

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA
CURSO DE ENFERMAGEM**

ADÉLIA MARIA DE BARROS SOARES

**EXPERIÊNCIA DE VIDA DE UMA MÃE E SEU FILHO COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Maceió
2017

ADÉLIA MARIA DE BARROS SOARES

**EXPERIÊNCIA DE VIDA DE UMA MÃE E SEU FILHO COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas, requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Msc. Ivanise Gomes de Souza Bittencourt

Maceió
2017

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico
Bibliotecária: Helena Cristina Pimentel do Vale

S676e Soares, Adélia Maria de Barros.
Experiência de vida de uma mãe e seu filho com transtorno do espectro autista / Adélia Maria de Barros Soares. Maceió – 2017.
70 f.

Orientadora: Ivanise Gomes de Souza Bittencourt .
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) –
Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia,
2017.

Bibliografia: f. 43-46.
Anexos: f. 47-70.

1. Autismo. 2. Transtorno do espectro autista - Crianças. 3. Mães de crianças autistas. I. Título.

CDU: 616-083

Aos meus pais, irmãos e amigos que fizeram do meu sonho real, me proporcionando forças para que eu não desistisse de ir atrás do que eu buscava para minha vida. Muitos obstáculos foram impostos para mim durante esses últimos anos, mas graças a vocês eu não fraquejei.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, que me deu o dom da vida. Por ter me dado forças para persistir, continuar a esperar e crer. Por ter colocado no meu caminho pessoas que deram forças e ajudaram a continuar, me sustentaram quando tudo se tornou difícil.

Aos meus pais, José Maria Soares e Jiselda Cavalcanti, por minha educação e formação do meu caráter e apoio incondicional em todos os momentos de minha caminhada, de certezas e incertezas.

Aos meus irmãos, Jizele e Jeffte, por todo o apoio, cumplicidade e incentivo, assim como, a paciência que tiveram comigo.

A minha orientadora, Profa. Ivanise Gomes, que implantou a semente daquilo que veio a ser esse trabalho. Sua dedicação e incentivo foram essenciais para mais uma etapa concluída na minha vida.

A todas as professoras que foram importantes nessa jornada acadêmica.

Aos meus amigos e colegas pelo incentivo e apoio diário.

O cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999).

RESUMO

Esse estudo buscou discutir sobre a experiência de vida de uma mãe através de suas narrativas com filho portador de Transtorno do Espectro Autista, enquanto relação com o seu desenvolvimento e constituição enquanto ser social. Trata-se de um estudo qualitativo, foi realizada a análise narrativa de uma história contada cronologicamente, com um foco em como os diversos elementos da história estão ordenados. O estudo foi realizado, no ano de 2017, com uma mãe de 51 anos, de uma pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista em acompanhamento em um CAPS do município de Maceió-Alagoas. Os dados foram organizados sob os eixos: 1) A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe, a partir de cinco tópicos extraídos das narrativas e, 2) Os elementos significativos da experiência de vida de Bob, com discussão quanto: a) as alterações no desenvolvimento, b) as experiências na escola e em outras instituições, c) a relação positiva com o CAPS, d) a relação com a família, e) os desafios do Transtorno do Espectro Autista. A partir das narrativas evidenciaram que a mãe é a maior aliada para o tratamento e desenvolvimento de uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista porque ela intuitivamente identifica que algo não está funcionando bem na criança, ela possui relação com a sua experiência de vida no tocante às consequências de um diagnóstico tardio, desestruturação familiar e fragilidade do sistema escolar quanto à inclusão educacional.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Experiência de vida, Narrativas.

ABSTRACT

This study sought to discuss the life experience of a mother through her narratives with children with Autism Spectrum Disorder, as a relation to their development and constitution as a social being. It is a qualitative study, the narrative analysis of a story told chronologically, with a focus on how the various elements of the story are ordered. The study was conducted in 2017 with a 51-year-old mother of a person diagnosed with Autistic Spectrum Disorder under follow-up at a CAPS in the municipality of Maceió-Alagoas. The data were organized under the axes: 1) Bob's life experience: the mother's narratives, from five topics extracted from the narratives, and 2) the significant elements of Bob's life experience, with discussion about: a) Changes in development, b) experiences in school and other institutions, c) positive relationship with CAPS, d) family relationship, e) the challenges of Autism Spectrum Disorder. From the narratives, they showed that the mother is the greatest ally for the treatment and development of a person with Autism Spectrum Disorder because she intuitively identifies that something is not working well in the child, it has a relation with their life experience in relation to the Consequences of late diagnosis, family disruption and fragility of the school system regarding educational inclusion.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Life experience, Narratives.

LISTA DE SIGLAS

APA - American Psychiatric Association

CAPS- Centro de Atenção Psicossocial

CID-10- Classificação Internacional de Doenças

DSM-V- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

MS- Ministério da Saúde

PAISC- Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança

RAPS- Rede de Atenção Psicossocial

SUS- Sistema Único de Saúde

TEA- Transtorno do Espectro Autista

UBS- Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	10
2.	CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	12
2.1	Histórico do TEA e principais características	12
2.2	As políticas de atenção à pessoa com TEA	17
2.3	Experiências de vida de pessoas com TEA	20
3.	METODOLOGIA	25
3.1	Tipo de estudo	25
3.2	A narrativa como técnica metodológica	26
3.3	A definição, o acesso e o encontro da pesquisadora com a participante	28
3.4	Aspectos éticos	28
3.5	A entrevista com a participante	29
3.6	A transcrição, apresentação e análise do material produzido	29
4.	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
4.1	A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe	31
4.2	Os elementos significativos da experiência de vida de Bob	39
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
	REFERÊNCIAS	43
	ANEXOS	47

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem recebido destaque nas pesquisas científicas, porém ainda existem muitas questões a serem exploradas nesse universo, principalmente no tocante às experiências de vida. A compreensão da pessoa enquanto ser social, diante das suas vivências e do que lhe foi proporcionado em seu percurso para o seu desenvolvimento, pois é um transtorno que compromete a interação social, a comunicação e o seu comportamento.

É um tema de importância na Saúde Pública, visto que dados epidemiológicos mundiais estimam que 1 a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA. No Brasil, em 2010, estimou-se cerca de 500 mil pessoas acometidas (GOMES et al., 2015).

Visando proteção e garantia dos direitos dessas pessoas, em 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei no 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Esta reconhece a pessoa com TEA como pessoa com deficiência, a qual possui impedimentos 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 (BRASIL, 2012).

Assim, a proposta desse estudo se dá no contexto de fortalecimento da discussão acerca das narrativas experiências de vida de uma mãe de um filho com TEA, na relação com a sua constituição enquanto ser social. A atenção à pessoa com TEA é ainda um processo em construção, considerando-se a importância de intervenções precoces para o seu desenvolvimento. Também se justificando pelo que enfatizaram Bortone e Wingester (2016), Costa et al. (2014) e Dartora, Mendieta e Franchini (2014) sobre o papel dos profissionais quanto a necessidade de conhecimento acerca do TEA para a atenção à essas pessoas. Por isso, conhecer as experiências de vida, possibilita refletir sobre as suas necessidades e as práticas em que foi inserido e que lhes foram possibilitadas (CHIOTE, 2013) e seus reflexos no desenvolvimento.

Esse estudo tem como pergunta norteadora desse estudo: *O que evidenciam as narrativas de uma mãe, quanto à experiência de vida do seu filho com TEA na relação com o seu desenvolvimento e sua constituição enquanto ser social?*

O estudo tem como objetivo geral, discutir a experiência de vida de uma mãe e seu filho com TEA, e como objetivos específicos: descrever as experiências da mãe e seu filho com TEA em seus espaços de vida; conhecer as primeiras alterações no desenvolvimento do seu filho com TEA, delinear suas experiências na escola e em outras instituições e apresentar os desafios do TEA.

Esse trabalho foi estruturado ao longo dos seus capítulos. No primeiro capítulo, Introdução, apresentam-se a problemática, justificativa, relevância e os objetivos desse estudo. O segundo capítulo, Contextualização Teórica, expõe um breve histórico do TEA e suas características, as políticas de atenção a esse transtorno e resultados de outros estudos com experiências de vida de pessoas com TEA.

No terceiro capítulo, *Metodologia*, abordam-se as narrativas de vida como fonte de conhecimento sobre o TEA e os caminhos para essa pesquisa quanto a definição e o acesso à participante do estudo, caracterização da participante, os critérios éticos adotados, a condução da entrevista, e o que se seguiu para a transcrição, apresentação e análise das narrativas.

O quarto capítulo, *Apresentação e Discussão dos Resultados*, apresenta a experiência de vida de uma pessoa com TEA a partir das narrativas da mãe e uma discussão quanto aos elementos significativos dessa experiência. No quinto capítulo, *Considerações Finais*, são apresentadas as conclusões desse estudo.

2.CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Esse capítulo aborda aspectos do histórico do autismo a partir das primeiras descrições quanto às alterações no desenvolvimento de crianças, as transformações conceituais e principais características. Destaca algumas bases políticas que fomentam os direitos da pessoa com TEA, focando na atenção à saúde, dada a importância da garantia dos direitos na assistência e integralidade do cuidado durante todo desenvolvimento, além de apresentar resultados de alguns estudos também realizados com mães de pessoas com TEA.

2.1 Histórico do TEA e principais características

Historicamente, a psiquiatria demorou para reconhecer patologias em crianças. O autismo, por sua vez, foi descrito inicialmente por Leo Kanner, somente em 1943, e por Hans Asperger, em 1944. Na atualidade, é denominado como TEA devido ao conjunto de características apresentadas pelas pessoas com o transtorno, que pode se manifestar por diferentes formas, conforme Souza (2016). Assim, aborda-se, brevemente, o decorrer da história do autismo.

Somente em 1867, Maudsley, um importante psiquiatra britânico, incluiu em seu livro *Physiology and Pathology of Mind* (Fisiologia e Patologia da Mente), um capítulo para crianças, denominado de “Insanidade no início da vida”, uma tentativa muito primitiva de correlação de sintomas com estado de desenvolvimento (STELZER, 2010).

Em 1906, DeSanctis, concluiu que algumas crianças, com deficiência mental, podiam desenvolver sintomas psicóticos, ou serem consideradas com demência precoce (STELZER, 2010).

A educadora austríaca Heller, em 1908, descreveu seis crianças que exibiam um quadro clínico incomum; com início dos sintomas em torno do terceiro ou quarto ano de vida, após período de desenvolvimento aparentemente normal. De acordo com Stelzer (2010, p.7), um mal-estar progressivo e rápida diminuição de interesse pelo ambiente e pelas pessoas, como também, “perda de fala e de controle esfinteriano e regressão “idiótica” com preservação da fisionomia inteligente e do funcionamento motor grosseiro”.

O termo “autismo” foi então cunhado por Bleuler em 1911, que o define como uma função complexa em que a relação com a realidade é perturbada ou suspensa, em consequência de uma perturbação primária de associações e surgimento de emoções e imagens fugidias, ou seja, para designar pessoas que tinham grande dificuldade para interagir com as demais e com muita tendência ao isolamento. Para Bleuler e Lauretta Bender, o autismo seria um mecanismo de defesa secundário, uma volta a si mesmo para se proteger dos efeitos da dissociação ou da falta de integração das ideias e sentimentos. Contudo, o autismo para Bleuler, não tinha o significado que se conhece atualmente, pois trabalhava principalmente com pessoas psicóticas e esquizofrênicas (STELZER, 2010).

Em 1943, Leo Kanner descreveu, pela primeira vez, 11 casos do que denominou distúrbios autísticos do contato afetivo. Nesses 11 primeiros casos, observava uma “incapacidade de relacionar-se” de formas usuais com as pessoas desde o início da vida. Observou respostas incomuns ao ambiente, que incluíam maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, bem como aspectos não usuais das habilidades de comunicação da criança, tais como a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem, ou seja, ecolalia (KLIN, 2006).

Kanner enfatizou a predominância dos déficits de relacionamento social, assim como dos comportamentos incomuns na definição da condição. O isolamento autístico extremo, não mudança de expressões faciais ou posição corporal no contato com os pais chegavam em casa, se aproximavam e falavam com ela. Levava a negligenciar, ignorar ou recusar o contato com o ambiente, e esse comportamento poderia estar presente desde os primeiros meses de vida. A maior parte desses sinais precoces era identificada, retrospectivamente, de modo que os problemas na aquisição da fala costumavam ser os primeiros sinais inequívocos de que algo estava errado (KLIN, 2006; BRASIL, 2013).

Tudo vinha do exterior, segundo Kanner, era experimentado por essas crianças como uma “intrusão assustadora”, o que explicava não só a tendência a ignorar o que lhes era perguntado, mas também a recusa de alimentos e o desespero provocado por barulhos fortes ou objetos em movimento. Os ruídos ou movimentos repetidos produzidos por elas próprias, entretanto, não eram acompanhados de manifestações de angústia. Descreveu um “desejo obsessivo e

ansioso pela manutenção da uniformidade”, levando à preferência por tudo que se mostrava repetitivo, rotineiro e esquemático (BRASIL, 2013).

Defendia, Kanner, que eram distinguidos “débeis mentais” por suas “boas potencialidades cognitivas”, pelo ótimo vocabulário - naqueles que adquiriam linguagem - e pela memória para detalhes ou fatos antigos, somadas às suas “fisionomias notavelmente inteligentes”. A ênfase no bom nível intelectual das crianças com TEA, permitia ao autor, afirmar, que o problema central era afetivo, e não cognitivo (LIMA, 2014).

Em um de seus artigos, Kanner supunha uma incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas, exatamente como as outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas, mas também sugeria que os problemas teriam alguma relação com a personalidade dos pais (LIMA, 2014).

Em 1944, Asperger propôs, a definição de um distúrbio denominado Psicopatia Autística, manifestada por transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino. O autor utilizou a descrição de alguns casos clínicos, caracterizando a história familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenho nos testes de inteligência, além de enfatizar a preocupação com a abordagem educacional destes indivíduos (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIAR, 2008).

De acordo com Asperger, as características autísticas apareceriam a partir do segundo ano de vida e seriam persistentes. Haveria pobreza de expressões gestuais e faciais e, quando as crianças eram inquietas, sua movimentação era estereotipada e sem objetivo, podendo haver movimentos rítmicos repetitivos. Sua fala seria artificial, mas teriam atitude criativa em relação à linguagem, exemplificada pelo uso de palavras incomuns e neologismos. Outro ponto positivo seria a capacidade de enxergar eventos a partir de um ponto de vista original, com campos de interesses diferentes das outras crianças de sua idade (especialmente ligado às ciências naturais), o que desvelaria sua “surpreendente maturidade” (BRASIL, 2013).

Ao contrário dos casos de Kanner, que demonstravam ter boas relações com os objetos, as crianças de Asperger teriam relações atípicas tanto com as pessoas quanto com os objetos, ignorando certos elementos do ambiente ou se fixando exageradamente a outros. Seu olhar não se deteria por muito tempo nas coisas e

deslizaria sobre as pessoas. Além disso, algumas crianças se dedicavam a coleções exóticas ou inúteis ou à ordenação de objetos. Asperger atribuiu tais problemas a uma deficiência biológica, especialmente genética, não especulando sobre aspectos psicodinâmicos (BRASIL, 2013).

O conceito de autismo foi se modificando com base em pesquisas científicas, as quais identificaram diferentes etiologias, graus de severidade e características específicas ou não usuais, deixando então de ser considerado um quadro único e passando a ser visto como uma síndrome. No entanto, diversos estereótipos, presentes ainda nos dias de hoje, contribuem para a dificuldade de identificação de pessoas com TEA, como o da criança isolada do mundo, muda, com dificuldade de fixar o olhar nos demais e que fica se embalando constantemente (STELZER, 2010).

O TEA, segundo a American Psychiatric Association (APA), é um distúrbio do desenvolvimento neurológico e deve estar presente desde a infância ou do início da infância, mas pode ser detectado mais tarde. Esse distúrbio passa a ter dois domínios: sociais/ déficits de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos (APA, 2013). De acordo com o referido Manual, os sintomas geralmente são reconhecidos durante o segundo ano de vida (12-24 meses de idade), mas podem ser vistos mais cedo do que 12 meses, se atrasos de desenvolvimento são graves, ou observado no prazo máximo de 24 meses, se os sintomas são mais sutis.

Entre tantos distúrbios que surgem na infância, o TEA tem recebido mais atenção e vem sendo foco de muitos estudos. Não é considerado uma doença única, mas sim, um complexo distúrbio de desenvolvimento, com múltiplas etiologias e graus variados de severidade. Atualmente, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) e a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) utilizam o termo TEA. O termo espectro envolvem sintomas abrangentes, desde os mais brandos aos mais graves (DARTORA; MENDIETA; FRANCHINI, 2016). Com a vigência do DSM-V, o autismo passa a estar inserido na categoria diagnóstica dos transtornos de neurodesenvolvimento, na sub-categoria dos TEA, que engloba o autismo, o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e os transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação (APA, 2013).

O transtorno ocorre, segundo Bez et al. (2013), indistintamente, sendo a prevalência maior no sexo masculino, cerca de 1 em cada 100 pessoas, segundo a National Autistic Society de 2009.

As características essenciais do TEA são a presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado na interação social e comunicação e um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. O agravo na interação coletiva é amplo e persistente, podendo haver um prejuízo marcante no uso de múltiplos comportamentos não verbais (contato visual direto, expressão facial, posturas e gestos) que regulam a relação social e a comunicação (APA, 2013).

O TEA também é definido por interesses ou atividades que mostram uma gama de manifestações de acordo com a idade e a capacidade, intervenções e apoios atuais. O comportamento inclui estereotípias motoras simples (p. ex., abanar as mãos, estalar os dedos), uso repetitivo de objetos (p. ex., girar moedas, enfileirar objetos) e fala repetitiva (p. ex., ecolalia, repetição atrasada ou imediata de palavras ouvidas) (APA, 2013).

Ainda de acordo com o manual, a adesão excessiva a rotinas e padrões restritos de comportamento pode ser manifestada por resistência a mudanças (p. ex., sofrimento relativo a mudanças aparentemente pequenas, como embalagem de um alimento favorito; insistência em aderir a regras; rigidez de pensamento) ou por padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., perguntas repetitivas, percorrer um perímetro). Interesses altamente limitados e fixos no TEA, tendem a ser anormais em intensidade ou foco (p. ex., criança pequena muito apegada a uma panela; criança preocupada com aspiradores de pó; adulto que gasta horas escrevendo tabelas com horário).

Alguns encantamentos e rotinas podem estar relacionados a uma aparente hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, manifestada por meio de respostas extremadas a sons e texturas específicos, como cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, encantamento por luzes ou objetos giratórios e, algumas vezes, aparente indiferença a dor, calor ou frio. Reações extremas ou rituais envolvendo gosto, cheiro, textura ou aparência da comida ou excesso de restrições alimentares são comuns, podendo constituir a forma de apresentação do TEA (APA, 2014).

Diante de tantos comportamentos diferenciados, de acordo com Dartora, Mendieta e Franchini (2016), a família cria rotina a uma série de aspectos do funcionamento diário, sendo aplicada tanto a atividades novas, como a hábitos familiares. É preciso que a família se mantenha em sintonia com a criança, preservando e respeitando sua inflexibilidade às mudanças.

Uma vez conhecida a história do TEA, é possível observar que ao longo do tempo diversos estereótipos foram formados e ainda estão presentes na atualidade. Portanto, é preciso garantir a socialização, o diagnóstico precoce e os direitos necessários no auxílio de tratamento. Para tal fim, foram desenvolvidas políticas de atenção e cuidados, descritas a seguir.

2.2 As políticas de atenção à pessoa com TEA

O tema do TEA implica se deparar com um contexto fortemente controverso e muitas vezes de difícil diálogo entre os psiquiatras, neurologistas, educadores, psicólogos e psicanalistas. De algum modo, isto tem marcado de tal forma o tema, que a história do TEA é atravessada por várias controvérsias.

Historicamente, o vazio no campo da atenção pública para crianças, jovens e adultos com transtornos mentais e a falta de uma diretriz política para instituir o cuidado nesta área, foram preenchidos por instituições, na sua maioria, de natureza privada e/ou filantrópica, que, durante muitos anos, foram as únicas opções de acompanhamento, orientação e/ou atenção dirigidas às crianças, aos jovens e aos seus familiares (OLIVEIRA, 2012).

No Brasil, as diretrizes elaboradas possuem alguns eixos norteadores como: Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência de 2007, Decreto nº 6.949/2009, Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e Lei nº 12.764/2012 (SILVA, 2016)

Em 2008, o Congresso Nacional ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. O documento, elaborado pela ONU ao longo de quatro anos, com a participação de 192 países-membros e de centenas de representantes da sociedade civil, obteve, assim, equivalência de emenda constitucional no Brasil (BRASIL, 2012a).

Essa Convenção, ocorrida em 2007, teve como propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, além do respeito pela sua dignidade inerente. Foi incorporada à legislação brasileira em 2008 e após uma atuação de liderança em seu processo de elaboração, o Brasil decidiu, soberanamente, ratificá-la com equivalência de emenda constitucional, nos termos

previstos no artigo 5º, § 3º, da Constituição brasileira, e, quando o fez, reconheceu um instrumento que gera maior respeito aos direitos humanos.

A convenção e seu protocolo facultativo são uma referência essencial para avanço na direção de um Brasil com acessibilidade, no sentido mais amplo desse conceito. Um dos compromissos do governo brasileiro, por intermédio da Secretaria Nacional de Direitos Humanos, é assegurar um país acessível para todos, o que significa reconhecer e garantir os direitos dos brasileiros com deficiência (BRASIL, 2012a).

O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, teve como objetivo promulgar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que desde a aprovação do Decreto, seriam executados e cumpridos inteiramente como descritos e elaborados (BRASIL, 2009).

Como consequência da fragilidade no conhecimento e da variedade de características do transtorno, a atenção aos direitos, principalmente saúde dessas pessoas, encontrou-se enfraquecida por muito tempo. Para responder a essa demanda, em 2012, foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, através da Lei 12.764 (Lei Berenice Piana), que reconheceu a pessoa com TEA como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009, p.2).

Esse fato, para Silva (2016), nos traz inúmeras repercussões, tanto no âmbito científico, quanto social, visto que pais de pessoas com TEA participaram ativamente da elaboração e aprovação da referida lei.

Essa lei estabelece que sujeitos com TEA não sejam submetidos a tratamento desumano ou degradante, não serão privados de sua liberdade ou do convívio familiar e nem sofrerão discriminação por motivo da deficiência. Deve ocorrer o estímulo à inserção da pessoa com TEA no mercado de trabalho e, observadas as peculiaridades da deficiência, e os direitos estão: o acesso à ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades e que integram o atendimento multiprofissional e informações que auxiliem no diagnóstico e no

tratamento (Brasil, 2012c). No entanto, para que esta política seja assegurada com maior garantia, a lei traz diretrizes para sua consecução:

- I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
- II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;
- III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes (Brasil, 2012c, p. 1).

Em 2013, para fortalecer a atenção à saúde dessa população, o Ministério da Saúde (MS) criou uma Linha de Cuidado a Atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS), que estabeleceu as diretrizes para o cuidado e a organização da RAPS. Esse documento determina que o cuidado da saúde dessas pessoas deve ser pautado pela integralidade, pela garantia dos direitos de cidadania, por uma equipe de referência e por algumas tecnologias de cuidado (SILVA, 2016).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é instituída pela Portaria 793 de 2012, que institui, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do SUS. Os componentes dessa Rede serão articulados entre si, de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários, quais sejam: acessibilidade; comunicação; manejo clínico e medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função (BRASIL, 2012b).

Assim, com o auxílio das políticas propostas, é possível garantir maior acessibilidade da pessoa com TEA, uma vez que é proporcionado, através destas políticas, uma maior adesão aos sistemas de saúde, maior integração social e, além de ser possível acompanhar o avanço de estudos e melhores cuidados para o desenvolvimento das pessoas com TEA.

O Ministério da Saúde preconiza que, dentre os instrumentos de triagem e avaliação do TEA, é preciso diferenciar os sinais dos sintomas para determinar o alvo de intervenção e monitorar os sintomas ao longo do tempo. Sendo assim, a Unidade Básica de Saúde (UBS) é a principal porta de entrada para a atenção à saúde justificando-se em referência/contrarreferência, considerando que, diferentes demandas de saúde são organizadas em rede, incluindo os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e instituições que atuem de forma complementar e suplementar (BORTONE; WINGINSTER, 2016).

De acordo com a linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS do Ministério da Saúde: “Os CAPS foram os primeiros serviços induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, desde os anos 1990, para a construção de uma rede diversificada de cuidados” (BRASIL, 2013, p. 102). É um serviço comunitário que dispõe de ações de acolhimento e de cuidado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos, a exemplo do TEA, que desenvolve ações pautadas no vínculo com usuários e famílias, e articuladas a Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) (BRASIL, 2013).

Seu objetivo, segundo essa linha, é oferecer cuidado às pessoas com transtornos por meio da construção de espaços de convívio e sustentação das diferenças na comunidade e em variados espaços do território e da cidade. No CAPS e no território são realizados: atendimentos individuais ou em grupo; atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial; atenção aos familiares; atenção domiciliar; reuniões ou assembleias para o desenvolvimento da cidadania; tratamento medicamentoso; e intensas mediações entre usuários, famílias e a comunidade (BRASIL, 2013).

2.3 Experiências de vida de pessoas com TEA

Experiências de vida de pessoas com TEA são evidenciadas em algumas pesquisas a partir dos relatos de mães. Um estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015), realizado no Rio Grande do Sul, com dez mães de crianças com TEA, teve como objetivo conhecer as alterações no desenvolvimento e a busca pelo diagnóstico. Quanto a situação conjugal, três eram divorciadas. Identificaram que

geralmente são as mães, que primeiro percebem as alterações no comportamento e desenvolvimento dos filhos.

O atraso da fala e linguagem, a dificuldade ou a falta de interação da criança com o meio em que convive e a falta de interesse em brincar, foram alterações mencionadas por todas as participantes, em diversos momentos das entrevistas (EBERT, LORENZINI, SILVA, 2015).

Crianças com autismo apresentam importantes dificuldades relacionadas à realização de tarefas comuns, próprias de sua fase de desenvolvimento. Dessa forma, há dependência dos pais/familiares, interferências no relacionamento intrafamiliar e nas relações com outros sujeitos da sociedade (EBERT, LORENZINI, SILVA, 2015).

Na trajetória para o diagnóstico, evidenciaram dificuldades dos profissionais para uma definição quanto ao TEA e que geralmente a primeira suspeita era a de surdez ou de que não haviam alterações, constituindo problemas na busca por informações e orientações dos serviços e profissionais de saúde.

A pesquisa de Segeren e Françoço (2014), em São Paulo, foi realizada com onze mães de jovens com TEA. Com relação ao estado civil das mães, cinco eram separadas, quatro casadas e as demais solteiras. Oito delas eram desempregadas e as demais trabalhavam realizando serviços domésticos. Investigaram-se as vivências quanto as reações iniciais ao diagnóstico de TEA, suas rotinas, dificuldades, expectativas e sentimentos dessas mães quanto ao futuro.

O estudo evidenciou que as mães de jovens com TEA, mudam a sua rotina para assumir o cuidado integral do filho ficando sobrecarregadas.

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais e, frequentemente, também mudanças significativas na vida das mães, que assumem a responsabilidades de cuidar da criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 40).

A adolescência é a principal fase de dificuldades na socialização, no amadurecimento sexual do jovem e no preconceito:

Com o passar dos anos as mães, pais e familiares vão se adaptando à convivência com a criança autista; mas a adolescência pode trazer modificações na dinâmica do

relacionamento do grupo familiar ante as mudanças que ocorrem neste período da vida. Transformações físicas como, por exemplo, o desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas e de estatura, transformações psicológicas como a expressividade, o comportamento, a adaptação social são ocorrências dessa fase (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 40).

A dificuldade no diagnóstico também foi evidenciada e quando confirmado, indicava-se que os pais procurassem uma instituição especializada para o acompanhamento.

O cotidiano dessas mães era semelhante: uma rotina de dedicação exclusiva e em tempo integral para os filhos, com rupturas na vida social e profissional.

Observou-se uma grande ausência na menção dos pais, por parte das mães, os quais não participavam diretamente no cuidado com os filhos, pois, eram provedores da renda da família, utilizando o tempo com o trabalho. E estes tinham dificuldades na adaptação e aceitação do diagnóstico de TEA, o que afetava também na vida dos filhos.

As principais dificuldades relacionavam-se com a higienização do jovem, o conhecimento quanto à sexualidade do filho, e à agressividade, que intensificava na fase da adolescência. E as maiores preocupações dessas mães, eram com relação ao futuro dos seus filhos, pois, tinham o medo de morrerem e não saberem quem assumiria a responsabilidade do cuidado. Por isso, desejavam que eles fossem independentes e inseridos na sociedade, que tivessem emprego e que encontrassem um(a) parceira(o).

No Rio Grande do Sul, Smeha e Cézar (2011), realizaram um estudo com quatro mães de crianças com TEA., identificando as percepções precoces das mães quanto as alterações no desenvolvimento dos seus filhos e seus sentimentos:

Nas falas de todas as mães que participaram da pesquisa é perceptível que, antes mesmo da confirmação desse diagnóstico, elas já sentiam que o filho apresentava algo de diferente. Diante de sentimentos de choque, tristeza e até mesmo aceitação percebe-se que existem muitas incertezas em relação ao filho; por isso o momento da confirmação do diagnóstico traz mais dificuldades para algumas mães, enquanto para outras traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho (SMEHA; CEZAR, 2010).

Em alguns relatos constata-se que perceber as características do TEA no filho gera muita angústia nas mães. Elas conseguem visualizar o contraste existente entre o filho sonhado e o filho real e entendem que essa criança, em decorrência de suas limitações, não poderá ser conforme elas esperavam (SMEHA; CEZAR, 2010).

Perceberam a existência de estresse familiar pela modificação da rotina, principalmente com as mães, que se responsabilizam pelos cuidados aos filhos, dedicando-se integralmente. Estas buscam soluções, se mobilizam, mas também se fragilizam quanto aos filhos diante da sociedade, em virtude da discriminação e do preconceito:

O preconceito em relação ao TEA é sentido pelas mães quando elas buscam uma escola para o filho. Existe muito receio em aceitar a criança autista e, por isso, as escolas fazem sempre algumas imposições (SMEHA; CEZAR, 2010, p 48).

Dessa forma, Smeha e Cézar (2011), apontaram para a necessidade de estratégias de intervenção que possibilitem a estas mães, um espaço no qual elas possam ser escutadas, trocar experiências, compartilhar seus sofrimentos de forma a amenizar suas angústias e incertezas.

O estudo de Sousa, Rocha e Santos (2011), realizado em Teresina-Piauí, com dez mães também apresentou como resultados, a alteração na rotina familiar e a necessidade de apoio às mães de pessoas com TEA:

É importante, então, encontrar novas condutas que possam garantir às mães uma maior segurança no cuidar do filho, tornando-se protagonistas nesse processo. Isso deve incluir informações que venham esclarecer dúvidas e reduzir temores sobre o TEA, para que seja prestada uma assistência qualificada à criança (SOUZA; ROCHA; SANTOS, 2011).

A importância de ter um apoio em casa foi lembrada pois, o cuidado compartilhado, com a colaboração da família torna-se menos difícil e não sobrecarrega tanto a mãe. A adaptação da família está relacionada com o grau e intensidade do comprometimento de uma criança com TEA. Isso explica suas limitações no aprendizado e desenvolvimento (SOUZA; ROCHA; SANTOS, 2011, p 37).

Identificaram a mobilização das mães quanto ao cuidado dos filhos e os desafios quanto ao déficit na comunicação, conduzindo-as à elaboração de meios

que permitam entendê-los em suas necessidades. E ressaltaram a importância de outros estudos que a auxiliem para o cuidado aos filhos.

Na pesquisa de Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007), realizada no Rio Grande do Sul, com 30 mães jovens com TEA, as principais dificuldades enfrentadas pelas mães eram relacionadas ao comportamento e com as atividades de vida diária, como por exemplo, vestir-se, higienizar-se, e sair sozinho.

Os comportamentos apresentados pelos jovens com TEA, como gritos ou agressividade, eram de difícil manejo e quando surgidos em um contexto social, como por exemplo, em locais públicos, tornava-se inevitável o constrangimento dos pais, fazendo-se necessária a contenção física.

Através desses estudos, percebe-se a importância do apoio às mães, no sentido de que possam lidar melhor com os sentimentos decorrentes das situações vivenciadas. O fortalecimento de estratégias que busquem resultados mais efetivos, pode auxiliar no alívio do estresse materno, podendo contribuir na qualidade de vida nestas famílias e para o desenvolvimento de processos mais adaptativos ao longo da vida de seus filhos (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).

Os profissionais precisam estar preparados para o apoio à família e a pessoa com TEA, dessa maneira, a necessidade de serem obtidos outros resultados sobre a temática para embasamento teórico (DARTORA; MENDIETA; FRANCHINI, 2016).

3. METODOLOGIA

Esse capítulo apresenta o tipo de estudo, a narrativa como estratégia metodológica, como se deu a definição, o acesso e o encontro da pesquisadora com a participante, os aspectos éticos, a entrevista com a participante, e como se realizou a transcrição, apresentação e análise do material produzido.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa. Essa abordagem se aplica ao estudo das relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2013).

Utiliza o método de estudo de caso, baseado em Yin (2005), o qual afirma que este, contribui com o conhecimento em termos dos fenômenos individuais e sociais e que possibilita compreender fenômenos sociais complexos e permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real.

De modo mais particular, foi realizada a análise narrativa que “é a análise de uma história contada cronologicamente, com um foco em como os diversos elementos da história estão ordenados” (GRAY, 2012, p. 140). Possibilita interpretar evento e histórias revelando os pontos de vista do narrador, sendo “o estudo das vidas a partir da experiência do narrador, enfatizando o papel dessas narrativas para fortalecer pessoas por meio de um entendimento mais sutil de sua situação de vida” (GRAY, 2012, p. 141).

Utilizou-se, principalmente, os aportes de Silva e Trentini (2002) e Bertaux (2010) quanto a condução da pesquisa narrativa nesse estudo, os quais destacam que as narrativas de vida descrevem a experiência vivida, permitindo apreender seu desenvolvimento biográfico e as configurações de relações sociais em seu desenvolvimento histórico.

3.2 A narrativa como técnica metodológica

Na antropologia, as narrativas sempre foram consideradas como a principal expressão usada pelas pessoas para contarem suas sagas coletivas ou individuais (conquistas, derrotas, dramas pessoais, alegrias, aflições). Narrativa é uma forma universal encontrada em todas as culturas, através das quais as pessoas expressam suas percepções do cosmos, sua visão de mundo, as maneiras de interpretar os acontecimentos e também os conflitos que vivem (SILVA; TRENTINI, 2002).

Por meio das narrativas, pode-se ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência da maneira como ela a percebeu, ou melhor, da maneira como a interpretou. A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro (SILVA; TRENTINI, 2002).

Quanto aos tipos de narrativas, Silva e Trentini (2002), afirmam que podem ser obtidas do processo heurístico de abordagem das experiências humanas, traduzidas em três tipos de narrativas:

- Narrativas breves: são narrativas sintéticas, contendo a estrutura mínima de uma narrativa (começo, meio e fim), em que é facilmente identificada a seqüência do enredo, e onde é focalizado um determinado episódio, como a descoberta da doença, um súbito mal-estar.
- Narrativas de vivências: são mais amplas, incluindo a história da vivência de uma pessoa com a doença, incluindo vários episódios que, geralmente, são colocados numa seqüência de acontecimentos, dos quais nem sempre há uma interpretação temporal, construindo-se a experiência como um processo.
- Narrativas populares: são as histórias contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade, podendo, algumas vezes, tornarem-se lendas.

Tomar por técnica de coleta de dados a narrativa como modo de acesso às experiências, não significa postular uma equivalência ou mesmo uma redução da experiência ao discurso narrativo, mas reconhecer que existe uma vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para a ação: (1) um contexto é dado; (2) os acontecimentos são sequenciais e terminam em um determinado ponto; e (3) inclui

um tipo de avaliação do resultado. Ora, situação, colocação do objetivo, planejamento e avaliação dos resultados são constituintes das ações humanas que possuem um objetivo (LIRA; CATRIB; NATRIONS, 2003).

Deve-se iniciar a elicitación da narrativa explicando aos sujeitos o contexto da investigação, o problema que a motivou, seus objetivos e sua relevância.

O ato de refletir dá início a um processo narrativo, que é uma representação da experiência vivida, a experiência constrói o saber, que ganha corpo na interação entre o narrador e o ouvinte, ambos participando ativamente nesse processo, tanto no contexto em que a vida é vivida, como no próprio ato narrativo, em que se usam as palavras para representá-la (ORDAZ, 2011).

A abordagem narrativa, segundo Ordaz (2011), permite um acesso singular e único ao mundo emocional e à experiência vivida, do ser humano na sua complexidade. O processo de interpretação de uma narrativa, exige grande concentração e um mergulho profundo naquilo que está sendo dito. É necessário captar não só o que é dito, mas também a referência que a pessoa usa. Essa referência é a apreensão da visão de mundo, ou seja, dos pressupostos que ela utiliza para definir e delimitar sua experiência. Pressupostos são premissas, que, na maioria das vezes, não são ditas, mas que são vivenciadas e que se mostram nas ações, orientando, também, as análises que a pessoa faz de suas experiências. Desse modo, os pressupostos também se evidenciam naquilo que é selecionado para ser contado e naquilo que é valorizado nesse contar (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas se caracterizam como ferramentas não estruturadas, visando a profundidade, de aspectos específicos, a partir das quais emergem histórias de vida, tanto do entrevistado, como as entrecruzadas no contexto situacional. Esse tipo de entrevista visa encorajar e estimular o sujeito entrevistado (informante) a contar algo sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social. Desse modo, há nas entrevistas narrativas, uma importante característica colaborativa, uma vez que a história emerge a partir da interação, da troca, do diálogo entre entrevistador e participantes (MUYLAERT et al, 2014).

A possibilidade de narrar o vivido ou passar ao outro, sua experiência de vida, torna-se vivência. Graças a existência da linguagem, a narrativa pode se enraizar no outro. Sendo assim, a narrativa é fundamental para a construção da noção de coletivo. Uma das funções da entrevista narrativa é contribuir com a construção

histórica da realidade e a partir do relato de fatos do passado, promover o futuro, pois no passado há também o potencial de projetar o futuro (MUYLAERT, et al, 2014).

O recurso da narrativa coincide com a perspectiva de movimento, no sentido teórico, pois através dela é possível conseguir novas variáveis, questões e processos que podem conduzir a uma nova orientação da área em estudo. Ou seja, a narratividade é um recurso que visa investigar a intimidade dos entrevistados e possibilita grande riqueza de detalhes, em virtude disso, pode ser importante quando determinada área de estudo encontra-se estagnada por haver se exaurido a busca por novas variáveis sem conseguir, entretanto, avançar no conhecimento, os relatos orais são valorizados porque não são encontrados em documentos (MUYLAERT, et al, 2014).

3.3 A definição, o acesso e o encontro da pesquisadora com a participante

Realizou-se um levantamento, das pessoas com TEA assistidas em um CAPS, localizado no município de Maceió-AL, que acolhe pessoas com TEA a partir dos dezoito anos de idade, as que apresentavam um percurso de tempo mais amplo em CAPS.

A partir da definição, realizou-se o contato com a mãe dessa pessoa com TEA, primeiramente por telefone, convidando-a para participar dessa pesquisa, a qual demonstrou muito interesse e pela proposta.

O encontro aconteceu na residência da participante e no período combinado para a entrevista. Inicialmente, explicou-se à participante os objetivos e contexto da pesquisa, e posteriormente aconteceu a assinatura do TCLE. A partir disso, foi iniciada a entrevista narrativa sem interrupção e, ao término do relato, efetuaram-se algumas perguntas para esclarecimentos de alguns aspectos narrados de relevância para o estudo.

3.4 Aspectos éticos

Essa pesquisa foi desenvolvida a partir da aprovação, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL, do parecer nº 2.058.620, de maio de 2017 (Anexo 1).

Foram respeitados os procedimentos éticos, estabelecidos na Resolução 466/12, tendo sido apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para a participante.

Esta, foi convidada a participar do estudo pela pesquisadora e neste momento, foram apresentadas informações sobre a pesquisa (objetivos, riscos, indenização, divulgação dos resultados, anonimato, benefícios e procedimentos aos quais seriam submetidos). Confirmado o desejo de participar voluntariamente da mesma, foi entregue uma cópia do TCLE para assinatura e formalização da participante na pesquisa.

Como forma de preservar a identidade de mãe de Bob, optou-se pela utilização do nome fictício “Bob” para a pessoa com TEA.

3.5 A entrevista com a participante

A entrevista com a participante foi realizada no mês de março de 2017 em sua residência, em momento único, presencial e individual e a sós com a pesquisadora.

Durante a entrevista narrativa, utilizou-se o recurso de gravação em áudio (celular), e partiu-se da seguinte questão disparadora: *Me relate a trajetória de vida do seu filho do nascimento aos dias atuais*. A duração da entrevista correspondeu a um tempo de 30 minutos.

Seguiu-se as orientações de Silva e Trentini (2002), quanto a não interrupção do fluxo do pensamento da participante durante a sua narrativa. Somente após o término de todo o relato, realizou-se algumas perguntas para o esclarecimento de alguns detalhes (BERTAUX, 2010).

3.6 A transcrição, apresentação e análise do material produzido

As narrativas foram transcritas logo após o término da entrevista sob o cuidado prévio de qualquer eventualidade que pudesse danificar os arquivos dos áudios, além destes serem salvos sob diversos formatos.

Quanto à apresentação das narrativas, utilizou-se as sugestões de Silva e Trentini (2002), que nortearam quanto a reelaboração das entrevistas, de modo a

transformá-las em discursos, ou seja, a experiência de vida da pessoa com TEA é contada, pela pesquisadora, a partir da narrativa da mãe participante e com a apresentação de trechos de narrativas, usando a linguagem na íntegra da pessoa que narrou.

O material produzido foi analisado pelo referencial das narrativas por Muylaert et al. (2014) quanto a seleção dos elementos, para a interpretação dos aspectos relevantes das narrativas em consonância com os objetivos desse estudo.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esse capítulo apresenta a experiência de vida de uma pessoa com TEA, a partir das narrativas da sua mãe, e, uma discussão quanto aos elementos significativos dessa experiência, a partir do que essas narrativas evidenciaram.

A partir do modelo do estudo de Fadda (2015), organizaram-se os eixos: 1) A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe, (a partir de cinco tópicos extraídos das narrativas), 2) Os elementos significativos da experiência de vida de Bob, com discussão quanto: a) as alterações no desenvolvimento, b) as experiências na escola e em outras instituições, c) a relação positiva com o CAPS, d) a relação com a família, e) os desafios do TEA.

4.1 A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe

A participante do estudo apresentava idade de 51 anos, sexo feminino, divorciada, mãe de dois filhos do sexo masculino, possuía ensino médio completo e sua ocupação era no lar.

Bob, 29 anos, solteiro, possuía ensino fundamental incompleto, não exercia nenhuma profissão e seu local de tratamento era o CAPS.

Nasceu no município de Maceió-AL, de parto vaginal, com desenvolvimento normal até os 9 meses de idade, foi o primeiro caso de autismo na família. Reside na capital alagoana, com sua mãe e seu irmão, mais novo, de 25 anos (faz faculdade de engenharia mecatrônica e trabalha de telemarketing). Seu pai (guarda florestal), 58 anos, é divorciado da mãe.

Narrativa 1: *Eu acho que ele tem alguma coisa...*

A mãe relatou que Bob, antes de um ano de idade, andava na ponta dos pés e com nove meses, pronunciava os nomes dos pais. Nesse período, tudo parecia sem alterações, porém, logo após a realização de uma vacina, a mãe percebeu que ele regredia na fala, deixou de emitir as palavras que havia aprendido, passou a se isolar, recusava ser segurado no colo, passou a se comunicar por gestos e quando queria algo, ele apontava. A mãe declarou:

Eu ficava besta de que, como na idade dele, ele conseguia se manter em pé, correndo só na pontinha do pé. Ele passou anos assim, só na pontinha do pé, não baixava o pé, a planta do pé, sem deixar o pé assim... [demostrou por gesto]. E ele não engatinhou, ele levantou! Aí eu comentei com o pai: Eu acho que ele tem alguma coisa e foi depois da vacina que ele tomou, será que isso é normal? É reação normal da vacina? Ele vai voltar ao normal? Aí o pai disse: Não! Isso é coisa da sua cabeça, ele vai... não... o menino tá normal!

Mas mãe percebe né? A diferença das outras crianças... não era igual...

Aos três anos de idade, Bob foi alfabetizado em casa com a mãe, ela percebeu que ele tinha capacidade de aprender com muita facilidade, ele gostava de pegar panfletos na rua e ficava observando, sua mãe o achava inteligente mesmo ele não falando mais. O pai dele sempre afirmava que ele não tinha alterações em seu desenvolvimento.

Com quatro anos ele já estava lendo. Sua mãe ensinava algumas regras de português e ele assimilava com facilidade:

Eu mandava ele juntar a palavra que eu queria, que eu tava falando pra ele, pra saber se ele tava sabendo e ele formava direitinho, tudo direitinho, forma sílaba, juntava as letrinhas, formava as sílabas, formava as palavras tudo direitinho.

Apesar do esforço da mãe, Bob não tinha comunicação verbal. Então, a mãe o levou para vários médicos, porém, estes disseram que Bob não tinha nenhum problema, apenas era inquieto. Aos sete anos, uma médica prescreveu um eletroencefalograma e diagnosticou um leve retardo.

Eu levava para o médico e eles diziam só assim: ele é hiperativo né? É da idade mesmo... é assim mesmo...

Outro aspecto mencionado pela mãe foi o seu isolamento das pessoas e desinteresse:

Ele não queria ir mais a praça se isolando da gente, ele não tinha mais aquela vontade de sair de casa só ficava no cantinho eu comprava um brinquedo para ele não se interessava muito brinquedo.

Narrativa 2: Como eu devia agir com ele?

Referiu a mãe, que Bob ingressou na escola aos sete anos. Na primeira escola, permaneceu durante um ano. O diretor o deixava à vontade para a realização das atividades, mas ele não ficava quieto e passeava pela sala de aula.

Depois ele foi para uma escola mais próxima de casa, porém, nessa ele permaneceu apenas um mês, porque a professora afirmou que não tinha condições de, em uma turma de 40 alunos, ter uma criança especial que requeria atenção a todo momento, pelo fato da sua inquietude. Sobre isso, a mãe narrou a fala da diretora:

Olhe, o seu filho tem alguma coisa diferente nele, ele não é igual às outras crianças, ele é diferente, e ele só faz a tarefa quando ele quer e a impressão é que ele já sabe de tudo, ele já sabe ler, ele não falava né? Eu acho que ele já sabe ler, aí pronto! Mas não dá para ficar aqui porque eu tenho que tá toda hora olhando ele, porque ele não para!

Aos onze anos, Bob foi para a uma entidade filantrópica de atendimento à crianças e adolescentes com deficiências, sendo diagnosticado com TEA. Sua mãe não sabia do que se tratava o TEA:

Deram o diagnóstico que ele era autista, eu não sabia o que era autismo... Leiga totalmente, sem saber de nada, procurei me informar.

Pronto! Ele passou um tempão lá na [referiu o nome da entidade filantrópica]. Só que assim... como lá são varia síndromes né? Não é só autista... tem Down e assim... tem uns mais agressivos, e ele não é agressivo, ele apanhava muito lá.

Como era autista, como eu devia agir com ele? Muita coisa eu já vinha...coisas que eu já vinha preparada, assim, como ele deixou de falar, ele queria as coisas sem falar né? Apontava e queria, aí eu forçava a ele falar prá dizer.

A mãe relatou que realizou diversas tentativas para que Bob voltasse a falar, inclusive simpatias. Mas ele somente voltou a falar depois do acompanhamento na entidade filantrópica. Falava, segundo a mãe, com um tom de voz mais baixo, e sua mãe resolveu:

Tenho que agir com ele diferente... educá-lo de forma igual, como se fosse uma criança normal, mas algumas coisas vai ter que ser diferenciada. Aí eu comecei... Quando ele ia dormir eu colocava

muita música, como ele não falava...eu botava muita música... quando ele só dormia, era o dia todo com música... até quando ele foi começando a falar... pronto!

Entretanto, nessa entidade filantrópica, a mãe informou que as crianças ficavam todas juntas, não tinha separação por deficiência, e como Bob era muito indefeso, apanhou muito dos outros colegas que eram mais agressivos. Depois, quando houve divisão por idade, ele, entrando na pré-adolescência, ficou na sala de adultos. A mãe, percebendo que ele não saberia se defender, o mudou dessa instituição.

Após procurar a Secretaria de Educação do município, a mãe recebeu a indicação, para o acompanhamento de Bob, no Centro de Educacional Especial, que foi criado, em 1994, com o intuito de prestar assistência às pessoas com necessidades educacionais especiais e oferecer atendimentos especializados e formação profissional.

Aquela escola foi um...foi um tudo de bom! Sabe? Que aconteceu na minha vida e na vida dele. Também porque foi ali que eles me orientaram direitinho entendeu? Eles faziam palestras, reuniões com os pais... isso ajuda muito a gente, aprender a lidar e aprender o que é né? Saber o que é o autismo.

Em casa, a mãe já estava sabendo como lidar com a sua condição e como agir com Bob nessa nova fase, que era a pré-adolescência. Mas, mesmo em acompanhamento no Centro de Educacional Especial, ele apresentou alterações no seu desenvolvimento quando seus pais se separaram:

Quando eu tinha problemas em casa eu nunca falava na frente dele, eu sempre o poupava de tudo né? Eu sempre poupava porque eu achava que prá uma criança normal é ruim você ver que né? Quando mais para uma especial, que eles são mais sensíveis, aí eu poupava de muito aborrecimento, de muita coisa dentro de casa, mas teve um tempo que não deu mais aí eu me separei.

Com essa separação dos pais, segundo a mãe, ele passou a agir diferente; não a ouvia, realizava movimentos repetitivos, chorava e sempre pedia para as pessoas o retorno do pai para casa. Pelo motivo de ser muito próximo ao pai, mas, acostumou-se com essa ausência.

No ano de 2016, Bob teve que sair o Centro de Educacional Especial, porque lá, segundo sua mãe, só ficavam os meninos que conseguiam aprender uma profissão, que pudessem atuar no mercado de trabalho. Como ele não conseguia ficar quieto por muito tempo, só fazia o que queria e não gostava de receber ordens, precisou sair dessa instituição. A mãe relatou que Bob ainda sentia muita falta do Centro de Educacional Especial e dos colegas:

Ele tá sentido a falta de lá e dos coleguinhas. Dos colegas... alí era o mundo dele... [risos]. Ele se sentia...ele se sentia bem com os amigos que são mais ou menos parecidos né? Ele conseguia se comunicar com eles, já que no mundo da gente é mais difícil a pessoa entender ele e aceitar ele...E lá na escola não! São todos do mesmo...da mesma síndrome na sala dele. Aí pronto! Era mais fácil e ele gostava de lá...

O fato de Bob ter aprendido a ler precocemente, o ajudou muito, visto que sua mãe comprava muita revista, gibi e palavra cruzada. Não mais frequenta à escola, porque, segundo sua mãe, os métodos do ensino mudaram e ele não se enquadrava mais. Apesar de saber que a educação era um dos direitos dele, sua mãe não considerou adequado que ele ficasse em um ambiente que não tinha ocupação ou atividade específica. Portanto, sua mãe era quem providenciava estratégias para o seu desenvolvimento:

Ele desenvolveu bastante... bastante! Depois que eu colocava ele para ouvir música. Eu botava ele para ouvir música quando ele ia dormir e quando ele acordava. Aí ele desenvolveu muito a fala e começou a falar com mais clareza as coisas né?

Sem frequentar o Centro de Educacional Especial, a ausência de atividades específicas, lhe fez novamente regredir. Assim, de acordo com a mãe, ele desenvolveu ansiedade com a alimentação. Passou a comer excessivamente e na fase da adolescência, tornava-se mais difícil controlá-lo.

Também passou a cozinhar o próprio almoço, com o apoio da mãe, que relatou que era uma forma de distração e ao mesmo tempo, Bob criava independência:

Ele cozinha pra ele, aí ele faz pro irmão, a preocupação dele é o irmão, ele faz as coisas, eu ensino direitinho, tem que ensinar porque

eu não vou tá aqui pra sempre né? E futuramente ele vai ter que viver com alguém ou sozinho... sei lá!

Narrativa 3: No CAPS_ele se sentiu no ambiente dele!

Bob foi encaminhado, no ano de 2006, aos dezoito anos de idade, para um CAPS de Maceió-AL, que acolhe sujeitos adultos com TEA, através da psicóloga do Centro de Educacional Especial. Sua interação com o grupo, nesse CAPS, foi tranquila, uma vez que a maioria dos usuários, ele conhecia do Centro de Educacional Especial. Segundo a mãe, Bob estava em um ambiente favorável para seu desenvolvimento:

Eu pensei dele até estranhar, mas como ele no CAPS já tinha uma turminha que era da escola que a professora [referiu o nome da pedagoga do Centro de Educação Especial] levou, aí ele se sentiu no ambiente dele! Ele adora aquele lugar! Se disser a ele que não vai, ele fica estressado, porque lá tá os coleguinha dele, a turminha dele né? No ambiente dele...

A mãe considerou que o trabalho do CAPS foi importante, não apenas para o esclarecimento das dúvidas relacionadas ao TEA, como também para o desenvolvimento de Bob nas questões pessoais:

Ele tá bem desenvolvido... ele está mais desenvolvido que antes de entrar lá. A tomar banho, higiene pessoal, sei lá... às coisas dele assim... foi depois que ele foi pra lá. Com certeza!

Anteriormente, Bob frequentava esse CAPS duas vezes por semana, passando a frequentar apenas um dia na semana e em um único turno, por motivo, dito pela mãe, quanto ao quantitativo insuficiente de profissionais para a atendimento da demanda de usuários. Essa interrupção em sua rotina, e a saída do Centro de Educacional Especial, o deixou mais agitado e, apesar de nunca ter sido tratado com medicação, sua mãe relatou que estava sendo necessário, nos dias em que seu temperamento oscilava muito.

Aí diminuíram de dois, para um dia só. Aí ajudou a mudar o comportamento dele também. Ele ficou mais agitado. Porque o

normal dele é mais tranquilo. Mas ele ficou mais agitado porque essa falta de atividade né?

Quanto às poucas atividades realizadas no CAPS narrou:

É falta de profissional, muita gente lá né? Para atender! Com certeza é isso! E lá não só tem autista não! É todo tipo de gente com problema psicológico né? Eu acho que foi isso... a falta de profissional.

O atendimento aqui é dentro do possível... é porque...sabe, a deficiência que tem... tudo ao público é complicado aqui em Alagoas é no Brasil em peso, mas, acontece que tá pouco o atendimento pra ele entendeu? É pouco! Ele precisa de mais eu acho! É isso! Então é só isso que eu tenho a reclamar. Ele gosta! Ele fica numa expectativa tão grande quando tá na hora de vir pra cá...

Apesar de morar em bairro muito distante do CAPS que frequenta, levando o tempo de uma hora para chegar à instituição, a mãe relatou quanto a sua ansiedade para ir ao CAPS. E ele se organizava preparando seu próprio lanche e se arrumando:

Ele fica numa expectativa tão grande quando está na hora de ir para o CAPS... Levanta cedo, toma banho, troca de roupa, pega o lanchinho e prepara tudo, se arruma fica esperando numa expectativa grande. Ele gosta do CAPS!

Nos outros lugares que ele passou, eu recebi muitas instruções, muita informação, mas o CAPS foi melhor. Realmente foi melhor! Eu fui bastante informada, bastante instruída no CAPS.

Narrativa 4: *Ele cuidou de mim e ele cuida de mim!*

Bob realizava cuidados com a família, mãe e irmão mais novo, da mesma forma que foi cuidado. Sua mãe relatou o cuidado que ele tem com o irmão, como por exemplo, quando acabava de almoçar e em outras situações:

Ele dizia: Menino vai escovar os dentes! [com o irmão quando ele acabava de almoçar. E se ele se sentasse no sofá ele ia atrás com a escova e a pasta] e dizia: Vá escovar o dente menino! Vai tomar banho! Venha tomar café!

Explicou também quanto a relação dos irmãos:

No começo, o irmão não sabia lidar com ele... Brigavam muito e ele [referindo-se à Bob], quando começava com esses trejeitos dele, com essas coisas dele, essas manias na rua, aí o outro ficava meio envergonhado.

Depois que o irmão começou a frequentar faculdade, mudou bastante! Ele teve que fazer um trabalho sobre o autismo, aí ele passou a aceitar e entender mais.

Às vezes o irmão leva para o cinema... agora eles se dão muito bem! E um, não sabe mais viver sem o outro. Quando o irmão viaja, ele [referindo-se à Bob] adocece, é como se fosse a outra metade dele, ele fica gritando: Eu quero o meu irmão!

Quando sua mãe passou por uma cirurgia, Bob cuidou dela, fazendo seu almoço, chá e ainda arrumava a casa:

Ele cuidou de mim e ele cuida de mim! Mas do que se fosse um filho normal... mas o que o outro né? Ele é zeloso com as outras pessoas, com criança...

O TEA também impactou na rotina da mãe, quanto ao seu trabalho e estudos:

Tive que parar de trabalhar... porque assim... como ele era assim... as outras pessoas não sabiam lidar com ele. Eu também não sabia muito bem, mais como mãe, a gente aprende!

Para estudar eu tinha que escolher um horário, aí eu escolhia à noite, quando ele ia dormir. Não podia deixar ele com ninguém, porque não eu não confiava não!

Narrativa 5: *Eu gostaria que ele tivesse uma vida normal!*

Os maiores desafios enfrentados, para a mãe, não era a discriminação por ter um filho com TEA e sim, a falta de assistência em saúde e educação, além de um futuro incerto sem uma profissão:

Eu gostaria muito que o Bob trabalhasse, que ele tivesse vida assim... uma vida normal! Vida normal dentro do possível né? Das limitações dele... isso que é o desafio!

A gente tem que matar um leão por dia sabe? E questionar os direitos deles! É brigar e dizer ele tá aqui, ele é gente como a gente,

ele tem os direitos dele! É isso! A dificuldade é essa! Você tem que lutar todos os dias...

4.2 Os elementos significativos da experiência de vida de Bob

a) As alterações no desenvolvimento

Bob apresentou alterações em seu desenvolvimento por volta dos nove meses de idade. De acordo com o DSM V as primeiras manifestações de alteração no desenvolvimento são variadas entre os indivíduos de acordo com as suas características e seu ambiente, podendo ser reconhecidas antes dos 12 meses de idade e a surdez pode ser suspeita porque a atenção é prejudicada (APA, 2013), situações que ocorreram com Bob.

As primeiras alterações em seu desenvolvimento foram percebidas pela mãe, corroborando com os estudos de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) e Smeha e César (2010) que também apontaram as mães em relação à percepção das primeiras alterações em seus filhos.

Entre as alterações no desenvolvimento de Bob, destacaram-se: regressão da fala, isolamento, comunicação não verbal e expressa por gestos e pelo ato de apontar, intolerância ao contato e desinteresses. Tais alterações são destacadas pela APA (2013) e no estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015), bem como a questão do isolamento referido por Stelzer (2010). Outro ponto relacionado a experiência de Bob foi a sua habilidade no que se refere a facilidade para a leitura.

O primeiro diagnóstico de Bob de leve retardo aos sete anos de idade, evidenciando o que foi apresentado nos estudos de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) e Segeren e Françoze (2014) quanto as dificuldades dos profissionais para uma definição quanto ao TEA.

b) As experiências na escola e em outras instituições

Bob ingressou na escola regular aos sete anos de idade, mas com consecutivas mudanças de escolas e posterior interrupção da escolaridade, devido as fragilidades do sistema escolar no tocante a sua inclusão na sala comum. Nesse período, Bob não era amparado pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência a qual ocorreu no ano de 2007, com o propósito promover, proteger e

assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos de pessoas com deficiência (BRASIL, 2012a).

A partir disso, passou a realizar atividades em centros especializados no atendimento às pessoas com deficiência, com contribuições para o seu desenvolvimento e a definição do diagnóstico de TEA, recebido aos onze anos de idade. As atividades contribuíram para o retorno da sua oralidade e na interação e identificação com outros amigos com TEA, facilitando a comunicação entre eles e proporcionando a satisfação de Bob em frequentar essas instituições. Com destaque também no apoio a sua mãe quanto ao TEA.

Posteriormente, a saída de Bob do centro educacional especializado, em virtude de não se enquadrar na aprendizagem para uma profissão impactou na sua regressão e ansiedade alimentar, devido à falta de atividades diárias. Posteriormente, a Lei 12. 764 de 2012 assegurou, enquanto direito de pessoa com TEA, o acesso à educação e ao ensino profissionalizante (BRASIL, 2012c).

A separação dos seus pais durante esse período, também implicou quanto as alterações no seu desenvolvimento, com apresentação de movimentos repetitivos, choros e atenção prejudicada. A separação dos pais de pessoas com TEA foi igualmente descrita nos estudos de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) e Segeren e Françoze (2014).

A mãe de Bob realizou intervenções no intuito de contribuir para o seu desenvolvimento tais como, música, leitura de gibis e palavras cruzadas. Para Smeha e Cézár (2010) e Sousa Rocha e Santos (2011) as mães buscam soluções e se mobilizam a respeito ao cuidado dos filhos, inclusive elaborando meios para as suas necessidades de aprendizagem.

c) A relação positiva com o CAPS

A inserção de Bob no CAPS foi um fator positivo para o seu desenvolvimento. Por sua adaptação ao serviço, em virtude de interagir com colegas que já conhecia do centro educacional especializado que havia frequentado e pelas contribuições no que diz respeito a independência para as atividades da vida diária e de socialização. Evidenciou-se que o cuidado do CAPS Bob assegurou o seu objetivo de acolhimento, de espaço de convívio e socialização na comunidade e em variados

espaços do território e da cidade, com atendimentos individuais e em grupo; atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial (BRASIL, 2013).

Além disso, o CAPS proporcionou a atenção e mediação com a mãe de Bob quanto ao TEA, visto também realiza apoio às famílias (BRASIL, 2013).

d) A relação com a família

Percebeu-se o cuidado que Bob tem com sua mãe e seu irmão mais novo, através dos relatos quanto à atenção que ele demonstrava.

Destaca-se a mudança da relação entre os irmãos a partir do entendimento do TEA pelo irmão de Bob, os quais passaram a sair juntos e seu irmão também passou a ajudar nos cuidados. A relação entre irmãos é um fator importante para o desenvolvimento e socialização do sujeito com TEA. A importância do apoio às famílias foi enfatizado por Sousa, Rocha e Santos (2011), pois o cuidado compartilhado, com a colaboração de outros membros da família torna menos difícil, não sobrecarregando a mãe.

O TEA impactou na rotina da mãe de Bob, no que se refere ao seu trabalho e estudos. Isso foi descrito nos estudos de Segeren e Françoço (2014), Smeha e César (2011), Sousa, Rocha e Santos (2011), quanto as alterações na rotina familiar, principalmente no tocante às mães, deixam de trabalhar e estudar para se dedicarem integralmente ao cuidado dos filhos com TEA, com rupturas na vida social e profissional, principalmente quando são divorciadas, a exemplo da mãe de Bob.

e) Os Desafios do TEA

Os maiores desafios enfrentados, considerados pela mãe de Bob, foram a falta de assistência em saúde e educação, além de um futuro incerto sem uma profissão para o filho. Da mesma forma, apontaram Segeren e Françoço (2014) quanto a preocupação das mães com relação ao futuro dos filhos e no desejo de fossem independentes, inseridos na sociedade e que tivessem um emprego.

Assim, como enfatizaram Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) e Dartora, Mendieta e Franchini (2016), torna-se necessário o apoio dos profissionais de forma a contribuir na qualidade de vida da pessoa com TEA e sua família.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O TEA traz alterações na vida familiar, desde os seus primeiros sinais característicos, os quais são geralmente percebidos pela mãe. Impacta na rotina, gera estresse familiar e na convivência entre os pais e irmãos.

A experiência da mãe no cuidado ao filho tem início, a partir do momento em no qual identifica algo de diferente em seu desenvolvimento, o impacto do diagnóstico é intenso e a faz buscar conhecimento sobre o TEA e adaptações para essa nova realidade, fazendo-a centralizar a sua vida no cuidado ao filho.

De acordo com o estudo, o diagnóstico não ocorre precocemente, e a peregrinação por serviços de saúde e profissionais capacitados, dificulta a confirmação do diagnóstico. A atuação de um profissional para diagnosticar, esclarecer e orientar o tratamento, é de extrema importância promovendo uma melhor qualidade de vida para a família.

O espaço do CAPS proporciona contribuições para o desenvolvimento de pessoas com TEA, evidenciado pelo acolhimento, acompanhamento e atividades comunitárias, as quais possibilitaram uma maior independência para as atividades de vida diária, de socialização e reabilitação da pessoa com TEA do estudo. Além do suporte psicossocial para a família.

O desenvolvimento de uma pessoa com TEA possui relação com a sua experiência de vida no tocante às consequências de um diagnóstico tardio, da desestruturação familiar pela separação dos pais que refletem, significativamente, por ocasionar alterações no comportamento do indivíduo, além da fragilidade do sistema escolar quanto à sua inclusão na sala comum interferindo nas possibilidades de incremento de suas habilidades junto à outras crianças sem alterações no desenvolvimento. Os desafios ao acesso a serviços de saúde e educação e outros aspectos, indispensáveis para a sua constituição enquanto ser social, que produzem impactos na vida da pessoa com TEA e sua família.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION- APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 2013. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf>. Acesso: 16 nov. 2016.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Tradução: Zuleide Alves Cardoso Cavalcante, Denise Maria Gurgel Lavallée. Natal, RN: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2010.

BEZ, M. R. et al. Desenvolvimento de narrativas visuais no SCALA: estudo de caso de uma turma de inclusão da Educação Infantil. **Informática na Educação: teoria e prática**. Porto Alegre, v. 16, n. 2, jul./dez, 2013.

BORTONE A.R.; WINGESTER, E.L. Identificação do espectro do transtorno autista durante o crescimento e o desenvolvimento infantil: o papel do profissional de enfermagem. **SynThesis Revista Digital FAPAM**, Pará de Minas, v.7, n.7, 131-148, dez. 2016. Disponível em: <http://periodicos.fapam.edu.br/index.php/synthesis/article/view/133/130>. Acesso: 26 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 160 p, 2013.

_____. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. 4. ed., rev. e atual., Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012a.

_____. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso: 26 jan. 2017.

_____. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012**. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. 2012c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso: 26 jan. 2017.

_____. **Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo

Facultativo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso: 26 jan. 2017.

CHIOTE, F. A. Inclusão da criança com autismo na educação infantil: trabalhando a mediação pedagógica. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

COSTA, E. L.; SILVA, J. P.; GONÇALVES, K. C.; NASCIMENTO, N. E. **Autismo infantil**: assistência de enfermagem. Trabalho de conclusão de Curso da Faculdade de Enfermagem de Goiânia, 2014.

DARTORA, D.D; MENDIETA, M.C; FRANCHINI, B. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. **J Nurs Health**. 2014; 4(1):27-38. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4304/3506>. Acesso: 26 jan. 2017

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 36, n.1, 49-55, 2015.

FADDA, G. M. **A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo**: um estudo fenomenológico. Campinas: PUC-Campinas, 2015.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. 2. Ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

GOMES, P. T. M. et al . Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre , v. 91, n. 2, p. 111-121, Abr. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2017

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Bras Psiquiatr**. 28(Supl I):S3-11, 2006.

LIMA, R. C. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ci. Huma. e Soc. em Rev.** RJ, EDUR, v. 36, n. 1, jul / dez, p. 109 – 123, 2014.

LIRA, G.V; CATRIB, A.M.F; NATIONS, M.K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**. 16 (1/2): 59-66. 2003.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. Ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MUYLAERT, C. J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**; 48(Esp2):193-199, 2014.

OLIVEIRA, J.G.C. Autismo, política de saúde mental e a psicanálise: (des) encontros possíveis. **Psicologia & Saberes**. v. 1, n 1. P. 48-57, 2012. Disponível em:

<http://revistas.cesmac.edu.br/index.php/psicologia/article/view/44/23>. Acesso: 26 jan. 2017.

ORDAZ, O. O Uso das Narrativas como Fonte de Conhecimento em Enfermagem. **Pensar Enfermagem**, v. 15 n.º 1 1, semestre de 2011.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007 .

SEGEREN, L.; FRANCOZO, M. F. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 19, n. 1, p. 39-46, Mar. 2014.

SILVA, L. S. **Transtornos do espectro do autismo, estratégia saúde da família e tecnologias de cuidado na rede SUS**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Campus de Sobral, Universidade Federal do Ceará, 2016. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/19884>. Acesso: 26 jan. 2017.

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

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 16, n. 1, p. 43-50, Mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006. Acesso: 17 abr. 2017.

SOUSA, A. M.; ROCHA, M. O.; SANTOS, W. C. Experiência de mães no cuidado com filhos autistas. **Revista Interdisciplinar NOVAFAPI**, Teresina. v.4, n.2, p.35-39, Abr-Mai-Jun. 2011. Disponível em: http://uninovafapi.edu.br/sistemas/revistainterdisciplinar/v4n2/pesquisa/p5_v4n2..pdf. Acesso: 17 abr 2017.

SPINDOLA, T.; SANTOS, R. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisadora. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2003, vol.37, n.2, pp.119-126. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342003000200014>. Acesso: 12 mar 2017.

STELZER, F. G. **Uma pequena história do autismo**. Associação Mantenedora Pandorga, v. 1, Editora Oikos, São Leopoldo, 2010. Disponível em: <http://www.pandorgaautismo.org/includes/downloads/publicacoes/Pandorga-Caderno1.pdf>. Acesso:15 dez. 2016.

SOUZA, P.M. **Teoria x realidade do CAPSi do Recanto das Emas – DF quanto à Lei 12.764 e à Linha de cuidado do MS**. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso da Faculdade de Ceilândia. 2016. Disponível em: http://bdm.unb.br/bitstream/10483/14167/1/2016_PaulaMariadaCunhadeSouza.pdf. Acesso: 26 jan. 2017

SUDRÉ et al. Assistência de enfermagem a crianças com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD): autismo. **Arq Med Hosp Fac Cienc Med**. Santa Casa São

Paulo. 2011; 56(2):102-6. Disponível em:
http://www.fcmsantacasasp.edu.br/images/Arquivos_medicos/2011/56_2/AA07.pdf.
Acesso: 26 jan. 2017.

TAMANAHA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e as síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v.13, n.3, São Paulo, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342008000300015&lang=pt. Acesso: 15 dez 2016.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Tradução: Daniel Grassi. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

ANEXO

Anexo 1: Parecer de Aprovação do Comitê de ética em Pesquisa da UFAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A TRAJETÓRIA DE CUIDADO DE UM SUJEITO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: narrativas de suas experiências de vida

Pesquisador: IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 64358716.9.0000.5013

Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.058.620

Apresentação do Projeto:

Resumo:

Este projeto de pesquisa, referente a um Trabalho de Conclusão de Curso de graduação em Enfermagem, tem como objetivo analisar como se constitui o percurso do cuidado de um sujeito com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir da análise de sua trajetória de vida e de suas narrativas quanto as experiências vividas, de modo a refletir sobre as potencialidades e fragilidades dos seus espaços de vida para o seu desenvolvimento. Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativa e de um modo mais particular será realizada a análise narrativa. O estudo será desenvolvido, no ano de 2017, em um local previamente agendado com o sujeito escolhido para a pesquisa, onde será desenvolvida uma entrevista narrativa. A pesquisa será realizada mediante o contato direto com 1 (um) sujeito com diagnóstico de TEA, de 29 anos, do sexo masculino. Para a coleta dos dados serão utilizados a observação participante, a criação de diário de campo, aplicação de entrevistas narrativas e as histórias construídas e armazenadas no Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de pessoas com Autismo (SCALA), uma tecnologia assistiva que está disponível nas plataformas web e android/tablet. Os resultados da pesquisa serão apresentados no

relatório final do Trabalho de Conclusão de Curso de forma que todas as informações obtidas

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

Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900

UF: AL Município: MACEIO

Telefone: (82)3214-1041

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Continuação do Parecer: 2.058.620

sejam descritas. E, posteriormente, serão divulgados em forma de artigo, como também serão disponibilizados para os sujeitos participantes, seus familiares e profissionais dos serviços.

Metodologia Proposta:

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativa e de um modo mais particular será realizada a análise narrativa. O estudo será desenvolvido, no ano de 2017, em um local previamente agendado com o sujeito escolhido para a pesquisa, onde será desenvolvida uma entrevista narrativa. A pesquisa será realizada mediante o contato direto com 1 (um) sujeito com diagnóstico de TEA, de 29 anos, do sexo masculino. Para a coleta dos dados serão utilizados a observação participante, a criação de diário de campo, aplicação de entrevistas narrativas e as histórias construídas e armazenadas no Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de pessoas com Autismo (SCALA), uma tecnologia assistiva que está disponível nas plataformas web e android/tablet. Os resultados da pesquisa serão apresentados no relatório final do Trabalho de Conclusão de Curso de forma que todas as informações obtidas sejam descritas. E, posteriormente, serão divulgados em forma de artigo, como também serão disponibilizados para os sujeitos participantes, seus familiares e profissionais dos serviços.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a trajetória de vida de um sujeito com Transtorno do Espectro Autista a partir das narrativas quanto as suas experiências, para compreender como se constitui o percurso do cuidado, de modo a refletir sobre as suas necessidades de saúde e as potencialidades e fragilidades dos seus espaços de vida para o seu desenvolvimento social.

Objetivo Secundário:

1. Delinear o sujeito com TEA e sua família;
2. Descrever os históricos dos processos no diagnóstico, do percurso do cuidado e relações de vida do sujeito com TEA;
3. Analisar as significações que o sujeito com TEA atribui ao cuidado nos seus espaços de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

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

Continuação do Parecer: 2.058.620

O participante poderá se sentir desconfortável com as entrevistas e outras etapas da pesquisa, portanto, os possíveis riscos à saúde física e mental serão mínimos.

Benefícios: Não há benefícios diretos para o participante ao passo que se trata somente de um estudo que visa trazer novas perspectivas na assistência de enfermagem ao TEA no que diz respeito à relação interpessoal entre os cuidados prestados pelos profissionais de enfermagem, assim contribuindo cientificamente acerca do tema. Porém, no final do estudo será possível compreender e refletir sobre as suas necessidades de saúde do sujeito com TEA e as potencialidades e fragilidades dos seus espaços de vida para o seu desenvolvimento social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é importante. Contudo, requer um nível de grande responsabilidade quanto ao trato e cuidados psicológicos específicos, considerando-se a vulnerabilidade do sujeito. O apoio de um profissional clínico da psicologia é recomendado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Este parecer se fundamenta nos seguintes documentos:

Informações básicas do Projeto;

Projeto detalhado completo;

TCLE;

Declarações anexas ao este protocolo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram resolvidas. Este protocolo se encontra de conformidade com a Resolução 466/12.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_812091.pdf	11/04/2017 01:21:02		Acelto
Declaração de Pesquisadores	TERMODEPUBLICIZACAODOSDADOSCOLETADOS.pdf	11/04/2017 01:20:20	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Declaração de Pesquisadores	TERMODEDESTINACAODOSDADOSCOLETADOS.pdf	11/04/2017 01:20:08	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLESUJEITOCORRIGIDO.pdf	11/04/2017 01:18:25	IVANISE GOMES DE SOUZA	Acelto

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 2.056.620

Justificativa de Ausência	TCLESUJEITOCORRIGIDO.pdf	11/04/2017 01:18:25	BITTENCOURT	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFAMILIARCORRIGIDO.pdf	11/04/2017 01:18:08	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPlataformaBrasil.pdf	11/04/2017 01:15:35	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Outros	DECLARACAODECUMPRIMENTONOR MAS.pdf	03/02/2017 10:15:05	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Declaração de Pesquisadores	Rertiradadoconsentimento.pdf	24/10/2016 15:01:35	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Declaração de Pesquisadores	TRoriENTADORA.pdf	24/10/2016 14:59:55	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Declaração de Pesquisadores	TRcOLABORADOR.pdf	24/10/2016 14:59:31	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto
Folha de Rosto	Folhad Rosto.pdf	24/10/2016 14:55:09	IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 11 de Maio de 2017

Assinado por:
Luciana Santana
(Coordenador)

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

Anexo 2: Comprovante de submissão de artigo

09/08/2017 Submissões Ativas

 UNIVERSIDAD VIRTUAL DE SALUD | BIBLIOTECA VIRTUAL DE SALUD

Editorial Ciencias Médicas | ISSN 1561-2961 Sair do sistema | Perfil | Português ▾



Revista Cubana de Enfermería

SobrePágina do usuárioNotíciasAnterioresen SciELO

Capa > Usuário > Autor > Submissões Ativas

Submissões Ativas

ATIVO ARQUIVO Enviar artigo >

MM-DD	ID	ENVIADO SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
2157-08-09	ART	de Barros Soares	EXPERIENCIA DE VIDA DE UNA MADRE Y SU HIJO CON TRASTORNO...	Aguardando designação	

1 a 1 de 1 itens

INICIAR NOVA SUBMISSÃO
CLIQUE AQUI para iniciar os cinco passos do processo de submissão.

Apointamentos

TODOS NOVO PUBLICADO IGNORADO

DATA DE INCLUSÃO	HITS	URL	ARTIGO	TÍTULO	SITUAÇÃO	AÇÃO
Não há apontamentos.						

AUTOR

Submissões

Ativo (1)

Arquivo (0)

Nova submissão

ENLACES DE INTERÉS



RED IBEROAMERICANA DE EDICIÓN CIENTÍFICA EN ENFERMERÍA

SÍGUENOS EN:



INFORMAÇÕES

Para leitores

Experiência de vida de uma mãe e seu filho com transtorno do espectro autista

Experiencia de vida de una madre y su hijo con trastorno del espectro autista

Life experience of a mother and her child with autism spectrum disorder

Adélia Maria de Barros Soares¹, Ivanise Gomes de Souza Bittencourt², Maria Cícera dos Santos Alburquerque³, Jorgina Sales Jorge⁴, Suzynney Rodrigues Correia⁵.

RESUMEN

Introducción: El estudio buscó discutir sobre la experiencia de vida de una madre por medio de sus narrativas con niño portador de Trastorno del Espectro Autista, en relación a su desarrollo y constitución como un ser social.

Objetivo: Discutir la experiencia de vida de una madre e hijo con trastorno del espectro del autismo, describir sus espacios de vida; Sabiendo los primeros cambios en el desarrollo de su hijo exponer sus experiencias en la escuela y presentar los desafíos de del trastorno.

Métodos: Estudio cualitativo, realizado el análisis narrativo de una historia contada cronológicamente, con foco en diversos elementos de la historia están ordenados. El estudio se realizó en el año 2017 con una madre de 51 años de una persona diagnosticada con trastorno del espectro autista en seguimiento en un CAPS Maceió-Alagoas.

Resultados y Discusión: Se organizaron bajo los ejes: La experiencia de vida de Bob: las narrativas de la madre; e Los elementos significativos de la experiencia de vida de Bob, y la discusión de: Los cambios en el desarrollo, las experiencias en la escuela y en otras instituciones, la relación positiva con el CAPS, la relación con la familia, los desafíos del trastorno del espectro autista.

Conclusión: Las narrativas mostró que la madre es la mayor aliada para el tratamiento y el desarrollo de una persona con trastorno del espectro intuitivamente identifica que algo no está funcionando bien en el niño, su experiencia de vida en cuanto a las consecuencias de diagnóstico tardío.

¹ Discente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL, Brasil.

² Enfermeira, Doutoranda em Educação. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL, Brasil.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Associada IV da Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL, Brasil.

⁴ Enfermeira, Mestranda em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL, Brasil.

⁵ Enfermeira, graduada na Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL, Brasil.

ABSCTRACT

Introduction: The study sought to discuss the life experience of a mother through her narratives with a child with Autism Spectrum Disorder, in relation to its development and constitution as a social being.

Objective: To discuss the life experience of a mother and son with autism spectrum disorder, to describe their living spaces; Knowing the first changes in your child's development expose their experiences in school and present the challenges of the disorder.

Methods: Qualitative study, made the narrative analysis of a story told chronologically, focusing on various elements of the story are ordered. The study was conducted in 2017 with a 51-year-old mother of a person diagnosed with autistic spectrum disorder following a CAPS Maceió-Alagoas.

Results and Discussion: Organized under the axes: Bob's life experience: the narratives of the mother; E The significant elements of Bob's life experience, and the discussion of: Changes in development, experiences in school and other institutions, positive relationship with CAPS, relationship with family, challenges of the disorder Of the autistic spectrum.

Conclusion: The narratives showed that the mother is the greatest ally for treatment and development of a person with spectrum disorder intuitively identifies that something is not working well in the child, their life experience regarding the consequences of late diagnosis.

keywords: Autism Spectrum Disorder, Life experience, Narratives.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem recebido destaque nas pesquisas científicas, porém ainda existem muitas questões a serem exploradas nesse universo, principalmente no tocante às experiências de vida. A compreensão da pessoa enquanto ser social, diante das suas vivências e do que lhe foi proporcionado em seu percurso para o seu desenvolvimento, pois é um transtorno que compromete a interação social, a comunicação e o seu comportamento.

É um tema de importância na Saúde Pública, visto que dados epidemiológicos mundiais estimam que 1 a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA. No Brasil, em 2010, estimou-se cerca de 500 mil pessoas acometidas.¹

Assim, a proposta desse estudo se dá no contexto de fortalecimento da discussão acerca das narrativas experiências de vida de uma mãe de um filho com TEA, na relação com a sua constituição enquanto ser social. A atenção à pessoa com TEA é ainda um processo em construção, considerando-se a importância de intervenções precoces para o seu desenvolvimento. Também se justificando pelo que enfatizam sobre o papel dos profissionais quanto a necessidade de conhecimento acerca do TEA para a atenção à essas pessoas.^{2,3,4} Por isso, conhecer as experiências de vida, possibilita refletir sobre as suas necessidades e as práticas em que foi inserido e que lhes foram possibilitadas⁵ e seus reflexos no desenvolvimento.

Esse estudo tem como pergunta norteadora desse estudo: *O que evidenciam as narrativas de uma mãe, quanto à experiência de vida do seu filho com TEA na relação com o seu desenvolvimento e sua constituição enquanto ser social?*

O estudo tem como objetivo geral, discutir a experiência de vida de uma mãe e seu filho com TEA, e como objetivos específicos: descrever as experiências da mãe e seu filho com TEA em seus espaços de vida; conhecer as primeiras alterações no desenvolvimento do seu filho com TEA, delinear suas experiências na escola e em outras instituições e apresentar os desafios do TEA.

Esse trabalho foi estruturado ao longo dos seus capítulos. No primeiro capítulo, Introdução, apresentam-se a problemática, justificativa, relevância e os objetivos desse estudo. O segundo capítulo, Contextualização Teórica, expõe um breve histórico do TEA e suas características, as políticas de atenção a esse transtorno e resultados de outros estudos com experiências de vida de pessoas com TEA.

No terceiro capítulo, *Metodologia*, abordam-se as narrativas de vida como fonte de conhecimento sobre o TEA e os caminhos para essa pesquisa quanto a definição e o acesso à participante do estudo, caracterização da participante, os critérios éticos adotados, a condução da entrevista, e o que se seguiu para a transcrição, apresentação e análise das narrativas.

O quarto capítulo, *Apresentação e Discussão dos Resultados*, apresenta a experiência de vida de uma pessoa com TEA a partir das narrativas da mãe e uma discussão quanto aos elementos significativos dessa experiência. No quinto capítulo, *Considerações Finais*, são apresentadas as conclusões desse estudo.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa. Essa abordagem se aplica ao estudo das relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam. ⁶

De modo mais particular, foi realizada a análise narrativa que “é a análise de uma história contada cronologicamente, com um foco em como os diversos elementos da história estão ordenados”⁷ Possibilita interpretar evento e histórias revelando os pontos de vista do narrador, sendo “o estudo das vidas a partir da experiência do narrador, enfatizando o papel dessas narrativas para fortalecer pessoas por meio de um entendimento mais sutil de sua situação de vida”.⁷

Por meio das narrativas, pode-se ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência da maneira como ela a percebeu, ou melhor, da maneira como a interpretou. A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro. ⁸

Realizou-se um levantamento, das pessoas com TEA assistidas em um CAPS, localizado no município de Maceió-AL, que acolhe pessoas com TEA a partir dos dezoito anos de idade, as que apresentavam um percurso de tempo mais amplo em CAPS.

A partir da definição, realizou-se o contato com a mãe dessa pessoa com TEA, primeiramente por telefone, convidando-a para participar dessa pesquisa, a qual demonstrou muito interesse e pela proposta.

O encontro aconteceu na residência da participante e no período combinado para a entrevista. Inicialmente, explicou-se à participante os objetivos e contexto da pesquisa, e posteriormente aconteceu a assinatura do TCLE. A partir disso, foi iniciada a entrevista narrativa sem interrupção e, ao término do relato, efetuaram-se

algumas perguntas para esclarecimentos de alguns aspectos narrados de relevância para o estudo.

Essa pesquisa foi desenvolvida a partir da aprovação, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL, do parecer nº 2.058.620, de maio de 2017.

Foram respeitados os procedimentos éticos, estabelecidos na Resolução 466/12, tendo sido apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para a participante.

A entrevista com a participante foi realizada no mês de março de 2017 em sua residência, em momento único, presencial e individual e a sós com a pesquisadora.

Durante a entrevista narrativa, utilizou-se o recurso de gravação em áudio (celular), e partiu-se da seguinte questão disparadora: *Relate-me a trajetória de vida do seu filho do nascimento aos dias atuais*. A duração da entrevista correspondeu a um tempo de 30 minutos.

As orientações que foram seguidas quanto a não interrupção do fluxo do pensamento da participante durante a sua narrativa.⁸ Somente após o término de todo o relato, realizou-se algumas perguntas para o esclarecimento de alguns detalhes.⁹

Quanto à apresentação das narrativas, utilizou-se, as que nortearam quanto a reelaboração das entrevistas, de modo a transformá-las em discursos,⁸ ou seja, a experiência de vida da pessoa com TEA é contada, pela pesquisadora, a partir da narrativa da mãe participante e com a apresentação de trechos de narrativas, usando a linguagem na íntegra da pessoa que narrou.

O material produzido foi analisado pelo referencial das narrativas por quanto a seleção dos elementos, para a interpretação dos aspectos relevantes das narrativas em consonância com os objetivos desse estudo.¹⁰

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A experiência de vida de uma pessoa com TEA, a partir das narrativas da sua mãe, e, uma discussão quanto aos elementos significativos dessa experiência, a partir do que essas narrativas evidenciaram.

A partir do modelo do estudo,¹¹ organizaram-se os eixos: 1) A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe, (a partir de cinco tópicos extraídos das

narrativas), 2) Os elementos significativos da experiência de vida de Bob, com discussão quanto: a) as alterações no desenvolvimento, b) as experiências na escola e em outras instituições, c) a relação positiva com o CAPS, d) a relação com a família, e) os desafios do TEA.

4.1 A experiência de vida de Bob: as narrativas da mãe

A participante do estudo apresentava idade de 51 anos, sexo feminino, divorciada, mãe de dois filhos do sexo masculino, possuía ensino médio completo e sua ocupação era no lar.

Bob, 29 anos, solteiro, possuía ensino fundamental incompleto, não exercia nenhuma profissão e seu local de tratamento era o CAPS.

Nasceu no município de Maceió-AL, de parto vaginal, com desenvolvimento normal até os 9 meses de idade, foi o primeiro caso de autismo na família. Reside na capital alagoana, com sua mãe e seu irmão, mais novo, de 25 anos (faz faculdade de engenharia mecatrônica e trabalha de telemarketing). Seu pai (guarda florestal), 58 anos, é divorciado da mãe.

Narrativa 1: *Eu acho que ele tem alguma coisa...*

A mãe relatou que Bob, antes de um ano de idade, andava na ponta dos pés e com nove meses, pronunciava os nomes dos pais. Nesse período, tudo parecia sem alterações, porém, logo após a realização de uma vacina, a mãe percebeu que ele regredia na fala, deixou de emitir as palavras que havia aprendido, passou a se isolar, recusava ser segurado no colo, passou a se comunicar por gestos e quando queria algo, ele apontava. A mãe declarou:

Eu ficava besta de que, como na idade dele, ele conseguia se manter em pé, correndo só na pontinha do pé. Ele passou anos assim, só na pontinha do pé, não baixava o pé, a planta do pé, sem deixar o pé assim... [demostrou por gesto]. E ele não engatinhou, ele levantou! Aí eu comentei com o pai: Eu acho que ele tem alguma coisa e foi depois da vacina que ele tomou, será que isso é normal? É reação normal da vacina? Ele vai voltar ao normal? Aí o pai disse: Não! Isso é coisa da sua cabeça, ele vai... não... o menino tá normal!

Mas mãe percebe né? A diferença das outras crianças... não era igual...

Aos três anos de idade, Bob foi alfabetizado em casa com a mãe, ela percebeu que ele tinha capacidade de aprender com muita facilidade, ele gostava de pegar panfletos na rua e ficava observando, sua mãe o achava inteligente mesmo ele não falando mais. O pai dele sempre afirmava que ele não tinha alterações em seu desenvolvimento.

Com quatro anos ele já estava lendo. Sua mãe ensinava algumas regras de português e ele assimilava com facilidade:

Eu mandava ele juntar a palavra que eu queria, que eu tava falando pra ele, pra saber se ele tava sabendo e ele formava direitinho, tudo direitinho, forma sílaba, juntava as letrinhas, formava as sílabas, formava as palavras tudo direitinho.

Apesar do esforço da mãe, Bob não tinha comunicação verbal. Então, a mãe o levou para vários médicos, porém, estes disseram que Bob não tinha nenhum problema, apenas era inquieto. Aos sete anos, uma médica prescreveu um eletroencefalograma e diagnosticou um leve retardo.

Eu levava para o médico e eles diziam só assim: ele é hiperativo né? É da idade mesmo... é assim mesmo...

Outro aspecto mencionado pela mãe foi o seu isolamento das pessoas e desinteresse:

Ele não queria ir mais a praça se isolando da gente, ele não tinha mais aquela vontade de sair de casa só ficava no cantinho eu comprava um brinquedo para ele não se interessava muito brinquedo.

Narrativa 2: Como eu devia agir com ele?

Referiu à mãe, que Bob ingressou na escola aos sete anos. Na primeira escola, permaneceu durante um ano. O diretor o deixava à vontade para a realização das atividades, mas ele não ficava quieto e passeava pela sala de aula.

Depois ele foi para uma escola mais próxima de casa, porém, nessa ele permaneceu apenas um mês, porque a professora afirmou que não tinha condições de, em uma turma de 40 alunos, ter uma criança especial que requeria atenção a

todo momento, pelo fato da sua inquietude. Sobre isso, a mãe narrou a fala da diretora:

Olhe, o seu filho tem alguma coisa diferente nele, ele não é igual às outras crianças, ele é diferente, e ele só faz a tarefa quando ele quer e a impressão é que ele já sabe de tudo, ele já sabe ler, ele não falava né? Eu acho que ele já sabe ler, aí pronto! Mas não dá para ficar aqui porque eu tenho que tá toda hora olhando ele, porque ele não para!

Aos onze anos, Bob foi para a uma entidade filantrópica de atendimento à crianças e adolescentes com deficiências, sendo diagnosticado com TEA. Sua mãe não sabia do que se tratava o TEA:

Deram o diagnóstico que ele era autista, eu não sabia o que era autismo... Leigo totalmente, sem saber de nada, procurei me informar.

Pronto! Ele passou um tempão lá na [referiu o nome da entidade filantrópica]. Só que assim... como lá são varia síndromes né? Não é só autista... tem Down e assim... tem uns mais agressivos, e ele não é agressivo, ele apanhava muito lá.

Como era autista, como eu devia agir com ele? Muita coisa eu já vinha...coisas que eu já vinha preparada, assim, como ele deixou de falar, ele queria as coisas sem falar né? Apontava e queria, aí eu forçava a ele falar prá dizer.

A mãe relatou que realizou diversas tentativas para que Bob voltasse a falar, inclusive simpatias. Mas ele somente voltou a falar depois do acompanhamento na entidade filantrópica. Falava, segundo a mãe, com um tom de voz mais baixo, e sua mãe resolveu:

Tenho que agir com ele diferente... educá-lo de forma igual, como se fosse uma criança normal, mas algumas coisas vai ter que ser diferenciada. Aí eu comecei... Quando ele ia dormir eu colocava muita música, como ele não falava...eu botava muita música... quando ele só dormia, era o dia todo com música... até quando ele foi começando a falar... pronto!

Entretanto, nessa entidade filantrópica, a mãe informou que as crianças ficavam todas juntas, não tinha separação por deficiência, e como Bob era muito indefeso, apanhou muito dos outros colegas que eram mais agressivos. Depois, quando houve divisão por idade, ele, entrando na pré-adolescência, ficou na sala de

adultos. A mãe, percebendo que ele não saberia se defender, o mudou dessa instituição.

Após procurar a Secretaria de Educação do município, a mãe recebeu a indicação, para o acompanhamento de Bob, no Centro de Educacional Especial, que foi criado, em 1994, com o intuito de prestar assistência às pessoas com necessidades educacionais especiais e oferecer atendimentos especializados e formação profissional.

Aquela escola foi um...foi um tudo de bom! Sabe? Que aconteceu na minha vida e na vida dele. Também porque foi ali que eles me orientaram direitinho entendeu? Eles faziam palestras, reuniões com os pais... isso ajuda muito a gente, aprender a lidar e aprender o que é né? Saber o que é o autismo.

Em casa, a mãe já estava sabendo como lidar com a sua condição e como agir com Bob nessa nova fase, que era a pré-adolescência. Mas, mesmo em acompanhamento no Centro de Educacional Especial, ele apresentou alterações no seu desenvolvimento quando seus pais se separaram:

Quando eu tinha problemas em casa eu nunca falava na frente dele, eu sempre o poupava de tudo né? Eu sempre poupava porque eu achava que prá uma criança normal é ruim você ver que né? Quando mais para uma especial, que eles são mais sensíveis, aí eu poupava de muito aborrecimento, de muita coisa dentro de casa, mas teve um tempo que não deu mais aí eu me separei.

Com essa separação dos pais, segundo a mãe, ele passou a agir diferente; não a ouvia, realizava movimentos repetitivos, chorava e sempre pedia para as pessoas o retorno do pai para casa. Pelo motivo de ser muito próximo ao pai, mas, acostumou-se com essa ausência.

No ano de 2016, Bob teve que sair o Centro de Educacional Especial, porque lá, segundo sua mãe, só ficavam os meninos que conseguiam aprender uma profissão, que pudessem atuar no mercado de trabalho. Como ele não conseguia ficar quieto por muito tempo, só fazia o que queria e não gostava de receber ordens, precisou sair dessa instituição. A mãe relatou que Bob ainda sentia muita falta do Centro de Educacional Especial e dos colegas:

Ele tá sentido a falta de lá e dos coleguinhas. Dos colegas... alí era o mundo dele... [risos]. Ele se sentia...ele se sentia bem com os amigos que são mais ou menos parecidos né? Ele conseguia se comunicar com eles, já que no mundo da gente é mais difícil a pessoa entender ele e aceitar ele...E lá na escola não! São todos do mesmo...da mesma síndrome na sala dele. Aí pronto! Era mais fácil e ele gostava de lá...

O fato de Bob ter aprendido a ler precocemente, o ajudou muito, visto que sua mãe comprava muita revista, gibi e palavra cruzada. Não mais frequenta à escola, porque, segundo sua mãe, os métodos do ensino mudaram e ele não se enquadrava mais. Apesar de saber que a educação era um dos direitos dele, sua mãe não considerou adequado que ele ficasse em um ambiente que não tinha ocupação ou atividade específica. Portanto, sua mãe era quem providenciava estratégias para o seu desenvolvimento:

Ele desenvolveu bastante... bastante! Depois que eu colocava ele para ouvir música. Eu botava ele para ouvir música quando ele ia dormir e quando ele acordava. Aí ele desenvolveu muito a fala e começou a falar com mais clareza as coisas né?

Sem frequentar o Centro de Educacional Especial, a ausência de atividades específicas, lhe fez novamente regredir. Assim, de acordo com a mãe, ele desenvolveu ansiedade com a alimentação. Passou a comer excessivamente e na fase da adolescência, tornava-se mais difícil controlá-lo.

Também passou a cozinhar o próprio almoço, com o apoio da mãe, que relatou que era uma forma de distração e ao mesmo tempo, Bob criava independência:

Ele cozinha pra ele, aí ele faz pro irmão, a preocupação dele é o irmão, ele faz as coisas, eu ensino direitinho, tem que ensinar porque eu não vou tá aqui pra sempre né? E futuramente ele vai ter que viver com alguém ou sozinho... sei lá!

Narrativa 3: No CAPS_ele se sentiu no ambiente dele!

Bob foi encaminhado, no ano de 2006, aos dezoito anos de idade, para um CAPS de Maceió-AL, que acolhe sujeitos adultos com TEA, através da psicóloga do Centro de Educacional Especial. Sua interação com o grupo, nesse CAPS, foi tranquila, uma vez que a maioria dos usuários, ele conhecia do Centro de Educacional Especial. Segundo a mãe, Bob estava em um ambiente favorável para seu desenvolvimento:

Eu pensei dele até estranhar, mas como ele no CAPS já tinha uma turminha que era da escola que a professora [referiu o nome da pedagoga do Centro de Educação Especial] levou, aí ele se sentiu no ambiente dele! Ele adora aquele lugar! Se disser a ele que não vai, ele fica estressado, porque lá tá os coleguinha dele, a turminha dele né? No ambiente dele...

A mãe considerou que o trabalho do CAPS foi importante, não apenas para o esclarecimento das dúvidas relacionadas ao TEA, como também para o desenvolvimento de Bob nas questões pessoais:

Ele tá bem desenvolvido... ele está mais desenvolvido que antes de entrar lá. A tomar banho, higiene pessoal, sei lá... às coisas dele assim... foi depois que ele foi pra lá. Com certeza!

Anteriormente, Bob frequentava esse CAPS duas vezes por semana, passando a frequentar apenas um dia na semana e em um único turno, por motivo, dito pela mãe, quanto ao quantitativo insuficiente de profissionais para a atendimento da demanda de usuários. Essa interrupção em sua rotina, e a saída do Centro de Educacional Especial, o deixou mais agitado e, apesar de nunca ter sido tratado com medicação, sua mãe relatou que estava sendo necessário, nos dias em que seu temperamento oscilava muito.

Aí diminuíram de dois, para um dia só. Aí ajudou a mudar o comportamento dele também. Ele ficou mais agitado. Porque o normal dele é mais tranquilo. Mas ele ficou mais agitado porque essa falta de atividade né?

Quanto às poucas atividades realizadas no CAPS narrou:

É falta de profissional, muita gente lá né? Para atender! Com certeza é isso! E lá não só tem autista não! É todo tipo de gente com problema psicológico né? Eu acho que foi isso... a falta de profissional.

O atendimento aqui é dentro do possível... é porque...sabe, a deficiência que tem... tudo ao público é complicado aqui em Alagoas é no Brasil em peso, mas, acontece que tá pouco o atendimento pra ele entendeu? É pouco! Ele precisa de mais eu acho! É isso! Então é só isso que eu tenho a reclamar. Ele gosta! Ele fica numa expectativa tão grande quando tá na hora de vir pra cá...

Apesar de morar em bairro muito distante do CAPS que frequenta, levando o tempo de uma hora para chegar à instituição, a mãe relatou quanto a sua ansiedade para ir ao CAPS. E ele se organizava preparando seu próprio lanche e se arrumando:

Ele fica numa expectativa tão grande quando está na hora de ir para o CAPS... Levanta cedo, toma banho, troca de roupa, pega o lanchinho e prepara tudo, se arruma fica esperando numa expectativa grande. Ele gosta do CAPS!

Nos outros lugares que ele passou, eu recebi muitas instruções, muita informação, mas o CAPS foi melhor. Realmente foi melhor! Eu fui bastante informada, bastante instruída no CAPS.

Narrativa 4: *Ele cuidou de mim e ele cuida de mim!*

Bob realizava cuidados com a família, mãe e irmão mais novo, da mesma forma que foi cuidado. Sua mãe relatou o cuidado que ele tem com o irmão, como por exemplo, quando acabava de almoçar e em outras situações:

Ele dizia: Menino vai escovar os dentes! [com o irmão quando ele acabava de almoçar. E se ele se sentasse no sofá ele ia atrás com a escova e a pasta] e dizia: Vá escovar o dente menino! Vai tomar banho! Venha tomar café!

Explicou também quanto a relação dos irmãos:

No começo, o irmão não sabia lidar com ele... Brigavam muito e ele [referindo-se à Bob], quando começava com esses trejeitos dele, com essas coisas dele, essas manias na rua, aí o outro ficava meio envergonhado.

Depois que o irmão começou a frequentar faculdade, mudou bastante! Ele teve que fazer um trabalho sobre o autismo, aí ele passou a aceitar e entender mais.

Às vezes o irmão leva para o cinema... agora eles se dão muito bem! E um, não sabe mais viver sem o outro. Quando o irmão viaja, ele [referindo-se à Bob] adoece, é como se fosse a outra metade dele, ele fica gritando: Eu quero o meu irmão!

Quando sua mãe passou por uma cirurgia, Bob cuidou dela, fazendo seu almoço, chá e ainda arrumava a casa:

Ele cuidou de mim e ele cuida de mim! Mas do que se fosse um filho normal... mas o que o outro né? Ele é zeloso com as outras pessoas, com criança...

O TEA também impactou na rotina da mãe, quanto ao seu trabalho e estudos:

Tive que parar de trabalhar... porque assim... como ele era assim... as outras pessoas não sabiam lidar com ele. Eu também não sabia muito bem, mais como mãe, a gente aprende!

Para estudar eu tinha que escolher um horário, aí eu escolhia à noite, quando ele ia dormir. Não podia deixar ele com ninguém, porque não eu não confiava não!

Narrativa 5: *Eu gostaria que ele tivesse uma vida normal!*

Os maiores desafios enfrentados, para a mãe, não era a discriminação por ter um filho com TEA e sim, a falta de assistência em saúde e educação, além de um futuro incerto sem uma profissão:

Eu gostaria muito que o Bob trabalhasse, que ele tivesse vida assim... uma vida normal! Vida normal dentro do possível né? Das limitações dele... isso que é o desafio!

A gente tem que matar um leão por dia sabe? E questionar os direitos deles! É brigar e dizer ele tá aqui, ele é gente como a gente, ele tem os direitos dele! É isso! A dificuldade é essa! Você tem que lutar todos os dias...

4.3 Os elementos significativos da experiência de vida de Bob

a) As alterações no desenvolvimento

Bob apresentou alterações em seu desenvolvimento por volta dos nove meses de idade, De acordo com o DSM V as primeiras manifestações de alteração no desenvolvimento são variadas entre os indivíduos de acordo com as suas características e seu ambiente, podendo ser reconhecidas antes dos 12 meses de idade e a surdez pode ser suspeita porque a atenção é prejudicada, ¹² situações que ocorreram com Bob.

As primeiras alterações em seu desenvolvimento foram percebidas pela mãe, corroborando com os estudos^{13,14} que também apontaram as mães em relação à percepção das primeiras alterações em seus filhos.

Entre as alterações no desenvolvimento de Bob, destacaram-se: regressão da fala, isolamento, comunicação não verbal e expressa por gestos e pelo ato de apontar, intolerância ao contato e desinteresses. Tais alterações são destacadas nos estudos^{12,13} bem como a questão do isolamento¹⁵. Outro ponto relacionado a experiência de Bob foi a sua habilidade no que se refere a facilidade para a leitura.

O primeiro diagnóstico de Bob de leve retardo aos sete anos de idade, evidenciando o que foi apresentado nos estudos, quanto as dificuldades dos profissionais para uma definição quanto ao TEA.^{13,16}

b) As experiência na escola e em outras instituições

Bob ingressou na escola regular aos sete anos de idade, mas com consecutivas mudanças de escolas e posterior interrupção da escolaridade, devido as fragilidades do sistema escolar no tocante a sua inclusão na sala comum. Nesse período, Bob não era amparado pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência a qual ocorreu no ano de 2007, com o propósito promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos de pessoas com deficiência.¹⁷

A partir disso, passou a realizar atividades em centros especializados no atendimento às pessoas com deficiência, com contribuições para o seu desenvolvimento e a definição do diagnóstico de TEA, recebido aos onze anos de idade. As atividades contribuíram para o retorno da sua oralidade e na interação e identificação com outros amigos com TEA, facilitando a comunicação entre eles e proporcionando a satisfação de Bob em frequentar essas instituições. Com destaque também no apoio a sua mãe quanto ao TEA.

Posteriormente, a saída de Bob do centro educacional especializado, em virtude de não se enquadrar na aprendizagem para uma profissão impactou na sua regressão e ansiedade alimentar, devido à falta de atividades diárias. Posteriormente, a Lei 12. 764 de 2012 assegurou, enquanto direito de pessoa com TEA, o acesso à educação e ao ensino profissionalizante.¹⁸

A separação dos seus pais durante esse período, também implicou quanto as alterações no seu desenvolvimento, com apresentação de movimentos repetitivos, choros e atenção prejudicada. A separação dos pais de pessoas com TEA foi igualmente descrita nos estudos.^{13,16}

A mãe de Bob realizou intervenções no intuito de contribuir para o seu desenvolvimento tais como, música, leitura de gibis e palavras cruzadas. As mães buscam soluções e se mobilizam a respeito ao cuidado dos filhos, inclusive elaborando meios para as suas necessidades de aprendizagem.^{14,19}

c) A relação positiva com o CAPS

A inserção de Bob no CAPS foi um fator positivo para o seu desenvolvimento. Por sua adaptação ao serviço, em virtude de interagir com colegas que já conhecia do centro educacional especializado que havia frequentado e pelas contribuições no que diz respeito a independência para as atividades da vida diária e de socialização. Evidenciou-se que o cuidado do CAPS Bob assegurou o seu objetivo de acolhimento, de espaço de convívio e socialização na comunidade e em variados espaços do território e da cidade, com atendimentos individuais e em grupo; atividades comunitárias e de reabilitação psicossocial.²⁰

Além disso, o CAPS proporcionou a atenção e mediação com a mãe de Bob quanto ao TEA, visto também realiza apoio às famílias.²⁰

d) A relação com a família

Percebeu-se o cuidado que Bob tem com sua mãe e seu irmão mais novo, através dos relatos quanto à atenção que ele demonstrava.

Destaca-se a mudança da relação entre os irmãos a partir do entendimento do TEA pelo irmão de Bob, os quais passaram a sair juntos e seu irmão também passou a ajudar nos cuidados. A relação entre irmãos é um fator importante para o desenvolvimento e socialização do sujeito com TEA. A importância do apoio às

famílias é enfatizado por nos estudos, pois o cuidado compartilhado, com a colaboração de outros membros da família torna menos difícil, não sobrecarregando a mãe.¹⁹

O TEA impactou na rotina da mãe de Bob, no que se refere ao seu trabalho e estudos. Isso foi descrito nos estudos ^{16, 14, 19,} quanto as alterações na rotina familiar, principalmente no tocante às mães, deixam de trabalhar e estudar para se dedicarem integralmente ao cuidado dos filhos com TEA, com rupturas na vida social e profissional, principalmente quando são divorciadas, a exemplo da mãe de Bob.

e) Os Desafios do TEA

Os maiores desafios enfrentados, considerados pela mãe de Bob, foram a falta de assistência em saúde e educação, além de um futuro incerto sem uma profissão para o filho. Da mesma forma, apontaram ¹⁶ quanto à preocupação das mães com relação ao futuro dos filhos e no desejo de fossem independentes, inseridos na sociedade e que tivessem um emprego.

Assim, torna-se necessário o apoio dos profissionais de forma a contribuir na qualidade de vida da pessoa com TEA e sua família.^{21,4}

CONCLUSÃO

O TEA traz alterações na vida familiar, desde os seus primeiros sinais característicos, os quais são geralmente percebidos pela mãe. Impacta na rotina, gera estresse familiar e na convivência entre os pais e irmãos.

A experiência da mãe no cuidado ao filho tem início, a partir do momento em no qual identifica algo de diferente em seu desenvolvimento, o impacto do diagnóstico é intenso e a faz buscar conhecimento sobre o TEA e adaptações para essa nova realidade, fazendo-a centralizar a sua vida no cuidado ao filho.

De acordo com o estudo, o diagnóstico não ocorre precocemente, e a peregrinação por serviços de saúde e profissionais capacitados, dificulta a confirmação do diagnóstico. A atuação de um profissional para diagnosticar,

esclarecer e orientar o tratamento, é de extrema importância promovendo uma melhor qualidade de vida para a família.

O espaço do CAPS proporciona contribuições para o desenvolvimento de pessoas com TEA, evidenciado pelo acolhimento, acompanhamento e atividades comunitárias, as quais possibilitaram uma maior independência para as atividades de vida diária, de socialização e reabilitação da pessoa com TEA do estudo. Além do suporte psicossocial para a família.

O desenvolvimento de uma pessoa com TEA possui relação com a sua experiência de vida no tocante às consequências de um diagnóstico tardio, da desestruturação familiar pela separação dos pais que refletem, significativamente, por ocasionar alterações no comportamento do indivíduo, além da fragilidade do sistema escolar quanto à sua inclusão na sala comum interferindo nas possibilidades de incremento de suas habilidades junto à outras crianças sem alterações no desenvolvimento. Os desafios ao acesso a serviços de saúde e educação e outros aspectos, indispensáveis para a sua constituição enquanto ser social, produzem impactos na vida da pessoa com TEA e sua família.

REFERÊNCIAS

1. GOMES, P. T. M. et al . Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. J. Pediatr. (Rio J.), Porto Alegre , v. 91, n. 2, p. 111-121, Abr. 2015.
2. BORTONE A.R.; WINGESTER, E.L. Identificação do espectro do transtorno autista durante o crescimento e o desenvolvimento infantil: o papel do profissional de enfermagem. SynThesis Revista Digital FAPAM, Pará de Minas, v.7, n.7, 131-148, dez. 2016
3. COSTA, E. L; SILVA, J. P.; GONÇALVES, K. C.; NASCIMENTO, N. E. Autismo infantil: assistência de enfermagem. Trabalho de conclusão de Curso da Faculdade de Enfermagem de Goiânia, 2014.
4. DARTORA, D.D; MENDIETA, M.C; FRANCHINI, B. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. J Nurs Health. 2014; 4(1):27-38.
5. CHIOTE, F. A. Inclusão da criança com autismo na educação infantil: trabalhando a mediação pedagógica. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

6. MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. Ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
7. GRAY, D. E. Pesquisa no mundo real. 2. Ed. Porto Alegre: Penso, 2012.
8. SILVA, D; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem, maio-junho; 10(3):423-32, 2002.
9. BERTAUX, D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. Tradução: Zuleide Alves Cardoso Cavalcante, Denise Maria Gurgel Lavallée. Natal, RN: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2010.
10. MUYLAERT, C. J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. Rev Esc Enferm USP; 48(Esp2):193-199, 2014.
11. FADDA, G. M. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico. Campinas: PUC-Campinas, 2015.
12. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION- APA. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 2013.
13. EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Rev Gaúcha Enferm, v. 36, n.1, 49-55, 2015.
14. SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicol. estud., Maringá , v. 16, n. 1, p. 43-50, Mar. 2011.
15. STELZER, F. G. Uma pequena história do autismo. Associação Mantenedora Pandorga, v. 1, Editora Oikos, São Leopoldo, 2010.
16. SEGEREN, L.; FRANCOZO, M. F. As vivências de mães de jovens autistas. Psicol. estud., Maringá , v. 19, n. 1, p. 39-46, Mar. 2014.
17. _____. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. 4. ed., rev. e atual., Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012a.
18. _____. Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. 2012c.

19. SOUSA, A. M.; ROCHA, M. O.; SANTOS, W. C. Experiência de mães no cuidado com filhos autistas. Revista Interdisciplinar NOVAFAPI, Teresina. v.4, n.2, p.35-39, Abr-Mai-Jun. 2011.

20. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 160 p, 2013.

21. SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre , v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007 .