulheres com razões distintas, porém com uma necessidade em comum: Amenizar o sofrimento gerado por ter um filho com limitações.

Foram incluídas no estudo mulheres maiores de dezoito anos, com filhos autistas, que participavam das rodas de TCI há pelo menos seis meses, especialmente aquelas que traziam consigo experiências de superação, mudança facilitadas pela TCI, e que aceitaram participar do estudo. Foram excluídas mulheres com menos de dezoito anos com filhos autistas, mas com participação nas rodas menor que seis meses, ou baixa assiduidade. O limite no quantitativo de entrevistas



se deu quando se visualizou efetivamente os objetivos propostos pelo estudo. O parecer referente ao número de colaboradoras foi submetido à leitura e ao crivo da própria pesquisadora.

A proposta em relação à operacionalização desta pesquisa de campo remeteu à realização de um levantamento bibliográfico em livros, dissertações e periódicos indexados, preferencialmente nos últimos sete anos, para se obter fundamentação acerca da temática. Em seguida se manteve contato com o MISC PB para apresentar o projeto de maneira mais detalhada, seus objetivos, a fim de receber a autorização da instituição com a assinatura da carta de anuência pela presidente do pólo.

Na construção do corpus documental desta investigação foram seguidas as etapas: Pré entrevista, entrevista e pós entrevista. Para Bom Meihy e Holanda (2011) a pré entrevista é a preparação para o encontro com o entrevistado. É o primeiro contato do pesquisador com o colaborador da investigação. É o momento em que são fornecidas informações a respeito do trabalho e da sua possível participação. Além disso são esclarecidos os objetivos e a natureza do estudo a fim de situá-lo.

A pré entrevista teve início a partir do momento em que concebi a roda como estratégia de pesquisa. Um ambiente de diálogo e pertença. A participação nas rodas aconteceu ao longo de 12 meses de imersão (2017), aos sábados, de modo quinzenal, aproximadamente 24 rodas. O convite às possíveis colaboradoras só foi realizado após sentir que as mesmas estavam familiarizadas com a TCI.

As colaboradoras foram chamadas a uma conversa, onde expliquei detalhadamente como seria todo o processo, expliquei acerca da necessidade de utilização de equipamentos eletrônicos para gravação de voz, ou voz e imagem. Expus as agendas, datas horários, e, por fim acordamos o local de realização de cada uma delas. Algumas optaram por fazer em suas próprias casas, outras no coreto, outras à beira mar. Na ocasião, os objetivos da pesquisa foram apresentados, assim como a possibilidade de não aceitar participar, ou desistir quando julgassem conveniente.

Agendados os encontros, passamos às entrevistas propriamente ditas. Estas entrevistas aconteceram com o consentimento das colaboradoras, e seguiram um

roteiro de perguntas semiestruturado. Tive a liberdade de aprofundar alguma questão, ou mudar a maneira de perguntar, caso achasse que não estava sendo clara o suficiente. Esta fase aconteceu entre os dias 26 de julho e 11 de agosto do ano de 2017. Todo o processo foi gravado em formato MP4.

Antes de iniciadas as entrevistas, as colaboradoras eram convidadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE), em duas vias, uma para a própria colaboradora, e outra para a pesquisadora, conforme resolução 466/12, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, bem como o posicionamento ético adotado, e coletadas suas assinaturas com as quais autorizavam sua participação no estudo, explicando-lhes ainda sobre as perguntas de corte (APÊNDICE), e a apresentação da carta de cessão (APÊNDICE) como documento final de legitimação do material. As participantes foram informadas de que seria resguardado o anonimato.

As perguntas de corte foram utilizadas na obtenção dos relatos, e não foram usadas de maneira rígida, a fim de evitarem o engessamento das narrativas, mas com o intuito de “seguir uma ordem de importância, de inscrever os tópicos principais em análise do depoente” (BOM MEIHY; HOLANDA, 2011). A partir daí foram construídas narrativas coerentes e com certa aproximação com o cenário de estudo e o referencial teórico.

Estas perguntas se relacionam com a comunidade de destino, marcando de maneira incisiva a identidade do grupo. Realizadas as entrevistas, entramos na fase de pós entrevista momento de fortalecer, e manter o vínculo com as colaboradoras até a conferência do material produzido. Decidimos nos encontrar todas juntas, aproveitei a ocasião para lhes explicar que as entrevistas passariam por etapas, as narrativas receberiam um tratamento didático que lhes traria um novo formato, mas, apesar disto, sua essência seria preservada, como elas mesmas poderiam conferir depois de prontas.

Além das entrevistas propriamente ditas, Bom Meiry admite que o caderno de campo é um instrumento importante a ser utilizado na pesquisa, nele são registradas as observações das entrevistas, as impressões do pesquisador, enfim, dados que servem de referência para o trabalho. É no caderno de campo que ficam mais evidentes as entrelinhas da narrativa. Os gestos, as expressões, a linguagem corporal da colaboradora durante a entrevista.

O próximo passo era transformar o relato oral em texto, organizando a sua essência, mas mantendo o sentido intencional dado pelo narrador. Bom Meihy afirma que para produzir o material empírico, em história oral, é preciso que se estipule algumas regras para que se norteie a investigação frente aos resultados. Na história oral temática são as perguntas de corte que trazem à tona os aspectos pretendidos. Neste sentido, buscando-se atender aos objetivos propostos, elaborou-se as seguintes perguntas de corte:

- Quem é você?
- Como é a experiência de ser mãe de um autista?
- A Terapia comunitária trouxe transformações para você?
- Que impacto a TCI causou em sua vida?

Considerando o princípio elementar de que língua falada e escrita são diferentes, observa-se que o mais importante na passagem de um discurso para o outro é manter o sentido (BOM MEIHY; HOLANDA, 2011). Todo o trabalho foi passado do oral para o escrito integralmente, com erros de português, vícios de linguagem, repetições e marcadores conversacionais que marcam a oralidade. De posse do corpus documental se iniciou a etapa de análise e interpretação dos achados de acordo com o que preconizada a HO.

**Transcrição:** transformação da gravação oral para a escrita realizada de maneira fiel aos acontecimentos, com vícios de linguagem e composições sem semântica, preservando a essência textual e a identidade de cada colaborador. Para Bom Meihy, a transcrição deve ser absoluta, em estado bruto, preservando inclusive perguntas, sons externos e interferências. (BOM MEIHY; HOLANDA 2011).

**Textualização:** é nesta fase que se elimina as perguntas, retira-se os erros gramaticais e palavras sem peso semântico. O texto se torna mais “claro e liso”, uma frase guia denominada tom vital é utilizada como recurso para requalificar a entrevista segundo a sua essência.

O tom vital é o tema com força expressiva para guiar o leitor, e representa sua síntese moral, sendo colocado sob a forma de epígrafe em cada narrativa; Parte do princípio de que cada fala tem um sentido geral mais importante, a entrevista é reordenada por este eixo.

O material foi submetido a repetidas leituras, para a identificação dos pontos mais significativos relacionados diretamente às experiências enfrentadas por mulheres, mães de autistas, e o impacto da TCI em suas vidas. Os tons vitais encontrados formaram os eixos norteadores da leitura e da compreensão da construção do processo de transformação destas mulheres, com base nos objetivos propostos na pesquisa.

Os textos foram apresentados às colaboradoras para conferência, trazendo para a narrativa, informações, percepções, partilhadas entre pesquisador, e colaborador. Esse é o momento em que a pesquisadora deve estar preparada para eventuais negociações, em que o princípio básico é a flexibilidade, a fim de que haja um entendimento entre as partes sobre a importância ou não dos cortes, ou limites para o uso público do documento (DIAS, 2007).

Por fim, a **transcrição**, que é a etapa na qual ocorre a recriação do texto em sua totalidade, ou seja, atua-se no depoimento de maneira ampla, ordenando parágrafos, retirando ou acrescentando palavras e frases, de acordo com a observação e as anotações do caderno de campo (DIAS, 2007). A transcrição surge da necessidade de se tornar a transcrição literal compreensível à leitura. Na transcrição é preciso expressar não apenas o que foi dito verbalmente, mas o que as expressões falaram, os sorrisos, as lágrimas, o corpo de uma maneira geral. O silêncio da colaboradora diz muito nesta fase.

O trabalho transcriativo tem que comunicar o sentido, visto que o narrador não estará presente para explicar o que está escrito. O conceito de transcrição traduz uma ação criativa entre as clássicas dicotomias: sujeito/objeto; eu/tu; oral/escrito, superando-as sem fazer concessão. A dicotomia cede lugar a ficcionalidade, pelas palavras de Bom Meihy, “longe dos limites científicos de uma metafísica caduca e perigosa, vivendo o indefinido como condição de existência”. O texto passa a ser intransitivo. Múltiplas possibilidades de leitura derivadas de um momento narrativo.

Empreenderam-se, na pesquisa, a fim de atingir mais precisamente os significados manifestos e latentes trazidos pelos sujeitos, a técnica de análise interpretativa por julgar que ela contempla os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos e ao conjunto de relações nas quais eles se inserem.

Tal abordagem se ancora na hermenêutica-dialética, que articula uma atitude hermenêutica (interpretação de textos) voltada para o sentido do que é consensual da mediação e do acordo. E um posicionamento dialético (lógico) orientado para a diferença, o contraste, o dissenso, a ruptura de sentido (POLIT, 2011). A partir desses princípios, caminhou-se na compreensão da terapia comunitária integrativa tecnologia de cuidado que traz impacto, mudanças na história de mulheres, mães de autistas.

A trajetória analítico-interpretativa percorreu os seguintes passos: leitura compreensiva, visando à impregnação, visão de conjunto e apreensão das particularidades do material gerado pela pesquisa original; identificação e recorte temático dos depoimentos acerca das contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas; identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas no texto; busca de sentidos mais amplos (socioculturais) que articulam as explicações dos sujeitos da pesquisa; diálogo entre as ideias problematizadas, informações provenientes de outros estudos acerca do assunto e o referencial teórico do estudo; e elaboração de síntese interpretativa, procurando articular o objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos (DENZIM, 2000).

As interpretações foram elaboradas com base nas informações mais significativas e representativas aos objetivos do estudo.

#### **4.4 Considerações éticas**

Esta pesquisa obedeceu aos aspectos éticos e legais das normas e diretrizes previstas na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos, atribuídas e conferidas pela Lei nº 8,080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.

Inicialmente o projeto foi submetido à apreciação do grupo de estudos GEPHOSM, que sugeriu alterações, e ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Após a aprovação foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CCS/ UFPB) onde o mesmo foi aprovado com

o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE). Nº: 82651818.2.0000.5188 (ANEXO).

Após a aprovação a pesquisa teve início. Todos os colaboradores aceitaram participar voluntariamente e assinaram o TCLE (APÊNDICE). Ao final foi apresentada aos colaboradores a carta de cessão (APÊNDICE), documento que faz alusão à concordância dos colaboradores com o produto final das entrevistas, e seu uso para publicações de cunho científico.

O capítulo seguinte é produto dos processos de transcrição, textualização, transcrição e conferência das entrevistas realizadas com Mulheres, mães de autistas que experimentaram a Terapia Comunitária Integrativa como tecnologia de cuidado. Na apresentação inicial de cada entrevista, uma janela, por onde entrevemos, sutilmente, o desenho singular de cada colaboradora, seguida do tom vital da narrativa.

## 5 APRESENTAÇÃO DO MATERIAL EMPÍRICO

### Reia

Reia é jovem, falante, tem uma relação de forte amorosidade com seu pai. É a filha mais velha entre cinco mulheres. Conhecedora da arte da pesca, fez do mar seu espaço de brincadeiras e aprendizado. Separada, mãe de Gabriel, seu único filho. Frequenta as rodas de TCI assiduamente, sempre levando músicas do folclore popular e estimulando a alegria e vaidade de suas companheiras.

**Tom vital:** A TCI mudou tudo na minha vida, a terapia me ensinou que eu sei lutar!

Meu nome é Reia, nasci aqui em Cabedelo mesmo, em casa, no bairro de Camalaú em 1987, meu pai era pescador, e estivador, hoje é aposentado. Faz tempo que se aposentou porque foi ferroadado por uma arraia, não mexia o braço, foi encostado. Assim como dizem quando não presta para trabalhar, popularmente conhecido como encostado.

Minha mãe ainda é bordadeira. Faz cada coisa linda; Vestido de noiva, batizado. Nós nunca fomos ricos, mas nunca faltou o pão, nem a mistura, porque peixe tinha todo dia. Eu tenho quatro irmãs. O sonho do meu pai era um filho homem para ensinar a lida. Jogar rede, pegar agulha com puçá, mas não veio. Sou a mais velha. Às vezes eu ia com ele para a praia, ajudava a catar os corrós (peixe pequeno, sargaço, inutilidades para o comercio pesqueiro), ficava na maré até ela altear.

Quem nasce no mar sabe muita coisa. Maré alta, vento, sabe da lua, ouve muita história de pescador, mas que nem sempre é mentira. Minha mãe queria todas as filhas na escola e a gente ia, nem que estivesse doente, tomava mel com limão, dois cascudos e ia embora. Estudei ali no Grupo escolar, Pedro Américo.

Eu era boa aluna, mas era namoradeira. Levei muita pisa por namorar escondido. Meu Pai dizia: Zefa, com minha mãe, olhe essa cabrita.... Minhas irmãs eram mais sonsas, mas ninguém contava as coisas das outras. Sempre fomos unidas. Uma coisa boa era dia de feira. Meu pai ia vender os peixes e a gente passava o troco. Ele dava um trocado a cada uma, éramos as filhas de Seu Eptácio.

Quando a gente foi ficando mais taluda, mãe e pai abriram um bar que servia prato feito. A gente morava na comunidade Prainha, perto do porto, os embarcados comiam lá. O pessoal da Brasil gás... Final do dia vinham tomar uma cervejinha com caldo de peixe, mocotó.... Eu e minhas irmãs servíamos. Minha mãe ficava na cozinha, e a gente também ajudava. Eu me perdi cedo, comecei a namorar com meu ex-marido eu tinha dezoito anos, mas já tinha namorado muito, escondido.

Pedro pescava com pai, quando era pesca de alto mar. Peixe grande, galo do alto, meca, cioba.... Eles passavam uma semana na água, mas na volta, as vezes o peixe nem chegava na feira, que os turistas compravam inteiro.

Quando estava em terra era aquele chamego, um “agarra agarra” sem fim. Terminou em casamento. Só na igreja, que pobre não tem o que dividir, para ir para o cartório. Mae é muito religiosa, pai também, assim como minha ex-sogra, uma benção tinha que ter. Fui ser dona de casa, e continuei ajudando no bar para tirar um trocado.

Um ano depois veio o bucho, o primeiro neto de pai, um menino, varão como a senhora diz (risos). Mãe que fez o enxoval, não deixou eu pregar um botão. Tudo azul e amarelo. Pai e Pedro fizeram um puxado e um quarto com banheiro para receber Gabriel, o nome do meu primeiro filho.

Gabriel nasceu muito grande, pesado, quatro quilos. Na gravidez eu não tive uma dor na unha, um enjoo. Tinha era fome, muita. Uma vez comi uma bacia de manga, passei a noite no trono (risos). Foi parto normal, na Cândida Vargas, que um amigo de pai arrumou a vaga, que aqui nem tinha maternidade. Ou estava construindo, não lembro. Tudo normal. Quando voltei para casa nem pegava direito no menino. Todo mundo queria ele no braço, ele não chorava. Eu não sabia nem o som do choro dele. Mamava bastante, fora isso só um chazinho de erva doce, ou camomila para dormir bem, e para evitar cólica. Tinha muito leite.

Quando ele fez um ano, a gente levava ele para a praia. Pai colocava uma fraldinha embaixo do braço dele e saia puxando para ele aprender a andar. Ele era tão gordinho, eu achava que era por isso que ele não andava ainda. Para eu ajudar mãe minha irmã olhava ele, pai também. Família grande é bom por isso. Aí ele foi crescendo, e eu achava que ele era surdo, deficiente auditivo. Porque eu chamava, ele não olhava.



O pai dizia que ele era genioso.... No posto disseram que era assim mesmo, que menino demorava mais para se desenvolver, só que ele foi crescendo e tudo na mesma. Nada de andar sozinho, falar.... Em casa ninguém dizia nada. Pedro, meu marido, passava o dia fora, não tinha tempo. Pai dizia que eu estava atropelando os bois. Que tudo tinha seu tempo.

Pedi encaminhamento para uma pediatra, e ela mandou procurar uma neuro, ficaram pulando de uma para outra, ele atrasado na escolinha, mas pelo menos já andava. Eu não queria acreditar, cada coisinha que ele fazia era uma esperança.... Quando ele estava com três anos disseram que ele era, é autista. Eu senti um buraco nos meus pés. Um medo, uma tristeza. Meu marido disse logo que eu que estava procurando cabelo em ovo, e quem procura acha. Todo dia era uma briga, e numa dessas idas e voltas eu engravidei de novo.

Não é fácil ser mãe de autista. Mesmo eu tendo depois, um filho normal, meu marido e eu, a gente se deixou. Eu cuido dele sozinha, porque ninguém sabe o que ele quer, porque ele fala pouco, e fica muito nervoso. Eu mesma acho que as pessoas não entendem porque não querem parar para entender. Por medo, talvez.

Na minha casa eu vejo que fingem que não está acontecendo nada, que Gabriel não tem nada, mais por medo de me magoar mesmo. Na rua as pessoas têm medo mesmo, medo de parar para entender. Vergonha! Medo do que ele pode fazer, da minha reação como mãe, porque eu sou uma leoa. Principalmente com Gabriel, eu sou mais ligada a ele, o outro é mais pelo lado do pai. Uma vez eu parei para pensar, se eu errei alguma coisa fazendo o Gabriel, eu tenho mais é que tentar consertar.

Eu me senti muito culpada, incapaz tinha um pouco de vergonha porque ele gritava muito. Às vezes eu batia nele de nervosa, depois eu pedia desculpa. O Pedro engravidou outra mulher, e era um menino, que nasceu normal, sabe? Aí botaram o nome de Gabriel, acho que ele pensou que foi o Gabriel que ele queria, que deu certo mesmo, porque o meu eu não fui mulher suficiente para fazer perfeito.

Todo dia eu chorava, mandaram eu procurar a FUNAD, aposentar ele. Eu recebo o BPC, é muito pouco. Eu tenho que trabalhar, aí eu pago minha irmã para eu fazer faxina. Ajudo minha mãe, e levo ele comigo. Tem gente que acha que vivo às custas da doença dele, já sofri muito por isso. Que trabalho quer uma pessoa que

trabalhe um turno só? Porque escola é só um horário. Isso quando ele não está nervoso, e tenho que ir com ele.

A senhora acredita que com tudo isso, eu não me achava no direito de me revoltar? Eu tinha vergonha. Eu vivia em casa. Meu marido dizia que eu estava gorda (forte emoção), que não fazia nada na vida, só comer e dormir. Como se cuidar de uma criança especial não desse trabalho nenhum. Ele não via porque passava o dia no mundo.

Passou a sair com os amigos, como se fosse solteiro. Bebia, ia para festas. Não me procurava mais. Eu também nem sentia falta, era tão cansada, direto, que para mim era até um favor. Eu também não dizia que as coisas estavam assim não. Fazia as coisas em casa, e ficava calada. Eu cumpria meu papel. Uma vez a gente foi na casa da mãe dele, ela me pediu para não comentar com ninguém que Gabriel era doente, tinha família deles lá. Pedro dançou com as primas, ficou com os amigos, e eu fiquei com meu filho na cozinha. Ele brincando com umas batatinhas, eu lavando a louça.... Quando fui embora vi meu marido anotar um telefone. Era de uma mulher. Pensei em brigar, mas tive medo de ele ir embora. Calei.

Ele não tinha paciência, tempo. Logo foi embora. Passei uma semana em casa para ninguém saber que eu estava descasada. Mas todo mundo já sabia, até porque ele tinha essa outra. Chorei, mas acho que nem foi por ele, foi por mim.

Nesse tempo minha maior tristeza era por conta do meu pai. Pai não falava nada. Aí eu dizia: Pai, leve Gabriel para a praia com o senhor! E ele dizia..., mas, nêga (meu pai me chama de nêga, porque sou a mais queimadinha das filhas, a única que puxou a cor dele) ele não sabe que sou avô dele não. Aquilo era mesmo que me matar, porque eu tinha matado o sonho do meu pai. De ter um menino para ensinar a lida, para mostrar para os amigos, para levar para o mar.

Mãe era mais conformada, dizia que Deus dá a cruz a quem tem força para carregar. Mas eu achava que ele tinha calculado errado (risos), que eu não aguentava nem um sopro. Parei de ir para a igreja, de conversar com as amigas.... Minha irmã dizia que eu tinha me afastado, mas não era isso. Sempre que o povo me encontrava tinha um conselho, ou uma palavra para me dar a respeito de Gabriel, depois ficavam olhando para mim com pena, ou dizendo que me admirava,

que era difícil demais.... Eu já sabia! Eu saia de casa para respirar fora desse mundo, e o povo me botava nele de novo.

O que mais me doía nisso tudo é a exclusão. É porque ainda existe, mas não dói tanto quanto antes. Quando meu pai sofreu o acidente com a arraia, ele parou de pescar, ficou sem força no braço. Parou de ir para o mar. Aí um dia, uma vez pai trouxe um búzio pra Gabriel. Eu até perguntei se ele tinha ido na praia. E estranhei né? Pai trazer uma coisa para o meu menino, porque ele dizia que não trazia porque ele não entendia. Aí ele falou assim: Nêga, você desculpe a ignorância do seu pai, hoje eu sei que a vida morre para gente, mas a gente não morre para a vida.

Eu nunca esqueci disso.... Eu nunca esqueci disso, porque era exatamente isso que eu sentia, que eu queria estar no mundo, eu queria viver com meu filho, mas o mundo não queria. Não queria a gente, como a gente aprendeu na terapia: A sociedade matou a gente, mas a gente estava ali, e tinha que lutar: Eu, meu pai, Gabriel.... Eu só não sabia como.

A TCI mudou tudo na minha vida, a terapia me ensinou que eu sei lutar. Que eu sou forte, que eu sou mulher com M maiúsculo, que existem outras mulheres na mesma situação que a minha, e até pior. E que se, sozinha eu não consigo, eu posso dizer: Ei, me dá a mão e vamos juntas. Hoje o povo diz: Lá vai ela para terapia das mulheres!

Ainda não é fácil, mas é possível. Eu descobri que eu sou uma mulher que pariu um anjo azul. Estava faltando isso. Quando me chamaram para roda eu fiquei meio assim... O que será isso, né? Aí me disseram que era no coreto. Na idade de Gabriel eu vivia lá. Aí me deu aquela vontade de ir.... Levar um vento na praia, ver gente.... Aí disseram que era com uma enfermeira: Pensei logo que era para ver pressão.

Quando eu cheguei a senhora lá de vestido, descalça..., cantou logo aquela ciranda que eu me acabei de rir.... Eu pensei, essa mulher não tem juízo não! A gente correndo.... Ainda me lembro a música: Eu não vou na sua casa, para você não ir na minha, você tem a boca grande, vai comer minha farinha, oi corre, corre. corre... E a gente correndo, pega, pega minha rola! Avoa, avoa, avoa... Pega, pega minha rola.... É passarinho minha genteeee!!! Aí a senhora falou que era uma música de Selma do coco, que era nordestina, vendia tapioca e ganhou o mundo

cantando. Perguntou quem ali queria ganhar o mundo.... Eu queria, mas não falei nada.

Eu esperando uma palestra, quem deu palestra foi a gente, falando da vida.... Dos problemas.... Eu voltei para casa tão leve, naquele dia... Eu queria ir todo dia. Era a vida vivendo para mim. Não foi palestra mas eu aprendi tanto. E a gente falou da gente!

Falar da gente é muito difícil porque a gente tem que parar.... Parar para ver com olho vesgo, um para dentro e outro para fora. É assim mesmo, e quando a gente está com os olhos tapados? É mais difícil ainda...

Aquela outra moça falou que a gente sofre as chagas de Cristo, como Maria, aquilo me tocou muito. Quando a senhora falou que as chagas eram sociais eu demorei para entender, mas eu entendi. Era o meu pai, só que em outras palavras.

Eu tenho feito muita coisa que eu não fazia antes por mim. Porque antes eu só fazia pelo Gabriel, e pelo meu outro menino, Gustavo, mesmo assim forçada. Porque eu não tinha coragem. Hoje eu entendi que eu preciso me cuidar, estar bem, para cuidar deles. Hoje eu me arrumo, namoro... Só não quero homem em casa, que já tem dois. Eu vou para a terapia, fico lá conversando mesmo depois que acaba. Eu entendi que família é um conjunto, então, o filho é meu, mas todo mundo é responsável por todo mundo. Eu não cuido do meu pai? Da minha mãe? Das minhas irmãs? Então elas têm que cuidar de mim, e cuidar, nesse momento é ficar um pouco com ele para eu fazer um pouco do que eu gosto. Para eu ser feliz!

Eu caminho na praia com eles, eu vou para as festas.... Quando ele grita, eu nem ligo, digo logo que boca é para isso. Se meu filho grita, é porque eu obriguei ele a se calar por muitas vezes, e não quero isso nem para mim, nem para ele. A TCI acabou esse tempo.

Eu gosto de mim. Eu me olho no espelho. Eu tenho orgulho da nossa família. Porque a gente batalha. A igreja também tem fortalecido meu coração. Saber que Jesus ama a gente é muito importante, para mim é. A cruz que ele me deu, eu carregava dez se fosse preciso.

E vou fazer um curso profissionalizante. Estava faltando isso para eu acordar! A terapia me acordou. Eu tenho que fazer por mim, e por outras mulheres. Eu tenho

que dar o que me deram. A gente tem que lutar pelos direitos dos nossos filhos e os dos outros.

Até agora o governo fingiu que faz alguma coisa, e eu fingi que acredito. Essa luta não é individual, é nossa. E cabe a gente pedir ao governo, exigir mesmo providencias. Como a gente fez aquele abraço coletivo no terreno. Nossos filhos precisam de muita coisa, e a gente também. Ninguém veio ao mundo para sofrer. Ninguém cometeu crime para amargar a vida inteira.

É aquela história de, se prender estoura, e se estourar fede. A gente é assim. Por isso que a gente tem que gritar na roda de terapia, mas também na frente da secretaria de saúde, na casa de Dona M. (secretaria de saúde mental de Cabedelo), nas ruas.... Tem que juntar o povo do CAPS, cada um num canto da cidade, deve ser para a gente não se reunir.

A gente não tem assistência com psicólogo, só depois de ficar doida consegue encaminhamento. Não tem uma terapia comunitária em cada CAPS, ou posto, porque o povo está sofrendo, minha gente. O povo está adoecendo. E a gente só vê roubo. Eu nunca me interessei por política, mas a gente falou tanto que estou acompanhando.... Para que? Para ter raiva, mas pior é não ligar para nada e deixar tudo como está.

A gente precisa aprender a se cuidar. Tem que ter quem ensine, tem que ter um VESGO em cada canto, doutora!

### **Têmis**

Têmis é sertaneja, mãe de três filhos, carinhosa, fugiu da violência doméstica na infância. Casada, mulher de muita fé, acredita que o filho ainda vai voar muito. Busca apoio na coletividade.

**Tom vital:** A terapia abriu meu olho. Eu conheci gente. É um momento para mim. É como se eu tivesse me cuidando, diferente de maquiagem, cabelo, eu estou me embelezando por dentro.

Eu sou nascida e criada em Monteiro, sertão, fui criada em sítio, meu pai e minha mãe são agricultores, eu ajudava eles. Tenho mais três irmãs e quatro irmãos, somente dois terminaram os estudos. Eu só fiz até a sexta série. Morei mais tempo com minha avó, também em sítio. Ajudava ela, cuidava da casa, das galinhas, porco, bode. Lá tinha tudo isso. Comida nunca faltou, faltava carinho.

Minha vó era muito braba, dizia que a boca era virgem de beijar um neto. Se ela chamasse duas vezes e eu não fosse, ela ia me buscar aonde eu estivesse. Apanhei de cinto, sandália, fio, vassoura. Minha infância não foi boa. Brincar? Eu nem sabia o que era isso. Morava na casa de vovó, eu e minha irmã mais nova. Os homens ajudavam meu pai, a mais velha das mulheres ajudava minha mãe. Eu penso que era melhor morar com a mãe da gente.

Todo dia eu buscava água no poço, quando eu chegava já tinha reclamação. Minha vó dizia que a gente não ia dar para gente. Que tinha puxado a raça ruim do meu pai.

Quando fiz quinze anos fui trabalhar em casa de família, no centro. Na frente da casa tinha um posto de gasolina, eu sempre passava lá para fazer compra. Foi lá que conheci meu marido. Ele sempre dizia que ia falar com minha patroa para namorar, mas nunca ia. Ela também era muito ignorante. Umas duas vezes bateu em mim por causa do filho dela.

Ela achava que eu queria alguma coisa com ele, eu acho. Da segunda vez que eu apanhei, fui atrás do meu marido, que na época era só namorado e falei que queria fugir. Ele me levou para casa da irmã dele, depois falou com meu pai no sítio. A gente não casou porque eu não tinha idade, mas ele arrumou uma casa em Mata Redonda, perto da mãe dele, e a gente foi morar lá.

Ele esperou quase dois meses para ter relações comigo porque eu tinha medo. Depois passou, a gente vivia muito bem, ainda vive. Todo relacionamento tem seus problemas, mas a gente vai levando.

Ele trabalhava no posto em Mata Redonda, eu em casa. Mas eu estava no céu. Minha casa, humilde, mas minha. Eu fiz um jardim, tinha uma área que eu varria todo dia, depois eu lavava a roupa, estendia, aí ficava aquele monte de lençol voando, bem alvinho.... Minha sogra dizia que eu era muito limpa, hoje ela já é falecida. Mas me ajudou demais. Eu queria mais bem a ela que aos meus pais.

Tive dois filhos, Antonio é o terceiro, o que é especial. Meu marido aceitou, tem que aceitar, é a vontade de Deus. A gente resolveu se mudar pra Cabedelo, porque era perto de João Pessoa, e tinha mais recursos para fazer o acompanhamento de Antonio.

Eu nunca me acostumei a viver aqui. Até hoje lembro da minha casa. Fora Antonio, eu tenho uma moça e um rapaz. Monarah e Alexandre. Monarah é da igreja, uma benção, já o mais velho é revoltado. Primeiro que ele queria morar em Mata Redonda, e culpa Antonio, diz que ele é protegido.

Qualquer coisa ele quer bater no irmão, eu que não deixo. Converso com ele, mas é cabeça dura. A menina me ajuda muito, tem muito amor pelo irmão. Ela leva ele na escola, faz comida. Antonio fala, toma banho, só as conversas dele é que são meio repetidas, meio sem lógica. Quer que quer namorar, mas não tem jeito, aí chora.... Parece uma besteira, mas para mim não é...

Ser mãe de autista é um desafio. Uma missão. Eu no começo fiquei mais aperreada. A gente é pobre, não tem condições de pagar um tratamento bom. Tive medo do meu marido me deixar, porque a vida muda. Quando Antonio era pequeno ele se machucava muito, chegou a quase perder o olho, passou um bom tempo usando minha de contenção nos dois braços.

Ele não dormia, ainda dorme pouco, aí a gente também não dorme, porque tem medo dele abrir uma porta, quebrar um vidro, se machucar. A gente parou de sair, até para a igreja, porque ele não queria ir, e a gente ficava com ele. Eu mandava meu marido ir, mas com medo que ele não voltasse. Graças a Deus ele sempre voltou. Os meus outros filhos queriam passear, pararam de chamar eles para as festinhas, porque tinha que ir Antonio também. Como ele se machucava, as pessoas tinham medo que ele machucasse outras crianças também.

No começo eu chorava demais. Ele não comia tudo, só leite, às vezes, se faltasse leite eu ia pedir nos vizinhos para ele não ficar com fome. Uma vez eu levei ele num parque e ele fez xixi na roupa, já era grandinho. Sujou o brinquedo, os donos do brinquedo ficaram com cara feia para mim. Eu tinha muito desgosto, era como se a culpa fosse minha. Que eu não sabia criar.

Eu também tive que parar de trabalhar, aí a carga ficou toda em cima de meu esposo. Isso tirava meu sono, muitas vezes pensei em me matar e acabar com essa

tensão. Uma vez ele teve uma crise e quebrou meus dois dentes da frente. Eu chorei, chorei, meu marido chegou, riu, disse que no outro dia a gente consertava, ele sempre foi muito compreensivo.

Sempre tem uma pessoa para dar um conselho sem entender. Ai, ele não sabe fazer porque você faz, ele não come porque você não obriga. Ele antes, como eu já disse, só tomava leite, outra coisa ele vomitava. Depois era pastoso, aí eu passava tudo e dava, ele já com cinco anos..., mas sempre tinha quem dissesse que era mimo, só que quem sabe do que um filho pode fazer é a mãe. Eu passava horas tentando fazer ele comer um pedaço de banana, para depois uma pessoa vir dizer que eu não tentava nada.

Isso é na família, na vizinhança, em todo lugar. Uma vez eu levei ele no pediatra, porque ele batia na cabeça com muita força, e rasgava os braços. Ele perguntou o que eu queria que ele fizesse.... Aí eu pedi que pelo menos ele me desse um encaminhamento para eu engessar os dois braços dele, ele me falou que aquilo era uma agressão. Eu comprei um capacete de moto, botei nele, e enfaixava os dois braços. Pois uma vizinha me denunciou no conselho tutelar. Agora, quantas vezes me perguntaram do que eu precisava? Nenhuma. Ninguém se importa.

Sempre tem que ter um jeito de culpar a mãe. Se nasceu diferente, se caiu, se chorou, se gritou, sempre a culpa é da mãe. Isso vai cansando a gente, vai diminuindo, a gente vai apagando...

O que mais me dói nisso tudo é a falta de compreensão, o desprezo. Porque para cuidar você não conta com ninguém. Família, amigo, vizinho, ninguém quer assumir essa responsabilidade. É problema meu, mas quando é para criticar, é de todo mundo. Também não poder ser uma pessoa normal, uma mulher normal me dói. Assim, ir na feira, fazer uma viagem, ir no cinema.... Porque eu só posso ir para onde ele for.

Então vou em lugar perto, e que ele aceite ir. Hoje em dia ele toma medicação, isso é bom por um lado, por outro é ruim. Por um lado, ele está mais calmo, por outro ele está muito gordinho, hipertenso... Ele quer namorar, mas as meninas ficam rindo dele, porque é o bestinha da turma, isso me dói muito. Mas o que mais dói é o desprezo mesmo, o desprezo por ele, e por mim que vivo parte da vida dele.



Hoje em dia eu não digo que estou conformada, porque estar conformada é parar. Eu não paro. Eu entendi que eu tenho obrigação de ser uma pessoa normal. Se for preciso vou ser egoísta, um pouco, mas tenho que cuidar. Antes eu vivia a vida dele, hoje só uma parte.

A terapia me fortaleceu. As minhas amigas de roda me mostraram que não estou sozinha nessa caminhada. Que eu posso ser feliz, que posso viver minha vida, e que meu filho não vai ser menos feliz por isso. Eu também aprendi a cobrar meus direitos. Antes eu tinha vergonha de reclamar da escola, achava que tudo que faziam era um favor. Hoje eu falo, eu reclamo, porque eu aprendi que eu tenho direito.

A terapia abriu meu olho. Eu conheci gente. É um momento para mim. É como se eu tivesse me cuidando, diferente de maquiagem, cabelo, eu estou me embelezando por dentro. Até em casa meu marido, meus filhos dizem que eu mudei. Tem coisa que a gente não diz em casa, não diz aos parentes, mas na roda eu digo. Porque eu sei que vai ter alguém que pensou a mesma coisa, então a gente está no mesmo barco.

Teve um dia que a gente fez a roda da borboleta, aí uma mãe pegou a borboleta e falou que ela era o filho dela, que era casulo, mas que na hora certa ele ia voar bem alto. Aí eu pensei que meu filho também é casulo, as vezes é até borboleta em relação ao que ele já foi, mas eu tive certeza de que ele vai voar bem alto.

Eu tenho ido a terapia. Eu estou fazendo um curso de corte e costura, porque eu quero ter meu dinheiro. Eu estou assistindo jornal, para entender as coisas. Eu quero aprender a ler, porque sei quase nada, mas isso é mais para frente. Eu estou afastando as coisas negativas da minha cabeça.

Eu voltei a passear, porque me ensinaram que meu filho tem direito de andar por onde quiser, e quem se incomodar com ele pode ir embora. Eu estou ficando sem vergonha, meu marido diz.

Eu queria só uma coisa, uma política que olhasse principalmente para mãe de filhos especiais, não só autista, mas de todo tipo. A gente precisa de apoio emocional, financeiro. Eu fico pensando, se é uma mãe sozinha, como faz para viver? Sem trabalho, sem apoio.

E quem trabalha e deixa o filho de lado? Uma vez passou na televisão um menino autista de oito anos, abandonado com uma mochila de roupa, medicação.... Aí todo mundo: Prende essa miserável, é uma praga. Mas a gente não sabe o que levou ela a fazer isso. A gente julga os outros pela nossa vida, mas cada um tem oportunidades diferentes, tem gente que não tem nada, quem não tem não pode dar. A gente tem que se unir para ter e poder dar.

### **Mnemosine**

Mnemosine é negra, corpulenta, mante da cultura popular. Dança o coco de roda, e ciranda. Detém ainda o dom da culinária. Mãe de menina autista e epilética. Diz que segue na fé, na terapia comunitária e na força do amor.

**Tom vital:** A terapia me tirou do lugar, eu comecei a repensar meus sofrimentos, minhas vontades. Eu descobri que falar e fazer podem andar juntos. Hoje eu sonho.

Eu sou negra, mãe de Clara, sou mulher de Enoc, filha de Seu José e Dona Aída, sou merendeira, danço lapinha, sou amiga e mulher. Sou tudo isso. Nasci em João Pessoa, me criei em Cabedelo, sou filha de Marisqueira, e de pescador.

Vivi a vida, e vivo aqui no mar de Formosa. Meu pai também é músico, profissional não, mas a gente sempre gostou de música, artesanato, da cultura aqui do nosso povo. Estudei em João Pessoa, no Liceu, fazia dança de rua, e dança circular. Aqui em Cabedelo, sempre fui ligada aos movimentos populares, nesse meio eu conheci Enoc, que é arte terapeuta, e faz jornalismo na UFPB.

Amo de paixão cozinhar, trabalho na merenda escolar, e gosto demais do meu trabalho. Fui mãe aos 30 anos, e só tenho Clara, com 9 anos, agora. Minha infância foi muito boa, tenho duas irmãs e um irmão, a gente brigava muito, hoje somos unha e carne. Minha mãe e meu pai sempre foram muito carinhosos, sempre fomos humildes, mas eu não senti a dureza da pobreza. Para mim era um estilo de vida. Eu morava na beira mar, ainda moro, aqui na Prainha, nossa casa era cheia de artes de conchas, tinha sempre muita comida, muito camarão.... Para mim a gente era rico. Meu esposo sempre teve um sonho de fazer universidade, agora está realizando. Nosso salário dá para pagar as despesas da casa, então eu não reclamo, não.

Hoje eu vejo minha filha como um presente, mas não foi sempre assim não. Clara foi uma criança muito esperada, muito desejada. Meu marido, quando soube que era uma menina, ficou louco. A princesinha do papai. A gente preparou tudo.... Na época ele e eu estávamos trabalhando, e a gente não tinha despesa, praticamente. Então eu comprei tudo do bom. Meus pais, primeira neta, ficaram numa alegria só. A gente fez um empréstimo, ela nasceu na CLIN, para nada dar errado.

Clara nasceu perfeita, linda, uma boneca, minha filha.... Ainda é. A família do meu marido é da Bahia, mas vieram me visitar. Trouxeram até um patuá para ela, que o povo gosta de uma macumba, e eu também. Aí a gente veio para casa, tudo normal. Ela foi crescendo, eu voltei a trabalhar, minha mãe ficava com ela, ainda fica. Aí a gente estranhava ela não falar, e também era muito concentrada nas coisas, andava na ponta dos pés, eu achava lindo.

Quando ela fez três anos, eu levei ela para escola que eu trabalho, para ela brincar com mais crianças, conhecer a salinha, se adaptar para ficar na escola..., mas sem matricular. Aí minhas companheiras me chamaram, tem uma que é psicopedagoga, e ela falou que tinha coisa errada. Que eu procurasse um profissional. Eu procurei, fiz eletro, tomografia, fiz tudo.... Foi quando a médica falou que ela era autista, e que tinha uma alteração no eletro, que era epilepsia, aí eu duvidei, porque ela nunca tinha tido uma crise de epilepsia, mas a médica me explicou que dependendo da área afetada, dá agitação, ou a pessoa fica parada. Isso! E a gente achando que ela estava concentrada. Passou um monte de medicação e me mandou para casa.

Aí eu fiquei em casa, com uma menina que eu descobri que era autista, epilética, medicação, um monte de novidade... E eu nem sabia direito o que estava acontecendo. Meu marido foi pesquisar, me explicou tudo, aí começou a peregrinação por tratamento. Eu trabalhando, sem poder parar, porque meu marido sozinho ganhava pouco.... Minha mãe foi minha salvação. Ela cuida de Clara como se fosse filha dela. Só que, assim, a gente acha que vai levar para terapia, tomar remédio e resolveu, mas não. Ela ficava agressiva, me mordida, se mordida.... Hoje em dia ela bate a cabeça com toda força quando a gente não entende ela. Uma vez bateu na parede que levou ponto e tudo.

Aí a gente tem nossos sonhos de mãe, da filha casar, netos, de dançar comigo, de ser feliz... e eu senti que tudo tinha acabado. A gente acaba vivendo para eles mesmo. Eu vivia para ela, Enoc também. A gente até esquecia da gente, vivendo feito irmão. Mas nenhum se queixava. Aí vinha o preconceito, na escolinha as crianças não queriam brincar com ela. Nas festinhas ela também não participava, e eu sofria demais com isso. Parecia que o mundo ia acabar. Ela não me pedia balinha, pipoca, e eu queria que ela pedisse, as vezes eu mentia, dizendo que ela tinha pedido, só para dar satisfação aos outros.

Teve um dia das mães na escola, ela ficou comigo o tempo todo. No final me deram um trabalho no papel: Eu te amo mamãe! Aí cheguei em casa comecei a chorar. Meu pai estava lá e perguntou por que eu estava chorando, aí eu falei que era porque minha filha não me chamava de mãe. Ele olhou para mim, e perguntou assim: Tu achas que ela é menos tua filha por isso? E eu: Não! Você não sente o amor dela no olhar? Sinto! Então pronto. Você sabe que você é mãe dela, ela ama você, isso basta minha filha. Aí minha mãe entrou e falou, se você perdesse a fala você ia me amar menos? Eu: Não! Então deixe de ser besta, deixe para chorar por uma causa maior, que essa é muito pequena.

Aí assim, apesar de sofrer, eu comecei a entender que Clara tinha as vontades e alegrias dela, e que eram diferentes das minhas. Eu lutava tanto pela diversidade, e querendo que na minha casa a gente seguisse um padrão igualzinho. Então hoje eu vivo um dia de cada vez, sempre me apoiando na fé, na família, nos amigos, na terapia comunitária...

O que mais doía era o fato das pessoas não entenderem ela, de eu não entender ela. Eu acho que eu excluía ela também. Seguindo o padrão da sociedade. Eu acho que eu não queria ser diferente, e ela me tornava diferente.

A terapia me ensinou que ser diferente é bom, todo mundo é diferente, que a gente aprende com o outro por isso, por causa das experiências diferentes. Eu também me fortaleci no desejo de mudar o futuro, porque eu sei que não estou lutando sozinha. Tem outras mulheres que querem mudança, e a gente vai conseguir um futuro melhor para os nossos filhos. Eu já vinha mudando, a terapia me tirou do lugar, eu comecei a repensar meus sofrimentos, minhas vontades. Eu descobri que falar e fazer podem andar juntos. Hoje eu sonho. Ninguém tira eles de mim. Meus sonhos são projetos, e eu vou botar em prática.

O estado não tem ajudado, mas pode, eu já entendi que não posso esperar. Tenho que mostrar que não vou ficar paradinha, esperando, tenho que fazer alguma coisa. Quero que o projeto cidade azul ande, com o propósito de quebrar barreiras sociais e se tornar um espaço acessível que favoreça o progresso social e traga melhores condições de vida permitindo uma liberdade ampla de pessoas com autismo.

O terreno já existe, é um condomínio acessível que promoverá a vida independente, autossuficiente e inclusiva. Com núcleos pedagógicos, oficinas de trabalho e programas culturais, esportivos e de lazer. Esse é um sonho meu, do meu marido, das minhas companheiras.

A gente tem lutado por isso, mesmo sabendo que estamos incomodando o prefeito. Mas ninguém nos derruba mais. Também quero lutar pela terapia como ferramenta de cuidado para familiares de crianças especiais. Porque foi com a terapia que eu passei a me perceber. Isso melhorou minha relação com minha filha, com meu marido, com a comunidade, porque hoje sei meu papel, meus papéis, e vivo todos intensamente.

### **Febe**

Febe é uma mulher jovem, que já viveu abuso e violência pelo pai de seu filho. A figura masculina sempre foi ausente em suas experiências familiares. Trabalha para sustentar seu filho, pois sente que ele sempre foi responsabilidade sua.

**Tom vital:** A terapia mudou meu sentimento. A terapia me trouxe força!

Sou nascida aqui mesmo em Cabedelo, tenho 22 anos, não vivo mais com o pai do meu filho. Minha família é minha mãe, e meu filho. Eu não conheci meu pai. Minha mãe disse que ele era muito mulherengo, ela não aguentou e foi embora de casa grávida de mim. Ele não veio atrás, se não veio não tinha interesse, né? Minha mãe me criou sozinha, fazendo faxina, e vendendo coco no final de semana. Eu ia com ela.

O povo achava graça, eu pequena, abrindo coco. Com dezesseis anos eu conheci o pai do meu filho. Com dois meses ele veio morar comigo. Minha mãe era

louca por ele. Não deu um ano, eu estava grávida. Perdi o primeiro, com quatro meses engravidei de novo. Veio um menino. O pai era alucinado por ele. Levava para todo canto. Mostrava a todo mundo.

Quando Caio, meu filho, estava com dois anos, ele falava tudo, mas meio sem sentido, sem noção. Às vezes ele era agressivo, do nada. Batia a cabeça na parede, na porta. Uma vez bateu o rosto na parede com tanta força que abriu a boca no meio. Meu marido dizia que era culpa minha, que eu não educava ele, que não dava limite. Mas eu sabia que tinha coisa errada. A gente brigava muito por causa de Caio. Tudo era minha culpa, que eu não sabia fazer, que eu não sabia cuidar... um dia eu disse a ele: Faça você! Ele é seu filho também!

Levei uma bofetada no meio da cara, passou uma semana roxa. Os parentes também diziam que Caio não tinha educação, que eu não era boa mãe. Que não tinha tido limites, por isso não sabia dar limites. Minha sogra chamava ele de anormal. No início eu brigava, mas depois eu cansei, ficava calada mesmo. Meu marido começou a sair com outra pessoa, a família apoiava ele. Dizia que ele era muito novo, que eu não era mulher para ele.

Quando ele chegava tarde, era pau na certa. Eu brigava, ele me batia, eu devolvia. Um dia minha mãe se meteu para me defender, ele chutou ela. Foi a gota de água. Mande ele ir embora, ele nem resmungou. Foi ligeiro. Até hoje paga a pensão quando quer. Visitar? Muito difícil.

Eu descobri que Caio era autista já era separada dele. Ele soube, mas não falou nada. Nem a família. Quem mais sentiu foi minha mãe. Eu já estava tão sofrida, que ele ser autista não mudava em nada o que eu já estava passando. Só que aí começou, escola se negando a receber ele. Os amiguinhos mangando, até em lanchonete já me perguntaram porque eu não pedia para comer em casa, como se ele não pudesse estar ali.... Isso dói para uma mãe.

Eu só posso trabalhar meio expediente, que é quando ele está na escola. Aí ganho pouco, nem um salário eu ganho. Junta com a aposentadoria dele, e a da minha mãe, a gente vai vivendo. Há pouco tempo eu também estou trabalhando em casa, fazendo pano de prato. Dá um dinheirinho, pelo menos é o lazer. Criança tem que ter lazer, mesmo que as pessoas achem que ela não merece, ou não precisa.

Ser mãe de autista é difícil. É muito difícil. Às vezes é deixar de ser a gente para ser o outro. Porque a gente tem que pensar por eles. Ainda tem que lidar com preconceito, com gente que não entende do problema, mas quer entender, dar solução. Ser mãe de autista é ser sozinha, pelo menos era ser sozinha.

Ninguém quer saber de amizade, porque a visita incomoda. Se é um namorado, é muita responsabilidade. Vida sexual é quando dá, aí eles não querem né? (Risos) Sair também é quando dá, porque eles não ficam com qualquer pessoa, a gente também tem medo que “judeiem” deles.

Eu também penso muito no futuro dele. Ele fala, mas é pouco. Também não gosta muito de papo. É mais fechado. Para ir no banheiro, ele vai, mas tem que dar uma olhada, para ver se ficou limpo.... Aí quem quer fazer isso? Só mãe mesmo. Aí eu fico pensando, ele vai ficar um velhinho sujinho. Minha mãe diz que eu só choro por besteira, mas eu tenho o direito de chorar né? Então deixa eu rasgar a boca. A gente, mãe, não tem apoio de nada. Não dá para trabalhar, não dá para tentar uma condição melhor para nossos filhos.

O que mais dói é o abandono. É saber que pouca coisa a gente pode esperar, não porque a gente não é capaz, mas porque a sociedade é contra a gente. Finge que não é, mas é. Porque conviver com quem é diferente incomoda. Não vê aí: É deficiente, é negro, é gay, ninguém gosta. As pessoas querem todo mundo igualzinho, perfeitinho, direitinho.

A gente tem que lutar mais do que todo mundo. Tem que ser forte demais. E vigiar dia e noite. As pessoas me perguntam se fico triste, porque o pai dele foi embora. Eu digo, não, porque não fazia diferença. A batalha sempre foi minha. Eu que busco, eu que canso, eu que levanto e caio de novo.

Mas dez vezes eu caia, dez vezes eu levanto. Porque meu filho precisa de mim, e eu não nasci para ficar no chão.

A terapia mudou meu sentimento. Eu sentia muita tristeza, hoje sinto raiva, mas uma raiva que vem com vontade de mudança. É força. A terapia me trouxe força. Não sei se foi a terapia, ou o apoio das meninas da roda, (risos) que antes eu não tinha ninguém. Hoje eu me sinto amparada. Acho que foi a terapia e as meninas. Eu aprendi demais com elas. A história delas, parece com a minha, mas é

diferente, em algumas coisas é igual, aí eu penso que eu podia fazer o que ela faz, de repente dá certo.

Elas também aprendem comigo. A gente virou amigas de verdade. Eu fico esperando o dia da gente se encontrar, dançar, cantar. Da gente chorar um pouquinho, (risos). É o dia que eu tiro para mim. Quando não tem minha mãe já pergunta: Hoje tu não vai não? Porque ela sabe que eu volto melhor, mais leve.

Ninguém pensa na gente. Mal pensam nos nossos filhos! Dizem que tem assistência para eles, aula, não tem nada. Tem gente despreparada para cuidar dos nossos filhos. Para cuidar de nós só Deus. Eu acho que devia ter um jeito da gente poder trabalhar, uma escola integral de qualidade. Com gente boa mesmo. Porque ninguém vai deixar o filho com qualquer pessoa. A gente também precisava de uma terapia dessas, de uma atividade física junto com o filho. De cursos para gente aprender a cuidar deles e da gente.

A gente precisa aprender a viver com essa nova condição que apareceu na vida da gente, com esses anjos. A gente tem que aprender a ser feliz com eles para fazer eles felizes também.

### **Tétis**

Tétis é uma mulher que teve uma figura forte representativa do cuidado em sua casa, sua mãe cuidava de todos, menos de si. Foi este exemplo que ela tomou para ela. Mãe de dois filhos, separada. Encontrou na terapia a força para mudar seu destino.

**Tom vital:** A terapia me deu uma força que eu não tinha mais. Eu achava que a vida tinha deixado de ter sentido.

Trabalho no mercado de Cabedelo, vendo peixe e frutos do mar. Eu e meu irmão, somos sócios. Eu trabalhava em casa de família, desde a vida inteira, comecei quando tinha dez anos, na casa de minha madrinha.

Minha mãe morava em Sapé e me mandou morar com ela, para eu estudar e ganhar um dinheirinho. Lá não era moleza. Meu pai bebia muito. Passou metade da vida desempregado. Minha mãe era quem sustentava a casa, nós somos quatro irmãos. Três homens e eu de mulher. A única filha. Dona Sebastiana, minha mãe,



lavava roupa para fora, vendia carne de bode, era rezadeira e parteira. Ela fazia de tudo.

Em casa então, ela cuidava da gente, do meu pai, da casa. Eu não tenho lembrança de ter visto os dois brigando, graças a Deus. Quando ele chegava bêbado, ia se deitar, ela olhava, balançava a cabeça, e ia cuidar da vida.

No outro dia chegava a notícia que ele tinha saído do trabalho. Algumas vezes ela foi atrás, pediu para ele voltar, pediu aos patrões mesmo... Outras vezes estava cansada, dizia que tinha que cuidar da vida. Essa era a frase da minha mãe: Tenho mais é que cuidar da vida, da dela, da minha, da de meu pai. Nisso pareço com ela. Porque penso que, ela dizia que ia cuidar da vida dela, mas cuidava do mundo. Só ela que não cabia no mundo.

Eu ajudava ela nas tarefas de casa, lavava, passava. Minha madrinha era médica, ia na cidade de vez em quando, porque tinha um sítio lá. Quando ela ia, eu ficava lá ajudando. Um dia ela perguntou a minha mãe se ela queria que eu fosse, para estudar... Ajudar. Eu fui. Estudei perto da casa dela, em uma escola pública.

Ela tinha duas filhas, fui muito humilhada. Mas no final do mês tinha um trocado para eu mandar para casa. Meu pai morreu, internado aqui em João Pessoa, por causa da bebida. Pouco depois minha mãe morreu, avc. Eu não voltei mais para casa. Fiquei por aqui. Gostava muito de namorar, muito mesmo (risos). Juntei-me com um rapaz, a gente dividia aluguel, feira. Com um ano engravidei, uma menina, Mariangela. Dois anos depois veio o Miguel.

Eu percebi que Miguel era diferente logo no início, antes de qualquer médico dizer que era. Ele não olhava para gente, eu achava que ele não ouvia, mas as vezes eu ficava na frente dele e ele não prestava atenção. O pai dizia que ele era muito pequeno, mas ele nem ria, não fazia besouro. Tinha uma coisa diferente, meu coração dizia.

Enquanto ele era pequeno, eu deixava ele com uma vizinha, ela cuidava dele e da menina, quando vinha da escola. Eu trabalhava em casa de família ainda. Quando eu descobri que ele era autista, do médico dizer mesmo, ele tinha três anos. Eu sentei com o pai dele, e disse que a gente tinha que conversar para ver como ia ficar a situação. Meu dinheiro fazia muita diferença na hora de pagar as contas.

Mesmo assim ele falou que eu ficasse cuidando dele, levando para as terapias, que ele tomava conta do resto.

Com o tempo eu percebi que ele cansou. Não sei se de mim, ou da situação. Miguel era, é, dedicação total. A gente deixou de ser casal. Era uma dupla de cuidador. A gente se deixou, mas ele não deixou de pagar pensão, ajudar. Mariângela foi morar com a mãe dele, porque eu não tinha muito tempo para ela. Final de semana ela vinha. Meu irmão veio me visitar e me chamou para passar um tempo com ele.

Minha cunhada me dava uma ajuda. Acabou que eu não fui, eles que vieram morar comigo. A gente botou uma barraca no mercado, vendia verdura e sururu, marisco. Depois a gente conseguiu um box, aí passamos a vender peixe, frutos do mar, tudo. Eu fico de manhã, ele fica o dia todo. Minha cunhada fica com Miguel de manhã, e eu pago a ela. Ela também tem dois filhos. Mariangela voltou a morar comigo, e é louca pelo irmão, graças a Deus.

Eu tinha muito medo que ela rejeitasse ele, culpasse ele por ela ter ido morar com a vó, mas ela é muito consciente. De tarde vou com Miguel para terapia, ela vai comigo. De manhã ele vai para escola três dias, o restante fica em casa. Ele é muito tranquilo, quando toma medicação, claro. Mas a gente aprendeu a cuidar dele.

Quando eu vim para cá eu vi Nossa Senhora, Maria, com seu filho, lá no alto, chorando pelas chagas dele, eu me sentia assim como ela, chorando as chagas do meu filho. A terapia me deu uma força que eu não tinha mais. Eu achava que a vida tinha deixado de ter sentido. Cheguei a tomar remédio para depressão, mas não via diferença. De noite era a pior hora.

Uma vez eu entrei no mar e fui andando sem destino. Mas o mar aqui é muito calmo, não presta nem para fazer uma besteira. Eu me sentia sozinha. Hoje eu tenho minhas companheiras, e acredito que mudanças virão. Eu acho que um dia a gente vai ser vista. Porque é diferente. Uma coisa é ter um filho que você arruma, vai para uma escola, uma instituição. Outra é ter que ir junto porque ele pode machucar alguém, não dormir com medo do filho arrebentar a cabeça, se morder. É muito triste ver um filho se maltratar.

Eles não têm maldade. Não tem culpa. Fico pensando que Deus não gosta da gente. Mas depois penso que minha história, eu que vou escrever. Peço o apoio do grupo, e bola para frente. Eu quero é ser feliz.

## 6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DO MATERIAL EMPÍRICO

### 6.1 A mulher que vivencia a perda do filho idealizado, e a “síndrome de Maria”

O nascimento de um filho é normalmente considerado como um dos acontecimentos mais marcantes na vida dos indivíduos e da família, principalmente da mãe, que mesmo antes da gestação inicia seu processo de transformações e criação de sonhos e expectativas com a vida que será gerada.

A espera durante a gestação, e a consequente preparação do casal para o nascimento do filho, estabelecem desde logo, a existência idealizada do filho que se deseja que nasça saudável e sem deficiências. A gestação de uma criança envolve diversos sentimentos, entre os quais a alegria e idealização de um filho perfeito, surgindo assim, expectativas e ansiedades.

Nesse sentido, são formadas imagens, sonhos e esperanças ao redor do “ser” que se imagina, porém, o fantasma da malformação assombra o casal durante esse período gestacional (CARVALHO et al., 2006). Por conseguinte, a constatação da deficiência na criança representa, para os pais, a perda do filho até então idealizado (ROLIM; CANAVARRO, 2001). Parir uma criança com deficiência não é fato exclusivo da modernidade, é histórico. Sempre houve casos de má formação física e/ou neurológica, e nestes diversos momentos da história da humanidade, este evento sempre foi tratado como algo que impunha a diferença da normalidade, a exceção. O autismo, embora mais recentemente observado, se encontra dentro deste contexto.

Para Lebovici (1987), coexistem três bebês na mente da mãe: um edípico, um imaginário e o propriamente dito. O bebê edípico é o *bebê da fantasia*, resultam da história edípica infantil da mãe e de seus desejos infantis, sendo considerado o mais inconsciente de todos. O *bebê imaginário* é construído durante a gestação, num somatório de sonhos e expectativas, o produto do desejo de maternidade da mulher, englobando as representações mais conscientes da mãe. Enfim, o *bebê propriamente dito* é aquele que ela segurará nos braços no dia do nascimento, este é o *bebê real*. O nascimento de um filho com deficiência significa para mães e pais a perda do bebê edípico e do bebê imaginário, acarretando a necessidade de elaborar o luto pelo bebê real que não corresponde ao esperado (OLIVEIRA, 2018).

A perda do estereótipo do filho desejado, anteriormente idealizado pelas expectativas construídas no imaginário dos progenitores, instaura uma ferida narcísica nestes. O eu projetado pelos sonhos se desfaz, dando lugar a um ser que precisará ser ressignificado em um novo processo de gestação psíquica, no qual os vínculos deverão ser refeitos. O filho agora existente precisará de uma nova identidade, na qual sejam respeitados seus limites, dando-lhe um novo lugar com a construção de novas expectativas (BRAZELTON; CRAMER, 1992).

O narcisismo, conceito estudado por Freud em 1914, contribuiu para o estudo da maternidade e da paternidade, atribuindo ao amor e às atitudes afetuosas dos pais em relação aos filhos uma característica narcisista. A atitude emocional dos pais será dominada pela supervalorização, o que revela o caráter narcísico desse afeto, sendo ao filho atribuídas todas as perfeições (KUNST, 2010).

Quando vemos a atitude terna de muitos pais para com seus filhos, temos que reconhecê-la como revivência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado. Como todos sabem a nítida marca da superestimação, que já na escolha de objeto apreciamos como estigma narcísico, domina essa relação afetiva. Os pais são levados a atribuir à criança todas as perfeições - que um observador neutro nelas não encontraria - e a ocultar e esquecer todos os defeitos. (FREUD, 1914-1916, p. 36).

Para Marques (1995), após o nascimento do filho deficiente, os pais sofrem um grande golpe na sua autoestima, sentem culpa e medo do futuro desconhecido. No entanto, apesar dos seus sentimentos iniciais, são obrigados a abandonar a fantasia do filho ideal e, a dar início ao cuidado do filho real. “Ao negarem os seus sentimentos reais de desgosto, os pais impedem que se desencadeie o processo de luto pela perda da criança perfeita idealizada, não conseguindo realizá-lo adequadamente” (MARQUES, 1995, p. 123).

As peculiaridades próprias do comportamento de pessoas com autismo, aliadas à severidade do transtorno, podem ser estressores em potencial para familiares, principalmente para as mães. A natureza crônica do autismo acarreta dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, tais como ir ao supermercado, padaria. (SCHMIDT, 2007).

A mulher se vê diante da necessidade de enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição, por meio de um ajuste de planos e expectativas, tal como a necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades do filho.

Em um estudo anterior, Schmidt (2004) revela que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo estão relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos à criança, isolamento social e escassez de apoio social. Cuidar de um autista gera um alto nível de dependência, de apoio da família, carência de outras provisões, visto que muitas param de trabalhar. Além de insegurança, ansiedade e temores em relação à condição futura da pessoa com autismo.

Desde a gestação a mulher, e a unidade familiar planejam os dias de seus descendentes, quando chega a notícia de que a criança tem uma deficiência, instala-se uma ruptura. Os planos morrem, e junto com eles, os envolvidos. A mãe do autista não descobre imediatamente que o seu filho tem uma deficiência. Algumas crianças autistas têm seu desenvolvimento normal até os primeiros anos de vida. Outros só são diagnosticados no início da adolescência.

As dificuldades vão se apresentando. É comum o discurso: Eu sabia que havia algo errado, mas não tinha certeza.

Todo mundo queria ele no braço, ele não chorava. Eu não sabia nem o som do choro dele (Reia).

Ele era tão gordinho, eu achava que era por isso que ele não andava ainda (Reia).

Aí ele foi crescendo, e eu achava que ele era surdo, deficiente auditivo. Porque eu chamava, ele não olhava (Reia).

O pai dizia que ele era genioso.... No posto disseram que era assim mesmo, que menino demorava mais para se desenvolver, só que ele foi crescendo e tudo na mesma. Nada de andar sozinho, falar.... Em casa ninguém dizia nada. Pedro, meu marido, passava o dia fora, não tinha tempo. Pai dizia que eu estava atropelando os bois. Que tudo tinha seu tempo.... Quando ele estava com três anos disseram que ele era, é autista.. (Reia).

Clara nasceu perfeita, linda, uma boneca, minha filha.... Aí a gente veio para casa, tudo normal. Ela foi crescendo, eu voltei a trabalhar, minha mãe ficava com ela, ainda fica. Aí a gente estranhava ela não

falar, e também era muito concentrada nas coisas, andava na ponta dos pés, eu achava lindo.... Foi quando a médica falou que ela era autista (Mnemosine).

Não existe um luto imediato após o nascimento. Existe a desconstrução do filho idealizado, e o ápice é o diagnóstico. A cada marco do desenvolvimento não alcançado, sentimentos como vergonha, humilhação, e a necessidade de se explicar vão se avolumando.

Como dissemos anteriormente, crianças deficientes nascem desde sempre, mas desde sempre existe o desencantamento, da família, e da sociedade. Silva e Dessen, trazem um pequeno resumo das idéias que norteiam a vinda de uma criança deficiente ao mundo.

[...] Durante a antigüidade, as crianças deficientes eram abandonadas ao relento (Aranha, 1995; Casarin, 1999; Pessoti, 1984; Schwartzman, 1999). Esta atitude era congruente com os ideais morais da sociedade clássica e classista da época, em que a eugenia e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizadas. Segundo Pessoti (1984), em Esparta, crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono. Na Idade Média, a deficiência era concebida como um fenômeno metafísico e espiritual devido à influência da Igreja; à deficiência era atribuído um caráter ou “divino” ou “demoníaco” e esta concepção, de certa forma, conduzia o modo de tratamento das pessoas deficientes. Com a influência da doutrina cristã, os deficientes começaram a ser vistos como possuindo uma alma e, portanto, eram filhos de Deus. Desta forma, não eram mais abandonados, mas, sim, acolhidos por instituições de caridade. Ao mesmo tempo em que imperava esse ideal cristão, os deficientes mentais eram considerados como produtos da união entre a mulher e o demônio, o que justificava a queima de ambos, mãe e criança (Schwartzman, 1999). Além dessa prática, usava-se também outras mais “amenas” como punições, torturas e diversos tipos de maus-tratos no lidar com essas pessoas (Aranha, 1995) [...] (SILVA; DESSEN, 2001).

A partir da revolução burguesa, houve uma mudança de convicções. A questão econômica imposta pelo capitalismo era mais forte, portanto se ter um filho deficiente sai do cenário religioso, e aparece como ônus financeiro, o que também tem uma forte carga de exclusão. Ainda hoje observamos o uso da palavra “encostado”. É uma ferramenta que não produz capital, que não produz trabalho, sem utilidade social.

Mas o autismo é uma deficiência mental? Para efeitos de lei, desde a instauração da lei 12.764 de 2012, conhecida como Berenice Piana, sim. As pessoas com deficiência são aquelas que têm restrições de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Além disso, não podemos esquecer que, a maioria das pessoas com transtorno do espectro autista, ainda tem, como comorbidade, deficiência intelectual. Então, além do impedimento de natureza mental ainda tem o impedimento de natureza intelectual.

Além disto, o autismo de Kanner nasceu em raso vínculo com a culpabilização das mães/mulheres. Ele afirmou que as mães das crianças pareciam frias e distantes, insinuando que talvez isso pudesse relacionar-se também com os problemas de contato daquelas crianças, enfatizando a mulher única responsável pelo filho deficiente. (KUPFER, 1999).

Por se apresentar paulatinamente, e carregar o estigma do filho imperfeito, muitas mulheres passam por uma fase prolongada de negação.

Pedi encaminhamento para uma pediatra, e ela mandou procurar uma neuro, ficaram pulando de uma para outra, ele atrasado na escolinha, mas pelo menos já andava, eu não queria acreditar, cada coisinha que ele fazia era uma esperança.... Quando ele estava com três anos disseram que ele era, é autista. Eu senti um buraco nos meus pés. Um medo, uma tristeza. Meu marido disse logo que eu que estava procurando cabelo em ovo, e quem procura acha (Reia).

Na minha casa eu vejo que fingem que não está acontecendo nada, que Gabriel não tem nada, mais por medo de me magoar mesmo. Na rua as pessoas têm medo mesmo, medo de parar para entender (Reia).

As mães que cuidam de seus filhos autistas, embora afetuosas, trazem em seus discursos e atitudes altruístas, o apelo de quem sofre. Este sofrimento tem uma dimensão social, na medida em que nesta teia estão colocadas questões políticas, culturais, de gênero e comunitária e reverbera no campo físico e psicológico.

As mulheres apresentam um nível de ansiedade e estresse muito altos. Estudos trazem que os pais tendem a ter um nível de estresse mais baixo, porém



um nível de insatisfação maior com a própria vida. Esse desequilíbrio de sensações passa a minar a relação.

Quando eu vim para cá eu vi Nossa Senhora, Maria, com seu filho, lá no alto, chorando pelas chagas dele, eu me sentia assim como ela, chorando as chagas do meu filho (Tétis).

Eu vivia para ela, Enoc também. A gente até esquecia da gente, vivendo feito irmão. Mas nenhum se queixava (Mnemosine). A gente brigava muito por causa de Caio. Tudo era minha culpa, que eu não sabia fazer, que eu não sabia cuidar (Febe).

No início eu brigava, mas depois eu cansei, ficava calada mesmo. Meu marido começou a sair com outra pessoa, a família apoiava ele. Dizia que ele era muito novo, que eu não era mulher para ele.... Quando ele chegava tarde, era pau na certa. Eu brigava, ele me batia, eu devolvia. Um dia minha mãe se meteu apra me defender, ele chutou ela. Foi a gota de água. Mandeí ele ir embora, ele nem resmungou. Foi ligeiro (Febe).

Sentindo que perde o companheiro e o pai de seu filho, em uma tentativa de proteger sua cria, e a si mesma, a mulher retira sua porção feminina, e assume inteiramente o papel de mãe. Assexuada, sem ambições ou necessidades coletivas e sociais. Ela se ensimesma.

Durante uma das rodas foi colocado que esse chorar, e viver exclusivamente para as necessidades de seus filhos poderia ser chamada de *Síndrome de Maria*. O filho autista seria a metáfora do Cristo contemporâneo. Carrega em si a promessa de sofrer os efeitos desse lugar moderno em que está situado. Sofre os efeitos dessa significação social, carrega a exclusão da linguagem e da circulação social, submetido a técnicas de condicionamento para permanecer aí, na borda, lugar em que ele, de forma surpreendente, se equilibra.

A morte do filho autista é uma alegoria da exclusão social. O autista morre para a sociedade, mesmo querendo viver. Junto a ele morre sua mãe, chorando suas chagas sociais, tal como a Pietà de Michelangelo.

Só que aí começou, escola se negando a receber ele. Os amiguinhos mangando, até em lanchonete já me perguntaram porque eu não pedia para comer em casa, como se ele não pudesse estar ali.... Isso dói para uma mãe (Febe).

Deus dá a cruz a quem tem força para carregar. Mas eu achava que ele tinha calculado errado, que eu não aguentava nem um sopro. Parei de ir para a igreja, de conversar com as amigas.... Minha irmã dizia que eu tinha me afastado, mas não era isso. Sempre que o povo me encontrava tinha um conselho, ou uma palavra para me dar a respeito de Gabriel, depois ficavam olhando para mim com pena (Reia).

[...] Eu nunca esqueci disso, porque era exatamente isso que eu sentia, que eu queria estar no mundo, eu queria viver com meu filho, mas o mundo não queria. Não queria a gente, como a gente aprendeu na terapia: A sociedade matou a gente, mas a gente estava ali, e tinha que lutar (Reia).

[...] Ele quer namorar, mas as meninas ficam rindo dele, porque é o bestinha da turma, isso me dói muito. Mas o que mais dói é o desprezo mesmo, o desprezo por ele, e por mim que vivo parte da vida dele (Têmis).

Reia relata que seu pai passou a agir como se o neto não existisse, ela entendia que não era maldade, mas sim uma forma de se proteger da dor de uma criança deficiente. Isto, a ela causava grande sofrimento.

Aquilo era mesmo que me matar, porque eu tinha matado o sonho do meu pai. De ter um menino para ensinar a lida, para mostrar para os amigos, para levar para o mar (Reia).

Em outra ocasião seu pai lhe surpreendeu com o seguinte gesto:

Quando meu pai sofreu o acidente com a arraia, ele parou de pescar, ficou sem força no braço. Parou de ir para o mar. Aí um dia, uma vez pai trouxe um búzio pra Gabriel. Eu até perguntei se ele tinha ido na praia. E estranhei né? Pai trazer uma coisa para o meu menino, porque ele dizia que não trazia porque ele não entendia. Aí ele falou assim: Nêga, vc desculpe a ignorância do seu pai, hoje eu sei que a **vida morre para gente, mas a gente não morre para a vida** (Reia, grifo nosso).

O nascimento de uma criança autista representa uma quebra das promessas construídas pelas mães em torno do filho saudável, tornando-as insustentáveis. É a descoberta que a maior parte das expectativas não poderão ser satisfeitas. É comum um período de luto após o diagnóstico, reação que se explica pelo desejo que há dos pais em relação aos filhos. Estes, geralmente, são vistos como uma continuação da família, desta forma, a constatação das limitações e imperfeições

representam a ruptura com os sonhos e com as expectativas positivas de futuro (SANCHEZ, 2009).

Após o luto, a mulher se dedica aos cuidados do filho, assumindo parte de seus quereres. É nesta fase que as dificuldades ficam mais evidentes. Tanto no cuidado no lar, quanto na relação com o mundo externo.

Não é fácil ser mãe de autista. Mesmo eu tendo depois, um filho normal, meu marido e eu, a gente se deixou. Eu cuido dele sozinha, porque ninguém sabe o que ele quer, porque ele fala pouco, e fica muito nervoso (Reia).

Eu me senti muito culpada, incapaz tinha um pouco de vergonha porque ele gritava muito. Às vezes eu batia nele de nervosa, depois eu pedia desculpa. O Pedro engravidou outra mulher, e era um menino, que nasceu normal, sabe? Aí botaram o nome de Gabriel, acho que ele pensou que foi o Gabriel que ele queria, que deu certo mesmo, porque o meu eu não fui mulher suficiente para fazer perfeito (Reia).

Ser mãe de autista é um desafio... Quando Antonio era pequeno ele se machucava muito, chegou a quase perder o olho, passou um bom tempo usando minha de contenção nos dois braços (Têmis).

Aí a gente tem nossos sonhos de mãe, da filha casar, netos, de dançar comigo, de ser feliz... e eu senti que tudo tinha acabado. A gente acaba vivendo para eles mesmo (Mnemosine).

Ninguém quer saber de amizade, porque a visita incomoda. Se é um namorado, é muita responsabilidade. Vida sexual é quando dá, aí eles não querem (Febe).

Mães de crianças autistas estão propensas a estresse e estados depressivos, consequências do intensivo cuidado demandado pela criança. Essas mães também parecem ter mais facilidade a apresentar estados depressivos. O impacto que as crianças autistas causam em suas mães, comparado a mães de crianças com Síndrome de Down e mães de crianças normais demonstraram que as mães de autistas apresentam níveis elevados de estresse comparado a seus controles (SANCHEZ, 2009).

Isto ocorre, principalmente, devido às disfunções típicas do autismo, como atraso no funcionamento cognitivo, dificuldades na comunicação verbal e não-verbal e nas relações interpessoais. As interações sociais da criança tendem a ser pouco recíprocas e espontâneas. Podem responder às solicitações dos outros, mas

raramente iniciam e mantêm a interação de forma frequente e variada, além da dificuldade de comunicar desejos e intenções.

O autismo por ser uma síndrome que tem como característica principal à invariância de hábitos e comportamentos ritualistas, exige da pessoa que cuida total dedicação. Esta, em geral a mãe, no decorrer do processo vivencial, vai se despersonificando, perdendo características do seu cotidiano e assumindo o cotidiano do filho, desse modo fechada para as possibilidades que a vida oferece (FERREIRA, 2008).

Nos discursos das mães percebe-se que ter um filho autista não era algo sequer imaginável e que essa realidade muda à compreensão de sua própria existência. A mulher percebe o filho como o centro do seu mundo, mas sempre o imaginando normal. É próprio do ser, no hoje, projetar o amanhã. E o filho autista é o fim destas projeções.

Eu também penso muito no futuro dele. Ele fala, mas é pouco. Também não gosta muito de papo. É mais fechado. Para ir no banheiro, ele vai, mas tem que dar uma olhada, para ver se ficou limpo.... Aí quem quer fazer isso? Só mãe mesmo. Aí eu fico pensando, ele vai ficar um velhinho sujinho. Minha mãe diz que eu só choro por besteira, mas eu tenho o direito de chorar (Febe).

O que mais dói é o abandono. É saber que pouca coisa a gente pode esperar, não porque a gente não é capaz, mas porque a sociedade é contra a gente. Finge que não é, mas é. Porque conviver com quem é diferente incomoda (Febe).

Eu achava que a vida tinha deixado de ter sentido. Cheguei a tomar remédio para depressão, mas não via diferença. De noite era a pior hora. Uma vez eu entrei no mar e fui andando sem destino. Mas o mar aqui é muito calmo, não presta nem para fazer uma besteira. Eu me sentia sozinha (Tétis).

Uma coisa é ter um filho que você arruma, vai para uma escola, uma instituição. Outra é ter que ir junto porque ele pode machucar alguém, não dormir com medo do filho arrebentar a cabeça, se morder. É muito triste ver um filho se maltratar. Eles não têm maldade. Não tem culpa. Fico pensando que Deus não gosta da gente (Tétis).

Ao se apropriarem da sua condição existencial, ou seja, ser mãe de criança autista, as mães passam a se compreender como seres capazes de lutar pelo bem-

estar dos filhos, as queixas e a revolta vão cedendo espaço à abnegação, e preocupação. A condição dolorosa não perde espaço. Mas o amor toma a frente das ações.

Hoje em dia eu não digo que estou conformada, porque estar conformada é parar. Eu não paro. Eu entendi que eu tenho obrigação de ser uma pessoa normal. Se for preciso vou ser egoísta, um pouco, mas tenho que cuidar. Antes eu vivia a vida dele, hoje só uma parte... Meu filho também é casulo, as vezes é até borboleta em relação ao que ele já foi, mas eu tive certeza de que ele vai voar bem alto (Têmis).

Apesar de sofrer, eu comecei a entender que Clara tinha as vontades e alegrias dela, e que eram diferentes das minhas. Eu lutava tanto pela diversidade, e querendo que na minha casa a gente seguisse um padrão igualzinho. Então hoje eu vivo um dia de cada vez... (Mnemosine).

Eles não têm maldade. Não tem culpa. Fico pensando que Deus não gosta da gente. Mas depois penso que minha história, eu que vou escrever. Peço o apoio do grupo, e bola para frente. Eu quero é ser feliz.(Tétis).

Para Foucault, não se pode generalizar uma patologia mental. Ele diz que o que não é normal é o que se afasta da média. Portanto os estados perturbados do indivíduo são destoantes, logo passíveis de estigma e exclusão. Os autistas não compreendem as regras sociais. Destoam, divergem o tempo todo. Não são adequados. E o que é ser adequado? Pessoalmente, aprendi que ser adequado é não questionar, não levantar contra o que incomoda. Desta forma o indivíduo é mediano, compreensível, adequado.

As mães de autistas não são adequadas. Principalmente quando lhes acende a luz da revolução. Nessa perspectiva, saliento que os efeitos adversos de um evento dessa natureza, ser desviante, e ter um filho desviante, vão depender de uma complexa interação entre a criança e as suas mães, bem como a acessibilidade a recursos sociais e comunitários.

Dessa forma, a presença autista na família não representa necessariamente um evento adverso para as mães, desde que o impacto deste seja mediado por uma rede de apoio social, pela percepção e identificação dos recursos intra e extrafamiliares, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade dos serviços oferecidos pelos sistemas de saúde. Sendo assim, passemos a conhecer

os efeitos da Terapia Comunitária Integrativa como tecnologia de cuidado psicossocial para Mulheres, mães de autistas.

## **6.2 TCI como possibilidade de transformação da realidade: Tragam-se boas novas!**

Poetas e loucos aos poucos, cantores do porvir, mágicos das frases, endiabradas sem mel, trago boas novas, bobagens num papel, balões incendiados, coisas que caem do céu (Cazuza).

A Terapia Comunitária Integrativa fomenta, por meio de encontros comunitários, a expressão de experiências de vida, suscitando que as dificuldades vivenciadas no cotidiano possam ser compartilhadas, assim como as estratégias de superação que foram desenvolvidas, além de fortalecer a criação de vínculos e o resgate da autonomia dos indivíduos por facilitar a transformação de carências em competências que os tornarão capazes de ressignificar momentos de dores e perdas a partir da sabedoria ali adquirida (BARRETO, 2008).

Ao conhecer as estratégias de superação da comunidade o indivíduo passa a perceber as coisas em processo, assim, quem passa pela roda de terapia perde a posição passiva diante da vida. Ele se torna sujeito reflexivo (LAZARTE, 2016).

O educador Paulo Freire criou uma epistemologia inovadora da educação em termos mundiais e foi reconhecido como o Patrono da Educação Brasileira em 2012 (Lei no 12.612, de 13 de abril de 2012). A proposta de Paulo Freire da educação da libertação, ou educação problematizadora se baseia na inerência dos contextos e das histórias de vida na formação de sujeitos, que ocorre por meio do diálogo e da relação entre os sujeitos (ROMÃO, 2013).

Freire enfatiza que ambos, professores e alunos, são transformados no processo da ação educativa e aprendem ao mesmo tempo em que ensinam, sendo que o reconhecimento dos contextos e histórias de vida neste diálogo se desdobram em ação emancipadora.

A educação problematizadora busca estimular a consciência crítica da realidade e a postura ativa no processo ensino-aprendizagem, de forma que não

haja uma negação ou desvalorização do mundo que os influencia. Sendo assim, a educação é encarada como um ato político, e as relações estabelecidas devem ser embasadas em interações de respeito entre sujeitos e cidadãos, de modo a construir conhecimento crítico e centrado na busca pela autonomia.

No entanto, Freire ressalta que: “Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém”, uma vez que a autonomia é sempre resultado de um esforço individual que gera o próprio amadurecimento e se constrói nas relações entre seres humanos e, somente nestas interações, ela se consolida.

A Pedagogia de Paulo Freire, parte do princípio de que todas as pessoas têm conteúdo e experiências a trocar, aprendendo e ensinando em sinergia constante. Essa ideia trabalha na perspectiva de que a educação funciona como uma prática libertadora, utilizando-se da opressão e da fragilidade dos indivíduos para estimular a reflexão, o comprometimento e o interesse na luta por sua libertação e na práxis que pressupõe a ação e a reflexão das pessoas afim de que possam intervir no mundo, modificando-o, a partir da transformação pessoal.

Anteriormente afirmei que o eixo da TCI que apresenta maior relevância para esta pesquisa é o da pedagogia de Paulo Freire. No seu papel enquanto educador, o terapeuta leva em consideração que os seres humanos devem aprender a buscar livremente o melhor para si mesmos e, conseqüentemente, para a comunidade onde vive. Nesse processo educativo prioriza-se uma metodologia não diretiva, procurando promover uma maior autonomia dos sujeitos a partir do potencial que cada um possui.

O conceito freiriano de autonomia, que permite o autoentendimento a partir do encontro com o outro, construída culturalmente na troca de experiências. A partir da dor do outro, eu construo um olhar de nova possibilidade. Ao invés de eu lírico, sou o eu livre. Eu autônomo, construtor de minha própria história. Uma nova história. Uma história com perspectiva de transformação.

A TCI mudou tudo na minha vida, a terapia me ensinou que eu sei lutar. Que eu sou forte, que eu sou mulher com M maiúsculo, que existem outras mulheres na mesma situação que a minha, e até pior. E que se, sozinha eu não consigo, eu posso dizer: Ei, me dá a mão e vamos juntas (Reia).

A terapia me fortaleceu. As minhas amigas de roda me mostraram que não estou sozinha nessa caminhada. Que eu posso ser feliz, que posso viver minha vida, e que meu filho não vai ser menos feliz por isso (Têmis)

A terapia me ensinou que ser diferente é bom, todo mundo é diferente, que a gente aprende com o outro por isso, por causa das experiências diferentes. Eu também me fortaleci no desejo de mudar o futuro, porque eu sei que não estou lutando sozinha. Tem outras mulheres que querem mudança, e a gente vai conseguir um futuro melhor para os nossos filhos. Eu já vinha mudando, a terapia me tirou do lugar, eu comecei a repensar meus sofrimentos, minhas vontades. Eu descobri que falar e fazer podem andar juntos. Hoje eu sonho (Mnemosine).

A terapia mudou meu sentimento. Eu sentia muita tristeza, hoje sinto raiva, mas uma raiva que vem com vontade de mudança. É força. Eu aprendi demais com elas. A história delas, parece com a minha, mas é diferente, em algumas coisas é igual (Febe).

A terapia me deu uma força que eu não tinha mais (Tétis).

Os encontros na terapia representam espaços de desabafo e expressão do sofrimento cotidiano, promovendo o envolvimento das pessoas e também uma rede de solidariedade e participação. No espaço de construção e arranjos existenciais frente às adversidades, cada um pode mudar a sua percepção, aprendendo novas competências para que rompam o círculo vicioso das narrativas redundantes e sem-saída (GRANDESSO, 2004).

Todas as mulheres entrevistadas afirmaram mudanças em suas vidas. Estas mudanças vão desde o despertar de uma personalidade lutadora, a mudanças em seus cotidianos. Transformações simples com grandes significados. Relatam ainda ideais libertários, emancipatórios. Fruto de uma autoinstrução sistêmica, com recursos do próprio consciente. A experiência da TCI desconstruiu paradigmas, e estimulou aprendizagem e educação.

Quando falo de educação não me refiro ao processo educacional formal de aquisição de conhecimentos e regras sociais, mas de uma educação para si, baseada na busca da ressignificação da existência.

Eu tenho feito muita coisa que eu não fazia antes por mim.... Quando ele grita, eu nem ligo, digo logo que boca é para isso. Se ele grita, é porque eu obriguei ele a se calar por muito tempo, e não quero isso



nem para mim, nem para ele. Acabou esse tempo.... Eu gosto de mim. Eu me olho no espelho (Reia).

As minhas amigas de roda me mostraram que não estou sozinha nessa caminhada. Que eu posso ser feliz, que posso viver minha vida, e que meu filho não vai ser menos feliz por isso. Eu também aprendi a cobrar meus direitos. Antes eu tinha vergonha de reclamar da escola, achava que tudo que faziam era um favor. Hoje eu falo, eu reclamo, porque eu aprendi que eu tenho direito (Têmis).

A terapia abriu meu olho. Eu conheci gente. É um momento para mim. É como se eu tivesse me cuidando, diferente de maquiagem, cabelo, eu to me embelezando por dentro (Têmis).

Eu também me fortaleci no desejo de mudar o futuro, porque eu sei que não estou lutando sozinha. Tem outras mulheres que querem mudança, e a gente vai conseguir um futuro melhor para os nossos filhos. Eu já vinha mudando, a terapia me tirou do lugar, eu comecei a repensar meus sofrimentos, minhas vontades (Mnemosine).

Reia afirma que, ao se deslocarem para o coreto, sozinhas ou em grupo, a vizinhança dizia: Elas vão para terapia das Mulheres! Em princípio soava como pejorativo, escarninho, como as atividades ligadas as mulheres tivessem um pano de fundo de futilidade. Depois de algumas rodas elas sentiam que havia um tom de medo quando se falava na terapia das mulheres. Agora elas não eram exclusivamente mães. Eram mulheres, e mulheres empoderadas.

Baquero (2012) diz que, para Paulo Freire, o empoderamento não é individual, a liberdade é adquirida através da ação social. O indivíduo consegue o empoderamento através da sua interação com o outro. As reflexões críticas acerca da realidade vão surgindo, assim, abrindo margem para a capacitação pessoal e social, trazendo uma mudança nas relações sociais de poder.

Essa relação com o outro permite que dê o processo de empoderamento. Se faz a conscientização. O indivíduo deixa o pensamento raso e passa a ter um pensamento crítico, e isso só é obtido através do diálogo pautado na educação. “A tomada de consciência não se dá de forma isolada, mas através das relações que os homens estabelecem entre si, mediados pelo mundo” (BAQUERO, 2012, p. 182).

Eu voltei a passear, porque me ensinaram que meu filho tem direito de andar por onde quiser, e quem se incomodar com ele pode ir embora. Eu to ficando sem vergonha, meu marido diz (Têmis).

Eu descobri que falar e fazer podem andar juntos. Hoje eu sonho. Ninguém tira eles de mim. Meus sonhos são projetos, e eu vou botar em prática (Mnemosine).

Empoderadas, as mulheres se reerguem e retomam o cuidado com seus próprios corpos e sua própria saúde emocional e física. Rompem com um comportamento que no campo feminino ainda é marcado por conformismo, silêncio e submissão (VON MUHLEN, 2016).

As mulheres constataram que das muitas questões que enfrentavam e que eram vistas como problemas difíceis de serem resolvidos porque envolviam outras pessoas da família, poderiam ser resolvidas por elas mesmas, simplesmente mudando suas próprias atitudes e comportamentos, pois estes sim estão ao seu alcance.

Nas rodas de TCI, acolher estas mães e histórias de sofrimento como factuais permitiu que elas transformassem a realidade, e se reconhecessem como Mulheres. E, como mulheres, com a possibilidade de desviar o olhar que aponta para o dedo, e enxergar a beleza das estrelas, com o olhar voltado para o infinito.

### **6.3 Terapia Comunitária: o cuidado que impactou a vida das Mulheres, mães de autistas**

Conforme dito no início desta pesquisa, conheci estas mulheres, espoliadas. Parafraseando José Américo de Almeida, diríamos que era o êxodo das excluídas. Uma ressurreição de cemitérios antigos - esqueletos redivivos, com o aspecto terroso e o fedor das covas podres. Os fantasmas estropiados como que iam dançando, de tão trôpegos e trêmulos, num passo arrastado de quem leva as pernas, em vez de ser levado por elas.

Andavam devagar, olhando para trás, como quem quer voltar. Não tinham pressa em chegar, porque não sabiam onde iam. Expulsas do seu paraíso por espadas de fogo, iam, ao acaso, em descaminhos, no arrastão dos maus fados. Fugiam do sol e o sol guiava-as nesse forçado nomadismo. Adelgaçadas, como se o vento as levantasse. Não tinham sexo, nem idade, nem condição nenhuma. Eram

retirantes. Nada mais. Meninotas, com as pregas da súbita velhice, careteavam, torcendo as carinhas decrépitas de ex-voto. Mulheres fortes, como **titânides alquebradas**, em petição de miséria, baralhavam-se nesse anônimo aniquilamento. Mais mortas do que vivas. Vivas, vivíssimas só no olhar.

A terapia comunitária foi fiando, tecendo redes de apoio, em nós de comunidade, identidade, cultura, partilha, pertença. Descobrir afinidades, mesmo que pela dor, favoreceu a busca de superação das adversidades cotidianas, em um movimento de tomada da própria vida e transformação da realidade.

Até agora o governo fingiu que faz alguma coisa, e eu fingi que acredito. Essa luta não é individual, é nossa. E cabe a gente pedir ao governo, exigir mesmo providências. Como a gente fez aquele abraço coletivo no terreno (Reia).

É neste contexto que percebemos a TCI como uma prática social impactante e emancipatória. Segundo Lazarte (2016), a TC e o movimento de educação popular de Paulo Freire são calcados nos movimentos sociais. Modificando a consciência do oprimido, fazendo-o transformar a sua realidade, libertando-o. Estas mulheres passaram a se perceber protagonistas da sua história. Prontas para lutar por dignidade, e conquistar seus espaços sociais.

A palavra impacto nos remete a choque, encontro de duas realidades que se embatem, duelam. O eu como quero ser, e o eu como esperam que eu seja. A terapia comunitária permite que se confronte estas realidades quando abre um espaço de diálogo e abertura de paradigmas. Na roda estas mulheres puderam se apropriar de suas experiências e refletir sobre elas em conversas internas consigo mesmas. Trazendo para si a necessidade de ressignificar suas histórias.

Se meu filho grita, é porque eu obriguei ele a se calar por muitas vezes, e não quero isso nem para mim, nem para ele. A TCI acabou esse tempo. (Reia)  
A terapia me tirou do lugar, eu comecei a repensar meus sofrimentos, minhas vontades. Eu descobri que falar e fazer podem andar juntos. Hoje eu sonho (Mnemosine).

Para Barreto (2010), resiliência é o ato de transformar uma dor profunda em sabedoria e força, transformando este obstáculo em oportunidade de crescimento. Ser resiliente é não sucumbir, é produzir um saber que permitirá ao oprimido sobreviver. Ser resiliente é se empoderar.

O empoderamento individual se evidencia por estratégias que buscam a promoção da independência e autoconfiança através do fortalecimento da autoestima, capacidade de adaptação ao contexto no qual a pessoa se insere e pelo desenvolvimento de mecanismos de autoajuda e de solidariedade, que se refletem na manifestação de comportamentos saudáveis e produtivos e aumento da percepção de bem-estar e auto realização (CARVALHO; FISCHER; HOTCHKISS; 2004, 2008)

Por sua vez o empoderamento comunitário pode ser utilizado como estratégia de enfrentamento da desigualdade na distribuição de recursos sociais e requer esforços macro e microssociais. Este processo pressupõe a redistribuição de poder, em distintas esferas da vida, e requer, primeiramente, empoderamento individual para que então ocorra a mobilização dos sujeitos, de forma coletiva, para a conquista de recursos que os permitam ter maior controle sobre suas vidas (CARVALHO, 2004).

A terapia abriu meu olho. Eu conheci gente. É um momento para mim. É como se eu tivesse me cuidando, diferente de maquiagem, cabelo, eu estou me embelezando por dentro (Tétis).

A gente tem lutado por isso, mesmo sabendo que estamos incomodando o prefeito. Mas ninguém nos derruba mais. Também quero lutar pela terapia como ferramenta de cuidado para familiares de crianças especiais. Porque foi com a terapia que eu passei a me perceber (Mnemosine).

Para Paulo Freire, uma das tarefas mais importantes é proporcionar ao oprimido, condições para que ele se erga como ser social, histórico, pensante, transformador, capaz de grandes ações que interfiram no meio em que vivem. As mulheres saíram de seus lares e abraçaram sua causa, abraço no sentido literal da palavra. Um abraço coletivo em torno de um ideal, políticas assistenciais e de cuidado para elas e para seus filhos. E este foi o maior dos impactos trazidos pela

TCI, a descoberta da força, da crença em si mesmas, encerrando os seus conflitos e pensamentos insolúveis.

Quando fala da crença em si, Barreto cita Branden (1999) ao falar sobre autoestima. Para ele a autoestima é algo que vem de dentro do indivíduo. Está, portanto, ligada às suas operações mentais e não às circunstâncias externas bem ou malsucedidas. A maneira pela qual nós nos percebemos, repercute em nossas ações, na vida profissional e pessoal. Esse autor também afirma que existe uma relação entre nossas reações e o que pensamos de nós mesmos. E enfatiza que “desenvolver a autoestima é expandir nossa capacidade de ser feliz” (BRANDEN,1994).

Segundo Branden, existem seis pilares de sustentação à autoestima: **Viver conscientemente** com perfeita compreensão do mundo e das influências externas que estão alheias aos nossos atos. Essa consciência nos permite não mais nos vitimarmos, aumentando a força e capacidade de enfrentamento; **Autoaceitação**, respeitando e reconhecendo nossos limites; **Autorresponsabilidade**, que nos torna responsáveis por nossos atos, sem depositar a expectativa de mudança em terceiros; **Autoafirmação**, calcada na aceitação de sermos como somos, com qualidades e defeitos; **Intencionalidade**, que é a capacidade de focarmos em nossos objetivos, perseverança e crença em nossos atos, e por fim **integridade pessoal** que enfatiza a importância de sermos fiéis aos nossos valores, princípios morais e justiça. Ou seja, a autoestima é um conjunto de percepções que a pessoa tem de si própria, essas percepções reverberam positiva, ou negativamente, por último, nesse caso, levando ao sofrimento mental.

Barreto (2010) afirma que a boa autoestima se consolida por meio do estabelecimento das relações sociais, logo, podemos afirmar que a autoestima é um fenômeno social e vai se construindo a partir das relações, formação de vínculos, e coletividade. Neste contexto a TCI é uma potente ferramenta na construção da boa autoestima, permitindo este resgate cultural, social e pessoal entre os participantes da roda, principalmente pelo estabelecimento de um vínculo de solidariedade.

A terapia me acordou. Eu tenho que fazer por mim, e por outras mulheres. Eu tenho que dar o que me deram. A gente tem que lutar pelos direitos dos nossos filhos e os dos outros (Reia).

Eu queria só uma coisa, uma política que olhasse principalmente para mãe de filhos especiais, não só autista, mas de todo tipo. A gente precisa de apoio emocional, financeiro. Eu fico pensando, se é uma mãe sozinha, como faz para viver? Sem trabalho, sem apoio (Têmis).

A gente julga os outros pela nossa vida, mas cada um tem oportunidades diferentes, tem gente que não tem nada, quem não tem não pode dar. A gente tem que se unir para ter e poder dar (Têmis).

Hoje eu me sinto amparada. Acho que foi a terapia e as meninas. Eu aprendi demais com elas. A história delas, parece com a minha, mas é diferente, em algumas coisas é igual, aí eu penso que eu podia fazer o que ela faz, de repente dá certo (Mnemosine).

A prática da TC nos serviços de saúde propõe viabilizar espaço para a fala e a construção das redes solidárias, podendo assim enxergar no indivíduo o sofrimento que, até então, estava embutido, oculto, de forma a identificá-lo, gerando uma referência de alteridade grupal. Seu desenvolvimento permite que se formem redes sociais imprescindíveis para o enfrentamento dos problemas sociais (LEITE, 2011).

Na intervenção, o terapeuta comunitário tenta articular as dimensões biológica social e política dos problemas e apoiar-se na competência, e não na carência dos indivíduos; toma como ponto de partida uma situação-problema, apresentada por alguém da comunidade e escolhida pelo grupo, e, a partir daí, dentro de um processo de questionamento, busca estimular e favorecer o crescimento do indivíduo e das pessoas para adquirir maior grau de autonomia, consciência e corresponsabilidade.

A terapia comunitária reforça a dinâmica interna de cada indivíduo, a autoestima individual e coletiva, a confiança em si mesmo, a valorização do papel da família e do grupo social é suscitar a união e a identificação com os valores culturais, além de favorecer a construção e a reconstrução das relações sociais e de promover e valorizar as instituições e práticas culturais tradicionais, bem como estimular a participação, promovendo o diálogo e a reflexão (BARRETO, 2010).

A TCI impacta por suscitar a luta que está adormecida. Seja por pequenas questões cotidianas, seja por grandes causas. O espaço da TCI é democrático, e faz pensar nas questões democráticas. É o empoderamento das comunidades, do

coletivo, demanda novos modos de fazer saúde, nos quais os usuários sejam percebidos na sua singularidade de sujeitos portadores de direito, implicando o enfrentamento das causas da iniquidade social, a legitimação de grupos marginalizados e a remoção de barreiras que limitam a produção de uma vida saudável para distintos grupos sociais.

[...]condomínio acessível que promoverá a vida independente, autossuficiente e inclusiva. Com núcleos pedagógicos, oficinas de trabalho e programas culturais, esportivos e de lazer. Esse é um sonho meu, do meu marido, das minhas companheiras. A gente tem lutado por isso, mesmo sabendo que estamos incomodando o prefeito. Mas ninguém nos derruba mais (Mnemosine).

Até agora o governo fingiu que faz alguma coisa, e eu fingi que acredito. Essa luta não é individual, é nossa. E cabe a gente pedir ao governo, exigir mesmo providencias. Como a gente fez aquele abraço coletivo no terreno (Reia).

O pensamento de Paulo Freire como um saber importante para a construção da participação popular estimula ainda a democratização mais radical das políticas públicas. Não é apenas um estilo de comunicação e ensino, mas, também, um instrumento de gestão participativa de ação social.

A Educação Popular precisa deixar de ser uma prática social que acontece de forma pontual no SUS, por meio da luta heroica de alguns profissionais e de movimentos sociais, para ser generalizada amplamente nos diversos serviços de saúde. Uma das estratégias apontadas para isto é o apoio a práticas de cuidado como a TCI, que atua na relação com a população, de forma a problematizar vivências, compartilhar iniciativas de enfrentamento e busca de soluções, e valoriza a curiosidade na busca de entendimento das próprias raízes.

Esse tipo de terapia favorece a partilha de experiências de vida e sabedorias de forma horizontal e circular, que aquecem e fortalecem as relações humanas na construção de redes de apoio social, e ajuda a perceber que a força da comunidade está onde, muitas vezes, a família e a política não conseguem ser bem-sucedidas, e valoriza o poder do coletivo e suas interações no compartilhar, nas identificações com o outro e no respeito às diferenças (BARRETO, 2010).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No Meio do Caminho

No meio do caminho tinha uma pedra  
tinha uma pedra no meio do caminho  
tinha uma pedra no meio do caminho, tinha uma pedra.  
Nunca me esquecerei desse acontecimento  
na vida de minhas retinas tão fatigadas.  
Nunca me esquecerei que no meio do caminho  
tinha uma pedra, tinha uma pedra no meio do caminho  
no meio do caminho tinha uma pedra

(ANDRADE, 1928)

Ao encerrar esta etapa da pesquisa lembro-me do quanto foi difícil estar aqui. Lembro-me de que esta talvez não seja a minha realidade, mas é a que criei para mim. A despeito de tudo que me influenciou negativamente, eu me reconheço neste lugar. Construir esta dissertação foi um desafio à medida em que enfrentei minhas próprias dores, meus próprios medos. Eu estou em todas as entrelinhas. Em cada lágrima, em cada sorriso, sou parte dessa roda, e ela me gira, move-me à luta, desperta-me para a força que está em mim.

A Terapia Comunitária Integrativa tem me levado a um reencontro comigo mesma, e me proporcionado me reconhecer no outro. Ser terapeuta é sentir o outro. Ser terapeuta é se emocionar ao se enxergar no outro. Ser terapeuta é se espantar ao perceber que o que lhe espanta é o que lhe é próprio. É se indignar, é esmaecer e apagar para se reerguer.

Este estudo é fruto de um dos grupos de TCI dos quais sou terapeuta, somos trinta e cinco mães, das quais cinco colaboraram com suas histórias. As rodas se iniciaram ainda em 2016, e nestes anos pude perceber nestas mulheres a construção de um projeto de felicidade. Felicidade em ter um espaço de troca, felicidade em não estarem sozinhas, felicidade em se descobrirem fortes, e felicidade em poderem se impactar com o poder da TCI.



Conforme falei no início, a figura da mulher sempre me encantou. Na literatura por, em diferentes estilos literários, poder acompanhar as suas diferentes nuances. A terapia comunitária me trouxe esta experiência através destas mulheres. A Rita Baiana, mulata fogosa do naturalismo, a recatada Pombinha com seus desejos ocultos, a enigmática Capitu cigana oblíqua e dissimulada de olhos de ressaca. Mulheres plurais e encantadoras, que apresentaram as narrativas de suas vidas, e não eram um romance de ficção. Era a dureza da vida. E como uma novela que imita a vida real, as semelhanças não eram meras coincidências. Juntas construímos um movimento, juntas enfrentamos as pedras no caminho, e juntas nos despedimos para nos reencontrarmos mais fortes.

Sei que levam a certeza de uma nova vida, de novas conquistas, de transformações pessoais e coletivas. Por isso acredito na TCI como prática de libertação, de emancipação, de reencontro consigo mesmo. O autismo ainda não tem cura ou causas definidas, sua incidência só aumenta. Os filhos destas mulheres não deixarão de ser autistas, mas dentro delas, algo curou: A dor da exclusão, a dor da invisibilidade, a dor da baixa autoestima, da humilhação. As amarras foram quebradas e o mundo lhes pertence.

A nova institucionalidade da saúde tem seus fundamentos no artigo 198 da Constituição Federal de 1988, que define o Sistema Único de Saúde (SUS). Suas ações e serviços integram uma rede regionalizada e hierarquizada; constituem um sistema único, organizado, descentralizado, com direção única em cada esfera de governo, prestando **atendimento integral**, a partir da priorização de atividades preventivas (sem prejuízo das assistenciais) e com **participação popular**.

Apesar disto o modelo teórico-conceitual do sistema de saúde, o da biomedicina, constitui um obstáculo epistemológico importante para a proposta de integralidade. Os problemas de saúde surgem articulados a contextos sociais, culturais, econômicos, políticos, que influenciam o processo saúde-doença e extrapolam o campo das políticas exclusivamente voltadas para a saúde, numa complexidade que, infelizmente, impõe limites.

As estratégias para o desenho de práticas mais eficazes devem ser construídas no cotidiano da atenção à saúde, tornando-se imperativo o trabalho interdisciplinar e uma compreensão ampliada dos determinantes do processo saúde

doença. Assim, a integralidade deve ser considerada um ideal regulador, um dever, do qual não podemos nos distanciar, mas sempre seguir à margem.

Foi na tentativa de trazer o conceito de integralidade para as ações de cuidado à saúde da mulher que surgiu o PAISM. Fruto da reivindicação da luta feminista, o PAISM vem para romper com as especificidades reprodutivas e ampliar a visão biológica-materno-infantil que se tinha da mulher.

Compreendemos a integralidade como a concretização de práticas de atenção que garantam o acesso das mulheres a ações resolutivas construídas segundo as especificidades do ciclo vital feminino e do contexto em que as necessidades são geradas, inclusive no âmbito da saúde mental. Como as ações de cuidado partem da atenção básica e devem ter um caráter preventivo, aonde está a atenção ao sofrimento da mulher?

Uma mulher que sofre e está propensa a desenvolver transtornos mentais comuns precisa esperar que estes se instalem para procurar um serviço de atenção específica à rede de cuidados em saúde mental, o que sobrecarrega esta rede e vai contra os princípios da reforma psiquiátrica que prega também a atenção no menor nível de complexidade.

A Terapia Comunitária Integrativa tem se mostrado uma potente tecnologia que cuidado psicossocial que estimula o empoderamento comunitário, individual e coletivo. Com base nisto, resolvemos levar a terapia para mulheres mães de autistas do município de Cabedelo, por serem mulheres espoliadas, que fogem aos olhos das políticas sociais.

O objetivo desta pesquisa era conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas. O município escolhido, Cabedelo, foi obra do acaso, porém é clara a escassez de assistência em saúde mental para estas mulheres, e para seus filhos que, não obstante precisam se deslocar para João Pessoa, o que nem sempre é financeiramente viável.

A escolha da metodologia, História Oral Temática, se deu pelo fato de, nas rodas, estarmos sempre contando histórias, e no caso destas mulheres, estórias de

um grupo invisível, até então, socialmente. A HO veio na tentativa de dar voz aos excluídos, de registrar um sofrimento comum a um grupo absolutamente desassistido por políticas de cuidado, ou assistenciais.

Pesquisar as contribuições da TCI na vida destas mulheres era um desejo pessoal, visto que as mudanças já começavam a se apresentar desde o início deste trabalho. Além disso é urgente a criação de espaços de diálogo onde sujeitos com transtornos mentais leves ou que precisem simplesmente ser ouvidos em situações de crises agudas, às vezes, ocasionadas por uma perda, por situações de violência, ou a tentativa de cuidar de um filho com autismo, possam trocar suas experiências e aprender pelo encontro.

Percebo a TC como uma proposta terapêutica para a área de saúde mental, na atenção básica, com o intuito de ser um espaço onde as pessoas podem ser acolhidas nas suas dores e nos seus sofrimentos, ocasionados por qualquer obstáculo comum do dia a dia, ou mesmo por situações traumáticas, que causaram, ou tem um potencial de causar algum transtorno mental.

Sua base de formação possui elementos que valorizam a diversidade cultural, a autonomia, a visão sistêmica, o potencial comunitário e as subjetividades. Além disso, utilizando-se de tecnologias leves, como acolhimento, vínculo, responsabilização, promoção de autonomia através da escuta ativa, afeto e do apoio comunitário, a terapia consegue impactar quem a experimenta com um custo baixíssimo, ou nenhum custo, desde que se tenha um terapeuta formado e espaço apropriado.

Esta pesquisa identificou, através das narrativas das colaboradoras, que a TC vem sendo eficaz para ajudar pessoas com problemas de perda, baixa autoestima, dificuldades de diálogo, busca da autonomia entre outras questões ocasionadas por situações estressantes do dia a dia.

As colaboradoras desta pesquisa relataram mudanças significativas em suas trajetórias, mesmo reconhecendo suas limitações, mostram-se empoderadas, prontas e decididas a transformar a realidade.

As principais dificuldades para dar andamento a este estudo foram os entraves burocráticos dos serviços de saúde, que desconhecem a TCI, e, portanto

não abrem espaços para que os terapeutas desenvolvam suas rodas. Além do delicado momento político que o município vive. Mas as rodas aconteceram. As redes foram tecidas. E o sentimento que fica é o de contentamento. Naquele espaço foram plantadas sementes.

Existe um canto popular de autor desconhecido que diz: Pisa ligeiro, pisa ligeiro, quem não pode com a formiga não atça o formigueiro, este é o espírito da terapia comunitária integrativa, de força do coletivo, de luta, de liberdade. Liberdade em um movimento para fora, mas também para dentro. É o olhar do vesgo, dito por Adalberto Barreto.

Para finalizar minhas considerações evoco o grande poeta popular João Cabral de Melo Neto, que em uma de suas obras, O auto do Frade, diz que acordar não é de dentro, acordar é ter saída. Acordar é reacordar-se ao que em nosso redor gira. Esta é a proposta da Terapia Comunitária Integrativa, reacordar. Reacordar o que dorme dentro das pessoas. Reacordar o que liga ao mundo, reacordar potencialidades, força, reacordar a fé em si mesmo, descortinar os olhos embotados pelo sofrimento cotidiano.

Reacordar o oprimido, mostrar-lhe que ele é ser de luta constante. Indo de encontro a uma cultura capitalista que esmaga os socialmente desfavorecidos. A Terapia é o argueiro no olho do poder, e é este papel que a coloca, segundo FERREIRA FILHA (2009), como “instrumento inovador e importante para desmistificar conceitos de uma estrutura social, historicamente fundada no fator sócio-econômico e político, objetivando a implementação de uma política de saúde mental, através da consolidação de uma rede solidária e cooperativa, conforme versa o Pacto pela Vida do Ministério da Saúde.” Por dias felizes para nós.

**“O mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando”.**

**“Grande Sertão: Veredas” de Guimarães Rosa**

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Sandra Regina Goulart. Gênero, Identidade, Diferença. **Aletria: Revista de Estudos de Literatura**, [S.l.], v. 9, p. 90-97, dez. 2002. ISSN 2317-2096.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17851/2317-2096.9.0.90-97>>. Acesso em: 28 nov. 2017.

ALVERGA, A. R. de; DIMENSTEIN, M. A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**. Lagoa Nova, v.10, n.20, p.299-316, 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n20/03.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

ASSIS, Machado de. **Dom Casmurro**. São Paulo: Klick /Zero Hora, 1997.

ARAUJO, Tânia Maria de; PINHO, Paloma de Sousa; ALMEIDA, Maura Maria Guimarães de. Prevalência de transtornos mentais comuns em mulheres e sua relação com as características sociodemográficas e o trabalho doméstico. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v. 5, n. 3, p. 337-348, set. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292005000300010>>. Acesso em: 29 nov. 2017.

ASOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA et al. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. revisada; Tradução de D. Batista, Porto Alegre: Artmed, 2013.

BAQUERO, Rute Vivian Angelo. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. **Revista debates**. Porto Alegre, v. 6, n. 1, p.173-187, jan-abr. 2012. Disponível em:

<<http://seer.ufrgs.br/index.php/debates/article/view/26722/17099>>. Acesso em: 12 jan. de 2018.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo: Fatos e Mitos**; Tradução de Sérgio de Milliet. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**.2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

CANHO, P.G.M.; NEME, C.M.B.; YAMADA, M.O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de psicologia**, v.23, n.3, p. 261-269, Campinas, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 01 out. 2017.

CARVALHO, Carla Novaes et al . Prevalência e fatores associados aos transtornos mentais comuns em residentes médicos e da área multiprofissional. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 1, p. 38-45, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852013000100006>>. Acesso em: 25 abr. 2018.

COSTA, Annette et al . Desafios da Atenção Psicossocial na Rede de Cuidados do Sistema Único de Saúde do Brasil. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Porto, n. 7, p. 46-53, jun. 2012. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602012000100008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602012000100008&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jan. 2018.

ANTUNES C. **Resiliência**: a construção de uma nova pedagogia para uma escola pública de qualidade. Petrópolis: Vozes, 2003.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Acta paul. enferm.** São Paulo, vol.21, n.1, pp.46-52, 2008. ISSN 1982-0194. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>>. Acesso em: 10 out. 2017.

BARRETO, A. **Terapia Comunitária passo a passo**. Fortaleza: Gráfica LCR, 2010.

BOM MEIHY, José Carlos Sebe; HOLANDA, Fabíola. **História Oral**: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2011.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Rio de Janeiro: Record, 413 p.,1997.

BRAGA, L. A. V. **Terapia Comunitária e Resiliência**: histórias de mulheres. 2009. 129 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

BRANDEN, N. **Auto-Estima**: como aprender a gostar de si mesmo. São Paulo: Saraiva, 1994.

\_\_\_\_\_. **Auto-Estima e os seus seis pilares**. São Paulo: Saraiva, 1995.

CARMELLO, Eduardo. **Resiliência**: a transformação como ferramenta para construir empresas de valor. São Paulo: Gente, 2008.

COSTA, A.C.G.: **A resiliência no mundo do trabalho**. Belo Horizonte: Modus Faciendi; 1993.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

COELHO, Edméia de Almeida Cardoso et al . Integralidade do cuidado à saúde da mulher: limites da prática profissional. **Esc. Anna Nery.**, Rio de Janeiro , v. 13, n. 1, p. 154-160, mar. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000100021>>. Acesso em: 14 jan. 2018.

CRISTINA, M. Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 4,n. 7, p. 96-107, 1999. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71281999000200010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71281999000200010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jan. 2018.

DANIEL, B. Operationalizing the concept of resilience in child neglect: case study research. **Child: care, health and development**. v. 32, n. 3, p. 303-309, 2006.

DEZIN, N.K.; LINCOLN Y. S. Introduction: the discipline and practice of qualitative research. In: DEZIN, N.K.; LINCOLN Y. S. **Handbook of qualitative research**. p. 1-29, London: Sage Publications, 2000.

DIAS, M. D. **Mãos que acolhem vidas**: as parteiras tradicionais no cuidado durante o nascimento em uma comunidade nordestina. 204 f., 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

POLIT D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7 ed., 669 p., Porto Alegre: Artmed, 2011.

FACION, J.R.; MARINHO, V.; RABELO, L. Transtorno autista. In: J.R FACION (Org.), **Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento**: Reflexões sobre um modelo integrativo. Brasília, COR-DE, p. 23-38.

SOUZA, Gleci Mery Leite de et al. A contribuição da terapia comunitária no processo saúde – doença. **Cogitare Enfermagem**. [S.l.], v. 16, n. 4, dez. 2011. ISSN 1414-8536. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483648969013>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-335, jun. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>>. Acesso em: 11 jan. 2018.

FERREIRA FILHA, Maria de Oliveira et al. A terapia comunitária como estratégia de promoção à saúde mental: o caminho para o empoderamento. **Rev Eletrônica Enferm.** Goiânia, v. 11, n. 4, p. 964-70, dez. 2009. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.33252>>. Acesso em: 29 nov. 2017.

FOMBONNE, F. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v. 33, p. 365-382, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1023/A:1025054610557>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

FOUCAULT, Michel. **Hermenéutica del sujeto**. Madrid: La Piqueta, 1987.

\_\_\_\_\_. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul (Org.). **Michel Foucault: uma trajetória filosófica**. p.131-149, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

GONCALVES, R.W.; VIEIRA, F. S.; DELGADO, P. G. G. Política de Saúde Mental no Brasil: evolução do gasto federal entre 2001 e 2009. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 46, n. 1, p. 51-58, fev. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011005000085>>. Acesso em: 28 dez. 2018.

HALL, Stuart. **Da Diáspora: Identidades e mediações culturais**. p. 32-3, 2008. Belo Horizonte: UFMG, 2008.

HILLESHEIM, Betina et al. Saúde da mulher e práticas de governo no campo das políticas públicas. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**. Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 196-211, abr. 2009. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682009000100012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682009000100012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 30 abr. 2018.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **The Nervous Child**. v. 2, p. 217-250, 1943.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.** São Paulo, v. 28, supl. 1, p. s3-s11, mai. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>>. Acesso em: 22 Feb. 2018.



KUNST, G. C. E.; MACHADO, M. L. R. L.; RIBEIRO, M. M. S. M. Grupo de apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. **Revista Conhecimento Online**. Novo Hamburgo, v. 2, p. 111-124, set. 2010. ISSN 2176-8501. Disponível em: <doi:<https://doi.org/10.25112/rco.v2i0.149>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

LAZARTE, Rolando. Sociología y terapia comunitaria integrativa. **Revista Uruguaya de Enfermería**. v. 11, n. 1, mai. 2016, Montevideo. Disponível em: <<http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/72/70>>. Acesso em: 31 dez. 2017.

\_\_\_\_\_. La terapia comunitaria y la recuperación de la persona humana. **Revista La Nave**. n. 3, 2011. p 34 – 35 MendozaArgentina, 2011.

\_\_\_\_\_. Pedagogía de Paulo Freire e Terapia Comunitaria Integrativa. Ensaíos e Reflexões. **Revista Uruguaya de Enfermería**. 2016. Disponível em: <<http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/viewFile/189/184>> Acesso em 12 jan. 2018.

LEBOVICI, S. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. 1987. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. **Psicologia: Teoria e Prática**. v.15, n.1, p.9-16, 1999. Brasília, 1999.

LISPECTOR, C. **Felicidade clandestina**. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1975.

MARFINATI, Anahi Canguçu. **Um estudo histórico sobre as práticas psicanalíticas institucionais com crianças autistas no Brasil**. 2012, 175 p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Assis, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/97628>>. Acesso em 05 jan 2018.

MATTOS, Ruben. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**. v. 20, n. 5, p. 1411-1416, 2004. Rio de Janeiro: ENSP.

JATAI, José Martins; SILVA, Lucilane Maria Sales da. Enfermagem e a implantação da Terapia Comunitária Integrativa na Estratégia Saúde da Família: relato de experiência. **Rev. bras. enferm.** v. 65, n. 4, p. 691-695, ago. 2012, Brasília.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672012000400021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000400021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 jan. 2018.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 3, p. 121-125, 1995.

MEDEIROS, Patricia Flores de; GUARESCHI, Neuza Maria de Fátima. Políticas públicas de saúde da mulher: a integralidade em questão. **Rev. Estud. Fem.** v. 17, n. 1, p. 31-48, abr. 2009, Florianópolis. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2009000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2009000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

MERCADANTE, M.T.; VAN DER GAAG, R.J.; SCHWARTZMAN, J.S. Non-Autistic Pervasive Developmental Disorders: Rett syndrome, disintegrative disorder and pervasive developmental disorder not otherwise specified. **Rev Bras Psiquiatr.** v. 28, supl. 1, p. 13-21, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO, 1992.

MINAYO, M.C.S. **O desafio dos conhecimentos: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucytec, 2008.

MORAES, Reginaldo Pereira de. **O direito de primogenitura no Antigo Testamento, à luz das narrativas sobre Esaú e Jacó (Gn 25.19-34 e 27.1-45)**. 2012. 177 f. Dissertação (Mestrado em Teologia) - Faculdades EST, São Leopoldo, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades de correntes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Gabinete do Ministro. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html)>. Acesso em: 12 jan. 2018.

CARVALHO, Q. C. M. et al. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, 5, 3, 389-397, 2006.

NASCIMENTO, Álvaro Botelho de Melo. **Estigma, sociabilidade e práticas terapêuticas: a terapia comunitária como âncora e alívio do transtorno mental**. – Recife, 2015.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, ago. 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 jan 2018.

BRASIL. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

PINHEIRO, Roseni. Integralidade e prática sócia. In: **construção da integralidade: cotidiano, saberes e prática em saúde**. 4. ed., 228 p., 2007. ISBN 85-89737-33-3. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC– ABRASCO. Disponível em: <<http://www.lappis.org.br/site/o-que-fazemos-sp-1348150660/publicacoes/244-construcao-da-integralidade>>. Acesso em: 10 jan 2018.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.** v. 12, n.1, p. 122-134, jul-dez. 2009, Londrina, 2009.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**. v. 16, n. 2, p. 102-119, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

CAMPOS, Rosana Onocko et al. Saúde mental na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em uma grande cidade brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**. v. 16, n. 12, p. 4643-4652, dez. 2011, Rio de Janeiro. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

TRAPÉ, T.L., ONOCKO, C. R. Modelo de atenção à saúde mental do Brasil: análise do financiamento, governança e mecanismos de avaliação. **Rev Saude Publica**. 2017;51:19.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde, CID 10**. 10 rev. São Paulo, Universidade Federal de São Paulo, 1988.

Ornitz, E. M.; Ritvo, E. R.; Gauderer, E. C. Autismo: Revisão crítica da literatura. Em J. R. S. Lipp (Orgs.), **Psiquiatria infantil**: Estudo multidisciplinar. p. 113-134, Belo Horizonte: ABENEDI.

ROLIM, L.; CANAVARRO, M. C. Perdas e luto durante a gravidez e puerpério. In CANAVARRO, M. C. **Psicologia da gravidez e da maternidade**. p. 255-296, 2001. Coimbra, Portugal: Quarteto Editora.

ROMÃO, J. E. Paulo Freire e a Universidade. **Revista Lusófona de Educação**. v. 24, p. 89-105, 2013.

RUTTER, M.; TAYLOR, E.; HERSON, L. **Child and adolescent psychiatry**: Modern approaches. 1168 p., 1996. Oxford: Blackwell Science.

SARTI, C. A. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 2 ed., 2003. São Paulo: Cortez Editora.

SCOTT, J. **Gender and the politics of history**. New York: Columbia University Press, 1988.

\_\_\_\_\_. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**. v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**. vol. 59, n. 2, 2007, p. 179-191. Editorial Universidade Federal do Rio de Janeiro.

VON MUHLEN, B. K.; SATTLER, M. Empoderando mulheres nas relações conjugais: rumo à satisfação conjugal. **Pensando fam**. v. 20, n. 2, p. 192-201, dez. 2016, Porto Alegre. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2016000200014&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2016000200014&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jan 2018.

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a), esta pesquisa é sobre TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: Impacto na vida de mulheres, mães de autistas (História Oral Temática) e está sendo desenvolvida pela pesquisadora BRENA STEFANI MEIRA ACIOLY DE SOUSA, aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. MARIA DJAIR DIAS. O objetivo geral é conhecer as contribuições da terapia comunitária integrativa, considerando experiências, transformações, e o impacto desta tecnologia de cuidado psicossocial avançada na vida de mulheres, mães de autistas. Os objetivos específicos são: Narrar a experiência de mulheres, mães de autistas, destacando as principais dificuldades vivenciadas pelas mesmas; Apontar as principais transformações ocorridas em mulheres, mães de autistas, após participarem das rodas de TCI; Discutir o impacto da terapia comunitária integrativa na vida destas mulheres. Solicitamos a sua colaboração para participação deste estudo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Esta pesquisa apresenta riscos mínimos para os participantes, a exemplo de: constrangimento durante a realização das perguntas, riscos emocionais ou psicológicos ao abordar a referida temática e desconforto devido ao tempo necessário para a coleta dos dados. Na identificação destas situações, a pesquisa poderá ser cancelada a critério do indivíduo ou adiada. Como benefícios, este estudo possibilitará divulgar os resultados obtidos em revistas científicas, congressos e afins com o objetivo de tornar pública a importância da terapia comunitária integrativa na construção do processo de resiliência. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto.  
eu \_\_\_\_\_ declaro que fui  
devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa  
e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse  
documento.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

---

Assinatura

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Brena Stefani Meira Acioly De Sousa.

Endereço Completo:

Universidade Federal da Paraíba

Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário I, Bairro Cidade Universitária, João Pessoa – PB.

Email: brenameira@hotmail.com. CEP: 58059-900 - Fone: 0XX83 9 86806451 ou

Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB – Cidade Universitária/Campus I Bloco Arnaldo Tavares, sala 812 – Fone: 0XX83 3216-7791.

Atenciosamente,

---

Assinatura do Pesquisador Responsável

---

Assinatura do Pesquisador Participante

## APÊNDICE B – TERMO DE RESPONSABILIDADE DO PESQUISADOR

Titulo da Pesquisa: TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: Impacto na vida de mulheres, mães de autistas (História Oral Temática)

Eu, Brena Stefani Meira Acioly de Sousa, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, portadora do RG: 2595244, SSP/PB, em conjunto com minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Djair Dias, responsabilizo-me por dar continuidade a este estudo de acordo com os Direitos Humanos, com a Resolução 466/12, bem como informar a este Comitê de Ética qualquer alteração, efeitos adversos, inclusões, exclusões, emendas e conclusão.

---

Brena Stefani Meira Acioly de Sousa  
(Orientanda)

---

Professora Dr<sup>a</sup> Maria Djair Dias  
(Orientadora)

João Pessoa – PB,  
2018

## APÊNDICE C- CARTA DE CESSÃO

João Pessoa, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Prezado (a) Senhor (a):

Eu, \_\_\_\_\_; Estado civil, \_\_\_\_\_; Identidade, \_\_\_\_\_. Declaro para os devidos fins, que cedo o direito da minha entrevista, realizada no dia: \_\_\_\_\_, para a mestrandia Brena Stefani Meira Acioly de Sousa, a ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos, ou citações, desde a presente data. Outrossim, autorizo a sua edição, e publicação, que está sob a guarda da referida aluna, bem como o uso da minha imagem, e do meu nome civil completo, ou em parte.

Declaro ainda que estou ciente do propósito do estudo, cujos objetivos são:

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo o presente.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistado

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

\_\_\_\_\_  
Assinatura da testemunha

Polegar direito

Pesquisadora: Brena Meira. E-mail: brenameira@hotmail.com.  
Cel.: 0XX83 9 8680-6451