

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA E ARQUEOLOGIA

**MATERNIDADES ATÍPICAS: UMA REFLEXÃO ANTROPOLÓGICA
ATRAVÉS DE REDES SOCIAIS SOBRE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS.**

LARISSA OSTERBERG DA CRUZ

**Pelotas
2021**

LARISSA OSTERBERG DA CRUZ

**MATERNIDADES ATÍPICAS: UMA REFLEXÃO ANTROPOLÓGICA
ATRAVÉS DE REDES SOCIAIS SOBRE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS.**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Pelotas como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Antropologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Louise Prado
Alfonso

**Pelotas
2021**

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de
Bibliotecas Catalogação na Publicação

C955m Cruz, Larissa Osterberg da

Maternidades atípicas : uma reflexão antropológica
através de redes sociais sobre mães de crianças autistas /
Larissa Osterberg da Cruz ; Louise Prado Alfonso,
orientadora. – Pelotas, 2021.

73 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em
Antropologia - Antropologia Social e Cultural ou
Arqueologia) – Instituto de Ciências Humanas,
Universidade Federal de Pelotas, 2021.

1. Maternidade atípica. 2. Neurodiversidade. 3.
Autismo. I. Alfonso, Louise Prado, orient. II. Título.

CDD : 306

Elaborada por Leda Cristina Peres Lopes CRB:
10/2064

Larissa Osterberg da Cruz

MATERNIDADES ATÍPICAS: UMA REFLEXÃO ANTROPOLÓGICA ATRAVÉS
DE REDES SOCIAIS SOBRE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS.

Data da Defesa: junho de 2021

Banca examinadora:

Prof^a. Dr^a. Louise Alfonso Prado (Orientadora)

Doutora em Arqueologia pelo Museu de Arqueologia e Etnologia. Mestre
em Antropologia Social pela Universidade Estadual de Campinas.

Prof^a. Dr^a. Flávia Rieth (Examinadora)

Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande
do Sul.

Prof.^a Dr.^a Helen Gonçalves (Examinadora)

Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do
Sul.

AGRADECIMENTOS:

Primeiramente, agradeço aos grandes amores da minha vida: dona Neuza e seu Elimar. Os melhores avós que eu poderia ter. São as pessoas que me passaram e me passam enormes ensinamentos da vida e me transformaram em quem sou hoje, durante a escrita me deram forças e me motivaram a escrever mesmo sem entender direito o que eu estava fazendo.

Aos meus pais que desde o início da faculdade me apoiaram e se preocuparam com meu bem-estar. Que durante o TCC me receberam novamente em sua casa e, com isso, receberam junto todas minhas manias que desenvolvi morando sozinha, que entenderam meus momentos de introspecção, compreenderam meu espaço e me apoiaram diariamente. Sem o carinho de vocês isso não seria possível. Em especial, à minha mãe por ter me dado todo apoio e suporte necessário para poder me preocupar somente com a faculdade. Me cuidando, acordando, fazendo comida e me mimando como se fosse criança novamente. Sem teu amor teria sido muito mais difícil. Não posso esquecer também de uma parte importantíssima da família, vulgo Kimi, que esteve ao meu lado pedindo carinho durante toda a escrita.

A todos meus familiares e amigos que me ouviram reclamar e me apoiaram durante esse período e em vários os outros da minha vida. A essas pessoas que sempre foram essenciais com seus apoios, memes e conversas das mais rasas as mais profundas (Lelê, Bruno, Camila, Helô, Mariana, Helena... E entre outros que também sabem que estão comigo nesta escrita). Meu agradecimento em especial à Juliana e ao Daniel que são os melhores amigos que eu poderia ter, pessoas em que converso praticamente todos os dias (tendo me aguentado de maneira intensa), que me acalmam, me aconselham e são sempre incríveis nos meus melhores e piores momentos. Mesmo que tenhamos nos afastado fisicamente, todos vocês foram fundamentais para que eu continuasse.

Agradeço cada interlocutora que me fez ver a vida, a maternidade e o cuidado de uma forma totalmente diferente da que eu conhecia. A cada uma que permitiu que suas falas, textos e experiências fossem colocados neste trabalho. À Kassiane, Natália e Helena que aceitaram participar do vídeo e o enriqueceram com suas falas. E especialmente, à Dienuza, que além de

participar do vídeo, conversou comigo por horas, me auxiliou e me colocou de frente com o tema pela primeira vez lá na Reunião de Antropologia do Mercosul em 2019. A cada autista adulto que conversei e me ajudou a desconstruir pré-conceitos sobre o TEA que vamos assimilando ao longo da vida nessa sociedade capacitista. E a cada influenciadora que se dedica a passar informações sobre autismo e deficiências.

Quero também agradecer imensamente à cada pessoa que fez da minha trajetória na universidade possível, as tias do RU, tias da faxina, a cada professor e professora, à cada funcionário da UFPel como um todo... Em especial, à minha orientadora Louise, que me incentivou ao longo do curso, me acalmando toda vez que achei que não daria certo e me proporcionando grandes oportunidades neste caminho. Agradeço também as professoras Flávia e Helen por aceitarem fazer parte de minha banca, pela leitura cuidadosa desta escrita e pelos aprendizados ao longo do curso e também neste trabalho. Fica aqui também o meu muitíssimo obrigado a Newan, que me ajudou com a formatação e revisão deste trabalho, tu é incrível!

E, por fim, agradeço também a mim, que enfrentei todas as barreiras psicológicas que tenho para chegar até aqui, que lidei com cada monstro que minha cabeça criou me dizendo que eu não era capaz. Hoje vejo que sou. Obrigada a cada um de vocês que acreditou no meu potencial quando eu mesma não acreditei, este trabalho também é de vocês.

*[...] Ser uma pessoa com deficiência é conseguir
vencer uma paraolimpíada, não é uma superação.*

- Dienuza Costa

RESUMO

CRUZ, Larissa Osterberg da. **Maternidades atípicas**: uma reflexão antropológica através de redes sociais sobre mães de crianças autistas. Orientadora: Louise Prado Alfonso. 2021. 73 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Antropologia) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2021.

O presente trabalho busca trazer reflexões antropológicas acerca de como mães de crianças autistas vivenciam suas maternagens. A análise ocorre por meio da etnografia virtual, observando grupos de apoio no Facebook, falas e posts de influenciadoras digitais do Instagram e, com base em um vídeo que ocorreu em um evento no YouTube, com o relato de três mães atípicas. O estudo tem como objetivo analisar como é ser mãe de uma criança neurodiversa no Brasil, considerando a rotina dessas mães, a sobrecarga da maternidade, suas lutas e sentimentos em relação ao diagnóstico e suas visões sobre o autismo de seus filhos/as. Além disso, o trabalho traz uma discussão de família, gênero, corpo e preconceito, considerando a sociedade capacitista e machista, em especial no contexto que vivemos atualmente no país. Os resultados mostraram que a maternidade de fato não é fácil para qualquer mulher, entretanto, quando se trata de mães de pessoas com deficiência, há muito mais questões envolvidas do que apenas o ato de matinar. Em especial se tratando da solidão dessas mulheres que muitas vezes vivem para cuidar e, raramente, são cuidadas, porém, que muitas vezes encontraram apoio através da internet ao dividirem suas experiências.

Palavras-chave: maternidade atípica; neurodiversidade; autismo.

ABSTRACT

CRUZ, Larissa Osterberg da. **Atypical motherhoods:** an anthropological reflection through social networks on mothers of autistic children. Advisor: Louise Prado Alfonso. 2021. 73 f. Conclusion Work. (Bacharelado em Antropologia) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2021.

This research seeks to provide anthropological reflections on how mothers of autistic children experience motherhood. The analysis takes place through virtual ethnography, observing support groups on Facebook, speeches and posts from digital influencers on Instagram and, is based on a video that took place at an event on YouTube, with the report of three atypical mothers. The study aims to analyze what it is like to be a mother of a neurodiverse child in Brazil, considering the routine of these mothers, the burden of motherhood, their feelings regarding the diagnosis and their views on the Autistic Spectrum Disorder. In addition, the work brings a discussion of family, gender, body and prejudice, considering the capacitance and sexist society, especially in the context we currently live in the country. The results showed that motherhood is not really easy for any woman. However, when it comes to mothers of people with disabilities, there are many more issues involved than just the act of mothering. Especially when it comes to the loneliness of these women who often live to care and are rarely cared for, however, who often found support through the internet when sharing their experiences.

Keywords: atypical maternity; neurodiversity; autism.

LISTA DE ABREVIATURAS

TEA – TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

PCD – PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUS – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

ABA - APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (análise do comportamento aplicada)

CAPS - CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

AEE - ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	12
1.1 INTRODUÇÃO.....	12
1.2 MINHA TRAJETÓRIA.....	15
2 METODOLOGIA.....	19
2.1 O MÉTODO.....	19
2.2 ETNOGRAFIA VIRTUAL.....	20
2.3 PRODUÇÃO AUDIOVISUAL: REFLEXÕES SOBRE MATERNIDADES ATÍPICAS EM MEIO A PANDEMIA DA COVID-19.....	23
2.3.1 CONVIDADAS E SUAS NARRATIVAS.....	24
3 UMA VISÃO GERAL.....	27
3.1 POR QUE FALAR DAS MÃES?.....	27
3.2 NÃO HÁ CURA PARA O QUE NÃO É DOENÇA.....	30
3.2.1 O QUE É O AUTISMO E A NEURODIVERSIDADE?.....	32
4 AS PRIMEIRAS VIVÊNCIAS ENQUANTO MÃES ATÍPICAS.....	37
4.1 A VISÃO DELAS SOBRE TEA.....	37
4.2 DO LUTO À LUTA: O DIAGNÓSTICO.....	44
5 O SER MÃE ATÍPICA.....	47
6 DIAS ATUAIS – O FICAR EM CASA.....	52
6.1 ENSINO A DISTÂNCIA.....	53
6.2 TERAPIA ONLINE:.....	57
6.3 O MORAR E A RELAÇÃO COM A VIZINHANÇA.....	60
7 A SOLIDÃO DO CUIDADO.....	63
7.1 MÃE DE PCD NÃO VIVE. E NEM MORRE.....	63
7.2 QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA? A IMPORTÂNCIA DESSAS REDES.....	65
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
9 REFERÊNCIAS.....	Erro! Indicador não definido. 69

1 APRESENTAÇÃO

1.1 INTRODUÇÃO

As vivências dos mais diversos tipos de família têm sido discutidas pelas Ciências Humanas e Sociais há décadas. Entretanto, estes debates sobre família, relacionados à maternidade atípica¹, ainda são uma discussão muito recente e com uma gama de temas a serem abordados e aprofundados. Parto da afirmação de que se faz muito necessário o olhar da Antropologia para as pessoas com deficiência (PCD's) e suas configurações familiares.

Deficiências, transtornos e qualquer tipo de discussão física e neurológica são, em grande parte, assuntos vistos para serem tratados única e exclusivamente pela área da saúde. A princípio, de fato é complicado fazer essa relação com as Ciências Humanas, em especial se tratando da Antropologia, já que teoricamente estaríamos falando de algo “cerebral e biológico”, ao invés de algo social e cultural. Mas será mesmo?

[...] pesquisas etnográficas atentas a pessoas de carne e osso movimentam-se entre infra-estruturas concretas e em tempo real, registrando as particularidades de cada situação. Indo além de pressupostos universalizadores, a etnografia pode trazer a público os cálculos e interações por meio dos quais as possibilidades da vida são limitadas, além de iluminar rumos alternativos abertos por novos desejos (BIEHL, 2008, p. 423).

Quando se é falado de transtornos temos que considerar muitas interfaces, por exemplo, a relação médico e paciente, a relação da sociedade com o indivíduo e, como no caso deste trabalho, a relação da família com a criança diagnosticada. Sendo assim, qualquer tema que envolva relações humanas nos cabe discutir, a Antropologia tem muito a agregar em assuntos da área da saúde.

As Ciências Humanas contribuem com as Ciências Médicas para humanizar esses/as pacientes que, frequentemente, tornam-se apenas um diagnóstico, o que não deve ser feito. A Antropologia contribui ao mostrar que, além de determinado transtorno, ali existe uma pessoa com narrativas, relações familiares e todo um contexto social e cultural que deve ser levado em

¹ O termo maternidade “atípica” é utilizado pela maioria das mães de crianças autistas como uma forma de se reconhecerem. É dito por algumas que é necessária essa categorização para suas lutas serem legitimadas.

consideração no atendimento das pessoas, até mesmo, na hora da escolha de um tratamento.

Por mais molecular, cerebral e biológico que o autismo seja hegemonicamente concebido atualmente, a clínica da doutora não toma a universalidade da doença como dada, tampouco, como consequência do diagnóstico, esvazia a criança de suas histórias e de suas relações. O autismo não é imposto, como que achatando as crianças em um molde atemporal, natural e geral. Antes, é discernido em meio às singularidades das crianças e se manifesta de acordo com os desenvolvimentos singulares delas. Entretanto, não se pode entender esse discernimento singular como um descarte das dimensões molecular, cerebral e biológica, como se a doutora, em sua clínica, atuasse de acordo com concepções puramente culturalistas e/ou psíquicas. Em sua prática, vai tudo junto, corpos e histórias, cérebros e contextos, implicando-se mutuamente na formação de cada criança de diferentes formas em cada momento do seu desenvolvimento (CAMPOY, 2016, p. 135).

Questionamentos como: “o que é doença?” “o que é cuidado?”, terão diversas respostas dependendo de onde e quem se responde, o contexto social e cultural deve ser totalmente levado em conta ao analisar essas respostas que podem ser das mais variadas. No caso específico deste trabalho, parto de uma questão muito debatida: autismo é doença?

São perceptíveis as diferentes visões sobre os mesmos assuntos, desde termos, até mesmo diagnósticos. Começo falando sobre diferentes visões da família, em especial das mães, sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para algumas delas é um grande fardo a ser carregado, uma doença, questionam o motivo “disso” ter acontecido com seus filhos. Já para outras, é uma benção divina, são crianças tão especiais que as denominam de “anjos azuis”, por acreditarem serem seres puros como anjos, sendo a cor azul considerada a cor do autismo. Existem inúmeras visões das mães dessas crianças relacionadas ao assunto, essas duas talvez sejam as mais recorrentes, porém estão longe de serem as únicas.

A forma mais aceita de se ver o autismo pelos/as militantes da luta anti-capacitista é a neurodiversidade. Em suas falas, os/as chamarem de anjos, desumanizam e infantilizam, esquecendo que estas pessoas crescem e não deixam de ser autistas por isso. A neurodiversidade é uma maneira de ver o TEA como apenas uma outra forma de pensar, sentir e viver, diferentes da que é dita “normal”.

O primeiro movimento social a nascer no século XXI (Silberman, 2015), permitiu que os excluídos sociais se voltassem para o espectro do autismo, que fez emergir novas lutas a partir da percepção que seus cérebros se desenvolviam de forma distinta ao contrário de possuírem uma natureza “anormal” (Singer, 2016) como antes se acreditava. Baseado no modelo social da deficiência em oposição ao modelo médico, ou seja, afirma que os sujeitos são deficientes não porque lhes falta algo, mas porque a sociedade falha em acomodar suas necessidades através de práticas discriminatórias ao contrário da abordagem médica que trata a deficiência como um problema que pertence ao sujeito, uma incapacidade pessoal (Maciel, 2008). Logo, a neurodiversidade se coloca em duas frentes distintas: é um movimento social, ou seja, uma categoria política à semelhança da biopolítica clássica (Rabinow, 2002), como raça, gênero e classe, uma vez que tem interesses de transformação quanto à ordem estabelecida pela sociedade através das lutas contra a estigmatização opondo-se a retórica procura, pesquisas tendenciosas, e a terapia comportamental (BENEDETTO, 2020, p. 25).

Afinal, o que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA)? É ter uma deficiência? Uma doença? Um transtorno? É ser neurologicamente superior? Especial? Ou ser neurodiverso? Durante essa pesquisa, encontrei diversas respostas, e todas as citadas seriam possíveis de serem confirmadas por um amplo grupo de pessoas.

Porém, é de suma importância enfatizar que este trabalho não é sobre o Transtorno do Espectro Autista. Este trabalho é sobre maternidade e suas percepções diante de um diagnóstico que, em grande parte das vezes, não esperado. Esta pesquisa dialoga sobre e com as mães, buscando entender o maternar atípico.

Um dos grandes problemas da chegada do diagnóstico é o capacitismo, um problema histórico e social que intensifica o estigma depositado nessas pessoas. Sendo ele, a forma de preconceito e discriminação contra pessoas não corponormativas, ou seja, pessoas que possuem alguma diversidade corporal, seja ela física ou mental.

Segundo Dias (2013), os elementos estruturantes do capacitismo são decorrentes do histórico de eugenia sofrido pelas pessoas com deficiência, das implicações da normatização e, de forma mais recente, da ofensiva do neoliberalismo. Está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão consequentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética, na realização de alguma tarefa específica, ou na determinação de que essas sejam pessoas naturalmente não saudáveis. A relação de insuficiência desses corpos é projetada sobre os sujeitos que são fixados como incapazes devido à sua condição, assim, sem que se

faça menção aos fatores ambientais, relacionais, sociais e de variação de possibilidades, que envolve o fato de alguém poder fazer algo ou não, ou ter capacidade para determinada coisa. Na esfera da nomeação dos “ismos” e “obias” (racismo, machismo, homofobia, etc.), tenho percebido que o capacitismo chega por último, pois é uma palavra que ainda é desconhecida por muitas pessoas. (VENDRAMIN, 2019, p.17).

Neste trabalho, serão abordados esses questionamentos e conflitos sociais a partir de uma ótica antropológica. Sempre trazendo o olhar das mães, majoritariamente mães de crianças que estão no TEA, abordando o cuidado, preconceito (sendo bastante frequente vindo até mesmo delas) e alguns dos múltiplos conflitos que me foram apresentados ao longo deste processo, pois “ser mãe” já é um desafio, “ser mãe atípica” implica em ainda mais questões.

Sendo o conflito o guia para este trabalho, conflito de visões, de opiniões entre as mães, conflito enquanto mãe atípica, da sociedade para com elas e etc. E quando falo em conflito, é necessário enfatizar que não estou falando de briga ou violência, mas sim de olhares distintos para uma mesma situação. Como é explicado também por Gilberto Velho:

Sabemos, pelo menos desde Simmel, que o conflito é fenômeno constitutivo da vida social (ver p.ex. Simmel 1964 e 1971), que percebo como um constante e ininterrupto processo de negociação da realidade, com idas e vindas, recuos e avanços, alianças sendo feitas e desfeitas, projetos adaptando-se e alterando-se, com transformações institucionais e individuais (VELHO, 2006, p. 246).

E para começar, acredito importante descrever a forma como cheguei até aqui e este tema, qual foi minha jornada e os caminhos percorridos.

1.2 MINHA TRAJETÓRIA

A antropologia da saúde ainda era algo meio confuso para mim, apesar de saber da existência e ter breve conhecimento do meu interesse pela área. O estalo inicial demorou e pude me ver como uma pesquisadora da área apenas no fim da graduação. No penúltimo ano da faculdade, em uma disciplina especial de Saúde Coletiva, tive contato com a Unidade Cuidativa de Pelotas, que integra o Centro Regional de Cuidados Paliativos do Hospital Escola (HE) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) no município de Pelotas, o qual presta serviços exclusivamente ao SUS. Ainda com pouca noção da sua existência e de sua importância, o local sempre faz meus olhos brilharem

quando entro lá. Eu vi algo diferente do que já havia visto sobre o tema, lá havia cuidado e diversão acima das doenças propriamente ditas. As pessoas tomavam chás, tem cartazes por toda parte pedindo a legalização da *cannabis* para fins medicinais (como importante ao mal de Parkinson), mulheres fazendo tricô, fuxico e crochê, conversas e gargalhadas, bem diferente do local “neutro” e silencioso que imaginamos quando pensamos em contextos de pessoas “doentes”.

Então, comecei a ver o ambiente de uma forma diferente, além de uma simples visita como aluna, passei a observar e fazer questionamentos. No final de minha aula, tentei conversar com uma mulher que vi preparando um chá, uma enfermeira. Ela me contou brevemente sobre o ambiente e disse para eu voltar outro horário (já passava das 17 horas) para poder conversar com as voluntárias presentes por lá pois, segundo ela, são elas que fazem a Unidade Cuidativa e elas que poderiam, de fato, me descrever o local. Mas nesta conversa já entendi que o ambiente é composto por um campo multidisciplinar abordando corpo, espiritualidade, mente e, até mesmo, as artes.

Voltei em outro dia, dessa vez um pouco mais cedo. Vi uma mesa com umas cinco mulheres, cuja faixa etária variava entre 50 e 70 anos, fazendo crochê e conversando, me apresentei e começamos a conversar. Passei a frequentar semanalmente a unidade por pouco mais de um mês, até que as férias da faculdade chegaram e a volta, infelizmente, não aconteceu. A pandemia da Covid-19 chega ao Brasil e, com ela, os planos das pesquisas deveriam mudar, incluindo o meu.

Pensar em cuidados paliativos em meio a um momento em que a morte está presente na vida, não apenas de brasileiros/as, como de pessoas de todo o mundo, foi difícil. Foram relatos difíceis demais de ler em um momento no qual a saúde mental de todos/as estava sendo afetada pelos noticiários e pelas transformações no dia a dia. Apesar disso, continuei tentando, chamei no *WhatsApp* uma de minhas interlocutoras, ela me colocou em um grupo cujo objetivo era conversar e desabafar sobre suas rotinas durante o isolamento social. A partir desta inserção, fui observando algumas coisas.

A primeira, foi que fazer uma etnografia virtual com idosos/as seria um grande desafio, apesar de muitos/as estarem se sentindo solitários/as sem poderem ter sua vida “típica” e que a tecnologia, de certa forma, ajudou muitas

peças durante esse período. Mas, ainda acredito que a internet não seja o melhor lugar para desenvolver essas relações e realizar a pesquisa. Vejo as emoções, os gestos e olhares de suma importância para o grupo em que estava trabalhando e, aos poucos, meu trabalho parou de fazer sentido para mim, pois não estava mais falando com quem queria, passei a observar muito mais os/as cuidadores/as do que, propriamente, os/as enfermos/as. E esse não era o “problema”, pois a mudança de campo é natural e, desde o primeiro semestre da faculdade, aprendi que as pesquisas se modificam constantemente. Mas, passei a fazer um esforço muito maior do que acredito que deveria, deixou de fluir e me senti um incômodo para aquelas pessoas, aquele sofrimento não cabia mais a mim relatar, o lado pessoal me sucumbia a cada relato lido, mesmo a mínima imparcialidade deixou de fazer parte da minha pesquisa e deixei de “vestir a capa de etnóloga” (DAMATTA, 1987). Ser antropóloga também é respeitar e aceitar o limite dessa relação entre pesquisadora e interlocutor/a, se continuasse, estaria forçando um contato não fluido.

O segundo fator observado foi que, nesses grupos, quem mais precisava desabafar, ser ouvida ou simplesmente conversar, eram mães, aflitas com tanta energia presente em poucas peças de uma casa e sem poder sair para rua. Nesse grupo tive contato com uma mãe que suspeitava que seu filho fizesse parte do Transtorno do Espectro Autista. Ela mostrava nas redes seu dia a dia, era notável sua necessidade de expor o que sentia em relação ao que acontecia em seu cotidiano. A maternidade, desde o início da graduação, foi um assunto que me interessou. Inclusive, foi uma das minhas primeiras ideias de pesquisa. Já que por si só a maternidade já recebe uma bomba de críticas de todos os lados, nem preciso dizer que uma criança ter dificuldades na fala, socialização, entre outras características do espectro, que a culpa seria colocada em cima da mãe, não é mesmo? Vendo essa necessidade de falarmos mais sobre, juntando com a minha vontade de me manter na área da saúde, mas com um assunto mais fluido para mim, comecei a pesquisar estas relações familiares em meio à pandemia.

Se um homem parte numa expedição decidido a provar certas hipóteses e é incapaz de mudar seus pontos de vista constantemente, abandonando-os sem hesitar ante a pressão da

evidência, sem dúvida seu trabalho será inútil (MALINOWSKI, 1978, p. 22).

A terceira observação “imediate” foi que ambos os temas poderiam me trazer uma aproximação semelhante com debates que questiono, desde o primeiro contato com a antropologia da saúde e do corpo, como: as dicotomias entre saúde/doença, vida/morte e os conflitos de ter um corpo/mente atípico e produtivo que a sociedade capitalista muitas vezes exige. Além disso, continuo falando de cuidado e outros vários aspectos, que já havia observado e buscado refletir com o tema “cuidados paliativos”. Parecem temas distantes, olhando à primeira vista, mas ao longo desse trabalho, as aproximações vão se mostrando cada vez maiores.

2 METODOLOGIA

2.1 O MÉTODO

Durante a descrição da minha trajetória, a forma de pesquisa deste trabalho já se torna perceptível, mas nesse tópico irei explicar um pouco mais detalhadamente cada método utilizado. Essa trata-se de uma pesquisa qualitativa, que “não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc.” (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009, p. 31). Ou seja, estarei focada em analisar e compreender os grupos pesquisados, lendo relatos e conversando com os mesmos, não tendo como maior intuito trazer dados numéricos aprofundados. A pesquisa qualitativa, tanto no meu trabalho quanto em muitos trabalhos das Ciências Humanas, é de suma importância para entendermos questões para além dos números, mas compreendermos individualidades do grupo pesquisado. Neste caso, trarei relatos de diversas pessoas sobre um tema onde a particularidade é essencial, já que cada indivíduo no Transtorno do Espectro Autista é único e as generalizações médicas muitas vezes são um grande problema.

A etnografia trata-se do método base utilizado pela Antropologia e têm como objetivo analisar, praticar a alteridade (se conhecer como o eu no outro), recolher dados e questionamentos sobre o campo ao que estamos nos inserindo e, por fim, exige o escrever. Porém, o que é etnografia pode ser muito mais complexo que isso, como diz Peirano:

[...] as concepções do que é etnografia variaram. Arte, para Evans-Pritchard, fonte de comparação, para Radcliffe-Brown, origem da teoria etnográfica, para Malinowski, hoje é o método genérico da antropologia – o que a esvazia de significado, ou a condena por pouco teórica (PEIRANO, 2014, 380).

É complexo falar sobre. Apesar de anos desenvolvendo-a e estudando-a, continua sendo complicado descrever o que é. Trago uma fala de Uriarte que resume o método etnográfico a um mergulho profundo:

Mas o que é exatamente um método? É uma forma de nos aproximarmos da realidade que nos propomos estudar e entender. Se quisermos entender a vida urbana na cidade de Salvador, por exemplo, as possibilidades metodológicas são várias: podemos selecionar um grupo particular de nativos urbanos e estudá-los; estaremos usando o método de estudo de caso. Podemos escolher a

trajetória de uma família e contar a sua história na cidade; estaremos usando o método biográfico. Podemos trabalhar com vários estudos de caso e estaremos usando o método comparativo. Podemos percorrer a cidade de forma lenta, corporificada e à deriva, estaremos usando o método do urbanismo errante. Ou podemos nos “jogar de cabeça” na vida de uma rua e estaremos usando o método etnográfico. O método etnográfico consiste num mergulho profundo e prolongado na vida cotidiana desses Outros que queremos apreender e compreender (URIARTE, 2012, p. 4-5).

Para complementar, cito o clássico antropólogo estadunidense Clifford Geertz em um trecho de seu livro “A Interpretação das Culturas”:

Segundo a opinião dos livros-textos, praticar a etnografia é estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário, e assim por diante. Mas não são essas coisas, as técnicas e os processos determinados, que definem o empreendimento. O que o define é o tipo de esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma “descrição densa”, tomando emprestada uma noção de Gilbert Ryle (GEERTZ, 1978, p. 15).

Esta pesquisa terá procedimentos de cunho bibliográfico e etnográfico, a partir da minha observação em grupos de Facebook e personalidades públicas no *Instagram* que falam sobre o tema. Como este trabalho está sendo produzido em meio a uma pandemia, onde o contágio acontece devido a qualquer forma de contato humano, é imprescindível que o mesmo aconteça apenas a distância física, sendo assim, realizo uma etnografia virtual.

2.2 ETNOGRAFIA VIRTUAL

Este trabalho tem ênfase na etnografia virtual que é uma ramificação etnográfica, onde a pesquisa se faz por meios virtuais, neste caso, sendo através de redes sociais como em grupos de *Facebook* e *Instagram*. Tendo algumas diferenças notáveis em ambos que quero destacar aqui. O *Facebook* é um local majoritariamente de desabafos, muitas vezes através de perfis anônimos e, o *Instagram*, é muito ligado às redes de apoio e conselhos de personalidades públicas.

Uma vez que pensemos o ciberespaço como um lugar onde as pessoas fazem coisas, nós podemos começar a estudar exatamente o que é que elas fazem e porque, nos seus termos, elas o fazem. No entanto, assim como com todas as metodologias, mover a etnografia para um ambiente online tem envolvido algumas reexaminações do

que a metodologia implica.” (HINE, 2000, p. 21 *apud* POLIVANOV, 2013, p. 66).

Apesar de alguns/as pesquisadores/as questionarem a efetividade do método, já que -teoricamente- não conseguiríamos essa conexão profunda com o/a interlocutor/a citada no tópico anterior. Discordo, pois vejo a internet atualmente como um dos melhores lugares de observação, é um campo rico em conteúdos que muitas vezes não conseguiríamos alcançar presencialmente. Como já citado anteriormente, não acredito que a pesquisa virtual seja para todos os grupos, afinal, a minha desistência de um primeiro tema se decorreu em parte devido a ela, porém, vai do/da pesquisador/a analisar se é possível, se o campo permite essa submersão necessária a partir de uma pesquisa antropológica de forma virtual. Há diferenças significativas e isso é inegável. Contudo, vejo totais possibilidades de serem produzidas pesquisas, até mesmo mais elaboradas, virtualmente do que o campo tradicional.

Investigar este espaço de fluxos, que constitui a sociedade da informação (CASTELLS, 2003), é mergulhar num novo espaço antropológico (LEVY, 1999) que, entretanto, é interpenetrado por outros tantos espaços antropológicos, o que dilui as fronteiras e transforma os limites em contingentes pontos de referência. É tentar mapear o que é inapreensível, mas que se manifesta pelas relações sociais que emergem e dão forma às redes sócio-técnicas. Relações estas que compõem a trama de relações sociais que são determinadas e determinantes do que somos e dos rumos que vamos seguir como humanidade (GUTIERREZ, 2009, p. 1).

É válido começar enfatizando o primeiro fato indiscutível de minha pesquisa, que é eu saber que minhas interlocutoras são classe média, já que possuem acesso à internet, algo que, infelizmente, não é a realidade de muitas pessoas no país. Porém, mesmo assim, identifico grandes diferenças entre essas mulheres.

Eu acompanho duas redes sociais: o *Instagram* e o *Facebook*, sendo dois ambientes muito diferentes durante essa pesquisa. A grande maioria das mulheres que sigo no *Instagram* são mulheres que trabalham com internet e trabalham, justamente, mostrando à dita “maternidade real”, mostrando seu dia a dia e afins. Então, também se torna muito mais fácil eu me aproximar dessas pessoas, pois boa parte das ideias e vivências delas estão ali para todo mundo ver. Porém, é uma parte.

Isso gostaria de ressaltar aqui, a diferença que eu vejo no *Instagram* e nos grupos de *Facebook*. No *Instagram* apesar dessas pessoas terem uma proposta de falar sobre a vida real delas, mesmo com isso, acaba sendo muito mais romantizado do que nos grupos de *Facebook*. E isso se dá por muitos motivos, medo de serem julgadas já que no *Facebook* as pessoas são anônimas, no *Instagram* têm milhares de pessoas as acompanhando. Outro motivo que vejo é a tentativa de quebra de preconceito com o Transtorno do Espectro Autista, pois ali é um espaço que vai além da vida real, é um espaço de luta e de resistência contra o preconceito. Já no *Facebook*, elas não têm essas preocupações, elas falam diretamente o que sentem, sem se preocupar muito se serão julgadas por serem capacitistas com os próprios filhos ou não.

No *Instagram*, as mulheres vão dar apoio. No *Facebook*, essas mulheres vão em busca de um apoio psicológico. No *Instagram* são mulheres que precisam dominar o assunto para falar sobre, no *Facebook* acaba sendo um desabafo sem “papas na língua”. Então acredito que pra fazer uma etnografia virtual, principalmente se tratando de temas com uma grande divergência de opiniões, é necessário fazer uma análise muito grande e muito ampla do campo. Se questionando: quem são as pessoas que estão nos grupos de *Facebook*? Quem são as pessoas que são influenciadoras no *Instagram*? O que cada contexto me diz?

Eu não digo que as mulheres que eu acompanho no *Instagram* não mostrem suas sobrecargas da maternidade, pois a grande maioria fala muito sobre isso, mas são abordagens em sua grande parte muito diferentes, como já citado. Então durante todo campo dessa pesquisa, não pude isolar os dados sem observar de qual rede social se tratava, de qual grupo e, até mesmo, do número de seguidores/as.

Se tratando de como foi feita essa etnografia virtual, vale ressaltar que em todos os grupos privados que solicitei entrar, me fizeram perguntas como “você é autista? Você tem algum conhecido autista? Você é cuidadora?” e eu sempre coloquei que sou pesquisadora e gostaria de entender melhor o assunto e, mesmo assim, fui aceita em todos os grupos. Eu nunca comento nesses grupos, pois acredito que isso faria com que as/os participantes se sentissem incomodados/as, já que é um ambiente de acolhimento e desabafo

entre aquelas pessoas. Sendo assim, trata-se de uma observação não-participante.

Meu trabalho etnográfico começou através dessas observações em grupos de *Facebook* como “mães de crianças com autismo”, “autismo – família azul”, “autismo em foco”, entre outros. Porém, após a proposta para organizar uma mesa virtual no evento “Cidades em Transe e a pluralidade do morar”, acabei entrando em contato com outras mães atípicas, em especial, com essas figuras públicas do *Instagram*.

2.3 PRODUÇÃO AUDIOVISUAL: REFLEXÕES SOBRE MATERNIDADES ATÍPICAS EM MEIO A PANDEMIA DA COVID-19

O evento, chamado “Cidades em Transe e a Pluralidade do Morar”, foi organizado pelo projeto de pesquisa “Margens: Grupos em Processos de exclusão e suas Formas de Habitar Pelotas” coordenado pela professora Louise Prado Alfonso. Quando divulgado o tema do evento em nosso grupo de pesquisa surgiram ideias de mostrar, por meio de mesas compostas por vídeos, *lives* e *podcasts*, várias formas e significados do “morar”. A mesa relacionada a este trabalho, por mim organizada, chamou-se “reflexões sobre maternidades atípicas em meio à pandemia da Covid-19” e composta por quatro vídeos-relatos que foram veiculados no *Youtube* do evento². A proposta teve como objetivo mostrar a fala de algumas mães sobre como é o “morar” e “viver” com crianças neuroatípicas, em especial durante a pandemia da Covid-19, onde o “ficar em casa” se intensificou muito.

A proposta de fazer um vídeo com relatos de mães, a princípio, parece ser algo muito simples. Mas cada passo precisou ser extremamente pensado, pois estou lidando com pessoas. E, tomando cada um desses cuidados, aos poucos fui notando que estava em campo e a mágica da etnografia começava a acontecer.

Antes de qualquer coisa, foi necessário analisar bem com qual grupo de mães eu estaria conversando, pois dentro da neurodiversidade muitos termos são utilizados, alguns aceitos por determinadas pessoas e outros não. Termo

²A mesa completa pode ser acessada no canal do *YouTube* do evento Cidades em Transe. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ZBgPaXo5Cjk&t=859s>.

como “anjos azuis” é frequentemente usado por algumas mães ao tratar de seus filhos autistas, já por outras, o termo é repudiado. Algumas lidam com o Transtorno do Espectro Autista como algo divino, algo especial, outras acreditam que esta corrente desumaniza as pessoas, isso será mais bem explicado ao decorrer do trabalho. Esses são apenas alguns breves exemplos do motivo de todo cuidado e da pesquisa, que tive que fazer nas redes de minhas convidadas, para elaborar tópicos de conversa pertinentes e que respeitassem as compreensões destas interlocutoras sobre a temática.

Estas observações já vinham acontecendo há algum tempo e esses conflitos se tornaram cada vez mais visíveis, então para a produção do audiovisual essa atenção foi essencial. Primeiramente, analisei as influenciadoras sobre o tema no *Instagram* e fiz o convite para cada uma de acordo com seus posicionamentos, tentando compreender o máximo possível seus lugares ao conversar com as mesmas. Fiz, em média uns dez convites, obtive poucas respostas e dois aceites.

Dentre as respostas que obtive ao fazer os convites para a participação do vídeo, uma me chamou a atenção por trazer duas questões, a primeira foi uma dúvida sobre os fins comerciais da pesquisa. Destaco que ao longo do trabalho se tornou notável que o autismo, muitas vezes, é “usado” para este fim, esquecendo que existem pessoas por trás deste tema de interesse comercial. A outra questão, foi sobre quais mães participariam além delas. Isso evidencia o conflito que já havia citado, as ideologias no entorno do autismo causam sérias divergências entre as mães, causando conflitos que veremos no decorrer deste trabalho.

2.3.1 CONVIDADAS E SUAS NARRATIVAS

A primeira pessoa que aceitou foi Natália, ela tem uma conta no *Instagram* chamada *@papodemãeatípica*, onde fala sobre maternidade e autismo. Ela tem vários posts com suas opiniões, experiências e críticas, posts como “autismo não é doença”, “como descobrimos o autismo”, “cuidar de uma criança pode ser muito desgastante”, “parem de romantizar o autismo”, entre outros. Apresentei-me, expliquei a ideia do evento e do vídeo e ela prontamente aceitou dizendo que seria um enorme prazer falar sobre, sendo

até mesmo um espaço de desabafo. Também afirmou que o desafio seria falar apenas o tempo proposto no vídeo. Na sua fala, ela cita alguns dos desafios de ser mãe atípica, enfatizando sua rotina após a chegada da pandemia no Brasil, citando fatos importantes como o fechamento das escolas, das clínicas de terapia, a vontade do filho de brincar com outras pessoas, conflitos com os vizinhos, entre outros acontecimentos que serão citados ao longo do trabalho.

O segundo aceite veio da Kassiane, ela também fala sobre maternidade e autismo no *Instagram*, através da conta *@autismocomleveza*, na biografia dele ela se descreve como alguém que ajuda famílias a encararem o diagnóstico de forma mais leve. Seu perfil tem inúmeras publicações como “as mentiras que as pessoas contam sobre o autismo”, “5 dicas para um maternar atípico mais leve”, “sobre inclusão escolar”, entre outros. Ela aceitou de primeira o convite, também dizendo que seria um prazer participar. Ao contrário de Natália, trouxe uma outra ideia sobre o isolamento em sua casa, para seu filho foi muito mais tranquilo levando em consideração que ele gosta de ficar em casa, porém com o tempo algumas dificuldades também foram se apresentando. Algumas semelhantes às da entrevista anterior, como a dificuldade das terapias e aulas online, por exemplo.

Para finalizar o time de mães atípicas desse vídeo, reencontrei a Dienuza. Digo reencontrei, porque já havia lhe conhecido na Reunião de Antropologia do Mercosul que ocorreu em Porto Alegre, no ano de 2019. Dienuza foi uma das grandes responsáveis por eu estar escrevendo este trabalho, pois foi neste evento que tive certeza da linha de pesquisa que gostaria de seguir. A conheci em uma mesa redonda na qual ela e outros/as participantes contaram um pouco de suas trajetórias vivendo com deficiências em um país capacitista. Lá ela contou como é ser uma mulher autista, sendo mãe de uma criança também no Espectro. Neste dia, além de muito emocionada com os relatos que escutei, minha timidez não me permitiu conversar com ela.

Porém, em meio aos convites que fiz, um foi para a Antropóloga Valéria Aydos, que trabalha pesquisando mulheres autistas, apesar da mesma não se sentir apta a falar sobre o tema proposto no vídeo por falar dessas pessoas e não de mães de autistas, ela me sugeriu duas pessoas para entrar em contato:

a pesquisadora Helena Fietz e a Dienuza. E foi assim, que tive o prazer de novamente escutá-la.

Como citado, a Dienuza é autista, mãe de uma criança autista e faz parte da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas. Ela trabalhou por dois anos com inclusão e é acadêmica de Ciências Biológicas na Universidade Federal do Pampa (Unipampa). Seu relato é muito diferente em muitos aspectos das outras duas mães que falam no vídeo. Ela conta um pouco de suas vivências, enfatizando o quanto a questionam enquanto mãe, fala também do isolamento social, porém o mesmo é tratado como algo positivo para ela, ao contrário de quase todos os outros relatos que obtive ao longo de minha pesquisa. Claro que ela apresenta dificuldades também, mas é uma visão muito diferente das mães neurotípicas, o que se torna interessante, pois nos faz analisar os olhares e as narrativas distintas sobre um mesmo tema.

A última convidada foi a pesquisadora Helena Moura Fietz, ela é bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais, mestra em Antropologia Social e doutoranda também em Antropologia Social, tendo como tema foco de pesquisa a deficiência e o cuidado. Como citado anteriormente, cheguei até Helena através da Valéria Aydos, que informou que ela pesquisava mães de pessoas com deficiência. A fala de Helena finaliza o vídeo com reflexões de suma importância, ela traz questões de sua pesquisa, que discorre sobre a independência, a preocupação dessas mães relacionadas ao futuro de seus/suas filhos/as, citando moradias independentes da cidade de Porto Alegre.

Essas quatro falas, esses quatro vídeos, foram de um enriquecimento enorme tanto profissional, quanto pessoal para mim. Ouso dizer que este trabalho talvez nem existisse se não fosse o impulso que a mesa “Reflexões sobre Maternidades Atípicas em Meio à Pandemia da Covid-19” me causou para continuar nessa área de pesquisa. Além disso, os dados obtidos nesta mesa respaldarão muito dos debates que apresentarei nos próximos capítulos deste trabalho.

3 UMA VISÃO GERAL

3.1 POR QUE FALAR DAS MÃES?

A maternidade por si só não é fácil, o cuidar de um novo ser humano que depende completamente de ti por anos pode ser algo assustador e é natural que seja. Educar sem a certeza de que está fazendo o correto, alimentar, pôr para dormir, noites em claro e todos outros fatores que para nós adultos são naturais, para um bebê são novas descobertas e precisam de alguém para ensinar cada um desses detalhes. Ser responsável por isso tudo, sendo pai, mãe, avô, avó ou tio/a é de uma responsabilidade gigante. E o mais curioso, é que não é algo que estamos habituados/as a pensar sobre, não estamos acostumados/as a prestar atenção em quem cuida e nem notar com atenção quem é cuidado/a.

Para Silvia Federici, a reprodução de seres humanos é o trabalho mais intenso que existe, porque é ligado diretamente à vida. Vestir, alimentar, educar, brincar, conversar, dar e receber afeto são atividades que fazem parte do cotidiano de quem cuida e que não podem ser substituídas pela tecnologia, porque necessitam de vínculo, como aquele que uma criança estabelece com a mãe e o pai e com quem cuida dela. Esse trabalho reprodutivo, inclusive o não remunerado, é efetuado sobretudo por mulheres, gerando o que se chama de divisão sexual do trabalho, conceito segundo o qual as tarefas e responsabilidades são destinadas (e valorizadas) de acordo com o gênero. Assim, homens seriam sobretudo destinados a atividades da esfera produtiva (comércio, indústria, política), enquanto que mulheres a atividades da esfera reprodutiva (cuidado e afazeres domésticos) (CARLOS, 2020, p. 89).

O cuidar e educar alguém exige muito de quem cumpre esse papel, ainda mais quando falamos de todo um sistema onde, geralmente, apenas uma pessoa fica responsável pelos/as filhos/as. Quando gerado biologicamente, uma série de fatos surgem desde o descobrimento da gravidez, a mudança do corpo, as cobranças, as dores, os julgamentos e os hormônios, sendo fatores tanto biológicos quanto sociais, e isso costuma acarretar uma sobrecarga materna.

Os comportamentos das crianças também sempre são julgados e apontados pelas pessoas, que automaticamente colocam a culpa de qualquer atitude dita como inadequada nas mães. A sociedade cobra das crianças que ajam como adultos, esquecendo que cada pequena frustração até então era um sentimento desconhecido e que terá muito mais impacto para elas do que

para nós. E com isso, as mães precisam mascarar e controlar reações de seus/suas filhos/as ao estarem em público, pois apenas o choro já é motivo para olhares e julgamentos. Com mães atípicas esse julgamento se intensifica ainda mais, já que são crianças com comportamentos atípicos, e sabemos que tudo que é diferente acaba por desagradar muitas pessoas.

Além disso, é pré-determinado um papel de mãe perfeita pelo patriarcado, onde reclamar e sentir qualquer coisa negativa é incorreto, onde não saber cuidar e educar da forma que é esperada é errado, afinal, existe o “instinto materno”. Como é explicado por Cordeiro:

Além de interesses econômicos, a maternidade foi exaltada, também, devido aos valores iluministas – igualdade e felicidade individual (BADINTER, 1980, p.135). Jean-Jacques Rousseau teve papel fundamental para cativar as mulheres e fazer “aflorar” o seu instinto maternal não somente com a publicação de *Émile*, mas também de *Le contrat social*, ambos de 1762. Nessas obras, as mulheres foram, pela primeira vez, enaltecidas por serem mães. Uma vez que somente elas poderiam procriar, essa característica biológica foi muito explorada por aqueles que buscavam persuadir as mães a todo custo. As ideias rousseauianas prevaleceram por muito tempo, adentrando o século XX e perdurando até hoje.

A maternidade passou a ser associada ao divino e, assim, vocábulos referentes à religião foram sendo incorporados: sublime, renegada, vocação, sacrifício. Não foi difícil a associação dessa mãe à santa mulher, à imagem da Virgem Maria. Como mito do amor materno, surgiram também as mulheres que insistiam em provar que ele não era inato a todas as “fêmeas”. Continuavam a aparecer mães negligentes, que por terem boas condições financeiras entregavam às babás o cuidado do seu filho dentro de casa. O aleitamento artificial também surge, e a mamadeira de leite de vaca não substituiria somente as mercenárias amas, mas também o seio da mãe.

Ecos do mito do amor materno também se espalharam e rapidamente foram absorvidos e difundidos no Brasil a partir da Independência, quando a abertura dos portos nacionais propiciou um intercâmbio cultural. Numa ânsia de anular todas as influências de Portugal, a França configurou um modelo a ser seguido, copiando-se a moda, a cultura, os gostos, a culinária, a arquitetura. Os ideais do Iluminismo encontraram pouso no Brasil; assim, a maneira de criar os filhos à francesa, enaltecendo o mito do amor materno foi muito difundida, porém, com a sua cor local (CORDEIRO, 2013, p. 5-6).

Atualmente, viemos desconstruindo alguns tabus que foram por muitos anos criados e a maternidade deixou de ser uma obrigação para muitas mulheres, se tornando finalmente uma escolha. Porém, é sabido que é um processo lento e gradual e estamos longe de atingir a igualdade de gênero neste e em outros vários quesitos. Essa escolha ainda é um privilégio de uma pequena parcela das mulheres, enquanto a outras continua sendo imposto o papel do cuidado de seus filhos, filhas, marido, lar, etc. Não sendo este papel

sequer considerado como um trabalho digno de, ao menos, valorização. Perante os olhos de grande parte da sociedade este trabalho é apenas uma obrigação de todas elas.

É devido a toda essa desvalorização do cuidado que escrevo este trabalho. Foco nas mães atípicas, pois são mães que passam por questões ainda mais complexas do que as mães de crianças que precisam de suporte menor do que crianças neurodivergentes. Enfatizo isso, pois o autismo não é o foco deste trabalho, apesar de aparecer e ser de suma importância para a pesquisa, estamos falando sobre percepções de cuidadoras/mães sobre o Transtorno do Espectro Autista, o que é diferente de falar sobre o TEA especificamente. Quando falamos de percepções, elas podem ser das mais variadas possíveis e isso pode, inclusive, incluir capacitismo das próprias mães como tentativa de cuidado, falta de informação, entre outros motivos.

Uma das críticas mais fortes ao termo cuidado advém de ser este uma categoria infantilizadora, onde a pessoa com deficiência é sempre tida como uma pessoa cuja autonomia e independência são cerceadas. Nesta perspectiva, as práticas de cuidado seriam sempre permeadas por concepções de inferioridade àquela que as recebe, criando uma desigualdade inerente a estas relações que podem desencadear opressão e supressão de potencialidades e de agência (Morris 1997), sendo uma visão muitas vezes associada ao cuidado familiar, em especial o materno. Nesse sentido, a linha que separa o 'bom cuidado' da acusação de 'superproteção' é tênue e comumente borrada (FIETZ, 2018, p. 118).

É importante evidenciar isso porque existem muitos conflitos entre autistas adultos e mães de autistas, pois algumas mães se colocam em um lugar de protagonistas no tema, tirando o direito de seus filhos e filhas e outras pessoas se expressarem sobre como vivem. As mães, os pais, os/as cuidadores/as num geral têm um lado importante a contar, que é o que quero falar aqui, porém o protagonismo dessa causa em si não é deles/delas.

Acrescento que se faz necessário desconstruirmos também a ideia de que mães são perfeitas, essa é uma ideia perigosa tanto para elas, quanto para quem está ao seu redor. Para elas, pois muitas se cobram diariamente alcançar esta perfeição inexistente. Para autistas adultos/as, pois perdem seu lugar de fala para determinadas mães que se apropriam de uma causa que não as pertence.

3.2 NÃO HÁ CURA PARA O QUE NÃO É DOENÇA

Começo este tópico do principio, trazendo o questionamento de “O que é doença?”, pois o mesmo também pode ter múltiplas interfaces que não estamos habituados/as a pensar sobre. O conceito de doença pode variar e percorrer diversos caminhos dependendo do contexto em que está sendo pensado. Em nossa sociedade, muitas vezes doença está ligada à pessoa “ser improdutiva”, como é dito por Helen Gonçalves, Juvenal Dias da Costa e Ana Maria Baptista Menezes:

Segundo Boltanski (1989), a representação corporal, nas classes populares pesquisadas, tem um forte componente utilitarista. A doença é percebida como uma manifestação brutal, visto que os sintomas que a precederam não foram assimilados. O argumento relaciona a percepção do corpo em diferentes classes com o uso social que se faz deste. Em outras palavras, um aumento da atenção às sensações corporais mórbidas, dos indivíduos de classes populares, causaria, em consequência, uma diminuição da atividade física (GONÇALVES; COSTA; MENEZES, 1999, p. 171).

Tanto o TEA, quanto inúmeras outras formas de existir ferem o sistema de produtividade de um corpo útil e disciplinado (FOUCAULT, 1987). Como também é dito por Benedetto com base em Foucault:

O “anormal” é antes de mais nada um monstro moral (Foucault, 2013), este personagem que surgiu no limiar do século XIX trazia consigo indícios de criminalidade, pois “o indivíduo monstruoso do ponto de vista das regras das espécies naturais e do ponto de vista das distinções das espécies naturais era, se não sistemática, pelo menos virtualmente, sempre referido a uma criminalidade possível” (Foucault, 2013, p.69).

Existe, portanto, e a partir da noção de dano, uma necessidade de reparação que se coloca como uma reivindicação dos direitos da sociedade, e, não obstante, como o direito fundamental de punir (Foucault, 2013). É desta aproximação que surge a natureza patológica da criminalidade, a “pertinência do crime a todo esse domínio ainda confuso do patológico, da doença, da aberração natural, da desordem, do espírito e do corpo. No crime devemos ver um marcador de anomalias” (Foucault, 2013, p.77,), a mesma medida que devemos ver anomalias como um marcador de criminalidade (BENEDETTO, 2020, p. 17-18).

Como foi mostrado acima, por anos o diferente foi tratado enquanto doença e/ou uma forma pejorativa de existir. Atualmente, com tantos movimentos sociais e a luta anticapacitista, há uma tendência de isso diminuir e ser cada vez mais aceita a ideia de que autismo e outras deficiências não são doenças.

Quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo de coming out. A afirmação “sou deficiente” (surdo, cego, autista, entre outros) constitui uma afirmação de auto-categorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante da dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente. Trata-se tanto de um compromisso coletivo e político de protesto contra as barreiras sociais incapacitantes encaradas pelos indivíduos com algum tipo de lesão, como de uma transformação da identidade pessoal vivenciada com orgulho. Além dos impasses que as políticas identitárias apresentam, parece-me importante ressaltar uma questão recorrente associada ao enaltecimento da identidade e do orgulho deficiente. Pois, frequentemente, a afirmação identitária está ligada à recusa da cura, a qual é vista como uma forma de combater a diferença e a diversidade do corpo e do cérebro humano. O “movimento anticura” constitui um desafio apresentado que ultrapassa o âmbito mais estrito dos deficientes, suas famílias, médicos e cuidadores, estendendo-se ao âmbito das políticas públicas de saúde e educação. O argumento básico é o seguinte: se a deficiência é um fenômeno criado socialmente e perpetuado culturalmente, então também a cura e os valores a ela associados são igualmente socialmente construídos: **Se você não acreditar que há deficiência, se não acreditar que há algo que necessita ser ‘curado’ ou prevenido geneticamente – então você será igualmente libertado da necessidade de cura.** (ORTEGA, 2009, p. 69, grifo meu).

Entretanto, no caso do TEA, ainda existem alguns movimentos em prol da cura e de tratamentos severos que buscam como resultado chegar o mais próximo do que se é esperado da “normalidade”. Dienuza traz em seu relato no vídeo fatos muito relevantes para serem discutidos, um deles é sobre o “adestramento” (palavra que ela usa) dos profissionais da saúde sob autistas, majoritariamente crianças. Segundo ela, muitos/as profissionais se recusam a aceitar a neurodiversidade e colocam o autismo enquanto doença, inclusive apresentando propostas para curas não comprovadas cientificamente. Através de tratamento, é possível apresentar uma melhora significativa em determinadas características do transtorno que prejudicam o indivíduo (como as crises, por exemplo), porém a cura, além de não existir, não é de interesse da grande maioria dos/as autistas.

Há uma intervenção chamada Análise do Comportamento Aplicada (ABA) que tem por objetivo primordial gerir e reduzir comportamentos autísticos. Criada por Ole Ivar Løvvaas (1927-2010), um professor de psicologia da UCLA¹⁸, conhecido entre a comunidade autista por sua pesquisa sobre modificação de comportamento usando espancamento, privação de alimento e choques elétricos como punições para cessar traços autistas. O psicólogo sugeria 40 horas

semanais da terapia para a obtenção de melhores resultados (Løvaas, 1987) a fim de transformar, como ele entendia, autistas em pessoas (BENEDETTO, 2020, p. 21).

Na fala da Dienuza, ela também conta um pouco de sua trajetória com a terapia ABA, conhecida no Brasil como Análise do Comportamento Aplicada. Explicando brevemente, é um dos métodos de terapia mais utilizados com autistas no Brasil, que gera muitas opiniões divergentes, pois muitos/as se adaptam muito bem e veem mudanças positivas, enquanto vários/as autistas adultos/as relatam traumas devido a algumas dinâmicas que buscam reduzir comportamentos com base em uma grande carga horária de terapia, às vezes até mesmo exaustiva, como alguns/mas autistas contam.

A gente quer que as crianças tenham também o seu direito a falar, aprender a ter uma voz para falar, não ter medo de falar como **eu fui cuidada para ter medo de falar, como eu fui “adestrada” pela ABA que nem um cachorro, e eu aprendi que meu cachorro teve um adestramento mais “humano” que meu filho**. Uma criança faz coisa errada e ela é reprimida, a pessoa que fez o certo ganha um biscoito por isso, literalmente, um biscoito e um pirulito que ele ganhava. Ele detestava ir, ele gostava de lá porque tinha brinquedo, mas dizia pra mim: “mãe, eu não gosto!”, “mãe, eu não quero!”, eu não condeno a pessoa, o profissional que fez isso, quem se formou nesta área, mas existem vários trabalhos de neurologistas não-brasileiros, de americanos e europeus, existem trabalhos sobre várias coisas, mas uma coisa é certa: não existe cura para o autismo. Não existe cura... Para várias deficiências não existe cura (Relato de Dienuza, grifo meu).

Pensar nessa necessidade da cura que muitas pessoas (incluindo as mães) trazem, pode nos levar para inúmeros diálogos e reflexões, mas se faz necessário dizer, que levando em consideração a ideia de que entendemos tudo que tem cura por doença, para muitas pessoas o autismo é visto como uma. Todavia, essa ideia vem sendo desconstruída dia após dia por militantes da causa que buscam mostrar que TEA trata-se de uma forma diferente de existir e de pensar, sendo assim, uma neurodiversidade. Mas afinal, o que é o Transtorno do Espectro Autista?

3.2.1 O QUE É O AUTISMO E A NEURODIVERSIDADE?

Para começar, é necessário trazer a visão das Ciências Médicas para o assunto. Já que, como diz Valéria Aydos: “O poder das categorias biomédicas como detentoras de um saber legítimo sobre a saúde e a doença, sobre corpos

e mentes, é incontestável em nossa sociedade” (AYDOS, 2019, p. 99). Apesar de algumas divergências, como as que foram citadas anteriormente, atualmente há uma aceitação maior do TEA enquanto uma condição relacionada ao desenvolvimento, como é dito abaixo:

Segundo especialistas psi e neurologistas, **há hoje um certo consenso de que o autismo seria “um transtorno do desenvolvimento que prejudica a interação social, compromete a comunicação verbal e não verbal e apresenta padrões repetitivos de comportamento”** (White, 2013:114 apud Hollin, 2014a). Na literatura das ciências humanas sobre o tema (Hacking, 2006; Eyal et al., 2010; Ochs et al., 2004; Holin, 2014), há indicações de que o autismo está se tornando cada vez mais presente e se manifestaria (colocando em xeque) exatamente naquilo que mais precisaríamos para “conviver bem em sociedade”: as habilidades de socialização e comunicação (AYDOS, 2019, p. 93, grifo meu).

O Transtorno do Espectro Autista também é enquadrado como uma deficiência, especialmente para fins legais, já que são indivíduos que necessitam de determinados recursos para que se alcance uma equidade social. “O autismo é considerado deficiência porque a gente encontra barreiras sensoriais e várias coisas que nos tornam pessoas com deficiência” (Dienuza).

Em 1975, a Union of the Physical Impaired against Segregation (UPIAS) publica um texto seminal, *Fundamental Principles of Disability*, que lançará as bases do chamado “modelo social da deficiência” (social model of disability). A novidade teórica fundamental é a divisão entre “lesão” (impairment) e “deficiência” (disability). Enquanto a primeira remete à condição física da pessoa, a deficiência por sua vez faz referência a um vínculo imposto por uma sociedade sobre o indivíduo com alguma lesão: Nossa posição acerca da deficiência é bastante clara e coerente com os princípios acordados. Na nossa opinião, **é a sociedade que desabilita pessoas com alguma lesão física. A deficiência é algo imposto sobre a lesão. A propósito, nós somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação completa na sociedade. Por isso, pessoas com deficiências constituem um grupo oprimido na sociedade.** A dicotomia “lesão/deficiência” (impairment/ disability) é construída de maneira análoga à dicotomia “sexo/gênero”, sendo o primeiro um atributo biológico e o segundo, uma construção social (ORTEGA, 2009, p. 68, grifo meu).

Apesar do tema jurídico não ser o foco deste trabalho, é importante trazer essa explicação para mostrar o motivo que o TEA também pode ser

reconhecido como uma deficiência. Como é mostrado na explicação abaixo se referindo a Lei Berenice Piana³:

Também conhecida como Lei Berenice Piana, a lei 12.764/2012, foi sancionada no dia 27 de dezembro de 2012, dispondo sobre a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A lei foi assim batizada, pois Berenice Piana ficou conhecida por ser mãe de uma criança autista, tendo auxiliado na criação da legislação por meio de uma proposta apresentada à Comissão de Direitos Humanos do Senado. O primeiro ponto a se destacar é que a lei equipara os portadores do TEA a deficientes, conforme regulamentação da lei, realizada pelo decreto 8.368/2014, aplicando-se a eles os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como seu protocolo facultativo, além da legislação pertinente às pessoas com deficiência. **O primeiro artigo da lei determina as características da pessoa com TEA, sendo aquelas que possuem deficiência persistente e clinicamente comprovada no que se refere à interação social, bem como possuidoras de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com excessiva aderência à rotina e interesses fixos** (VALENTE, 2017, p. 5, grifo meu).

Após explicar que estamos falando de um transtorno de desenvolvimento para as Ciências Médicas e de uma deficiência perante o campo jurídico, se faz necessária a explicação dos termos mais adequados, segundo ativistas, quando tratamos de inclusão social.

Depois de anos considerando o autismo doença e anos de obsessão pela cura por parte das Ciências Médicas e, conseqüentemente, da sociedade, autistas adultos vieram a fazer críticas a respeito da incompreensão que sentiam vinda por parte dos/as pesquisadores/as. Esta crítica embasou o surgimento da Autism Network International (ANI) (ORTEGA, 2009), que se trata de uma organização em defesa dos direitos das pessoas autistas, tendo como um de seus princípios a “anti-cura”. Para ativistas, o autismo não é doença para ter cura, não há nada de errado com essas pessoas, se trata de uma forma diversa de pensar e de viver.

Para a ANI, os termos mais adequados e utilizados para se referir a pessoas autistas seria “neurodiversas”, “neurodivergentes” ou “neuroatípicas”. Termo que é explicado por Dienuza no vídeo: “Neurotípico para nós seria, entre aspas, o “normal”, quem não tem nenhuma deficiência”. O movimento da neurodiversidade se baseia em olhar a deficiência de uma forma diferente da

³ Além de vários outros direitos, essa lei garante atendimento e tratamento para autistas pelo Sistema Único de Saúde.

biomédica, mostrando que o problema não é a condição física ou mental e sim a sociedade e todo o sistema que não está apto a acomodar as diversas necessidades de cada indivíduo (BENEDETTO, 2020).

Solomon (2013) confirma que o autismo é polêmico em diversos aspectos. Um deles é o conflito diante da bandeira da neurodiversidade. Algumas pessoas - muitas dentro do espectro autista - defendem a identidade do autismo enquanto uma diferença neurológica, dizendo que se trata de uma diversidade muito rica. Em contrapartida, de acordo com Ortega (2009), existem pais desesperados e frustrados que sentem como um insulto a possibilidade de o autismo não ser reconhecido como uma adversidade a ser combatida (HENRIQUES, 2018, p. 100).

O mais interessante e que reafirma ainda mais a necessidade de falarmos das mães neste trabalho, é o fato do movimento da neurodiversidade também ter tomado força com elas. Como é explicado no texto “Deficiência, autismo e neurodiversidade” de Francisco Ortega:

O termo neurodiversidade foi cunhado pela socióloga e portadora da síndrome de Asperger Judy Singer em 1999 num texto com o sugestivo título de “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um ‘problema sem nome’ para a emergência de uma nova categoria de diferença” (“Why can’t you be normal for once in your life?’ From a ‘problem with no name’ to the emergence of a new category of difference). Para ela, **o aparecimento do movimento tornou-se possível por vários fenômenos, principalmente a influência do feminismo, que forneceu às mães a autoconfiança necessária para questionar o modelo psicanalítico dominante**, que as culpava pelo transtorno autista dos filhos; a ascensão de grupos de apoio aos pacientes e a subsequente diminuição da autoridade dos médicos, possibilitado, sobretudo, pelo surgimento da Internet, que facilitou tanto a organização dos grupos como a livre transmissão de informações sem mediação dos médicos; e, finalmente, como vimos, pelo crescimento de movimentos políticos de deficientes, movimentos de autodefesa e auto-advocacia, especialmente de surdos, que estimulou a autorepresentação da identidade autista. (ORTEGA, 2009, p. 72, grifo meu).

Resumindo o que foi dito, o movimento da neurodiversidade se baseia em acreditar que a forma dessas pessoas socializarem, aprenderem, viverem de uma maneira geral, é apenas divergente a que estamos habituados/as. Sendo essa, apenas uma diferença natural do cérebro, como é reafirmado abaixo:

Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras). Eles são “neurologicamente diferentes”, ou “neuroatípicos”. Indivíduos diagnosticados com autismo, especialmente portadores da síndrome

de Asperger, são a força motriz por trás do movimento. Para eles, como já foi mencionado, o autismo não é uma doença, mas uma parte constitutiva do que eles são. (ORTEGA, 2009, p.72).

Finalizo este capítulo enfatizando a importância de sermos ativistas neste e em tantos outros movimentos anti-capacitistas, respeitando as diversidades de corpo e de mente de cada pessoa.

4 AS PRIMEIRAS VIVÊNCIAS ENQUANTO MÃES ATÍPICAS

4.1 A VISÃO DELAS SOBRE TEA

Como discutido anteriormente, o ato de maternar não é fácil e carrega consigo um peso enorme ditado pela sociedade. Porém, com a maternidade atípica, outras questões também aparecem. São muitos os fatores a serem levados em consideração, como: os julgamentos, o preconceito. Mas vamos partir do princípio, que para estas mães é o diagnóstico, onde nasce uma mãe atípica.

É comum que a primeira reação seja um sentimento de luto, em quase todos os casos que li isso aconteceu, pensamentos como “por que comigo?” são extremamente comuns. E vem seguido de reações pautadas nas crenças de cada mulher e cada família sobre o que é o autismo.

Sendo notável a necessidade de muitas dessas mães de encontrarem uma explicação divina, podendo ser tanto “positivamente” como em forma de “carma”, entra uma ideia de merecimento ou de culpa, dependendo de cada caso. Em especial, encontramos estes relatos nesses grupos de *Facebook*, onde os desabafos acontecem sem medo de julgamento, como citei anteriormente.

Começarei pelo primeiro caso, que entende o autismo enquanto um presente de Deus, existem inúmeros relatos com base na frase “Deus nunca dá um fardo maior do que podemos suportar” e a ideia de que mesmo que a luta seja difícil, ela é um privilégio. Como mostro a seguir:

não e fácil a nossa luta, **mas se Deus nós permitiu ele nós capacitará...** Temos que se apegar com Deus e confiar nele, não entendemos o porquê somos escolhidos ou até mesmo nossos filhos só Deus é que sabe,,, que um dia nós possamos entender o porquê,,, se apegar com Deus a cada dia e lutar pelos direitos das nossas crianças... (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Me sinto privilegiada por Deus por ter um trabalho tão difícil para cumprir nesta terra, ficar reclamando desse desafio não ajuda em nada, ter um visão mais ampla e espiritual sobre o problema nos ajuda a ficar mais em paz sem achar um culpado, e essa paz pode ser transmitida aos nossos filhos autistas que pode deixar eles mais tranquilos tbm e não estressados ou irritados. Eles não são um fardo, e agir assim só os deixa mais desconfortáveis. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

O privilégio foi que Deus as escolheu pra essa missão na maioria das vezes difícil, mas recompensadora quando recém um carinho de seus filhos especiais. **Deus testa nossas capacidades através das missões que nos oferece. Nem todo mundo conseguem. Mas não quer dizer que são mães más, mas sim mães que são mais fracas** e precisam de apoio da família e amigos. Não sintam seus filhos como um fardo. São uma jóia rara ,bruta que precisa de um ótimo lapidador ,para mostrar seu valor. Tenham fé .Vocês também conseguirão. Deus as abençoe sempre. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Essa forma de se ver como “especial”, como “escolhida”, é interessante, pois também mostra uma ideia de afirmação de seu amor por seus filhos e filhas, uma maneira de não se mostrarem como frágeis apesar das dificuldades, afinal, elas receberam esse presente de Deus, receberam anjos e isso as santifica. Para algumas mães, isso também é uma forma de, muitas vezes, se verem como “superiores”, pois são tão julgadas pela sociedade que precisam se reafirmar de alguma forma, como no comentário abaixo:

Olha pra mim é pra se sentir "superior", pra colocar um peso ainda maior na maternidade, pra criar culpa em quem não se sente assim, pra vestir um manto de santificação. Pra mim, **essa romantização toda só funciona na internet e fora de casa**, no fim das contas a pessoa tá mentindo pra si mesma. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Nesses grupos de *Facebook* também foi muito comum encontrar o termo “anjo azul”, boa parte das mães ao se referirem aos seus/suas filhos/as os/as apresentam assim. Apesar de muitas críticas, que citarei adiante, o termo é muito utilizado, dando nome a alguns desses grupos onde pesquisei, como o “AUTISMO – Família Azul”.

As publicações se consistem em familiares (principalmente as mães) apresentando seus filhos e filhas ao grupo, parabenizando-os/as pelos seus aniversários, contando suas conquistas e dificuldades e, é claro, em boa parte dos casos se referindo aos filhos e filhas como anjos.

Pensem nisto.... um pesquisador deu ao seu alunos dois tipos de ratos. Um grupo recebeu uma linhagem de ratos evoluídos (inteligentes) é o outro grupo recebeu ratos de linhagem menos evoluído (considerados buros) no final da pesquisa o grupo dos ratos evoluídos teve grande avanços, já o grupo com os ratos menos evoluído não teve grandes avanços. Depois do resultado o cientista revelou que não teve ratos mais ou menos evoluídos. Todos eram iguais. O que fez o resultado ser diferente foi a credibilidade que cada grupo teve com seus ratos. Moral da história. **Se nós mãe e país azul, não acreditar na evolução do nossos anjos eles não vão evoluir.** Precisamos acreditar deles, levar as terapias por mais que

demore os resultados. Não vamos desistir dos nossos anjos independentes do grau. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Essas mães acreditam na pureza e inocência de seus filhos e filhas, sendo seres tão puros que se equiparam a anjos que vieram a terra para ensiná-las, sendo eles e elas seres especiais. Estas falas também são muito usadas por profissionais da saúde, em especial ao informar o diagnóstico. Penso que para profissionais da saúde essa abordagem facilite informar a esses pais e mães a nova vida e trajetória que está por vir, já que grandes mudanças acontecerão como será mais bem explicado no capítulo 5.

A ideia de evolução e superioridade também aparece de forma considerável no decorrer de minha pesquisa, algo que para a Antropologia por si só já é extremamente interessante. Encontrei alguns comentários que aproximam a uma abordagem mística, se referindo às crianças como anjos e seres evoluídos, considerando o lado espiritual, mas que também usam a ciência para comprovar suas ideias, mencionando nomes de cientistas importantes. Mostro um abaixo:

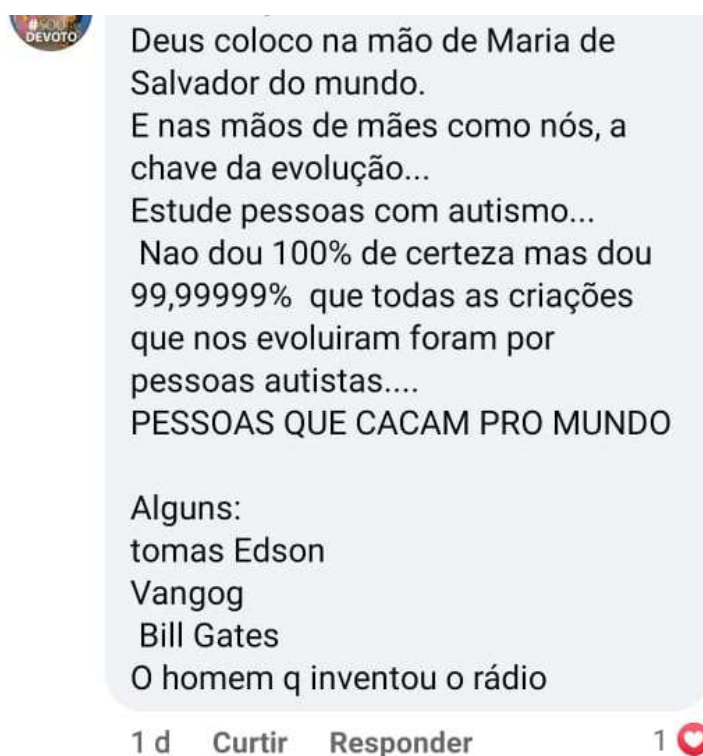


Figura 1: Captura de Tela em Grupo de *Facebook*, ano 2020.

Apesar destas falas romantizadas sobre o tema, evidenciei também em muitos casos o ódio pelo TEA. Trago um caso interessante onde uma mulher postou um questionamento sobre o “ser mãe/pai atípica/o” e muitas pessoas se sentiram a vontade para mostrarem suas opiniões menos romantizadas sobre o assunto.

Gente gostaria de uma explicação óbvia sem mi-mi-mi e sem críticas. Onde mães e pais de crianças autistas veem serem especiais e privilegiadas por terem filhos assim. Gostaria muito de aceitar essa posição, mas pra mim é tão difícil. Será que isso só passa na minha cabeça? (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020).

Essa pergunta resultou em um grande debate, obtendo 326 respostas, das mais variadas possíveis, algumas contra e outras concordando com o questionamento. Trazendo à tona debates sobre o desejo pela cura, a comparação com outras crianças, a preocupação com a dependência na fase adulta e vários fatores muito relevantes para esse debate.

Odeio o autismo, e Amo meu filho.

Eu odeio o que impede de meu filho se evoluir como qualquer outra criança, odeio o que impede meu filho ter amigos da mesma idade, odeio o que impede meu filho a ter uma vida social, Lutamos contra o autismo ,todos os dias, com terapias. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

“Amiga, tbm não me sinto especial em nada. Hoje, especificamente é um dia que só qria fugir, sumir, correr... Ter filho com essa ou outra condição, não torna a gente super. Não sei de onde tiraram isso. Tenho vontade de enforcar quem fala isso.

Estou sempre esgotada, cansada... Uma mínima vitória hoje, amanhã um retrocesso.

Fora os outros mil problemas... Ser mãe já é extremamente estressante... De autista então... afff

Hoje, só vivo cansada, frustrada e **não vejo nada de lúdico, mágico e especial nisso.** (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Não sou privilegiada em ter uma filha assim. **Ainda tenho esperanças de aparecer uma “cura”, aí sim eu terei orgulho de dizer: agora meu filho e minha família estão em paz.** Eu amo minha filha mais q tudo nesse mundo e odeio o autismo, é por amor a ela que peço a Deus todos os dias para isso se acabar no mundo. Como se sentir especial e privilegiada em ver minha filha sem acompanhar as outras crianças da sua idade, sem socialização, os olhares com preconceitos, futuro incerto... dói muito, o autismo tirou (roubou) toda a minha paz.... (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Eu odeio o autismo, quem romantiza isso é sem noção. Eu odeio chamar meus gêmeos e eles não atenderem, odeio fazer comida e um deles nem tocar, odeio que eles não falem, odeio que eles não entendam comandos, odeio que coloquem tudo na boca; Amo eles

mas me sinto triste e preocupada com o desenvolvimento deles. O que me motiva e me dá forças todos os dias é saber que com as terapias adequadas e com o diagnóstico precoce as chances de um bom prognóstico são altas. Força para nós mães de autistas, pq fácil não é. Me preocupo em torná-los adultos funcionais e essa preocupação com o futuro é a pior parte, autismo é navegar em um mar de incertezas! (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Eu não romantizo de forma alguma deficiência nenhuma. Não é lindo sofrer pensando o que será da minha filha se eu não tiver aqui, não é lindo eu não poder ter minha vida profissional que eu tinha.

A maternidade em si não é fácil, mas com filhos com necessidades especiais se torna muito mais complexo, em tudo.

Vejo mães que fingem estar tudo bem, mas não está, muitas não tem ninguém que ajude de alguma forma, vamos passar a realidade, se estamos felizes ok mas se não estamos vamos falar tb, ninguém é de ferro, tem dias altos e tem dias baixos.

Mas o fato é: **todas nós queríamos nossos filhos sem nenhuma deficiência, que pudesse voar de verdade, ter uma vida independente** (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Para algumas mães, o medo de perder o rótulo do que se é esperado “ser uma boa mãe”, decorrente de muitas questões, acaba fazendo com que esses comentários negativos sejam bem menos frequentes do que os relacionados a “anjos azuis”.

Já no *Instagram*, há visões muito mais “desconstruídas” sobre o assunto, visões que conversam com as anteriores, por reafirmar a existência dessas narrativas, porém fazendo uma crítica às mães e a sociedade que veem essas crianças enquanto seres especiais. Enquanto algumas mães buscam um conforto ao se sentirem especiais por terem recebido um presente de Deus, outras também se mostram cansadas dessa diferença. Como é visto neste texto escrito por Gabriela Guedes e publicado em sua conta *@maeatipicapreta*:

Meu filho é especial e vou dizer o porquê... Meu filho é especial porque é uma criança surpreendente; Desconhece o tempo e por isso tem o seu próprio para evoluir e aprender; Não oraliza, mas fala perfeitamente em seu olhar e na sua comunicação não verbal tem destreza; Me fez descobrir um novo mundo, uma nova comunidade e um novo olhar;

Meu filho é especial, porque todos são. Todas as crianças para seus pais tem um poder gigantesco capaz de nos fazer rever e perceber nossas prioridades e princípios. Ser especial é ser incrível, é ser encantador, é ser divertido, é ser energia. E isso ele é! Mas pode ser “especial” só para mim, não precisar ser para todo mundo... Para todo mundo ele pode ser só uma “criança”, logo um adolescente e depois uma pessoa adulta e preta.

Ele pode ser o que quiser, inclusive não ser também. Porque a única pessoa que ele tem obrigação de fazer feliz é ele mesmo; aliás é para isso que eu tenho me empenhado tanto que que o gerei. O mundo

apenas poderia fazer a sua parte, sendo mais justo, mais humano, dando acesso, ferramentas, alternativas e possibilidades.

Quando pessoas falam que meu filho é uma criança “especial”, eles estão apenas pensando que meu filho é um ser incapaz e um fardo social. Na verdade, me soa totalmente o oposto do sentido da palavra. Meu filho é especial pq enquanto ser humano ele é, como todos somos. Alguém com sonhos, vontades e personalidade. Rótulos não significam, não identificam. Apenas diz em sentido figurado ou não; como aquela pessoa deveria ser ou como a sociedade enxerga. É usá-los como razão para excluir ou limitar a vida e capacidade de alguém, mostra apenas como ainda estamos longe de ser uma sociedade plural, diversa e como paramos de evoluir.

Ah, e meu filho é autista, e isso é parte de quem ele é. Uma criança autista preta descobrindo um mundo fascinante todos os dias e alguém em construção para ser mais que especial, alguém para se tornar incrível (Gabriela Guedes em *@maeatipicapreta*, 2020, grifo meu).

Além das questões trazidas pela Gabriela Guedes no relato acima, o termo “anjos azuis” ainda gera outras fortes críticas de mães e ativistas, pois além de reforçar a ideia de autistas como seres puros e divinos, infantilizando-os e desumanizando-os, a cor azul também carrega uma grande problemática devido à sua origem. Como é contado por uma adolescente autista no artigo ““Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas”:

Eu não sou um anjo azul. Não nasci pra anjo. Não sou assexual. E sou menina. Esse azul aí surgiu por que as pessoas acham que autismo é mais prevalente em meninos e não é. A gente, menina, demora muito mais pra conseguir o diagnóstico. E essa história desse anjo azul dificulta ainda mais (BRILHANTE *et al.*, 2021, p. 419)

No início da descoberta do TEA, acreditava-se que apenas meninos poderiam ser autistas, atualmente isso já foi desmistificado, entretanto, os casos em meninos continuam sendo muito mais comuns. Há grandes discussões na área da saúde sobre o assunto, onde mostram que o que diferencia é o comportamento em cada caso, sendo em meninas/mulheres mais difícil de diagnosticar (muito devido às pesquisas iniciais estarem focadas mais nos meninos) o que, conseqüentemente, tem menos casos comprovados. Como é mostrado pelo site PROGENE:

Como muito mais meninos são diagnosticados com autismo do que as meninas, os clínicos nem sempre pensam em autismo quando vêem meninas quietas ou que parecem estar lutando socialmente. William Mandy, um psicólogo clínico de Londres, diz que ele e seus colegas rotineiramente costumavam ver garotas que foram levadas de uma clínica para a outra, muitas vezes diagnosticadas

incorretamente com outras condições. “Inicialmente, não tínhamos idéia de que elas precisavam de ajuda ou apoio quanto ao autismo”, diz ele.

Com o tempo, Mandy e outros começaram a suspeitar de que o autismo apresenta-se diferente em meninas. Quando entrevistavam meninas ou mulheres no espectro autista, nem sempre conseguiam perceber sinais de autismo, mas vislumbraram um fenômeno que chamaram de “camuflagem” ou “mascaramento”. Em alguns estudos pequenos a partir de 2016, os pesquisadores confirmaram que a camuflagem é comum pelo menos entre mulheres com alto quociente de inteligência (QI). Eles também notaram possíveis diferenças entre sexos que ajudam as meninas a escaparem da observação dos médicos: enquanto os meninos com autismo podem ser hiperativos ou parecerem comportar-se mal, as meninas geralmente parecem ansiosas ou deprimidas (Programa Genoma e Neurodesenvolvimento – PROGENE).

É importante trazer as diversas visões das mães sobre o autismo, além de extremamente necessário levarmos em conta a realidade social e econômica de cada uma por trás desses relatos. É muito mais fácil para uma mãe com uma boa condição financeira, que consegue propiciar a acessibilidade, terapias, consultas e medicações, lidar com a condição de seu/sua filho/a do que uma mãe de classe baixa, que precisa muitas vezes parar de trabalhar, que espera por cada consulta através do CAPS, por exemplo. Sendo assim, deve-se levar em conta a Interseccionalidade e os marcadores sociais da diferença como classe, raça, gênero quando consideramos a maternidade atípica. Como é explicado por Carla Akotirene em “Interseccionalidade”, obra que compõem a coleção “Feminismos Plurais” coordenada por Djamila Ribeiro:

Recomenda-se, pela interseccionalidade, a articulação das clivagens identitárias, repetidas vezes reposicionadas pelos negros, mulheres, deficientes, para finalmente defender a identidade política contra a matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças às engrenagens do racismo cisheteropatriarcal capitalista. Sendo assim, não apenas o racismo precisa ser encarado como um problema das feministas brancas, mas também o capacitismo como problema das feministas negras cada vez que ignoramos as mulheres negras que vivem a condição de marca física ou gerada pelos trânsitos das opressões modernas coloniais: sofrendo o racismo por serem negras, discriminadas por serem deficientes. Portanto, na heterogeneidade de opressões conectadas pela modernidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento está interceptado pelas estruturas.

Não existe hierarquia de opressão, já aprendemos. Identidades sobressaltam aos olhos ocidentais, mas a interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de enxergá-las como identidades. Uma vez no fluxo das estruturas, o dinamismo identitário produz novas formas de viver, pensar e sentir, podendo ficar

subsumidas a certas identidades insurgentes, ressignificadas pelas opressões (AKOTIRENE, 2019, p. 28).

É notável que a maioria das mães que usam termos “politicamente corretos” e são ativistas da causa, geralmente tem uma condição financeira minimamente estável e um acesso maior à informação. Enquanto os relatos de *Facebook* (onde majoritariamente aparecem comentários capacitistas) vêm com erros ortográficos (o que já pode nos trazer reflexões sobre a trajetória dessas mulheres). Além disso, no Facebook é muito mais comum essas questões sociais aparecerem mais pelos grupos, sendo recorrentes pedidos de ajuda financeira, por exemplo. Sendo assim considero que a visão das mães sobre o TEA também está relacionado com estes outros marcadores da diferença.

4.2 DO LUTO À LUTA: O DIAGNÓSTICO

A jornada por um diagnóstico é, na maioria das vezes, muito longa e antes deste ser fechado várias outras hipóteses precisam ser descartadas, o ideal é que uma equipe multidisciplinar esteja envolvida nesse processo. Entretanto, sabemos que esse privilégio da investigação não se encaixa na vida de muitas famílias brasileiras. E relatos como o abaixo também são muito comuns:

ME AJUDEM :. Estou em processo de investigação para diagnóstico de tea em meu filho com 8 anos. O Neuropediatra passou uma avaliação neuropsicológica para fechar o diagnóstico. Após fazer pesquisa , o local com preço mais em conta fica trezentos e cinquenta reais cada sessão, totalizando três mil e quinhentos reais (são 10 sessões). Não tenho condições de fazer . Alguém sabe me informar se existe aqui em Salvador algum lugar que faça gratuitamente avaliação neuropsicológica?
Precisa ser feito para fechar o diagnóstico.
Estou desolada (Relato de Grupo de Facebook, 2020).

Há algumas formas de se conseguir essa avaliação pelo Sistema Único de Saúde (SUS), porém é ainda mais demorada, já que exige muitas consultas e muitos profissionais, ainda mais atualmente, quando sofremos, infelizmente, um sucateamento do SUS. E assim, muitas famílias acabam desistindo do diagnóstico, do tratamento adequado e dos benefícios aos quais teriam direito.

Mas quando o diagnóstico finalmente chega, mudanças significativas acabam acontecendo na vida dessas mães, o primeiro sentimento costuma ser o de luto, forma como elas mesmas chamam. Luto por todos planos e expectativas que haviam colocado nessas crianças e que agora, em seus pensamentos, esses ideais morreram. Uma frase bastante utilizada por várias mães é “do luto à luta”.

Minha primeira publicação no grupo... esse é meu mundo azul tem 3 anos e 5 meses, foi diagnosticado com 2 anos e 10 meses.. **sofri o luto do diagnóstico no chuveiro chorando, ou qndo me tranca a no banheiro...** E no dia seguinte já comecei a me informar, entrar em grupos, ir na prefeitura, e procurar ajuda onde me ofereciam ou sabia q ele tinha direito.. E hoje ele está fazendo terapia com TO, PSQUI E FONO. Ele está tão amoroso, sempre foi agressivo, tinha crises horríveis.. q diminui a cada vez q eu entendo mais ele.. hoje consegui fazer um video com fotos com ele, pois ele não para pra tirar foto.. Mas é o meu grande amor.. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Outro relato onde a fala do luto aparece bastante:

Quando recebi o diagnóstico do meu filho de Autismo, o chão foi sumindo...na hora em que o médico dizia o laudo uma tela de lembranças e sonhos foi passando na minha mente.

Ao sair do consultório o sentimento de insuficiência e medo tomando conta e a única pergunta que se repetia : Por que ?

Por algumas horas ou até mesmo dias, a tristeza me fez companhia, me pesou nas costas e apertou o peito...eu só conseguia pensar nos problemas, limitações,gastos e se sentia cada vez mais angustiada e até culpada.

Por longas noites me sentei na ponta da cama e fiquei ali chorando.

la pra baixo do chuveiro pra chorar.

E antes de deitar me entristecia um pouco mais...Aquele era o meu período de Luto.

Até que um dia eu acordei e olhei pro meu filho dormindo e me dei conta de que não existe nada mais forte do que o amor que sinto por ele.

Então comecei a recolher todos os números de contato de profissionais que poderiam nos ajudar,fui atrás dos programas que oferecem serviços, diminui minha jornada de trabalho pra se dedicar mais a ele e segurando firme na mão d Deus comecei a sentir uma força inexplicável.

Então me dei conta q agora estou no período de Luta e que ao contrário do período de Luto, não tem choro mais que me faça curvar escondida e temerosa e se ele vier vai ser lágrimas de alegria.

Hoje me sinto fortalecida ao exército e não importa se algum soldado pedir pra eu sair e me abandonar no campo de guerra,pois estou ciente do veneno da lingua alheia e que comentarios maldosos de alguns "amigos" e parentes vão surgir.

Mas eu continuarei nessa batalha por amor ao meu filho.

Hj eu olho pra ele naquele corre corre de uma terapia e outra e penso que ele não poderia ser de outro jeito, que meu coração é feliz por ter ele exatamente do jeitinho que ele é.

E tenho certeza que ele é o maior e melhor presente que Deus poderia ter me dado (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifos meu).

Relatos como esses são muito comuns e acontecem diariamente nos grupos que acompanhei, costuma ser um sentimento que envolve o acabar com todos os planos que haviam feito desde a descoberta da gravidez. O ciclo da vida que é tanto idealizado (nascer, crescer, ser independente, casar, ter filhos e morrer) começa a ser questionado, já que a independência se torna um sonho mais distante no pensamento dessas mães.

Além desse luto, o diagnóstico também chega como alívio para muitas delas já que, finalmente, podem compreender seus filhos. Também podem provar que determinados comportamentos sempre julgados não são resultantes de uma “má criação”, “falta de educação”, como familiares e pessoas próximas falavam. Mesmo após o diagnóstico, muitas pessoas continuam achando que tudo não passa de “birra”, entretanto, agora essas mães têm uma explicação científica para o que antes as fazia se sentir culpadas.

Receber o diagnóstico foi libertador, pq sabia q tinha algo diferente, mas nao sabia o q. Minha família foi só apoio, apesar dos mais velhos acharem q nao tem nada, q é só travesso mesmo, q toda criança faz bagunça, mas respeito pois eles não são capacitados para entender. Já o pai, por mais q ama e ajuda, acha q muita coisa é birra ou pq é muito mimado... Fiz questão de fazer o post enorme explicando tudo q descobri dele. E fui apoiada (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020).

A confirmação do diagnóstico chega muitas vezes para trazer respostas que faltavam e um suposto rumo a ser tomado. Traz consigo questões como o preconceito e crenças, citados anteriormente, mas também o alívio de agora entender seus filhos e filhas. A partir daí elas tem algumas respostas e novas questões, passam a se intitular “mães atípicas”. Mas afinal, o que isso significa?

5 O SER MÃE ATÍPICA

Essas mulheres, que até então sofriam com o patriarcado e o peso da maternidade, agora enfrentam uma outra forma de maternas, nascendo assim, suas maternidades atípicas.

A maternidade não é fácil nem para a mãe atípica, nem para mãe neurotípica. Neurotípico para nós seria, entre aspas, o “normal”, quem não tem nenhuma deficiência. Então... para nenhuma mãe é o normal, tu muda tua vida, tu muda teu corpo, tu muda tudo... tu muda o que tu pensa, tu não sabe como vai ser, não sabe como funciona se é a primeira vez e tu não sabe como vai ser teu filho. **Tu imagina o futuro dele, mas tu não imagina se vai ter deficiência ou não (se tu não sabe antes), tu não imagina se vai ser autista ou não.**

Se eu sou autista, eu pensei: “a probabilidade dele ser autista é geneticamente superior” biologia né... A probabilidade é grande e aceitei do mesmo jeito. Mas eu garanto que tem gente que não aceitaria se soubesse disso, para evitar ter um filho com deficiência (Relato de Dienuza, grifo meu).

Todo um contexto familiar e uma trajetória que estava traçada socialmente desde o momento da descoberta da gravidez muda de rumo, como dito anteriormente, toda forma de cuidado “tradicional” se modifica. O relato abaixo teve muitos comentários, o que demonstra a identificação de outras mães e mostra um pouco dessa jornada:

Antes, de se tornar mãe óbvio que eu tinha uma vida, era corrida, cheio de desafios, com sonhos, ambições, independência, autoestima, automotivação e vivia em função de realizações pessoais e profissionais.

Quando decidi ser mãe, decidi pausar a carreira, parar tudo. Me preparei para esse momento esperado, inclusive me preparei profissionalmente, saindo da área executiva de uma multinacional e ir estudar confeitaria, afinal, se desse tudo certo, não queria ser dó dona de casa, queria trabalhar, mas em casa, junto aos cuidados do meu futuro filho. Assim eu fiz, estudei mesmo sendo pós graduada na área de negócios, fui na base me reinventar, para me preparar para o futuro.

Assim foi, e **no meu coração eu sabia que algo especial estava por vir, sentia que teria um filho especial antes mesmo de engravidar.**

Tanto que quando fiquei grávida, em todas as consultas de pré natal, ultrassonografia a pergunta era mesma: como está eu bebê? Está tudo certo com o crânio? Todos os dedos estão aí? E as veia coronárias, estão funcionando?.. eram essas as perguntas, queria saber se tava tudo certo, porque eu sentia que não estava. Só que o autismo não sai em ultrassom e muito menos em exame de sangue.

E do dia do nascimento até hoje, foi e é muita luta. (Relato de grupo de Facebook, ano 2020, grifo meu).

E após o nascimento de seu filho, ela relata mais algumas dificuldades que ocorreram ao longo de sua trajetória enquanto mãe:

Meu filho nasceu e chorou por 3 dias, só dormia de cansaço, esgotamento. No hospital meu leite não desceu, implorei por leite e não deram nada para o meu filho! Eu era mãe de primeira viagem, não sabia como reagir, não sabia como exigir, meu filho mamava, e não saía nada. Meu filho só acalmou no quarto dia, quando a minha irmã amamentou ele, ela tinha um bebê de 6 meses, e tinha muito leite, isso salvou meu filho.

De lá pra cá foram muitos traumas, muitas noites sem dormir (aliás até hoje ele não dorme a noite) alguns medicamentos, fono porque não fala, crises atrás de crises.

Meu marido mudou, se transformou. Deixou de ser alegre, sorridente, amoroso, ficou frio, nervoso, mau humorado, desde do nascimento do meu filho.

Eu, por sua vez, morri. Sabe aquela frase: morrendo em vida?

Sim, sou eu. Deixei de sonhar, deixei de Vivier, deixei de me cuidar. Vivo em prol dos meus filhos, pois tbm tenho um caçula de 2 anos e 6 meses. (grifo meu)

Ela continua contando sua história, agora enquanto mãe atípica:

Eu vivo uma guerra diária, sou bombardeada o tempo todo, sou alvo das crises, dos gritos, dos choros, da alimentação restrita, das noites sem dormir, das obrigações diárias, e tem dia que a munição acaba logo no começo do dia, e continuo sendo metralhada, no final eu não existo, acabo sendo apenas a alma vagando pela casa.

O autismo é algo destruidor. Ele mata e desencoraja o mais forte e corajoso.

O autismo causa pânico, causa medo, causa insegurança. Ele adoce o pai e a mãe. Os fortes resistem, mas ficam abalados.

Existem milhões de tipos de deficientes no mundo, das quais eu não conheço, e jamais poderia julgar, mas com toda certeza o autismo eu conheço, e posso dizer que ele mata, ele destrói, ele machuca, ele isola, ele faz você regredir

A única coisa que me faz está de pé, e continuar a lutar, é o AMOR que eu sinto.

O amor cura, renova, alimenta a esperança, traz luz, traz vida, o amor é o remédio pra todos os males.

O amor acalma, o amor te dá direção, o amor faz vc se sentir mais leve.

Eu amo meus filhos mais que tudo, mais que eu mesma.

Por eles eu lutarei até o fim (Texto publicado por Fernanda Da Costa Siqueira no grupo “Mães e pais de crianças com autismo”, ano 2020, grifo meu).

Ou seja, muitos fatores estão envolvidos quando se trata dessas mães. Essas mulheres, além de lutar por terem suas maternidades desromantizadas, precisam lutar também com crises, dores, cuidado extra e com a exclusão da sociedade para com elas e seus filhos e filhas. O cansaço e a sobrecarga faz parte do cotidiano, e isso é tão normalizado que, muitas vezes, nem percebem

o quão esgotadas estão, só notando quando chegam ao auge do esgotamento emocional.

Hoje eu perdi a cabeça, hj eu desabei A dias não consigo trabalhar, a dias não tenho ânimo pra nada, por estar cansada, pq eu sou sozinha pra tudo, **é desanimador trabalhar tanto e não ter nada, pq além de todas as despesas que eu banco sozinha, ainda tem os prejuízos. Minha filha de 2 anos e 9 meses, autista severa, quebra tudo, como eu sou sozinha e só tenho dois olhos, um instante q eu viro as costas pra fazer algo, ela faz alguma arte, já perdi as contas de quantos celulares meu ela já quebrou (agora pouco mais 1 que não tinha 3 meses), tablet já foram 2 que comprei pra ela pra ela largar meu celular, um ela quebrou, o outro mergulhou na piscina, já mandei arrumar duas vezes o q ela tinha quebrado, e ela já destruiu de novo.** Quebrou os vidros do meu armário. A casa eu já desisti de arrumar, pq ela é o tempo todo jogando tudo no meio da casa. Como eu vou viver desse jeito meu Deus 🙏 Não aguento mais ter prejuízos. Como eu vou viver assim, se não adianta ensinar nada pra ela, não adianta explicar que não pode fazer, não adianta fazer nada, pq ela simplesmente não entende. Se deixar ela assistindo na televisão ela me faz de DJ o tempo todo, e fica chorando até eu adivinhar oq ela quer, e me dá o controle pra trocar o tempo todo. E eu não tenho esse tempo, eu sou só uma pra tudo e estou EXTREMAMENTE cansada 🙏. Isso pq agora q a luta começou.

Desculpem, eu desabei e precisa botar pra fora (Relato de grupo de Facebook, ano 2020, grifo meu).

Sem falar de todo cansaço físico de uma jornada composta por trabalho e cuidado. Como é mostrado no vídeo “reflexões sobre maternidades atípicas em meio a pandemia da Covid-19”, Natália relata que trabalhava numa multinacional e saiu do emprego, começou a empreender trabalhando com artesanato em casa. Porém, por ser muito difícil trabalhar enquanto seu filho está acordado, ela trabalha apenas após às 22 horas, fazendo com que seu horário de sono seja muito curto, aproximadamente uma hora e meia ou duas horas e meia por noite.

A maternidade atípica exige muito, eu tive que sair do meu emprego, eu trabalhava numa multinacional, eu tive que sair, eu comecei a empreender, trabalhar com artesanato em casa, mas é o tipo de coisa que eu tive que me organizar.

Eu não consigo trabalhar com ele acordado. Ele mexe em tudo e ele não consegue entender que ele não pode mexer, então é muito estressante. Eu geralmente trabalho a partir das 22 horas que é o horário que ele dorme. **Ele dorme por volta das 22h, 22h30, que é o horário que eu começo a trabalhar e vou até 3, 4 da manhã para no outro dia, por volta de 5h30 estar acordada porque é o horário que ele acorda.**

Então a nossa demanda, a demanda das mães atípicas é muito grande, sejam para aquelas que trabalham fora, para aquelas que trabalham em casa, para aquelas que fazem da maternidade atípica

seu trabalho, também é muito puxado, é muito estressante e exige muito da gente (Relato de Natália, grifo meu).

É notável que a maioria dessas mães não conseguem trabalhar fora, a grande maioria não consegue se sustentar sozinha ou trabalha em casa. Isso ocorre pela falta de lugar qualificado para deixar as crianças, já que muitas têm medo de colocar em escolinha ou com babás. Mas também, pelo fato das consultas e terapias que são recorrentes e precisarem que a/o responsável acompanhe as crianças. Outro fator é a dificuldade de conseguir empregos que sejam flexíveis para as saídas recorrentes.

Eu trabalhei um tempo, mas **meu filho regrediu ficando com minha mãe**, ela ficava correndo atrás dele em casa com o prato de comida dando na boca dele, parei de trabalhar por CLT e em um mês meu filho come sozinho na mesa de garfo e faca, se limpa sozinho e toma banho sozinho. Porém a renda é curta, **agora conseguimos financiar um carro p eu fazer UBER. Faço só nos finais de semana qndo meu marido está em casa**, já da p pagar o carro e sobra um pouco, mas qndo voltar as aulas vou fazer no período da escola.” (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

“Só nos mães q temos paciência e sabemos cuidar! Ninguém gosta de ajudar por serem assim! Gritam, joga tudo pela casa, tem crises, não falam! **São totalmente dependentes pra tudo e só nos mães q carregamos isso sozinha!** Na pandemia perdi meu emprego e ele piorou muito, então o jeito foi parar e ficar dependendo dos outros pra tudo! Triste” (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

São raros relatos que mostram os pais enquanto responsáveis ou que dividem as tarefas relacionadas aos/às filhos/ filhas. Uma publicação onde uma mulher pergunta se as mães trabalham fora obteve 209 respostas, a maioria dizendo que não pelos motivos citados acima e encontrei apenas quatro respondendo que dividem/revezam o cuidado com o pai da criança e, por isso, conseguem trabalhar. Entretanto, são muito mais recorrentes comentários que mostraram que o cuidado é compartilhado com a avó, a tia, a vizinha, etc. Segue abaixo uma das respostas dessa publicação citada:

Todas nós gostaríamos de ter um trabalho, emprego, ganhar nosso dinheiro e ter nossa independência.

Eu tinha um emprego muito bom em que era muito bem remunerada, mas infelizmente ao ter o diagnóstico do meu filho que na época tinha 3 anos resolver deixar tudo pra cuidar dele. Tem dias que me arrependo, tem dias que choro, mas quando vejo a evolução dele e tudo que conseguimos nesses últimos dois anos fico na certeza que estamos no caminho certo. Já ouvi muita crítica de quem não entende a situação e me julga, no começo eu dava

atenção e sofria muito com essas críticas mas hoje em dia tô mais nem aí.

Sorte das mães que podem contar com uma rede de apoio, uma avó que cuida ou tia ou mesmo aquela vizinha. No meu caso eu sempre trabalhei fora e sempre tive secretaria em casa pra cuidar dele e me senti muito culpada de não ter percebido antes as dificuldades que meu filho tinha. Eu escolhi cuidar dele e quem sabe daqui um ano ou dois eu possa voltar ao mercado de trabalho, mas só volto quando eu tiver a certeza que ele vai ficar bem com outras pessoas. (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifos meu).

A rede de apoio é essencial para a maternidade atípica, já que a sobrecarga é ainda maior para a mãe do que em uma maternidade típica, porém não é o que acontece. Pelo contrário, conviver com crianças atípicas é um desafio e em nossa sociedade, que vê crianças como um empecilho, crianças com uma condição atípica são um “problema” maior ainda. Tornando assim, a maternidade extremamente solitária e sofrida; com a chegada da pandemia da Covid-19 isso vem a piorar ainda mais, devido ao isolamento, fechamento das escolas e clínicas.

6 DIAS ATUAIS – O FICAR EM CASA

Em 2020, chegou ao Brasil o coronavírus (SARS-CoV-2), vírus responsável por uma pandemia e milhares de mortes. Uma das formas mais eficazes de prevenção é o distanciamento social (além da vacina que está chegando ao país apenas em 2021 e está sendo distribuída de forma bem lenta). O distanciamento social mudou a vida de milhões de pessoas. A pandemia chegou reforçando muitas desigualdades e problemas que o país vem enfrentando há séculos, entre eles, a sobrecarga materna.

O “ficar em casa” que antes era questão de “escolha”, se tornou obrigação. O/a filho/a não pode mais passar um turno na escola ou na casa da vizinha enquanto pais e mães trabalham, muitas mulheres, sendo mães atípicas ou não, precisaram largar o emprego porque a questão de “não ter onde deixar” as crianças, se tornou ainda pior.

Ainda no início de março, quando foram registrados os primeiros casos de Covid-19 em alguns estados brasileiros, dentre as principais medidas tomadas por grande parte das cidades, destacou-se o fechamento das creches e escolas. Mães que necessitavam desse ambiente como respaldo para conseguirem manter sua rotina de trabalho, encontraram-se sem alternativa, pois a grande maioria não podia contar com a flexibilidade dos horários no trabalho ou com os avós, que pertencentes ao grupo de risco, ficaram impossibilitados do convívio com as crianças. A grande maioria das mulheres empregadas tinham em comum o fato de não conseguirem manter suas atividades em regime de home office, como foi apontado por um grupo de pesquisadoras do Fundo Monetário Internacional (FMI): Nos Estados Unidos, cerca de 54% das mulheres empregadas nos setores sociais não conseguem trabalhar de casa. No Brasil, essa porcentagem sobe para 67%. Nos países de baixa renda, apenas cerca de 12% da população, no máximo, consegue trabalhar a distância. (O GLOBO, 2020, p.1) Diante de um momento novo, dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC) apontam que 7 milhões de mulheres saíram do mercado de trabalho, deixaram o emprego ou foram demitidas, na primeira quinzena da pandemia, sendo um dos motivos não terem com quem deixar seus filhos (as). Nesse aspecto, mães perderam o vínculo trabalhista e conseqüentemente direitos fundamentais, como o vale-transporte, pagamento de salário, as horas extras, a licença-maternidade, o aviso prévio, o descanso semanal remunerado, as férias, o 13º salário, o adicional noturno, o adicional de periculosidade, aposentadoria, etc. (SILVA, 2020, p. 153-154).

Se tratando de crianças atípicas, isso envolve outras demandas que sobrecarregam ainda mais essas mães, como a necessidade maior de um acompanhamento nas aulas online, o fechamento das clínicas de terapia, o

aumento das estereotípias⁴, etc. Neste tópico, será abordado especialmente sobre o fechamento das escolas e clínicas, que são os fatores que mais apareceram durante minha pesquisa, enfatizando o quanto a pandemia chegou para acentuar o peso de ser mãe atípica.

6.1 ENSINO A DISTÂNCIA

A relação, anterior a pandemia, com as escolas era bem diferente em cada um dos casos, para o Vini (filho da Kassiane) o início da pandemia foi como ótimas férias, já que ele adora ficar em casa. Ir para a escola não era algo que ele gostava muito, assim como o filho da Dienuza. Já para o filho da Natália fez uma enorme falta. Entretanto, para estes casos, e segundo os relatos que vi em grupos de *Facebook*, as aulas online não foram muito bem-sucedidas. Como ressalta Evêncio, a partir de falas de profissionais clínicos das salas de AEE (Atendimento Educacional Especializado) e de uma professora do curso de pedagogia:

Profissionais clínicos, das salas de AEE e uma professora do curso de Pedagogia com pesquisas na área da Educação Especial Inclusiva: As profissionais esclareceram que **o isolamento e distanciamento social, bem como a falta de atendimento presencial são gatilhos emocionais e, por isso, geram sim dificuldades de aprendizagem nas crianças. Esclareceram que “a mudança brusca de rotina faz com que os autistas fiquem mais “desorganizados” mentalmente, o que provoca uma dificuldade na aprendizagem.”** No entanto, destacam o contexto familiar estimulador para que as habilidades já desenvolvidas não sejam comprometidas, além de serem essenciais para estimulação de novas aprendizagens.

Para prevenir e/ou amenizar estresse e ansiedade que estão comprometendo a concentração nas aulas e conseqüentemente, trazendo prejuízos a aprendizagem, sugerem atividades com foco em gasto energético ao mesmo tempo que estimule as capacidades cognitivas. (EVÊNCIO, 2020, p. 7, grifo meu).

No vídeo da Kassiane, ela já começa enfatizando que não deram muito certo as tentativas de aula online, mesmo sendo aulas gravadas e com apenas

⁴ “A Classificação Internacional das Doenças, em sua décima edição (CID-10), traz as estereotípias motoras como uma categoria nosográfica caracterizada por movimentos intencionais, repetitivos, estereotipados, ritmados, desprovidos de finalidade e sem relação a um transtorno psiquiátrico ou neurológico identificado. Esses movimentos caracterizam-se por balançar o corpo e/ou a cabeça, arrancar e/ou torcer os cabelos, estalar os dedos e bater as mãos. Porém, podem ter algum componente automutilador, sendo reconhecidos por bater a cabeça, esbofetear a face, colocar o dedo nos olhos, morder as mãos, os lábios ou outras partes do corpo.” (BARROS, FONTES, 2016, p. 747).

dois dias por semana de aulas síncronas com as professoras e colegas. Ela fala um pouco do transtorno que foi ter 20 crianças na sala virtual, onde todas falavam ao mesmo tempo, ressalta que foram 20 minutos apenas para a professora conseguir entrar na sala no primeiro dia. Na escola do Vini as aulas eram rápidas comparadas as de outras escolas, porém, mesmo assim, não foi possível continuar.

Aqui não rolou... **tentamos umas três semanas de maio, quando teve um dia que foi um estresse tão grande, tão grande que na hora que meu esposo chegou em casa, eu disse para ele: “eu não acompanho mais essas aulas online porque é um estresse, é mais uma sobrecarga para mim. Se você quiser, você acompanhe! Por mim, reprova e tô nem aí, ano que vem a gente faz de novo.”** Aí depois eu descobri que na idade deles ainda não reprova, né?! Ele está no infantil cinco, então não tem essa de reprovação. Mas mesmo se reprovasse... Eu não estava afim não, não ia valer o estresse. Pensando assim, em “ano perdido”, né? Eu sou muito tranquila em relação a esse negócio de “ah ano perdido”, não... O que é adiantar um ano para fazer vestibular? (Relato de Kassiane, grifo meu).

E assim, no caso dela, desistiram das aulas devido a toda essa grande demanda. Kassiane conta que para ela foi um alívio a desistência e notou que para ele também. Disse, inclusive, que alguns comportamentos do filho pioraram muito durante o período de tentativas, se tratando em especial das estereotípias que aumentaram devido ao stress e como outras consequências do isolamento.

ele passava o dia com a mão na boca, ele passava o dia se lambendo, quando não estava se lambendo, estava com uma caneta na boca, a busca oral aumentou muito. Coisa que ele já não tinha, justamente porque ele já estava começando a sentir os efeitos da pandemia (Relato de Kassiane)

Para a Natália e seu filho a relação com a escola era diferente, o Flavinho gostava de ir e a escola fazia parte de sua rotina de uma forma positiva, fator que dificultou as adaptações à pandemia, já que foi uma mudança desagradável. Ela fala da importância do convívio diário com outras crianças, já que crianças autistas costumam ter dificuldade de interação. Outro fator que deve ser considerado é a rotina, que também é de extrema importância para indivíduos com TEA, como é contado abaixo:

Então, foi desafiador, a gente ter que substituir um acontecimento, então ele levantava cedo e ia para a escola e aí não foi mais possível ir para a escola. **Então para substituir esse**

comportamento, eu tive que recorrer a telas para ele assistir filme ou fazer alguma atividade interativa, e as vezes, nem sempre chamava a atenção. E isso colaborou para que ele ficasse um tanto mais rígido porque ao invés de ir para a escola, ele as vezes assistia filme, e ele gosta de assistir sempre o mesmo filme. Isso faz parte da rigidez cognitiva, e ao invés de melhorar, piorou muito vários comportamentos dele por causa dessa rigidez.

E quando as aulas foram suspensas, ele ficou um bom tempo pedindo para ir para a escola, colocava mochila... Hoje mesmo, que estou gravando esse vídeo, ele levantou, colocou a mochilinha, se arrumou, vestiu uma roupinha e falou que queria ir para escola. Então isso foi muito difícil, tem sido muito difícil de contornar. Ainda as vezes, a gente tem dificuldade de contornar essa situação (Relato de Natália, grifo meu).

No perfil do *Instagram* de Natália, ela fala de suas experiências também com a aula online, em um de seus posts relata que as aulas estão acontecendo uma vez na semana. Em uma semana a professora passa as atividades propostas pelo *WhatsApp* e na outra o/a aluno/a precisa apresentar o que foi feito. Ela conta que no caso dele, a dificuldade é conseguir segurar o lápis de cor, de colorir em uma intensidade considerável e que a busca sensorial faz com que ele queira pegar nas tintas e colocar a boca na mesa. O que, é claro, além de ser cansativo para ele, é cansativo para ela que está sempre ali o auxiliando.

Nos grupos de *Facebook* os relatos sobre essa dificuldade são recorrentes, lá os desabafos são ainda mais intensos e pode-se notar um sentimento de culpa das mães, por muitas vezes não darem conta das atividades escolares.

Mais um dia de sentimento de culpa. Durante toda a pandemia não consigo produzir nada com minha filha. **Ela não tem EaD. Recebemos alguns trabalhos da antiga escola,mas ela não aceita estudar em casa. Todo esse tempo e nada de novo foi aplicado a seu nível de instrução.**

As vezes até penso em fazer algumas coisa,mas só penso. Pois a depressão em mim, mal me deixa cumprir minhas tarefas domésticas diárias.

Hoje ,por exemplo,minha casa está uma desordem. Aliás,a dias assim.

Pra piorar ,desde o laudo da minha filha,também desconfio que sou autista.

As vezes estamos em casa juntas,mas cada uma na sua. Ela no mundinho dela e eu no meu.

Muitas das vezes,sinto até pena dela...por não conseguir criar uma rotina de tarefas ,atividades.

Vejo tantas mães ,tantas propagandas de atividades,mas não consigo aplicar em nós.

Sou intolerante,impaciente,detesto perguntas e comentários idiotas,seja de quem for. Vou de 0 a 1 milhão em segundos. Surto,grito,me descontrolo fácil. E minha filha ficar em casa sem terapias,assistindo tudo o que sou,não está sendo bom pra ela.

Nem sei se sou bom pra ela.

Sei que ela me declara amor desde quando acorda até a hora de dormir.

Me sinto angustiada. Não sei o que fazer.” (Relato de grupo de Facebook, ano 2020, grifos meu).

Em compensação, vejo a importância de mostrar a visão da Dienuza, uma mulher autista e ativista, que nos traz outra perspectiva sobre a pandemia e a relação com a escola.

Então, em tempos de Covid, o que eu vivi... Passando a minha vivência, não posso passar a vivência dos outros, embora eu as ouça. Eu posso sempre colocar o sofrimento em primeiro lugar, mas prefiro colocar que não, porque meu filho não está sofrendo, meu filho está bem, **ele não está precisando agir de acordo com o que os outros mandam, de acordo com o que a sociedade manda.** O que os professores querem? A criança sentada, olhando para o quadro, e repetindo o que eles falam, reproduzindo conhecimento, então, nesse ano, meu filho perdeu um ano de alfabetização e muitos vão dizer: “nossa, ele ia aprender A B C D, A E I O U” e tal e tal... Gente, eu não consigo! E eu não me culpo por isso também. Não que isso seja só em época de escola, não... eu não sei ainda... Porque eu também tenho um milhão de coisas para fazer, eu não sou só mãe, também tenho que cuidar a casa, tenho a faculdade, tenho que terminar estágio, tenho que fazer minha militância, meu ativismo... e **eu sei que não é obrigação dele, com seis anos, saber falar, escrever perfeitamente... Mesmo que fosse uma criança “normal”, neurotípica, não é obrigação dele, ele não é obrigado ainda com seis anos (completados mês passado), a saber tudo sobre alfabeto e falar uma palavra.** Era época de estar aprendendo, no pré B, foi um ano perdido, mas a saúde dele está intacta e isso é o que importa. (Relato de Dienuza, grifos meus).

E ela complementa dizendo que seu filho melhorou muito sem a pressão externa dos professores, como é citado a seguir:

Como aconteceu com meu filho, **ele melhorou muito mais sem ter pressão externa dos professores**, ou sei lá... (não estou culpando os professores, tá professores?!) Estou dizendo do mundo em querer que ele reaja de uma maneira... Ele ir para a pracinha e não ser deixado para trás como ele era, chegar em casa e dizer: “mãe, por que eles não brincaram comigo?”, porque ele não tem filtro social, tipo... Ele chega do nada e pede para brincar e aí eles não vão querer, né?! Aí eles dizem que não e ele fica magoado, então é uma coisa bem complicada (Relato de Dienuza, grifo meu).

É notável que a falta da escola de forma presencial foi uma mudança radical na vida de muitas famílias, entretanto, é ainda mais perceptível que se não fosse a cobrança das pessoas para mantermos atividades, mesmo em um

momento tão complicado, talvez tudo seria visto de forma mais tranquila e sem tanta sobrecarga para essas mães, que também se cobram em excesso. Esse “se cobrar” tem uma origem que deve ser refletida e repensada, não apenas se tratando dessas mães e dessas crianças, mas sim de toda sociedade não apenas sobre o contexto pandêmico.

6.2 TERAPIA ONLINE:

A cobrança em relação às aulas online foi algo geral, que quase todas as mães de crianças sentiram e se cobraram de alguma forma, porém, para as mães atípicas, a pandemia trouxe outra questão também: o fechamento de várias clínicas e o aumento das terapias online, entre elas, a terapia fonoaudiológica, a ocupacional e a psicológica, que são as mais citadas pelas mães. Como é contado por uma mãe através de um grupo de *Facebook*:

Aqui a terapia parou tbm e está sendo bem difícil, pois com a escolinha fechada tbm meu filho não tem aonde gastar energia, não sei mais o q fazer! Ele tbm tem TDAH então está bem complicado! (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020).

Durante a pandemia, muitas investigações e diagnósticos foram atrasados, o que se tornou um enorme problema. Se tratando das terapias, elas também tiveram grandes mudanças. Sem terapia e também pela drástica mudança na rotina, alguns comportamentos podem se alterar, entre eles, as estereotípias que acabam aumentando e algumas delas sendo extremamente prejudiciais.

O estudo de Di Renzo e colaboradores (2020) identificou que as restrições advindas da necessidade de distanciamento social culminaram em um aumento dos comportamentos repetitivos e dos interesses restritos em cerca de 30% das crianças e adolescentes com TEA participantes do estudo, além de um aumento na agitação psicomotora, distúrbios do sono, com maior irritabilidade e desregulação do humor.

Na mesma direção, o estudo de Colizzi e colaboradores (2020) revela que a pandemia da COVID-19 tem resultado numa quebra significativa da rotina de crianças e adolescentes com TEA e suas famílias, fazendo com que esses indivíduos encontrem dificuldade para reorganizarem o cotidiano, as atividades de vida diária, os momentos de lazer, tempo livre, atividades estruturadas, reorganização do sono e da alimentação. Vale pontuar que em muitos casos, a pandemia tem impactado em situações de extremo sofrimento psíquico, fazendo necessário o acionamento de atendimentos de urgência e emergência por conta de situações de crise.

Ambos os estudos afirmam que apesar dos impactos negativos da pandemia, manter o vínculo, mesmo que remoto (online e não presencial) com serviços de saúde, foi fundamental para o bem-estar de crianças e adolescentes com TEA e suas famílias, pois tornou possível a realização de orientações e a construção conjunta de estratégias para lidar com as principais dificuldades advindas desse cenário (COLIZZI, 2020; DI RENZO, *et al.*, 2020). (FERNANDES *et al.*, 2020, p. 71).

Existem várias formas de estereotípias, entretanto o mais relatado pelas mães foi o fato de as crianças começarem a se morder bem mais do que anteriormente, e esse comportamento pode acabar causando lesões. Por isso a importância em muitos dos casos de seguir com as terapias, mesmo que de forma online. Porém, esse é mais um papel a ser feito pelas mães, trazendo outra tarefa para seus cotidianos.

No caso de Kassiane, ela relata que as terapias online também não deram muito certo, ela conta que a única que conseguiu manter foi a fonoaudióloga por ter atividades bem lúdicas, o que fazia ele ficar na frente da tela bem atento por pelo menos 15 minutos. Mas ela fala que a terapia ABA, um método mais exigente, não funcionou e acabava sendo outro estresse.

Era uma confusão para deixar esse menino sentado na frente do computador, do tablete, ele ficava mexendo o tempo inteiro, saía da sala... Olha... Era um estresse. E aí quando a gente decidiu parar tudo foi o melhor, mas aí ele estava com esses sinais de ansiedade porque, realmente, sentia falta de sair de casa, né?! (Relato de Kassiane).

A Natália conta que a clínica, a qual as terapias de seu filho são feitas, foi fechada por determinado período e relata ter que separar um tempo todos os dias para fazer as atividades terapêuticas em casa, aproximadamente uma hora e meia para realizá-las, sem contar a pesquisa, organização e a montagem do material necessário, para tanto, teve que parar de trabalhar.

O segundo ponto foi que a clínica onde ele faz as terapias foi fechada e ficou durante os três primeiros meses da pandemia, ficou fechada. Então as terapias eram por vídeo-chamada e eram só comigo porque **ele não tem paciência de ficar na frente da tela do computador ou da televisão conversando porque ele não interage com tela.** Ainda nas terapias online, as terapeutas me pediam a demanda da semana e aí eu anotava, e na terapia online eu passava a demanda da semana e elas me passavam orientações do que fazer com o comportamento dele e me passavam atividades que eu poderia fazer com ele durante a semana. As terapeutas estão tendo muita paciência, mas não está sendo o suficiente o tempo de terapia que ele faz, ele faz duas horas por semana, o restante dessas horas, que deveria ser no mínimo 20 horas semanais e ele faz duas horas semanais na clínica, o restante ele tem que fazer em casa comigo.

Então eu já tenho que separar um tempo todos os dias, nem que seja uma hora, uma hora e meia por dia para poder fazer um pouco de atividades terapêuticas com ele. Então, eu **ainda tive que separar tempo para estudar, eu tive que parar o meu trabalho porque eu trabalho com artesanato, eu tive que parar o meu trabalho para me dedicar somente às terapias deles, porque é um tempo, uma hora, uma hora e meia é o tempo que eu fico com ele fazendo as atividades. Mas eu ainda tenho que separar um tempo para pesquisar, para organizar, para montar as atividades para poder fazer essas atividades com ele, fora o meu psicológico que ficou muito sobrecarregado** (Relato de Natália, grifos meus).

Após a reabertura das clínicas, o problema relacionado às idas e a pandemia foi outro: o incômodo com a máscara. Perante a lei, autistas não são obrigados a utilizá-las já que a mesma pode causar extremo incômodo a essas pessoas devido à diferença no processamento sensorial, podendo causar inclusive crises. Entretanto, a falta de obrigação não anula a exposição que aquele indivíduo se coloca ao sair sem o equipamento. Como é contado por uma mãe em um dos grupos do *Facebook* sobre sua filha: “ela tava sem terapia levei ela uma vez há 15 dias atrás quando cheguei na sala estava sem as máscaras e enviando brinquedo na boca não a levei mais até hoje.”

Outro problema durante esse momento é que existem autistas hipersensíveis e hiposensíveis, no caso do filho da Natália, ele é o segundo caso. Como ela conta abaixo:

Então se tem uma parede com uma textura diferente, ele quer passar a mão e ele quer passar muito a mão, ele passa os braços, ele passa o rosto, ele passa a boca. Ele quer colocar tudo que ele vê na boca, tudo que ele vê de diferente, né?! Então é muito complicado, e por isso também que a gente tá indo só uma vez por semana para a clínica, para a gente tentar evitar o máximo esses comportamentos. E outro ponto é o horário cronometrado, São 26km da minha casa até a clínica e a gente vai com o tempo cronometrado pensando no trânsito, pensando se tiver algum acidente e a gente tem que chegar na clínica em cima do horário do primeiro atendimento. Na última semana nós chegamos à clínica com 30 minutos de antecedência, e aí a gente não pode esperar na recepção porque é uma norma da clínica. Quando chega na porta da clínica, ele já quer entrar porque ele já conhece e são as “tias de brincar”, ele gosta muito e já queria entrar. Como a gente não entrou com ele, a gente queria só dar uma voltinha porque tem um canteiro em frente, e aí a gente queria dar uma passeada com ele. **Ele ficou muito nervoso, ele me bateu, bateu no pai, ele me mordeu, eu fiquei com dois hematomas nos braços, arranhou, se jogou muito no chão. Ele entrou numa crise muito forte.** E durante essas crises não adianta conversar, não adianta segurar, a gente segura no caso dele ter auto e heteroagressão, mas fora isso, não adianta, então a gente tem que ter um pouco de paciência, esperar passar para depois conversar. E aí foram 30 minutos de muito estresse. Quando isso tudo passa, quando esses 30 minutos que parecem 6 horas passam dá vontade

de desabar, sabe?! O psicológico fica acabado, as forças físicas vão embora, tudo... sabe?! É como se não tivesse outra coisa no mundo e a gente precisasse esvaziar a cabeça naquele momento. E aí quando ele entra para as terapias é o tempo que eu tenho para descansar a cabeça um pouco (Relato de Natália, grifo meu).

Entretanto, é de suma importância sempre fazer um contraponto com as falas da Dienuza, já que além de ser mãe atípica, ela também é autista. Então, para ela algumas visões são muito diferentes das outras mães, apesar da sobrecarga também acontecer. Sobre as terapias, ela diz que viu muitas mães reclamarem da falta delas, como se os filhos fossem “regredir” em seus comportamentos (aumento das crises, estereotípias, etc) ao ficar sem, e reforça que a terapia ajuda, mas ela não vai curar como muitas mães acreditam, justamente porque autismo não é doença.

Eu não acho que uma terapia agora seria o certo, eu não acho que uma terapia agora iria salvar o meu filho. Eu não acho que a terapia... A falta dela, vai regredir... O autismo não regride, eu sou estudante de biologia. Na verdade, não sei muita coisa, pra dizer tudo, mas eu sei que não regride. O comportamento pode mudar, a reação pode mudar, mas o que ele aprendeu, não vai se perder (Relato de Dienuza).

Além dessas novas mudanças que ocorreram devido à pandemia para as mães atípicas, outro transtorno também foi o “estar em casa”, devido a falta de compreensão dos vizinhos. Esse já era um problema comum, porém com a pandemia se intensificou, já que as horas em casa aumentaram muito mais e o local para correr e brincar se tornou suas residências.

6.3 O MORAR E A RELAÇÃO COM A VIZINHANÇA

Outra questão recorrente é o problema com vizinhos em famílias atípicas. É notável que a sociedade não está preparada para crianças, as excluindo e as silenciando de todas as formas. O problema com vizinhos é bem comum em vários casos de famílias típicas, mas durante a pandemia piorou ainda mais já que as crianças ao ficarem confinadas não têm onde gastar energia e acabam fazendo dentro de casa.

Quando se trata de crianças atípicas o transtorno pode ser ainda maior, já que além do preconceito devem ser considerados os gritos decorrentes de

crises. Os relatos nesse sentido são inúmeros, um deles também citado por Natália:

Nós tivemos recentemente um problema com o vizinho do andar de baixo por causa do barulho das crianças, e aí isso chegou até o condomínio, graças a Deus o condomínio ficou do nosso lado porque não tem o que fazer, a gente não consegue fazer outra coisa, não consigo manter ele sentado, então eles deixam brinquedo cair, eles correm dentro de casa, eles arrastam objetos... Eu não deixo arrastar objetos pesados como tirar uma mesa de um lugar, arrastar cadeira, arrastar cama... Isso além deles não conseguem fazer muito, eu também não deixo, é o tipo de coisa que eu consigo policiar, mas a cadeirinha deles (que é uma cadeirinha de plástico, de 60cm, 50 cm) de plástico leve, eles arrastam. Brinquedos caem muito no chão, eles tem blocos de montar, na hora que eles jogam entorna no chão e o pessoal lá de baixo já reclama (Relato de Natália).

Nos grupos apareceram vários relatos relacionados ao “morar”, envolvendo, inclusive, casos de denúncia. Uma mulher conta que vizinhos chamaram o conselho tutelar por seu filho chorar e gritar muito, ela relata que com a chegada da assistência social o filho teve uma crise. A assistente pode comprovar que os gritos não eram decorrentes de maus tratos e sim de crises. Outro caso foi de uma criança que bateu o pé em um degrau, arrancando a unha, e ele entrou em crise por ter pânico de sangue, gritou muito, a vizinha foi até o apartamento dizer que iria chamar a polícia. Falas como essas e outras apareceram numa frequência grande incluindo, até mesmo, casos com ordem de despejo. Como foi o caso de uma moradora de Não-Me-Toque, como é reportado no portal de notícias “a folha do sul” em 23 de maio de 2021:

Desempregada durante seis meses por conta da pandemia causada pela Covid-19, Liris Müller, natural da cidade de Ijuí, mudou-se para Não-Me-Toque há cerca de 3 meses para trabalhar no município como Analista de Sistemas em uma grande empresa. Mãe sozinha, cuida de seus dois filhos, um deles diagnosticado com transtorno do espectro do autismo (TEA).

A vida da família seguia normalmente. Liris, chegava em casa todos os dias e fazia todas as terapias possíveis para o desenvolvimento do filho autista de 8 anos. Terapias essas indicadas por profissionais da área da Saúde.

O transtorno de autismo afeta o sistema nervoso. O alcance e a gravidade dos sintomas podem variar amplamente. Os sintomas mais comuns incluem dificuldade de comunicação, dificuldade com interações sociais, interesses obsessivos e comportamentos repetitivos.

— Ele é um amado, e tem um ritmo mais lento pra aprender. Mas aprende — relatou a mãe para a reportagem.

Nesta segunda-feira (15), o preconceito inesperado chegou em forma de convite para a família.

— Cheguei em casa e recebi o aviso de despejo do apartamento que estou alugando em Não-Me-Toque. Mais triste ainda o motivo: barulhos do meu pequeno que é autista!! Ele é uma criança e brinca igual as demais — desabafou Liris em suas redes sociais.

Ela ainda afirmou que jamais esperava passar por isso. Mostrando que o preconceito pode ser demonstrado de várias formas e atos.

Figura 2: Capturas de Tela do portal de notícias *A Folha do Sul*, 2021. Elaborado pela autora.

Infelizmente casos como esses são muito comuns, o que vai tornando a solidão desse materno cada vez maior. Além desses breves relatos, tantos outros podem ser encontrados nesses grupos que acompanhei, envolvendo de crimes a preconceitos velados. Acredito que estes aqui apresentados já permitem uma compreensão da gravidade das situações e seus impactos para estas mães.

7 A SOLIDÃO DO CUIDADO

7.1 MÃE DE PCD NÃO VIVE. E NEM MORRE.

Mães atípicas não sofrem capacitismo, mas suas maternidades são constantemente silenciadas. A essas mães são negados o trabalho, o colocar seus filhos e filhas na escola e o morar. São negadas que suas maternidades sejam representadas na televisão e comerciais. Negadas até mesmo o morrer, afinal, quem cuidaria de seus filhos e filhas? A sociedade não os/as aceita e não faz questão de os/as terem e os/as incluírem. Existem níveis de suporte que cada pessoa com deficiência necessita, mas o nível de suporte físico talvez não seja tão grande quanto comparado à carga mental para o enfrentamento do preconceito e descaso que essas pessoas precisam lidar diariamente.

A maternidade carrega cobranças inúmeras e mulheres influenciadoras que lutam para desconstruir as mesmas falam muito sobre o apagamento da existência da mulher, além do ser mãe. Como é mostrado por Soares e Carvalho:

No contexto da dinâmica social, são as mulheres que, quase sempre, assumem as responsabilidades e os compromissos permanentes de cuidar, porque tomam para si uma carga de tarefas que envolvem alegria, renúncia e sacrifício no âmbito físico, no social e no cultural. Ao assumir a identidade feminina relacionada ao papel de mãe - função naturalizada social e culturalmente para o sexo feminino (THOMÉ e MEYER, 2011; SILVA e DESSEN, 2011), cujas representações de gênero concebem o cuidado dos/as filhos/as 'como essência e como destino de mulheres' (THOMÉ E MEYER, 2011, p.503) - percebe-se a necessidade de reestruturar as relações de gênero que são desiguais e sugere-se a implementação de políticas públicas mais democráticas.

Esses contextos de desigualdade se potencializam quando se trata de mães de pessoas com deficiência que, não raras vezes, sentem-se as únicas responsáveis por cuidar de seu/sua filho/a. A nosso ver, tais mulheres são duplamente afetadas, seja pelos impactos que geram em suas vidas, seja pela condição de deficiência de seu/sua filho/a, que provocam níveis de estresse, que interferem na vida social, profissional e econômica dessas mães (SILVA E DESSEN, 2011). Desses processos, resulta um conjunto de experiências e sentimentos diferenciados que as mobilizam e paralisam. Nesse sentido, é possível observar, ainda que em menores proporções, mães que buscam alternativas para enfrentar tais questões e outras que se isolam socialmente, o que fortalece o ciclo de invisibilidade (BIELER, 2003) do seu ser como mãe de seu/sua filho/a com deficiência.

A relação entre a mãe e o/a filho/a com deficiência é tão forte que, em muitas circunstâncias, no exercício das atividades que demandam cuidados, ambos se isolam do convívio familiar e

social, tanto pela força das barreiras atitudinais, arquitetônicas, pedagógicas e comunicacionais, quanto por uma cultura de acomodação e de passividade que as mantêm presas a uma zona de conforto. A partir daí, instaura-se o ciclo de invisibilidade, porquanto os/as filhos/as com deficiência e suas mães dificilmente circulam nos espaços sociais, e, conseqüentemente, não acessam políticas públicas, já que permanecem no ambiente doméstico ou de serviços especializados, o que intensifica a função materna do cuidar, sobretudo quando se trata de aspectos relacionados à saúde e à educação (BRUNHARA e PETEAN, 1999, p.38). As perversas relações de gênero, associadas à maternidade de filhos/as com deficiência, determinam um ciclo de invisibilidade pelas condições corrosivas (FARIAS, 2011) desse grupo social (SOARES; CARVALHO, 2017, p. 3, grifo meu).

Também, essas mães carregam um medo incomum relacionado às mães de crianças/pessoas típicas, um medo que poderíamos discorrer até mesmo a outra etnografia: o da falta de independência de seus filhos e filhas. Helena Fietz em sua fala no vídeo “reflexões sobre maternidade atípicas em meio à pandemia da Covid-19”, relata um fato curioso que notou em sua pesquisa de doutorado:

Ana comentou que após 14 anos estando viúva já não temia mais nada, nem mesmo a morte. Completou dizendo que na verdade seu único medo era morrer antes do filho. Eu me surpreendi pela colocação daquela mãe que desafiando o senso comum ou pelo menos a minha expectativa, dizia de modo explícito que o seu desejo era não morrer antes do filho adulto. Um desejo informado, é claro, pela presunção de dependência dos seus cuidados maternos. Afinal, quando Ana e muitas de minhas interlocutoras (porque esse é um tema que aparece bastante) falam sobre o medo da morte, elas não estão se referindo a uma preocupação abstrata, ao contrário, quando os principais responsáveis pelo cuidado dos filhos com deficiência intelectual, elas passam muitas vezes a ver suas vidas como interligadas. Sua morte, nesse sentido, seria o mesmo que abandonar aquele por quem se é responsável (Relato de Helena Fietz).

E de fato, esse foi um tema que também muito apareceu em minha pesquisa, em especial se tratando da pandemia, onde o medo da morte se faz ainda mais presente. Vi alguns relatos de mulheres que dizem se cuidarem e terem muito medo do Covid-19, não por elas, mas sim pois se morrerem deixariam seus filhos e filhas desprotegidos/as. Nos grupos em que observei, o medo da falta de independência e, conseqüentemente, de seus filhos e filhas ficarem sozinhos/as é de longe o mais relatado.

Outro fato que muito me surpreendeu é que, infelizmente, no decorrer deste trabalho, uma mãe atípica veio a óbito e tornou-se assunto nesses

grupos e perfis que acompanhei. Quando isso aconteceu, essas falas apareceram ainda mais. Pouco era dito da trágica morte dela, mas muito se falava de seu filho. A invisibilidade delas é tão natural que nem elas mesmas percebem suas existências, não se permitindo viver. E às vezes nem morrer.

7.2 QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA? A IMPORTÂNCIA DESSAS REDES

O cuidado costuma ser solitário, se tratando da maternidade, todos tem olhos para o bebê quando nasce, mas poucas pessoas olham para a mãe e suas necessidades enquanto cuidadora. Se tratando das mães atípicas, a solidão dessas mulheres é algo extremamente evidenciado nos posts, a maternidade que já era solitária, se tornou maior ainda com a chegada do diagnóstico. Como é mostrado abaixo:

Hoje eu senti muito forte a dor da solidão de não ter ninguém pra contar domingo tenho um concurso publico pra fazer eu e meu marido e as pessoas mais próximas de mim não podem (não querem) ficar com meus filhos uma chegou a falar na minha cara que o marido não gosta que meus filhos fica la pq são imperativos (detalhe eles tem um rapaz especial tbm) odeio toda essa gente tá doendo meu coração (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Após essa publicação, alguns comentários de identificação surgiram:

Parece que as pessoas se afastam quando vc tem um filho autista. no meu caso, amigos e familiares ficaram distantes na medida em que foi sendo confirmado o diagnóstico.... É muita solidão. Eu,mãe, sinto muita.... (Relato de Grupo de *Facebook*, grifo meu).

Não conto com ninguém, quando preciso, pago alguém para ficar com eles em minha casa, estudo para concurso online, tudo o que faço é online, não frequento a casa de ninguém, não tenho paciência quando maltrata meu filho, se olhar torto então, chamo para briga, pode ser minha mãe, que enfrento, então, **nem saio de casa, só se for para locais públicos, clubes e etc.** (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Zero apoio...mais graças a Deus tenho aprendido a andar sozinha....algumas familias nunca se deram nem se daram conta de q vc so precisa ouvir ta tudo bem? Vc precisa de algo ja seria alguma coisa certo? (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

E um dos que mais me chamou a atenção foi o comentário abaixo:

Olha eu tenho um filho especial amiga se vc morasse aqui em Simões filho eu ficaria com ele 😞😞 eu fico triste quando vejo essas coisas o povo não entende mas se vc tive como trazer e confia eu olho o meu e autista também mas graças a Deus rodeados de gente

que gosta e apoia a ele e complicado essa situação o meu já tá grande já Meu deus eu fiquei tão doída quando vi seu poste que nein perguntei se vc era de salvador 🤔😭😭 menina o caso e sério mas mim atingil aqui vc acredita ? (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Apesar das divergências de opiniões, relatos e vivências, esses grupos nas redes sociais e essas influenciadoras falando sobre o assunto chegam para tornar esse maternar um pouco menos solitário. Mães de crianças atípicas são excluídas de propagandas de Dia das Mães, de grupos de mães da escola, expulsas do prédio em que moram e tratadas, muitas vezes, como culpadas pelo diagnóstico, são sobrecarregadas pela sociedade. Claro que existem questões além das sociais ao ser mãe de uma criança com deficiência (independente de qual for), mas é necessário pensarmos que se não fosse todas as barreiras da própria romantização da maternidade, da exclusão social com o diferente e da negligência do Estado para com essas pessoas, as questões biológicas seriam, provavelmente, muito mais fáceis de serem enfrentadas.

Diante de tanta solidão e julgamento, esses/as familiares encontram identificação e aproximação com desconhecidos/as através de internet. E ali que pedem e dão conselhos, é ali que conversam sobre os assuntos que mais lhe interessam. Até pode surgir julgamentos acerca de suas opiniões, mas o acolhimento prevalece na maioria dos casos. Com tantas pessoas ali falando sobre o mesmo tema, muito dificilmente que não haverá alguém com alguma opinião semelhante para acalantar quando necessário. Como é mostrado neste relato: “Não desanime, é importante a gente ouvir o relato umas das outras. O face tem sido minha única fuga. A minha fé em Deus e as histórias de vocês tem me ajudado muito” e “O grupo Mães de Crianças com Autismo tem uma missão especial que é a de lutar através das redes sociais pelo mundo em que os Autistas tenham respeito, inclusão e empatia!!”

Isso sem falar das dicas, conselhos, troca de informação que ali ocorrem, cooperando até mesmo para impulsionar as mães a descobrirem e irem atrás do diagnóstico de seus filhos e filhas:

Olá boa tarde sou mãe do Mateus e só descobrir o autismo dele há poucos meses através desse grupo que procure um especialista via muitas mãezinhas falando dos comportamentos dos seus filhos e fui me identificando (Relato de grupo de *Facebook*, ano 2020, grifo meu).

Falo tudo isso muito sobre os grupos de *Facebook* pois é onde ocorre uma troca maior. Entretanto, as influenciadoras digitais do *Instagram* estão também ali mostrando, a qualquer momento do dia, o seu cotidiano, dia a dia esse que antes da disseminação das redes sociais elas não viam. Afinal, na televisão não mostra e na vida “real” é escondido.

Vale ressaltar que além dessas duas redes sociais as quais acompanhei, também existem inúmeros grupos de *WhatsApp* os quais não tive acesso, mas vi serem formados principalmente pelo *Facebook*. Grupos formados por autistas, por famílias, mães e, até mesmo, por profissionais da saúde oferecendo escuta. Durante minha pesquisa, vi inúmeras trocas de contatos, incluindo de mães que se preocupam com a solidão de seus filhos e filhas e procuravam outras mães de autistas com os mesmos interesses (hiperfocos) de seu filho/a para que criassem laços.

Infelizmente, a maioria das mulheres muito mais cuidam do que são cuidadas, falo isso de maneira geral e não apenas sobre o foco deste trabalho. Pois a mulher como cuidadora é um papel social que vem se desconstruindo de forma lenta. Muitas dessas mulheres que relatei nunca saberão o que é ser cuidada após terem se tornado mães, mas graças a essas redes de apoio, como as citadas ao decorrer deste trabalho, elas descobriram minimamente o que é ser acolhida, ouvida e ter suas experiências compartilhadas. Destaco que muitas delas não têm condições de arcar com o valor de um tratamento psicológico, o que ajudaria neste processo. A internet, apesar dos grandes pontos negativos que chegaram com ela, também une minorias de uma forma extremamente positiva, sendo muitas vezes uma das únicas redes de apoio que essas pessoas têm com elas ao longo dessa jornada atípica.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entrar em campo, quando de forma física, nos faz perceber a realidade de determinado grupo de forma lenta e gradual. Quando é feita uma etnografia virtual como foi esta, a pesquisa precisa se tornar muito mais profunda rapidamente ou os dados não farão sentido, pois eles aparecem de forma muito mais solta e sem um contexto anterior. Todavia, os relatos trazidos aqui foram tão reais quanto seriam em uma pesquisa presencial, talvez até mais.

Outra questão que trago, é que passo a entender um pouco do motivo do distanciamento entre as áreas das Ciências Médicas com as Ciências Sociais, onde disse que a princípio é difícil relacionar o social com questões biológicas quando se tratando deste tema. A maioria das questões trazidas aqui, de alguma forma, está ligada ao preconceito, ao sofrimento e às visões dessas mães, sendo esses conflitos e fatos diretamente ligados aos estudos sociais. Entretanto, para esse trabalho ser realizado, houve uma longa trajetória de pesquisa em termos e conceitos médicos que pouco foram citados aqui, mas que se fizeram necessários para que eu pudesse compreender a fala de cada interlocutora e cada movimento social presentes ao decorrer de minha pesquisa.

Tratando-se dos conflitos citados acima, é válido dizer que eles são a grande base deste trabalho, pois os grupos os quais acompanhei estão ali presentes muito devido a todos os conflitos entre familiares, vizinhos, saberes da saúde e sociedade numa maneira geral. Sendo os mesmos o grande motivo da aproximação dessas pessoas através dessas redes sociais.

Foi notável também que cada pessoa enfrenta de uma forma o maternar atípico, passando a ver o TEA como algo divino, uma tortura ou uma militância. Cada mãe tem seu contexto social e econômico, cada relato veio de uma rede social, mas o que é notável, acima de qualquer coisa, é que o que mais fere essas mães não é o autismo e sim, a sociedade capacitista que faz com que ser neurodiverso seja um problema, excluindo as habilidades individuais dessas pessoas, excluindo a forma de se comunicar e de ser.

Sociedade essa, que também invisibiliza as maternidades dessas mulheres que, muitas vezes, só conseguem encontrar um apoio através das

redes sociais citadas ao longo deste trabalho. O que reforça toda a solidão que o ser mãe causa nelas.

Sinto a necessidade de afirmar, após todo um trabalho colocando as mães como protagonistas, que pessoas PCD's são capazes de viver sozinhas, morar sozinhas, casar-se, ter filhos/as, fazer faculdade e qualquer outra coisa que eles/as quiserem. Reforço o que foi dito, apesar do protagonismo aqui ser delas, é imprescindível lembrar que quando falamos de deficiência, esse lugar continua sendo de seus filhos e filhas e não delas.

Por fim, digo que trabalhos como esse se fazem necessários para as Ciências Médicas pensarem as pessoas para além de um diagnóstico, para pensar a maternidade para além de algo natural, e para as Ciências Sociais e humanas conseguirem enxergar a sua importância ao debater esses assuntos, apesar das dificuldades enfrentadas ao longo do caminho. O que foi tratado aqui é uma parcela minúscula de tudo que ainda precisa ser abordado por disciplinas como a Antropologia sobre a área da saúde, da deficiência e tudo o que envolve o tema. Assim como, falar de maternidade, que é tratada como algo tão natural e são quase imperceptíveis todas as questões que a envolvem, o que torna o "ser mãe" simples, porém há muitos subtemas envolvidos.

É válido reafirmar que esse trabalho traz um recorte social econômico muito pequeno comparado à imensidão de desigualdades presentes no Brasil, e que isso influencia diretamente na forma em que cada pessoa enxerga a vida e suas diferenças.

Com isso, concluo enfatizando a importância da luta anticapacitista estar cada vez mais presente nas pautas dos movimentos sociais como um todo, já que o viver é diferente para cada família, cada mãe, cada mulher e cada pessoa. Dessa forma, não há luta inclusiva sem abordar os diversos corpos e mentes presentes na sociedade. Finalizo afirmando: cuidar também é um ato político!

9 REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro; Editora Jandaíra, 2019.

AUTISMO em mulheres os custos da camuflagem do autismo. **PROGENE** – Programa Genoma e Neurodesenvolvimento, [S. l.]. Texto traduzido e adaptado de: The costs of camouflaging autismo. Disponível em: <https://progene.ib.usp.br/autismo-em-mulheres-os-custos-da-camuflagem-do-autismo/>. Acesso em: 12 abr. 2021.

AYDOS, Valéria. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico** [online], v. 44, n.1, 2019. Disponível em: <http://journals.openedition.org/aa/3492>. Acesso em: 15 abr. 2021.

BARROS, Isabela Barbosa do Rêgo; FONTE, Renata Fonseca Lima da. Estereotípias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, RBLA, Belo Horizonte, v. 16, n. 4, p. 745-763. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbla/a/9TbpRpGMG4sqDSSbFXDTKFF/?lang=pt>. Acesso em: 13 abr. 2021.

BENEDETTO, Mayne Souza. **Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa**. 2020. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2020.

BRILHANTE, Aline Veras Moraes Brilhante, FILGUEIRA, Leila Maria de Andrade; LOPES, Samuel Verter Marinho Uchôa; VILAR, Nathalie Barreto Saraiva; NÓBREGA, Lívia Rocha Mesquita; POUCHAIN, Ana Juarina Magalhães Verissimo; SUCUPIRA, Luiz Carlos Gabriele. Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 26, n. 2, p. 417-423, 202. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csc/2021.v26n2/417-423/#ModalArticles>. Acesso em: 13 abr. 2021.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. **Sociedade do autismo, etnografia de vida**. 2016. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

CARLOS, Paula Pinhal de. Desigualdades de gênero e Covid-19. In: RIBEIRO, Diógenes V. Hassan; ACHUTTI, Daniel (Org.). **A crise sanitária vista pelo direito: observações desde o PPGD/Unilasalle sobre a Covid-19**. Canoas: Ed. Unilasalle, 2020, p. 87-94.

CORDEIRO, Mariana Sbaraini. Mãe – a invenção da história. In: Seminário Internacional Fazendo Gênero, 10., Florianópolis, 2013. **Anais Eletrônicos** [...],

Florianópolis: Ed. UFSC, 2013. p. 1-12. Disponível em: http://www.fg2013.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/20/1373138836_ARQUIVO_maeainvencaodahistoria.pdf. Acesso em: 12 abr. 2021.

DAMATTA, Roberto. **Relativizando**: uma introdução à Antropologia Social. Rio de Janeiro: Editora Rocco, 1987.

EVÊNCIO, Kátia Maria de Moura. Ensino em tempos de pandemia: orientações para o processo de ensino inclusivo das crianças com autismo. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO - Educação como (re)Existência: mudanças, conscientização e conhecimentos, 7., Maceió, 2020. **Anais [...]**, Maceió: Editora Realize, 2020. p. 1-11. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2020/TRABALHO_EV140_M D1_SA_ID6542_30092020075511.pdf. Acesso em: 13 abr. 2021.

FERNANDES, Amanda Dourado Souza Akahosi Fernandes; SPERANZA, Marina; GASPARINI, Daniele Amanda; MAZAK, Mayara Soler Ramos; VITOLA, Beatriz Bertasi; SOUZA, Thaís Thaler. Intervenções Informacionais como Apoio às Famílias de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante a Pandemia da Covid-19: um relato de experiência. **Revista GEMInIS**, [S.l.], v. 11, n. 3, p. 71-86, 2020.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista AntHropológicas**, [S.l.], v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>. Acesos em: 15 abr. 2021.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Ed. Vozes, 1987.

GABRIELA GUEDES. **Eu tenho um filho especial**. Diadema. 16 de novembro de 2020. Instagram: @maeatipicapreta. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CHrGsovFeEX/?igshid=1nb7f935deuh7>. Acesso em: 13 abr. 2021.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

GONÇALVES, Helen Gonçalves; COSTA, Juvenal Dias da; MENEZES, Ana Maria Baptista. Percepções e limites: visão do corpo e da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p. 151-173, 1999.

GUTIERREZ, Suzana. A etnografia virtual na pesquisa de abordagem dialética em redes sociais on-line. *In*: REUNIÃO ANUAL ANPED, 32., 2009, Rio de Janeiro. **Anais [...]**. Rio de Janeiro: Anped, 2009. p. 1-16. Disponível em: <http://32reuniao.anped.org.br/arquivos/trabalhos/GT16-5768--Int.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2021.

HENRIQUES, Bruna D'Alincourt Carvalho. Autismo e neurodiversidade: inclusão das diferenças. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL INTERDISCIPLINAR EM SOCIAIS E HUMANIDADES, 7., 2018, Rio de Janeiro. **Anais** [...]. Rio de Janeiro: ANINTER-SH, 2018. p. 95-102.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné, Melanésia. São Paulo: Abril cultural, 1978.

MORADORA de Não-Me-Toque recebe ordem de despejo por ter filho autista. **A folha do sul**, Não-Me-Toque, 15 mar. 2021. Disponível em: <https://afolhadossul.com.br/2021/03/15/moradora-de-nao-me-toque-recebe-ordem-de-despejo-por-ter-filho-autista/>. Acesso em: 15 abr. 2021.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde* [online], v. 14, n.1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CPcMbsxyfF3CXSltwTcprwC/?lang=pt#>. Acesso em: 13 abr. 2021.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos** [online], v. 20, n. 42, p. 377-391, 2014. Disponível em: U <https://www.scielo.br/j/ha/a/n8ypMvZZ3rJyG3j9QpMyJ9m/?lang=pt#>. Acesso em: 28 nov. 2020.

POLIVANOV, Beatriz Brandão. Etnografia virtual, netnografia ou apenas etnografia? Implicações de conceitos. **Esferas**, [S. l.], n. 3, p. 61-71, 2013. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/esf/article/view/4621/3243>. Acesso em: 12 abr. 2021.

SILVA, Marcia Santos; CARDOSO, Vamessa Clemente; ABREU, Kamila Eulálio; SILVA, Lívia Souza. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Revista Feminismos**, Salvador, v. 8, n. 3, p.149-161, 2020.

SILVEIRA, Denise Tolfo; CÓRDOVA, Fernanda Peixoto. A pesquisa científica. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (Org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 31-42.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. *In*: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 11., & WOMEN'S WORLDS CONGRESS, 13., Florianópolis, 2017. **Anais Eletrônicos** [...], Florianópolis: Ed. UFSC, 2017. p. 1-15. Disponível em: http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_ARQUIVO_Ser_maedepessoacomdeficiencia.pdf. Acesso em: 12 abr. 2021.

URIARTE, Urpi Montoya. O que é fazer etnografia para os antropólogos. **Ponto Urbe** [online], n. 11, 2012. Disponível em: <http://journals.openedition.org/pontourbe/300>. Acesso em: 17 mar. 2021.

VALENTE, Nara Luiza. A Lei 12.764/2012: uma análise da proteção jurídica ao autista. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL: desafios contemporâneos, 2., 2017, Ponta Grossa. **Anais** [...]. Ponta Grossa: Ed. UEPG, 2017. p. 1-12. Disponível em: <https://www.congressoservicosocialuel.com.br/anais/2017/assets/131625.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2021.

VELHO, Gilberto. Patrimônio, negociação e conflito. **Mana** [online], v. 12, n. 1, p. 237-248, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/NtsgyP5DLx9P867hBBhv3xh/?lang=pt#ModalArticles>. Acesso em: 12 abr. 2021.

VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. *In*: SIMPÓSIO INTERNACIONAL REPENSANDO MITOS CONTEMPORÂNEOS, 3., 2019, Campinas. **Simpósio** [...], Campinas: Publionline Unicamp, 2019. P. 16-25. Disponível em: <https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389/4393>. Acesso em: 14 abr. 2021.