

**UFRGS – UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
IFCH – INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

DEISE DA SILVA FONTOURA

**MÃES AZUIS:
TRAJETÓRIAS DE MÃES DE AUTISTAS DE PORTO ALEGRE**

Porto Alegre

2015

DEISE DA SILVA FONTOURA



MÃES AZUIS, TRAJETÓRIAS DE MÃES DE AUTISTAS DE PORTO ALEGRE

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cornelia Eckert

**Monografia apresentada como
requisitoparcial para a obtenção do título de
Bacharel em Ciências Sociais, pelo Instituto
de Filosofia e Ciências Humanas da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**

Porto Alegre

2015

CIP - Catalogação na Publicação

da Silva Fontoura, Deise
Mães azuis: Trajetórias de mães de autistas de
Porto Alegre / Deise da Silva Fontoura. -- 2015.
92 f.

Orientador: Cornelia Eckert.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto
de Filosofia e Ciências Humanas, Bacharelado em
Ciências Sociais, Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. Autismo. 2. maternidade. 3. deficiência. 4.
trajetórias. 5. metamorfose. I. Eckert, Cornelia,
orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

BANCA EXAMINADORA

Ceres Gomes V́ictora

Vaĺeria Aydos

Orientadora:

Cornelia Eckert

“Há muros que só a paciência derruba,
há pontes que só o carinho constrói.”

Cora Coralina

Para onde nos atrai o azul?

Guimarães Rosa

AGRADECIMENTOS

Gratidão eu tenho por tantas pessoas queridas, pessoas envolvidas nesse trabalho de maneira direta ou indireta, todos os amigos que me ofereceram conforto nesse ano tão conturbado.

Gratidão aos meus pais pela compreensão e incentivo quando estava desanimada durante a minha crise no início desse ano.

Gratidão à minha irmã pela preocupação.

Gratidão à minha prima Amanda pelo carinho e incentivo sem tamanho.

Gratidão à minha amiga Vanessa pela força, espero poder apoiá-la assim como me apoiou nesse momento tão difícil da sua vida.

Gratidão à Patrícia pelo acolhimento e pelo carinho.

Gratidão ao Gian pela cuidado que sempre dedicou à minha pessoa.

Gratidão as professoras Liliana Passerino e Rosângela Bez por todo apoio.

Gratidão à minha orientadora, professora Cornelia Eckert pela atenção e por acalmar minhas angústias com relação a essa pesquisa.

Gratidão à Valéria Aydos pela ajuda,

Gratidão à minha informante Patrícia, sem ela esse trabalho não seria possível.

Gratidão às minhas informantes, mães incríveis.

Enfim, agradeço ao universo por todas as sincronicidades que contribuíram para a conclusão desse trabalho e para meu crescimento pessoal.

RESUMO

Essa pesquisa é resultado de uma pesquisa etnográfica que foi realizada de março à novembro de 2015 com mães de filhos com autismo da cidade de Porto Alegre. Analiso a trajetória dessas mães dentro do referencial teórico da antropologia urbana, principalmente da obra de Gilberto Velho privilegiando a perspectiva de seus projetos, estilo de vida e metamorfose que sofreram depois da experiência de ser mãe de um filho com autismo. Também conceituo o autismo, trazendo a história do diagnóstico e um diálogo tanto com as “ciências duras” quanto uma perspectiva sócio-antropológica. Além disso faço uma breve reflexão sobre maternidade nas sociedades contemporâneas e analiso também brevemente os eventos promovidos pelo Instituto Autismo & Vida que participei durante a minha pesquisa de um ponto de vista dramatúrgico.

Palavras-chave: Autismo, maternidade, deficiência, trajetórias, projetos, metamorfose.

ABSTRACT

This work is the result of an ethnographic research conducted from march to november of 2015 with mothers of autistic sons in the city of Porto Alegre. The trajectories of this mothers are analyzed within the theoretical referential of urban anthropology, mostly utilizing Gilberto Velho works, emphasizing the perspective of their projects, lifestyle and the metamorphosis that they went through after having a child with autism. I also conceptualize the autism, bringing the history of the diagnosis and a dialogue both with the “hard sciences” as with socio-anthropological perspective. Furthermore I also offer a brief reflection about maternity on the contemporary societies and analyze also briefly the events promoted by the ONG Autismo& Vida that I participated during my research from a dramaturgical point of view.

Keywords: Autism, maternity, disability, trajectories, projects, metamorphosis.

SUMÁRIO

1. Introdução.....	10
2. Aproximação ao tema de pesquisa.....	12
2.1 Motivações pessoais.....	12
2.2 Percorso acadêmico e metodologia de pesquisa.....	14
3. Apresentando minhas informantes.....	18
3.1 Patrícia	18
3.2 Carolina	21
3.3 Fernanda	22
3.4 Marta	23
3.5 Clarice	25
4. Conceituação antropológica norteadora do trabalho: fazendo antropologia na cidade.....	27
5. Conceituação do autismo.....	31
5.1 História do diagnóstico e diálogo com as ciências duras.....	31
5.2 Perspectivas sócio-antropológicas acerca do autismo.....	37
6. Experiências de vida: ser mãe de um autista.....	41
6.1 Patrícia	41
6.2 Carolina	45
6.3 Fernanda	53
6.4 Marta	59
6.5 Clarice	66
7. Maternidade azul.....	73
7.1 Breve reflexão sobre maternidade nas sociedades contemporâneas.....	73

7.2 Ser mãe de um deficiente.....	75
7.3 Experiências com as mães azuis:palestras do Instituto Autismo & Vida.	79
8. Conclusão: metamorfose pessoal.....	84
9. Referências bibliográficas.....	85

1. Introdução

As mães relatadas nesse trabalho são como as amendoeiras descritas por Camus no ensaio “o verão”. Camus quando morava em Argel suportava pacientemente o inverno pois sabia que em uma noite fria as amendoeiras do vale dos Consules se cobriam de flores brancas. Essas amendoeiras ano após ano resistiam o frio e a neve durando o tempo necessário para preparar o fruto. Amendoeiras simbolizam a força, em seus troncos robustos e a delicadeza em suas finas flores brancas. Simbolizam a paciência a perseverança, características demonstradas pelas mães narradas aqui.

No presente trabalho busco analisar a construção das trajetórias de mães de autistas dentro da perspectiva do projeto de vida dessas mães a partir de suas narrativas biográficas (Eckert, 1994, Ricouer, 1983), como mudaram seus projetos (Velho, 1981, 1986, 1994) e como se deram suas metamorfoses (Velho, 1994) pessoais enquanto personagens da sua própria história de vida depois da experiência de ser mãe de um autista. Também trato da temática do autismo, “locus privilegiado da vida emocional” (Velho, 1987, pg. 31) dessas mães, a história do diagnóstico e sua conceituação tanto de uma perspectiva clínica em um diálogo com as “ciências duras” quanto nas relações que podem se estabelecer em um diálogo com a sociologia, antropologia e filosofia utilizando-me dos conceitos de estigma (Goffman, 1959) e relativizando o que seria a normalidade com autores como Foucault e Canguilhem e também abordando a temática do desvio com autores com Becker e Velho.

Utilizo o conceito de redes a partir da perspectiva de Larissa Lomnitz e Peter Fry para analisar a minha entrada na rede de convivência dessas mães através das minhas participações nos eventos promovidos pela ONG Instituto Autismo & Vida. Utilizo também autores como Goffman e Turner para analisar os eventos do Instituto Autismo & Vida que participei de um ponto de vista dramático.

Além disso faço uma breve revisão bibliográfica acerca do conceito de maternidade, questionando se o devotamento maternal extremo das minhas informantes seria um instinto ou uma construção cultural com autoras feministas como Judith Butler e Elisabeth Badinter.

No primeiro capítulo relato minha aproximação ao tema de pesquisa e as minhas motivações pessoais para lidar com essa temática. Desde o meio da graduação quando eu decidi que seguiria na área de antropológica imaginava qual objeto de pesquisa dentro das minhas

possibilidades que me causaria o maior estranhamento possível dentro de um contexto urbano. Pensei em trabalhar com crianças e a ideia de trabalhar com crianças com autismo passou pela minha cabeça algumas vezes naquela época. Acabei desistindo desse objeto de pesquisa pelos entraves que eu teria com relação ao comitê de ética mas a minha aproximação com uma mãe de um autista e com professores e pesquisadores da área me permitiu manter a temática e apenas deslocar o objeto das crianças em si para suas mães.

No segundo capítulo eu apresento minhas informantes e traço um pouco as suas trajetórias antes do fato marcante na sua biografia que foi ser mãe de um autista. Falo um pouco dos seus contextos sociais e estilos de vida.

No terceiro capítulo conceituo o que é para um antropólogo fazer sua pesquisa em um contexto urbano, com o que estamos lidando ao abordar o indivíduo como unidade significativa básica de pesquisa.

No quinto capítulo eu conceituo o autismo primeiro falando sobre a história do diagnóstico e um diálogo que estabeleci com áreas como a medicina e psicologia; e depois de uma perspectiva sócio-antropológica abordando conceitos de normalidade e patologia, mostrando como minhas informantes experimentaram situações onde seus filhos foram estigmatizados pela sua deficiência, considerados desviantes e finalmente relativizando o conceito de deficiência como um modo de vida e o autismo como parte de uma neurodiversidade.

No sexto capítulo descrevo as experiências das mães depois do nascimento do seu filho com autismo, todas as etapas que elas passaram desde a preocupação inicial com a anormalidade no desenvolvimento do filho, a peregrinação primeiro em busca do diagnóstico e depois o itinerário terapêutico que seguiram buscando tratamento para os seus filhos, por fim mostro como se deu uma metamorfose na vida dessas mães que se transformaram tanto no nível pessoal quanto nos seus estilos de vida.

No sétimo capítulo primeiro eu faço uma breve reflexão sobre os sentidos da maternidade na nossa sociedade através de um viés feminista. Além disso eu analiso as trajetórias das mães através do referencial teórico escolhido para pesquisa e por fim relato minhas experiências de observação participante frequentando palestras sobre autismo promovidas pelo Instituto Autismo & Vida e analiso esses eventos de um ponto de vista dramático utilizando autores como Goffman e Turner.

2. Aproximação ao tema de pesquisa

2.1 Motivações pessoais

Certa vez, eu deveria ter uns seis anos, lembro de ter chegado à casa de minha avó em um domingo ensolarado com a mesma disposição de sempre: correr pelo quintal e me empoleirar em alguma das árvores de frutas fantasiando alguma aventura. Dessa vez, porém, ao entrar na casa me deparo com uma criança um tanto quanto diferente, o que chamou muito a minha atenção. Essa menina desconhecida com longos cabelos negros encaracolados e uma expressão séria estava sentada no chão da sala. Era sobrinha da namorada de meu tio.

Com suas perninhas cruzadas em posição de lótus, balançava-se vigorosamente enquanto se entretinha com blocos de montar amarrados em cordões, como que se quisesse hipnotizar-se movendo-os de um lado para o outro, parecendo muito satisfeita com a brincadeira. Fiquei curiosa, ela parecia completamente absorta no balançar de seus pêndulos de lego e em nenhum momento parou sua atividade exaustivamente repetitiva para olhar o mundo a sua volta.

Eu comecei então a tentar mostrar a ela como se montava os blocos, mas Giovana não se mostrou muito receptiva. Tentei uma ou duas vezes ensiná-la segurando as suas mãos mas ela gritou alto enquanto sacudia a cabeça, não queria montá-los, não queria nada além de balançá-los amarrados aqueles cordões. Minha mãe falou algo do tipo: “Deixe, não incomode a menina, ela é especial¹, mas eu não me conformei. por quê essa menina não brincava comigo, nem ao menos me olhava nos olhos? segurei seu rosto com as duas mãos e lhe disse: “me olhe, estou aqui”. A menina me empurrou e gritou. Era como se a visão dos meus olhos a tivesse a ferido profundamente.

Mais tarde sua mãe, muito atenciosa, me falou que a Giovana tinha autismo e portanto tinha dificuldades para brincar com outras crianças, que preferia brincar sozinha. Apesar de não saber ao certo o que aquilo significava fiquei muito intrigada, me impressionou muito. O que também me impressionou foi a sua mãe, uma moça bonita com olheiras profundas que amarrava os blocos para que Giovana pudesse balançá-los e lhe dava na boca (apesar da menina aparentar ter oito ou nove anos) da forma mais amorosa do mundo uma papinha de maçãs “ela tem muito problema para comer, ela disse, mas adora maçã”.

¹ A minha informante Patrícia falou na sua palestra sobre direitos da pessoa com deficiência que já não se usa o termo “especial”, para todos os efeitos usa-se apenas “pessoa com deficiência”.

Esse episódio de infância ficou marcado na minha memória, a visão de Giovana, a menina que preferia brincar sozinha, e sua mãe, uma pessoa extremamente amorosa e dedicada. Minha mãe falou que a mãe de Giovana separou-se do marido e dedicava-se sozinha a cuidar da menina que demandava muitos tratamentos por causa da sua condição, essa foi minha primeira aproximação com o autismo.

Além da Giovana, uma outra menina também peculiar me marcou bastante, ela se chamava Ester. Roy Grinker fala em seu livro “Autismo, um mundo obscuro e conturbado” que em Lima, em meados dos anos 70 uma professora chamada Lily Mayo visitou um hospital católico onde as crianças eram mantidas prisioneiras no passado. Na época os autistas ficavam trancados em celas nas quais eram pendurados cartazes que diziam “no te acerques por que muerdo”. Quando li isso automaticamente lembrei da menina chamada Ester. Se ela tivesse nascido na época descrita pelo livro de Grinker provavelmente teria o mesmo destino infeliz dessas crianças. Ela era uma menininha magricela que tinha os cabelos muito cacheados e curtos. Quando a conheci ela tinha em torno de seis anos², e era irmã da prima de uma vizinha.

Ester costumava morder as pessoas mas além do costume de morder havia algo de muito excepcional na Ester. Por vezes ela ficava horas montando quebra-cabeças, e lembro também como ela enfileirava os brinquedos por ordem de tamanho e cor. Sua mãe era uma mulher muito terna que apesar da relutância da menina estava sempre a enchendo de afagos e carinhos.

Conversando com a minha mãe descobri que o que eu percebia apenas como uma peculiaridade nessas crianças envolvia um grande drama familiar. Essas mães que pareciam estar sempre à disposição com muito amor e atenção para seus filhos carregavam uma história de luta e dedicação diária.

Há três anos atrás o autismo voltou a habitar meus pensamentos quando estagiei em uma empresa de tecnologia e tinha um colega de trabalho com síndrome de asperger que é uma variante dentro do espectro do autismo. Ele falava muito dos seus filhos, dois meninos também com autismo, e também falava muito de sua esposa, o quanto eram dedicados aos cuidados com os filhos.

² Eu já deveria ter uns nove.

2.2 Percurso acadêmico e metodologia de pesquisa

Seguindo os preceitos antropológicos eu buscava um objeto que me causasse o máximo de estranhamento (Peirano,1997) mas que ainda fizesse parte de um cenário urbano. Na cadeira de projeto do TCC trabalhei com a ideia de cultura de pares entre crianças de uma creche em Gravataí por achar que a distância cronológica daria conta desse estranhamento que eu queria provocar, e a ideia de trabalhar com crianças com autismo chegou a cruzar a minha mente algumas vezes justamente por este estilo de vida (Velho,1995, p. 227), o de viver em um mundo à parte.

Quando terminou meu estágio comecei uma bolsa na UFRGS na área de educação no centro interdisciplinar de novas tecnologias na educação, núcleo TEIAS³. Nesse núcleo há um projeto chamado SCALA, uma interface digital para letramento e socialização de crianças com autismo. Acabei me envolvendo bastante com a temática e também tive contato com uma mãe de uma criança com autismo, uma das minhas informantes a Patrícia. Decidi, então, trabalhar esse tema no meu trabalho de conclusão. No início ainda não sabia exatamente qual recorte específico iria abordar. Cheguei a pensar em trabalhar diretamente com as crianças na perspectiva da sociabilidade⁴ mas desisti da ideia pois iria precisar de uma aprovação do comitê de ética e isso poderia demorar mais de um ano, tempo que eu não tinha. Depois disso pensei em um recorte onde trabalharia com pais e também com professores de autistas, mas depois de algumas entrevistas com professores de uma escola pública de Porto Alegre que inclui crianças e adolescentes com deficiência percebi que se eu fosse trabalhar com pais e professores meu trabalho acabaria ficando muito extenso e pouco denso e meu projeto desde o início era apresentar uma descrição densa (Geertz, 1989). Meu recorte temático foi aparado novamente quando percebi uma maior disponibilidade das mães para as entrevistas, fato que fez com que meu universo de pesquisa acabasse sendo delimitado em mães de autistas⁵.

Meu trabalho de pesquisa etnográfica iniciou em março de 2015, quando comecei minhas leituras sobre autismo indicadas pela Patrícia e pelas professoras Liliana Passerino e Rosângela Bez.

³ Tecnologias em educação para inclusão e aprendizagem em sociedade.

⁴ Ou falta dela.

⁵ Não apenas crianças pois muitas das mães que se disponibilizaram para minha pesquisa já tinham filhos adolescentes.

O primeiro procedimento metodológico foi revisar uma bibliografia para definir autismo. Era importante para mim saber com o que as minhas informantes estavam lidando, o que era esse universo do autismo, o que isso representava em termos clínicos e também de uma perspectiva social. A Patrícia me ajudou bastante nessa parte, conversamos muito sobre o assunto e ela me indicou leituras. Outras pessoas que me ajudaram nessa fase inicial foram as professoras Liliana Passerino e a professora Rosângela Bez do grupo de pesquisa TEIAS do qual faço parte, me dando todo o suporte e acesso à biblioteca particular do grupo. Patrícia me convidou para participar dos encontros do grupo Autismo & Vida que é uma ONG⁶ que busca promover o bem-estar das pessoas com TEA⁷ por meio da disseminação de informações para pais, familiares e a sociedade em geral, Patrícia é atualmente a diretora executiva do instituto.

Fui a três encontros do grupo na ideia de fazer observação participante (Malinowski, 1978) e poder me aproximar mais das minhas informantes. Fui a duas palestras e um ciclo de palestras composto de três palestras. A primeira palestra que fui foi no dia 15 de agosto e foi dada pela minha informante Patrícia, abordando a temática dos direitos da pessoa com autismo, essas palestras são mensais e acontecem no AMRIGS⁸. A outra palestra ministrada pela integrante do comitê científico do Instituto Autismo & Vida Vivian Missaglia aconteceu na casa dos conselhos municipais no dia 24 de agosto e fez parte da XVIII Semana Municipal da Pessoa com Deficiência de Porto Alegre e foi bem ampla abordando diversos assuntos relacionados ao autismo desde definições clínicas até legislação. O ciclo de palestras é um evento anual promovido pelo Instituto Autismo & Vida e aconteceu no teatro do CIEE em Porto Alegre no dia 12 de setembro. Na sua 5ª edição contou com três palestras: do musicoterapeuta que trabalha com autismo Ricardo Brandalise, da professora e doutora especializada em TEA Carmen Gottfried e da fonoaudióloga Luciana Balestro. Essas palestras também foram importantes para a minha pesquisa bibliográfica sobre autismo, muitas das referências que utilizo nessa parte do meu trabalho vieram dessas palestras.

Para desenvolver a pesquisa, a partir do campo da antropologia social, busquei me aproximar da linha de pesquisa de antropologia urbana e da orientação da Professora Cornelia Eckert. Nesta interlocução a Profa. Orientadora sugeriu a obra de Gilberto Velho e seus estudos sobre as sociedades complexas. A partir desta leitura do campo conceitual fica mais evidente os

⁶ Organização não-governamental.

⁷ Transtorno do Espectro do Autismo.

⁸ Associação Médica do Rio Grande do Sul.

aspectos teóricos a seguir com o estudo de trajetórias de pais de filhos com autismo. Outra orientação definida, dizia respeito ao tema dos eventos e instituições em torno do universo de pesquisa, como escolas, organizações não governamentais⁹. A orientação para observar e relatar os eventos vinham da leitura de Gilberto Velho e seus inspiradores como Erving Goffman, Alfred Schutz, Victor Turner, entre outros.

Metodologicamente era importante entrar na rede e a partir de interlocutoras mais próximas, conhecer outras pessoas que aceitariam e consentiriam a interlocução em torno do tema de pesquisa. O conceito de rede, segue igualmente as orientações de Gilberto Velho tanto em *Cultura e Individualismo* como em *Projeto e Metamorfose*. O conceito de rede também é aprendido na disciplina de Pesquisa Qualitativa tendo por base as leituras de Larissa Lomnitz e o dossiê da Revista *Illuminuras* dedicado a esta técnica de pesquisa, com destaque a entrevista a Peter Fry, aluno da Escola de Manchester e seus autores.

Eu comecei a tarefa de me aproximar das minhas informantes nesses encontros promovidos pelo Instituto Autismo & Vida. Na primeira palestra que fui, na XVIII Semana Municipal da Pessoa com Deficiência, a Patrícia me apresentou a Clarice que também faz parte do Instituto Autismo & Vida. Também conheci a Marta que também faz parte do instituto e cheguei a conversar um pouco e combinar de marcamos as entrevistas por telefone. Na segunda palestra que fui na AMRIGS, na qual a Patrícia deu a palestra sobre direitos da pessoa com autismo, conversei com algumas mães que estavam presentes, cheguei a pegar o telefone de uma mãe de um menino autista de 4 anos que seria uma possível informante mas não consegui conversar com nenhuma das minhas informantes que estavam muito envolvidas com a organização do evento.

Minha ideia inicial era fazer duas entrevistas semiestruturadas com cada uma das mães, uma primeira entrevista onde faria uma aproximação inicial mais superficial e uma segunda mais aprofundada, e os roteiros de entrevista formulados refletiam essa organização, mas na prática o que ocorreu é que eu demorei bastante para conseguir a primeira entrevista com as mães e como meu cronograma estava ficando apertado acabei unindo os dois roteiros pois não sabia se seria possível conseguir uma nova entrevista dentro do prazo estipulado. Acabei fazendo uma entrevista com cada uma das minhas cinco informantes que duraram em torno de duas horas cada

⁹Pois num primeiro momento meu universo de pesquisa ainda englobava pais e professores.

uma e cheguei a fazer uma segunda entrevista apenas com a minha informante Fernanda pois realmente não consegui marcar novamente com as outras mães.

3. Apresentando minhas informantes

3.1 Patrícia

Patrícia tem 38 anos, é Carioca e faz aniversário dia 31 de dezembro. Patrícia é carioca mas tem um sotaquezinho bem de leve, talvez meio apagado pelo tempo, já está em Porto Alegre fazem 18 anos. Diz que aqui em Porto Alegre perguntam de onde ela é¹⁰, mas no Rio de Janeiro lhe perguntam se é gaúcha.

Filha de mãe solteira, funcionária dos correios, sua mãe casou novamente quando tinha seis ou sete anos, e desse novo casamento Patrícia tem dois irmãos bem mais novos. Patrícia disse que sua infância foi bem diferente das infâncias de hoje em dia. Morava em um condomínio com pátio grande onde podia correr, subir em árvores, pegar fruta no pé, jogar queimada, amarelinha, divertir-se com outras crianças, enfim, teve uma infância bem vivida diferente de hoje em dia, inclusive seus filhos que ficam mais em casa, no computador, videogame, diz que brincava muito mais na rua, “não existia internet”.

Andava muito com um tio seu, que era filho adotivo de sua avó e regulava mais ou menos de idade com ela, foi um grande amigo seu desde a infância até a adolescência, hoje em dia diz que mantém contato com ele apenas pelo *facebook*.

Depois que sua mãe casou novamente Patrícia foi morar no bairro Campo Grande. Como eu não conhecia fui para o *google* pesquisar e aprendi que trata-se de um bairro de classe média da zona Oeste do Rio de Janeiro.

Patrícia descreve a sua infância como muito livre e falou profílicamente deste momento da sua vida, tem uma memória bem nítida desse período, me dando sempre bastante detalhes, parecia uma criança feliz, e como ela mesma se definiu, muito independente e livre.

Patrícia ficava sozinha em casa para sua mãe trabalhar, diz que saía muito, desde muito nova, ia para shoppings e se admira como seu filho mais velho¹¹ “não vai nem na venda sozinho”. Sua mãe pedia para uma vizinha dar uma olhada nela, esse era o máximo de supervisão de um adulto que ela tinha. Patrícia diz que o que mais a marcou na sua infância foi essa sua liberdade, sua independência, passar tempo com os amigos, ir para a escola sozinha desde a segunda série.

¹⁰Pois seu sotaque já não é muito evidente.

¹¹ Que vai fazer dez anos em outubro.

Patrícia fez o ensino médio em uma escola que ficava em um outro bairro do Rio de Janeiro, Padre Miguel. Também fui para o *google* para calcular mais ou menos a distância e fica a um outro bairro de distância, Bangu. Tinha que pegar dois ônibus, acho que os bairros no Rio de Janeiro são bem grandes. Fez o segundo grau técnico na área de informática, comentei do seu interesse na área pois faz seu doutorado ali no CINTED¹². Ela comentou que na verdade essa relação com a tecnologia não se manteve em toda sua trajetória como estudante. Fez esse segundo grau técnico pois a sua avó a estimulou, dizia que informática era o futuro.

Durante esse período do segundo grau conheceu muita gente, ao relembrar suas memórias de infância e adolescência Patrícia comenta que está sentindo velha. Digo que ela aparenta ser mais nova do que é, e realmente Patrícia tem um espírito muito jovial, lhe imagino como uma mãe que se diverte com seus filhos.

Patrícia conta sobre os conflitos que teve na adolescência com o seu padrasto¹³ por causa desse seu jeito independente e livre. Diz que o que a impulsionou a ser aplicada nos estudos foi justamente seu conflito com o pai. Desde cedo já pensava em sair de casa e imaginava que para isso precisava estudar, ser boa nos estudos. Diz que ela quem era a adulta na relação com o seu pai que era meio imaturo nesse sentido. Já hoje em dia afirma ser bem próxima do seu pai, tem uma boa relação. Nunca teve maiores conflitos com sua mãe, sempre foram muito amigas.

Quando pequena Patrícia gostava de brincar de secretária. Queria ser secretária mas sua mãe dizia que secretárias eram quase como babás dos chefes. Acredito que a mãe de Patrícia a ensinou isso de ser independente, a incentivou a ser assim.

Como Patrícia gostava dessa coisa de organizar, foi para a faculdade de administração com 16 anos, acabou não seguindo na área de tecnologia. Passou no vestibular para faculdade rural do Rio de Janeiro. Lhe perguntei se a faculdade era numa zona rural e ela comentou que não, era em campo grande mesmo mas ficava numa parte mais afastada, uma área de campo, quase como o campus do vale da UFRGS, ela me explicou. Ela me contou que ia bastante em festinhas com os amigos mas que naquela época não era como hoje a questão das drogas. Ela comentou que tinha apenas uma colega que fumava cigarros em uma turma de 60. Diz que vê que aqui em Porto Alegre se fuma muito mais do que no Rio de Janeiro, diz que nunca se envolveu também com o pessoal que bebia.

¹² Que é o centro interdisciplinar de novas tecnologias na educação.

¹³ A quem sempre chamou de pai.

Teve bastante “namoradinhos”, nada muito sério. Andava muito com o seu tio nessa época, filho adotivo da sua avó que morava em Jacarepaguá que é uma zona do Rio mais próxima da praia, então iam bastante para praia, ela, seu tio e os amigos de seu tio. Diz que namorou alguns amigos do seu tio.

Patrícia conheceu seu atual marido na época da faculdade, um gaúcho. Se conheceram através da revista Speak-up que é uma revista em inglês para estudantes brasileiros. Patrícia tinha seu nome e endereço na coluna de correspondentes, ele escreveu uma carta para ela e ela respondeu. Patrícia fazia cursinho de inglês desde os dez anos e por isso começou a dar aula de inglês mais tarde.

Patrícia e Fernando trocaram cartas durante um tempo, chegaram a ficar um ano sem se corresponder e depois começaram a trocar telefonemas. namoraram um ano à distância. Disse que naquela época era mais difícil comprar passagens então se encontraram de fato apenas duas vezes, decidiram que no ano seguinte ambos tentariam começar a trabalhar e que ela juntaria dinheiro para tentar vir para Porto Alegre. Fernando achava o Rio de Janeiro meio conturbado e Patrícia disse que gostou daqui, achou, como se diz, que Porto Alegre é uma capital com cara de província, as lojas fechando meio dia, essa coisa toda¹⁴. Patrícia trabalhou um ano em uma escola de inglês como professora e conseguiu transferência para ensinar em uma escola de Porto Alegre. Veio em fevereiro de 97, ficaram noivos e casaram em agosto de 97. Os filhos só vieram oito anos depois de casados. Patrícia abandonou a faculdade de administração no Rio, chegou a tentar transferência mas não conseguiu. Fez vestibular duas vezes aqui para administração mas não conseguiu, dava aulas de Inglês e fazia parte da associação de professores de Inglês do Rio Grande do Sul. Foi incentivada por uma professora do local onde trabalhava a fazer letras pois já “estava investindo na profissão”, então Patrícia passou no vestibular para letras e depois que concluiu começou a fazer mestrado na área de linguística aplicada, estudos da linguagem e tecnologia no ensino à distância, formação de professores. Patrícia engravidou do seu primeiro filho, Rodrigo, quando estava fazendo mestrado há um ano. Seus planos eram terminar o mestrado primeiro para depois ter filhos mas Fernando achou ruim ter filhos depois dos quarenta. Sugeri deles se programarem para ela engravidar no final do primeiro ano de mestrado. Seu

¹⁴ claro que hoje em dia Porto Alegre está cada vez mais típica, com seu trânsito caótico, motoristas neuróticos e as lojas, bem, já não fecham mais meio-dia.

primeiro filho foi bem planejado, mas o segundo Filho, Lucas, veio de surpresa um ano e oito meses depois do Rodrigo. Lucas é o filho de Patrícia que tem autismo.

Quando nasceu o Rodrigo, Patrícia então fazia mestrado e dava aula em uma escola de Inglês que formou com uma amiga como sócia. Teve que fazer malabarismos, ainda mais grávida do segundo filho, Lucas.

3.2 Carolina

Carolina tem 43 anos, é Porto Alegrense e morou com os pais no centro da capital na sua infância e juventude. Sua mãe foi professora e seu pai bancário. Ambos aposentados hoje em dia. Coursou a faculdade de bioquímica da UFRGS e casou-se pela primeira vez aos 24 anos, um casamento que durou apenas um ano.

Sua primeira gravidez não foi planejada, aconteceu tudo muito rápido, casou-se e em seguida já estava grávida. Foi uma gravidez um pouco atípica, Carolina tem asma, então ela tinha muito medo da hora do parto, medo de não conseguir ajudar sua filha a nascer. Acabou marcando uma cesariana.

Carolina diz que esse é um fato muito importante na sua história, ela casou, engravidou, se separou do seu primeiro marido e casou novamente em apenas um ano. Conheceu Gustavo, seu atual marido durante a gestação da sua primeira filha que hoje tem 16 anos, quando começaram sua vida juntos Paola era recém nascida.

No parto de Isadora, quem estava junto assistindo era o Gustavo, seu atual marido mas Carolina conta que o pai biológico de Paola é bem presente na vida dela. Ela esperou até as 41 semanas e fez uma cesariana e tudo ocorreu bem. Foi um momento muito bonito, ela sabia que eles iriam construir sua vida juntos e ele estava ali ao seu lado no nascimento da sua filha, que ele ajudou a criar como se fosse sua.

Carolina sempre quis ter três filhos, diz nunca ter sido do tipo que se contenta com apenas um filho. Em seguida decidiram engravidar de novo de sua segunda filha, hoje com 14 anos. Na gravidez de Giovana, também, tudo ocorreu bem. Fez uma cesariana, Giovana nasceu em um dia muito frio de Julho. Carolina comenta que nunca engordou muito em suas gestações, no máximo 9 quilos e seus filhos nasceram todos grandes, com 3 quilos e 600 gramas.

Quando suas filhas estavam com 5 e 7 anos respectivamente, nessa época Carolina já estava com 35 anos e se questionando se teria o seu terceiro filho. Como usava DIU teria que

decidir se tiraria o dispositivo. Acabou optando por tirar o dispositivo e logo em seguida, um mês depois estava grávida do seu terceiro filho, Diogo. Carolina conta que seu marido Gustavo é médico ortopedista. Na época em que engravidou do Diogo eles estavam vivendo um período muito bom das suas vidas, de muita estabilidade econômica. Construíam a casa que moram atualmente em um condomínio fechado na zona sul de Porto Alegre.

3.3 Fernanda

Fernanda tem 42 anos e é a mais velha de três irmãos. Seus dois irmãos mais novos são homens, um deles dois anos e o outro onze anos mais novo. Seu pai é médico e sua mãe foi professora a vida inteira, depois de mais velha passou a atuar como psicóloga. Seus pais vivem juntos até hoje e afirma que tiveram uma vida de batalha, de trabalho. Seus dois irmãos são dentistas. Quando criança morava em uma cidade da região metropolitana onde seu pai atuava como médico. Na oitava série Fernanda começou a estudar em Porto Alegre na escola do Rosário, também fazia aulas de inglês na capital. Veio estudar em Porto Alegre por conta da qualidade do estudo, fez todo segundo Grau nessa escola e assim que terminou passou para medicina na PUC. Fernanda sempre foi uma aluna estudiosa e aplicada, com facilidade para os estudos.

Era muito “certinha” na sua adolescência e sente que poderia ter aproveitado mais esse período da sua vida, mas acredita que ser da “turma dos certinhos” foi o que lhe proporcionou se formar cedo, terminou a faculdade aos 23 anos e logo entrou em uma residência médica na área de psiquiatria.

Conheceu seu atual marido, Carlos, quando estava na residência médica, em 1998. Tiveram bastante tempo de casados antes de decidirem ter filhos, sendo que só tomaram essa decisão em 2007. Fernanda conta que uma situação dramática que passou foi quando descobriu que sua primeira gestação era de um feto anencéfalo e naquela época não era permitida a interrupção da gestação, um momento realmente difícil que ficou sem saber o que fazer, sabendo que seu bebê estava com as horas contadas a partir do momento do nascimento, sem nenhuma chance de sobreviver. Teve que decidir se levava aquela gestação adiante, preparando então o funeral ou se interromperia a gestação ainda que estivesse fazendo algo ilegal. Acabou decidindo por interromper a gestação, fez um aborto clandestino sentindo-se muito revoltada de não poder ser assistida pela sua médica em quem confiava, não podendo “entrar pela porta da frente” de um

hospital, não poder falar abertamente sobre o assunto. Fernanda diz que nunca foi favorável ao aborto, mas simplesmente pois nunca havia vivido algo parecido, reflete como muitas vezes teorizamos sobre a dor alheia sem saber exatamente o que a outra pessoa passa. Fernanda desejava mais do que ninguém aquele bebê mas sentiu que levar aquela gestação adiante só iria causar mais sofrimento para si e para a sua família. Apesar da situação clandestina conseguiu ser atendida por um bom médico que foi preso depois disso e isso a entristeceu pois esse médico foi a única pessoa que pode lhe “estender a mão” num momento difícil, apesar de seu pai ser médico e ter tentado contato com vários colegas tentando achar alguma outra opção e não conseguiu nada. Chegou a pensar a entrar com uma ação na justiça, seu marido é advogado, mas imaginou que se fosse esperar por uma autorização judicial com a justiça morosa como é talvez não fosse dar tempo e ela teria que enfrentar o processo de parto e em seguida o funeral da criança.

Após esse episódio Fernanda passou um bom tempo pensando se conseguiria ter filhos novamente, se daria certo, pensou muito se não teria um bebê com problemas novamente. Recorreu à uma orientação genética para avaliar as possibilidades de isso acontecer, mas depois de um ano, estando tudo certo com os resultados engravidou do seu primeiro filho, Caio. Foi uma momento de realização para Fernanda que durante muito tempo pensou que talvez não seria mãe, tinha uma certa convicção de que a maternidade não tinha muito a ver consigo.

Quando tinha onze anos a mãe de Fernanda teve seu terceiro filho e caiu em uma depressão pós-parto além de uma infecção da cesárea. Fernanda participou muito ativamente dessa situação, ajudou a cuidar do irmão recém nascido e imagina que aquilo tenha a traumatizado de alguma maneira com relação à maternidade, tanto que foi engravidar pela primeira vez apenas aos 34 anos. Fez análise durante bastante tempo tentando resolver essa situação e perceber que sua vivência enquanto mãe poderia ser outra e reflete como a análise a ajudou posteriormente a lidar com a questão do autismo, Fernanda acha que se não fosse a terapia se sentiria muito pior com relação à ideia de ter um filho deficiente, talvez sentisse como se sua vida tivesse acabado depois do diagnóstico.

3.4 Marta

Marta é Porto Alegrense de nascimento, advogada de formação mas funcionária pública de profissão, tem 46 anos. Teve uma infância calma, sem muitas aventuras segundo ela. Quando criança, nos anos 70, chegou a morar por dois anos no nordeste, nessa época houve um incentivo

fiscal por parte do governo e como o tio do seu pai tinha uma pequena indústria de esmaltados por lá acabaram mudando-se para o pai atuar como gerente. Diz que não lembra de muita coisa, apenas imagina através das fotos e dos relatos de seus pais. Depois disso ainda moraram em Camboriú um tempo, seu pai acabou se desentendendo com a família e arranhou um emprego por lá.

Após esse período fora, seu pai conseguiu um emprego em Porto Alegre e então ficaram por aqui de vez. Perguntei-lhe de suas memórias marcantes do período da infância e ela diz que uma coisa que a marcou bastante foi o fato de ser a única criança que brincava com um colega “diferente” que havia na escola. Diz não saber exatamente o que a menina tinha, talvez algum retardamento mental ou algo do gênero. Conta que naquela época era raro crianças com deficiência em escolas normais, essa menina era uma exceção. Era bem mais velha e todo mundo parecia ter medo dela, Marta era sua única amiga.

Depois que teve seu filho com autismo, Mateus, hoje com 18 anos afirma como isso passou a lhe chamar a atenção, como era raro pessoas deficientes na escola ou em ambientes públicos e se questiona, onde estavam essas pessoas?

Sua adolescência também foi bem tranquila, sem muitas loucuras. O que mais lhe marcou desse período foi o fato de ter perdido um irmão quando tinha 18 anos. Para ela a adolescência é um período da vida onde os jovens se acham imortais e acontecer uma coisa assim foi bem traumatizante, é uma ferida que fica para sempre na família.

Marta não era muito de sair, de namorar. O seu primeiro namoro sério transformou-se em casamento. Estava na faculdade, fazendo estágio quando conheceu o seu agora ex-marido. Marta não sabia muito bem o que queria fazer, chegou a fazer alguns anos de história na UFRGS mas se desencantou do curso e acabou cursando direito na PUC. Quando estava fazendo estágio num escritório de advocacia conheceu o seu atual ex marido e desse casamento teve dois filhos, Felipe o mais velho que hoje tem 20 anos e Mateus, o filho que tem autismo, com 18 anos.

Marta formou-se advogada mas em 1993 acabou sendo chamada num concurso público e acabou ficando, pela garantia de estabilidade, “o sonho de ganhar um salário certo todo mês”.

A gravidez de Felipe foi tranquila, sem nenhum percalço e de parto normal. Já de Mateus quando estava com sete meses de gestação teve que tomar um medicamento para evitar as contrações e fazer repouso, mas no final acabou dando tudo certo.

3.5 Clarice

Clarice é porto-alegrense e fez 57 anos em setembro. É formada em engenharia civil pela UFRGS mas nunca exerceu a profissão. Trabalhou como servidora pública e já é aposentada fazem três anos. Hoje em dia atua no Instituto Autismo & Vida.

Durante a infância morou na vila do IAPI, sua mãe sempre “trabalhou fora” em salões de beleza e Clarice ficava muito mais na casa de uma tia no bairro Moinhos de Vento, estudava lá já que passava mais tempo com a tia, nunca teve muito contato com o pessoal de seu bairro de origem, acabou se relacionando muito mais no bairro de sua tia. Ela descreve sua infância como solitária, foi filha única até os treze anos quando sua mãe engravidou da sua irmã. Como sua mãe trabalhava muito ela passou a cuidar da sua irmã menor. Hoje em dia ela não é muito próxima dessa irmã, talvez justamente pela diferença de idade mas ela é madrinha do seu filho mais velho, Ricardo, que tem síndrome de asperger que é uma condição dentro do espectro do autismo.

Clarice cresceu brincando com seus primos que eram um pouco mais velhos que ela, diz que sempre brincou mais com meninos do que com meninas e que nunca foi muito feminina.

Como sua mãe trabalhava muito e não tinha muito tempo para ela, Clarice era uma menina independente. Sua mãe a matriculava em cursos e não acompanhava de perto, só ficava sabendo das notas no final mas Clarice sempre ia bem.

Depois de uma certa idade Clarice voltou a ficar mais em casa no bairro IAPI pois foi transferida de escola para o bairro auxiliadora e então ficava mais perto para ela ir para casa. Nesse período ela afirma que ficava ainda mais sozinha. Sua mãe contratou uma empregada nessa época para cuidar da sua irmã menor então ela tinha que apenas “dar uma olhada de vez em quando”.

Clarice conta como é muito mais próxima da sua mãe hoje em dia do que era na infância e na adolescência e que sua mãe, que hoje tem 82 anos, cuida muito mais dela agora do que cuidava quando ela era criança, “minha mãe tem uma saúde de ferro”.

Seu pai trabalhava no comércio de madeiras, e segundo Clarice, “tinha um problema com bebida” mas não era violento, era uma pessoa querida mas quando bebia arranjava alguns problemas, faleceu em 97 aos 66 anos, quando ele e sua mãe iam completar 40 anos de casados.

Clarice afirma que não gostou muito da sua adolescência, que era muito insegura, muito tímida, saía de vez em quando com uma prima sua que era da sua idade mas não se expressava muito, não teve muitos namorados.

Conheceu seu primeiro marido na faculdade e é o pai dos seus três filhos mas eles nunca se deram muito bem, seu relacionamento com ele sempre foi “uma guerra”. Quando casou já estava grávida do seu primeiro filho, Ricardo. Eles foram namorados e noivos bastante tempo antes de casar, Clarice engravidou de Ricardo aos 32 anos e então eles resolveram casar, brigavam muito mas Clarice diz que ele sempre foi um bom pai para os seus filhos e que “paga pensão até hoje” mas não era muito afetuoso. A relação do pai com Ricardo sempre foi muito difícil por causa do autismo do filho, houve uma certa rejeição por parte do pai. Seu segundo filho, Gabriel, veio em seguida, um ano depois.

Clarice comenta que duas das suas gravidezes não foram muito “normais”. Teve uma ameaça de aborto quando estava grávida de Ricardo e teve que ficar de cama por três meses. No final da gravidez ele se virou, ficou sentado, então tiveram que marcar uma cesárea. Sua segunda gravidez também foi um pouco complicada pois teve hipertireoidismo gravídico, sua tireóide estava funcionando anormalmente e ela acabou emagrecendo ao invés de engordar, só sua barriga aumentava, mas apesar disso Gabriel nasceu grande, com 3,800 kg, acabou nascendo um pouco antes do tempo, inclusive Clarice recorda que suas unhas ainda não estavam bem formadas e ele teve “umas pipoquinhas amarelas que dá” por causa da imaturidade do fígado, teve que fazer uma cesárea pois teve um “descolamento do cólo do útero”. Mariana, sua terceira filha veio quando já tinha 41 anos e sua gravidez foi a mais normal.

4. Conceituação antropológica norteadora do trabalho: fazendo antropologia na cidade

Andando pelas ruas de uma grande cidade como Porto Alegre, na maioria das vezes apressados, cruzamos todos os dias com miríades de rostos, alguns cansados, outros angustiados, tristes, alguns alegres, esperançosos. O que cada rosto desse que passa apenas de relance por nós guarda, quais suas histórias de vida, quais as memórias guardadas em suas mentes? Não sabemos de seus dramas vividos, de seus sofrimentos ocultos, de suas tragédias ou conquistas pessoais. Andando pelas ruas, esse “espaço-temporal onde a vida social se desenvolve nas suas mais diversas formas” (Eckert, Rocha, 2013) ao nos defrontarmos com o rosto de uma mulher angustiada essa pode bem ser a face de uma personagem com uma história similar as relatadas nesse trabalho, mas ao passar de relance pela fugacidade dos semblantes citadinos provavelmente nunca saberemos pois fazemos parte de uma sociedade complexa que tem como característica a coexistência de diferentes estilos de vida, visões de mundo (Velho, 1994, p.14) diferentes potenciais de metamorfose, papéis e esferas sociais diferenciados, enfim, um lugar de múltiplas realidades desconhecidas (Velho, 1994, p. 29) e o que mais pesa nessas teias de significados (Geertz, 1989, p.4) imbuídas nessas tramas urbanas são as instâncias individualizadoras que focalizam o indivíduo como referencial (Velho, 1981, p. 82).

Vivemos em uma sociedade composta por indivíduos que lutam separadamente para alcançar uma certa harmonia. Sentindo-se só, cada um segue o seu caminho como pessoas dotadas de autoconsciência e que devem refrear seus instintos, controlar suas emoções, e jogar aos porões do subconsciente tudo aquilo que não seja adequado afim de se adaptar à essa sociedade (Elias, 1994, p.32) sempre negociando seus conflitos com os fatos sociais (Durkheim,1983, p.11) ou as instâncias da realidade social que são exteriores a ele mesmo e dentro desse contexto da cidade está sujeito à forças profundamente desagregadoras (Oliven, 1995, p. 18) fruto dessas contradições inerentes ao meio urbano.

A ideia de indivíduo é algo inerente às sociedades ocidentais modernas. Segundo Louis Dumont a gênese dessa concepção é bem recente, se dando entre o século XVII e XVIII com o surgimento da problemática do herói nos romances picarescos e o nascimento da ideia de descontinuidade entre o sujeito e a sociedade, mas essa descontinuidade não ocorre por exemplo em sociedades de casta da Índia onde a ideia de indivíduo é englobado pela de hierarquia social,

sendo que o drama da individuação é um fenômeno das modernas sociedades industriais (Velho, 1981, p. 97).

O meio urbano é um ambiente onde experimentamos um grande desenvolvimento da cultura objetiva em detrimento da cultura subjetiva nos termos de Simmel, um local de grande liberdade em comparação com aldeias e pequenas cidades, mas também um local de anonimato e fragmentação da experiência social (apud Velho, 1995, p. 229).

A tradição antropológica criou-se em um contexto onde o objeto de estudo era sociedades de pequena escala e culturas mais ou menos homogêneas (Velho, 1987. p.13), sociedades atravessadas por fatos sociais totais (Mauss, 1974, p. 41), portanto o estudo do urbano pode parecer um tanto quanto fora de ordem no que toca a antropologia (Oliven, 1995, p.7).

Um grave erro que um antropólogo pode cometer quando estuda grupos urbanos é utilizar-se das mesmas ferramentas que utilizaria para estudar sociedades tradicionais, caindo na tentação da totalidade (Velho, 1981, p. 83) ou na tentação da aldeia (Magnani, 2002, p. 19), ou seja, precipitar-se em generalizações infundadas e acreditar que será possível ver o mundo em sua totalidade ao colocar a cabeça para fora da janela de seu apartamento assim como Evans Pritchard podia acompanhar da porta da sua barraca o que acontecia no acampamento dos Nuer (Evans-Pritchard, 1978, p.20).

O antropólogo ao se defrontar com uma sociedade nacional de dezenas de milhões, com um estado, com grande diversidade regional, com complexa e acentuada divisão do trabalho, com grande diferenciação em termos de estratos, classes sociais etc., tem que se acautelar no uso de seus instrumentos de trabalho. (Velho, 1981, p.83)

A antropologia urbana como campo de estudo deve muito à sociologia, primeiramente a Weber e a Simmel, primeiros a caracterizar um estilo de vida urbano e também posteriormente à escola sociológica de Chicago com Robert Ezra Park, Louis Wirth entre outros.

Sendo que o foco da sociologia e da antropologia urbana se dá no indivíduo a pioneira escola de Chicago trabalhou muito com entrevistas e histórias de vida (Becker, 1996) e por conseguinte a antropologia urbana segue bastante essa tradição e as biografias dos indivíduos são o aspecto central desse campo.

Para o antropólogo trabalhar com histórias de vida dos indivíduos é como traçar pontes entre o subjetivo e o social exercendo um papel criativo. Essas histórias contadas tem um

componente fictício, um texto pelo qual o antropólogo é responsável. Esse texto não é uma simples entrevistas transcritas, a criatividade do pesquisador se dá justamente no momento que ele escolhe o que subtrair, que elementos enfatizar, etc. Os informantes também são personagens dentro de uma trama, são fronteiriços entre o literário e o científico, falam através do pesquisador como elementos de um grupo social (Velho, 1986).

Dentro dessa perspectiva das histórias de vida, das biografias individuais eu abordo no presente trabalho as noções de trajetória, projeto e metamorfosedo Gilberto Velho, na ideia de que com essas ferramentas de análise seja possível descrever de uma maneira mais fidedigna os eventos que ocorreram nas vidas desses indivíduos pertencentes à conjuntura de uma grande metrópole que é Porto Alegre.

Segundo Gilberto Velho, a trajetória é a expressão de um projeto de vida, e o projeto só é possível dentro de um certo campo de possibilidades (Velho, 1981, p. 106), as trajetórias são portanto os caminhos percorridos dentro da biografia de um indivíduo que tem um projeto.

Segundo Schutz o projeto é uma conduta que visa atingir fins específicos, o indivíduo se organiza para realizar determinados objetivos (Velho, 1981, p. 107).

Seja o projeto de morar em Copacabana, viajar à Europa, de organizar um partido, de ficar rico, de fundar uma igreja, etc., está se lidando com um tipo de ato consciente, por mais que saibamos que esse não surgiu do éter mais de possibilidades sócio-culturais determinadas. (Velho, 1981, p. 107).

Portanto a possibilidade de um projeto está diretamente ligada a um contexto sócio-cultural bem específico e esse contexto sócio-cultural e as relações do indivíduo é o que viabilizam ou não esse projeto e faz com que ele esteja ou não dentro do campo de possibilidades desse indivíduo. A elaboração e execução de um projeto depende das experiências sócio-culturais e dos círculos sociais que esse indivíduo frequenta .

Pensar em projetos é partir do pressuposto que existem indivíduos e que esses indivíduos tem a possibilidade de fazer escolhas dentro de um determinado campo de possibilidades. Os projetos se identificam através das razões, condutas e motivações particulares dos indivíduos e de suas verbalizações a respeito dessas motivações, o projeto é algo que pode ser comunicado, sua condição de existir está na sua capacidade de ser comunicado (Velho, 1987).

O projeto é uma maneira de direcionar um conjunto de símbolos existentes em uma cultura (Velho, 1981, p. 108), portanto um projeto apesar de ser um empreendimento particular

também organiza os indivíduos em função de objetivos comuns. Tanto maior a capacidade de um projeto ser bem sucedido quanto maior for sua eficácia simbólica (Lévi-Strauss, 2014, p. 217).

Uns serão mais contaminadores do que outros, terão maior eficácia simbólica e poderão tornar-se dominantes em certas circunstâncias (Velho, 1981, p. 109).

Os projetos são guiados e constituídos pelas emoções que são a sua matéria-prima e Gilberto Velho relaciona a ideia de projeto com desejos, existem desejos que são mais ou menos adequados conforme as normas sociais e os padrões de normalidade de uma sociedade (Velho, 1981, p.29).

Como estão sujeitos às emoções, as possibilidades da vida social e às vicissitudes da experiência do indivíduo, os projetos mudam e transformam-se para adaptar-se ao dinamismo da vida, as ações de outros indivíduos e mudanças sociais e históricas (Velho 1981, p. 27). O projeto não é portanto um empreendimento estático que se siga durante uma vida inteira. O indivíduo adapta conscientemente o projeto frente as fragmentações da vida social presentes em uma sociedade complexa e busca dar sentido às experiências fragmentadas através de seu projeto (Velho, 1987, p. 34) .

Essa fragmentação da vida social presente nas grandes cidades onde o indivíduo deve assumir diversos papéis, executar diferentes performances, enfim, fluir entre os mais diversos devires (Deleuze, 1997,p.12) e transitar entre províncias de significado (Schütz apud Velho, 1994, p. 28) e regiões morais (Park et al, 1967, p. 43) transformam os projetos individuais e faz com que as pessoas também se transformem através deles (Velho, 1994, p. 48). O trânsito entre essas múltiplas realidades gera um potencial de metamorfose num processo onde o indivíduo é reconstruído permanentemente (Velho, 1994, p. 29).

5. Construção do conceito de autismo

5.1 História do diagnóstico e diálogo com as “Ciências Duras”

Segundo o antropólogo Roy Richard Grinker, pai de uma autista e autor do livro *Autismo: um mundo obscuro e conturbado*, traduzido e lançado no Brasil em 2010, “não existe outro distúrbio do desenvolvimento ou psiquiátrico com tantos critérios de diagnóstico bem fundamentados e internacionalmente aceitos” (Grinker, 2010, p. 134). Apesar de tantas definições o autismo ainda é um tema bastante controverso, com muitas questões em aberto e que é estudado pela ciência há pelo menos sete décadas (Mello, 2005, p. 12). Existe uma infinidade de teorias que tentam explicar a sua etiologia (suas causas, origens) mas ainda não há um consenso a respeito disso, não há uma teoria que consiga dar conta da totalidade dos fenômenos observados no autismo (Sacks, 1995, p. 247), o mais seguro é afirmar que o autismo tem etiologias diferentes (Bosa e Callias, 2000, p. 1), com um fator genético muito importante (Wing, 1998, p. 96).

O transtorno do espectro do autismo ou TEA não é um transtorno raro, sendo mais comum até mesmo que a síndrome de *down* (Gadia et al, 2004, p. 84). O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM¹⁵ da Associação Americana de Psiquiatria, APA¹⁶, na sua 5ª edição de 2013 estima que a prevalência do autismo chegue a alcançar 1% da população nos Estados Unidos e também em outros países.

O último relatório do Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, de 2014 aponta uma taxa alarmante de 1 a cada 68 crianças com idade de 8 anos como portadoras de transtornos do espectro do autismo, mas como esse estudo foi realizado utilizando como amostra apenas 11 dos 50 estados americanos não pode ser utilizado como estimativa da prevalência do autismo no país, tampouco generalizado em escala mundial.

Não existem estudos epidemiológicos abrangentes no Brasil sobre a prevalência do autismo. muitas vezes os dados utilizados nas pesquisas sobre o tema são os constantes no DSM que estima a prevalência de 1% da população.

¹⁵*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders.*

¹⁶*American Psychiatric Association.*

Existe um estudo piloto conduzido em um bairro da cidade de atibaia em São Paulo por Paula et al (2011) que informa a prevalência de 0,3% em uma amostra de 1470 crianças. Um outro estudo conduzido por Paula et al (2011) no estado de Santa Catarina aponta uma taxa de 1,31 por 10.000 pessoas, sendo a proporção de 1,23 a 1,89 meninos para menina.

Com critérios de diagnóstico tão diversos certamente não existe um autista que seja igual ao outro, a sintomatologia¹⁷ descrita na literatura sobre autismo é bem extensa, abrangendo uma gama variada de indivíduos que se localizam dentro de um espectro:

Atualmente o autismo é um espectro do distúrbio, amplo o bastante para incluir desde um portador de grave retardo mental, incapaz de falar, quanto um matemático ou um físico inteligentíssimo, mas socialmente isolado. Assim sendo várias pessoas hoje referem-se às várias manifestações do autismo - transtorno difuso do desenvolvimento, síndrome de asperger ou distúrbio do autismo, por exemplo - como distúrbios do espectro do autismo. (Grinker, 2010, p. 21)

As teorias acerca da etiologia do autismo são bem diversas e são “objeto de disputa” (Sacks, 1995, p. 247, tradução minha). Mas como disse Michael Rutter (1979, p. 139, tradução minha) considerado o pai da psicologia infantil e estudioso da área do autismo, qualquer consideração sobre a definição de autismo deve começar com Kanner. Eu diria a figura de Hans Asperger também é muito importante.

Leo Kanner foi um psiquiatra austríaco que publicou em 1943 em um artigo onde estudou onze casos de crianças que apresentavam comportamentos e limitações semelhantes principalmente uma inabilidade em estabelecer contato afetivo com outras pessoas. Kanner é o pai do autismo como distúrbio diagnosticável, e Hans Asperger é o pai do conceito do autismo como espectro de diferente estados. (Grinker, 2010, p. 70).

Em 1944 o também psiquiatra austríaco Hans Asperger publica um artigo descrevendo crianças com sintomas muito parecidos com os descritos por Kanner, apesar disso Asperger só ficou conhecido muito tempo depois de Kanner, provavelmente pois seus escritos foram divulgados em alemão (Mello, 2005, p.15). Apesar de terem publicado seus artigos tão próximos, cronologicamente falando, pois Kanner era radicado nos Estados Unidos, os dois psiquiatras não sabiam nada um a respeito do outro, é provável que pela falta de comunicação que havia no período da segunda guerra mundial entre a Áustria e os Estados Unidos. O laboratório de

¹⁷ Conjunto de sintomas.

Asperger foi completamente destruído por bombardeios durante a guerra e isso fez com que seus achados¹⁸ levassem aproximadamente 35 anos para serem encontrados (Grinker, 2010, p. 68).

A síndrome de Asperger foi considerada uma síndrome separada do autismo até o advento do DSM-V onde passou a ser parte do espectro. A síndrome de asperger se diferenciava do autismo principalmente pelo fato de não haver atraso cognitivo ou prejuízo na linguagem (Orrú, 2012, p.1). No DSM-V com a instituição dos graus do autismo o asperger passa ser uma das possibilidades situadas dentro da versão mais leve de autismo.

O termo autismo vem do grego *autós* e significa si próprio e esse termo foi usado pela primeira vez pelo médico suíço Eugen Bleuler em 1912 para descrever pessoas que apresentavam um comportamento ensimesmado e desconexão da realidade exterior, diagnosticadas como esquizofrênicas. Este termo foi usado posteriormente por Kanner para descrever suas crianças de comportamento autístico, que prestavam pouca ou nenhuma atenção nas pessoas à sua volta. Apesar das teorias acerca do autismo terem mudado bastante, essa característica do foco quase total no “self” é algo presente no autismo tanto em crianças quanto em adultos (Baron-Cohen, 2005, p. 2).

A teoria de Kanner para a causa do autismo é de cunho psicanalítico e afetivo. As teorias de cunho psicanalítico tentam explicar o autismo através da descrição dos estados afetivos e do relacionamento dos indivíduos com autismo com as outras pessoas e também através dos conflitos e tensões existentes na relação da criança com autismo principalmente com a mãe. As teorias psicanalíticas vigoraram mais nos anos 40 e 50 quando ainda não haviam outras teorias que explicassem o transtorno. Leo Kanner, foi quem lançou as bases para as abordagens de cunho psicanalítico. Kanner acreditava que a dificuldade que a criança com autismo tinha de se relacionar com as outras pessoas refletia uma carência de afeto por parte dos pais e inclusive descreveu o comportamento dos pais observados em seu estudo de 1943 como frio e distante (Passerino, 2005, p. 91; Kanner, 1943, p. 250).

As doutoras em psicologia e pesquisadoras da área do autismo Cleonice Bosa e Maria Callias, nos oferecem um amplo quadro dos principais conceitos psicológicos envolvidos na perspectiva psicanalítica do autismo:

¹⁸Que incluíam a idéia de que o autismo era um espectro.

A noção de que a ‘retirada’ do bebê para um mundo próprio seria uma consequência da falha na modulação das pulsões instintivas, na organização das suas reações formativas e defesas, o que impediria o desenvolvimento de uma verdadeira relação objetal. O autismo foi ainda compreendido como sendo, por exemplo: a) uma reação autônoma da criança à ‘rejeição materna’ cuja raiva leva a interpretação do mundo à imagem da sua cólera e à reação de desesperança (Bettelheim, 1967); b) uma cisão do ego precoce, ocasionando uma desorganização dos processos adaptativos e integrativos como falha na superação da posição paranóide (Klein, 1965); c) um sintoma dos pais em que a mãe é vista como um vazio de manifestações espontâneas de sentimentos (Kaufman, Frank, Friend, Heims & Weiss, 1962); d) uma forma de ausência completa de fronteira psíquica decorrente de uma falta de diferenciação entre o animado e o inanimado (Mazet & Lebovici, 1991); e, e) consequência de severas dificuldades em formar representações ícones entre as primeiras representações mentais e áreas somáticas (Aulagnier, 1981, citada por Maratos, 1996).(2000, p. 3)

As teorias psicanalíticas do autismo porém são um tanto quanto controversas e pode-se dizer inclusive obsoletas hoje em dia. Nos anos 50 o psicólogo americano Bruno Bettelheim analisou o autismo a partir da dimensão psicanalítica freudiana e popularizou o termo “mãe-geladeira” cunhado por Leo Kanner. Para Bettelheim, assim como para Kanner, o autismo era causado por uma falta de afetividade dos pais. Bettelheim culpava sobretudo as mães pelo autismo do filho, sendo que durante o tratamento muitas crianças eram afastadas de sua família e enviadas para instituições mentais. A perspectiva de Bettelheim é considerada pelo neurologista Fernando Stelzer ¹⁹uma fase obscura na história da evolução do diagnóstico do autismo (Stelzer, 2010, p. 15).

Ainda dentro de uma perspectiva psicológica mas não psicanalítica existem teorias que buscam a causa de autismo no conceito psicológico chamado teoria da mente que refere-se a capacidade de atribuir estados mentais e explicar o comportamento das pessoas com base no que elas tem em mente, seus conhecimentos, desejos e crenças, suas intenções (Frith & Frith, 2005).

Estudos nessa linha sugerem que crianças com autismo não tem a capacidade de aplicar a teoria da mente por falhar em atribuir estados mentais à outras pessoas, portanto apresentariam dificuldade em deduzir o comportamento alheio. Sem uma estrutura mentalística essas crianças sofreriam de uma espécie de cegueira mental e costumam responder às questões referentes ao comportamento de outras pessoas de uma maneira rotineira e estereotipada (Baron-Cohen, 1997; Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

¹⁹ Publicação pelos cadernos pandorga de autismo. A Associação Pandorga é uma entidade sem fins lucrativos localizada em São Leopoldo que auxilia famílias de autistas e portadores de psicoses graves. O instituto Autismo & Vida disponibiliza uma cartilha sobre autismo organizada pela entidade Pandorga.

Tosta (2013) sugere que um problema enfrentado por muitas crianças com autismo é a integração sensorial: nessas crianças o cérebro não consegue processar adequadamente a informação transmitida pelos cinco sentidos causando distorções e fragmentação na percepção da realidade, gerando desconforto e confusão. Segundo a autora os sintomas clássicos do autismo como falta de contato visual e movimentos repetitivos poderiam ser causados então por desordens de processamento perceptivo. Na criança autista os estímulos externos chegariam distorcidos ao córtex cerebral causando sensações desconfortáveis o que muitas vezes faz com que essa criança utilize mecanismos de defesa como o desligamento do mundo (Gikovate, 1999), “*stimming*” (movimentos repetitivos estereotipados), a falta de contato visual (Tosta, 2013) ou a obsessão por fenômenos previsíveis como um objeto que roda (Gikovate, 1999), (Caminha, 2009).

Segundo as teorias médicas ou biológicas, o autismo é um distúrbio de origem orgânica e sua etiologia provém de alterações químicas ou orgânicas e anomalias no cérebro (Passerino, 2005, p.90).

Segundo Boddaert et al (2006) o autismo é uma disfunção cerebral orgânica que tem como comorbidades o retardo mental em 70% dos casos e convulsões em 33% dos casos e seu componente genético pode ser verificado tanto pela maior probabilidade de nascimento de autistas entre irmãos e também o fato desse transtorno afetar mais meninos do que meninas. Esses achados demonstram que o autismo implica em uma disfunção orgânica no cérebro, sendo o autismo, portanto um transtorno de desenvolvimento com uma base neurobiológica e também com um forte componente genético na sua etiologia (Bailey, Phillips & Rutter, 1996, p. 89).

Apesar desses estudos de bases neurobiológicas ainda não existe um consenso acerca de um marcador biológico que identifique o autismo (Gadia et al, 2004, p. 84), ou seja, ainda não é uma realidade médica detectar o autismo através de exames de sangue ou encefalogramas, portanto o diagnóstico clínico ainda é baseado em critérios comportamentais estabelecidos pelo DSM, usado mundialmente. Esses critérios foram evoluindo com o passar do anos; até 1980 o autismo era considerado como uma espécie de esquizofrênia. Já em 1987 foi instaurado no DSM-III um diagnóstico que privilegiava a perspectiva do desenvolvimento, situando o autismo dentro dos transtornos invasivos²⁰ do desenvolvimento, TGD ou TID (Gadia et al, 2004, p. 84), utilizando como critério de diagnóstico basicamente a mesma tríade de prejuízos descrita pela

²⁰ Ou globais.

médica Americana Lorna Wing²¹, que são déficits na interação social, na linguagem e comunicação e padrões repetitivos do comportamento (Wing, 1980). Essa tríade de prejuízos foi utilizada até o DSM-IV, no DSM-V a versão mais recente do manual publicada em 2013, essa tríade foi transformada em uma díade: a) déficits na comunicação social e interação social e b) padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. No DSM-V também houve a consolidação do transtorno do autismo, incluindo a síndrome de asperger e o transtorno invasivo do desenvolvimento, representando um *continuum* que vai de leve a moderado no que se refere aos prejuízos da díade. O transtorno do espectro autista engloba também transtornos autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância (APA, 2014, p. 53).

O autismo é caracterizado por muitos prejuízos e alguns comportamentos bem peculiares do transtorno o que dá características muito específicas a esses indivíduos, como disse Temple Grandin, uma autista americana de alto funcionamento, em uma entrevista ao neurologista Oliver Sacks, autor do livro “Antropólogo em Marte”, ser autista é sentir-se como um antropólogo em marte:

Me disse que entendia emoções simples, fortes, universais mas que ficava confusa com as mais complexas e os jogos em que as pessoas se envolviam. A maior parte do tempo, ela disse, eu me sinto como um antropólogo em Marte (Sacks, 1995, p. 259).

Segundo o DSM-V as principais características diagnósticas do transtorno do espectro do autismo ou TEA são prejuízos na comunicação social recíproca e na interação social caracterizados por déficits na fala (muitos indivíduos não desenvolvem a fala, alguns apresentam atraso ou fala em eco²² ou fala excessivamente formal); déficits na reciprocidade sócio-emocional ou seja, sua capacidade de envolver-se com os outros e compartilhar sentimentos²³, incapacidade para iniciar interações sociais ou dificuldade em identificar comportamentos sociais complexos; há também déficits na comunicação não-verbal, uma ausência ou anormalidade no contato visual, nos gestos, nas expressões faciais e na entonação da fala²⁴; na criança com autismo está ausente a atenção compartilhada, ou seja, ela não utiliza o dedo para apontar um objeto para

²¹ Também mãe de uma filha autista.

²² Ecolália.

²³ A imitação de comportamentos também está ausente ou reduzida.

²⁴ Esses prejuízos baseiam-se em certas convenções culturais estabelecidas.

alguém; existem *déficits* em estabelecer e manter relações sociais e há uma ausência de jogo social e imaginação compartilhados; há uma relutância em certos adultos com autismo em compreender normas sociais. O TEA também se define por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades caracterizados por uso repetitivos de objetos como girar moedas; a fala repetitiva ou ecolália, uso estereotipado de frases ou palavras; resistência à mudanças, adesão insistente à regras, rigidez de pensamento, padrões ritualizados de comportamento, interesses altamente limitados e fixos como por exemplo uma criança muito interessada em um aspirador de pó ou um adulto que passa horas escrevendo tabelas horárias.

5.2 Perspectivas sócio-antropológicas acerca do autismo

Pesquisar sobre o autismo me fez refletir sobre a questão da normalidade na nossa sociedade, o que é considerado normal e o que é considerado patológico ou desviante e quais os limites que separam um estado do outro, privilegiando uma perspectiva psicológica.

Canguilhem (2010) contraria o pensamento dominante na época da sua obra “O normal e o patológico” (1943) que dizia que o normal era apenas uma variação quantitativa do patológico, representando um *continuum* entre um e o outro. Para Canguilhem o normal e o patológico são variações qualitativas e cada um desses estados possuem características específicas que transformam o indivíduo. Para o autor o patológico não poderia ser definido por uma anormalidade pois mesmo a patologia se definia por uma certa norma. O que é considerado patológico, portanto, é uma maneira qualitativa de viver com as suas próprias características.

Um indivíduo pode ser considerado normal em um determinado contexto e anormal em outro contexto, e essa norma social varia ao longo do tempo e também para cada indivíduo que teria a sua própria concepção do que é normal para si mesmo, mas basicamente ser normal é estar em harmonia e conseguir adaptar-se ao meio, mas esse meio no sentido de ser um contexto cultural, pode variar. Canguilhem fala como uma mutação genética pode ser considerada um desvio a partir de um tipo específico mas posteriormente pode vir a ser considerado a norma.

Para Gilberto Velho (2003), o problema dos desviantes na sociedade sempre foi encarado de uma maneira patologizante que busca sempre distinguir aquilo que é “são” daquilo que é “insano” (Velho, 2003, p.11). O desviante é o indivíduo que funciona de forma patológica na perspectiva da sociedade, é o sujeito que não está adaptado às normas sociais. A noção de desvio pressupõe a existência de um comportamento ideal, e esse ideal é baseado nas exigências de

funcionamento de um sistema social (Velho, 2003, p. 17). Velho aponta como Ruth Benedict e Margareth Mead colocam que o desviante é algo característico de uma cultura específica, e o que é desviante em uma cultura pode não ser desviante em outra.

Para Becker (2009):

Todos os grupos sociais fazem regras e tentam, em certos momentos e em alguma circunstância impô-las. Regras sociais definem situações e tipos de comportamento a elas apropriados, especificando algumas ações como certas e proibindo outras como erradas. Quando uma regra é imposta, a pessoa que presumivelmente a infringiu pode ser vista como um tipo especial, alguém de quem não se espera viver de acordo com as regras estipuladas pelo grupo. Essa pessoa é encarada como uma *outsider* (Becker, 2009, p. 15).

O desviante é portanto um *outsider*, um indivíduo que se desvia das regras de um grupo específico, aquele que se afasta com relação à uma norma, ou a média e que pode ser considerado patológico pela sociedade. O desvio é uma transgressão de uma regra aceita, fruto de um consenso de regras específicas, muitas vezes valores sociais (Becker, 2009).

Para Goffman (1988) é destoante qualquer indivíduo que não se adapte às normas sociais e é caracterizado pelo desvio. O indivíduo que não está adaptado e é parte de uma aceitação social plena vive uma situação de estigma. O autor coloca como a sociedade estabelece maneiras de classificar as pessoas e designar quais as características que são aceitas e consideradas como naturais para os indivíduos de determinadas categorias (Goffman, 1988). O estigmatizado social é o desacreditado, e Goffman estabelece diferentes formas de desacreditamento na sociedade com relação a anormalidades físicas, anormalidades de caráter e estigmas de raça, nação e religião. Pode-se dizer que o estigma é a marca que carrega o indivíduo que é desacreditado de que possa cumprir seu papel dentro de uma perspectiva de dramaturgia social. Ele é considerado pela sociedade como um inútil, um destoante, um desviante, um *outsider*.

Para Foucault (1975) o que é considerado como patologia mental não pode ser analisado segundo os mesmos métodos aplicados às patologias orgânicas e os postulados que se utilizam de uma metapatologia como uma unidade entre as diversas formas de doença incorrem numa generalização que não se aplica na prática, para o autor é preciso analisar as especificidades da condição de patologia mental.

Foucault (1975) apresenta o conceito de patologia sob uma luz mais positiva, e coloca a ideia de que a patologia mental na verdade é o afastamento da média no sentido que essas

condições marcam ou anunciam novas fases de desenvolvimento dentro de uma trama evolutiva através de um retrocesso à níveis arcaicos. Para Foucault o que chamamos de doença mental tem uma lógica própria que precisa ser decifrada. Para o autor na nossa sociedade o patológico existe pois estados perturbados do indivíduo são considerados como desviantes e são passíveis de estigmatização e exclusão. O doente para o ocidente moderno²⁵ é um desviado, o que não acontecem outras sociedades, como o exemplo que dá do xamã entre os zulu, o indivíduo para se tornar xamã passa por um processo de fragilização e está sujeito a toda sorte de perturbações físicas e mentais. Essa perturbação do indivíduo é aceita socialmente entre os zulu e cumpre um papel social específico, mas na nossa sociedade o indivíduo perturbado é simplesmente excluído e estigmatizado.

Minhas informantes relatam que muitas vezes seus filhos foram vistos como *desviantes* no sentido que os comportamentos típicos do autismo muitas vezes é confundido com birra e mal-criação pela sociedade. Sobretudo a criança com autismo não compreende certas normas sociais e age de maneiras impetuosas segundo os preceitos da nossa cultura. Jogam-se no chão, gritam, não aceitam não como resposta muitas vezes. Quebram regras e testam a paciência dessas mães até o limite. A própria mãe tem que se habituar ao comportamento do filho e negociar com ele a todo instante aquilo que ela deseja que ele faça²⁶.

A maioria das minhas informantes também falou do estigma que sofreram por ter um filho deficiente e esse estigma acontece justamente pelo desvio percebido pela sociedade nessa criança deficiente. Não se pode notar nenhuma anomalia em um autista, ela não tem uma patologia física, esse desvio se nota no tocante ao seu comportamento e a sociedade muitas vezes não tolera o comportamento desviante pois de alguma maneira ele representa uma ameaça aos papéis sociais e às normas estabelecidas. As pessoas ficam “sem jeito”, não sabem como lidar pois não são espontâneas. Estão cumprindo papéis pré-determinados baseados em regras rígidas de comportamento.

Uma das minhas informantes, a Patrícia me falou que para todos os efeitos da lei o autista é considerado deficiente desde a instauração da lei 12.764 de 2012 popularmente conhecida como lei Berenice Piana²⁷.

²⁵ Foucault trata nesse livro, e nas obras história da loucura na idade clássica, e o nascimento da clínica como a institucionalização do louco como doente mental é um fato relativamente recente.

²⁶ Pelo menos na maioria dos casos.

²⁷ Nome de uma mãe de autista ícone na luta pelos direitos da pessoa com autismo.

Outra coisa interessante que a Patrícia comentou comigo algumas vezes foi sobre o conceito de “neurodiversidade”. Segundo Ortega (2009) o movimento da neurodiversidade é organizado por autistas de alto funcionamento que não consideram o autismo como uma patologia mas sim como um modo de estar no mundo, tratando-se de parte da diversidade humana assim como a diversidade sexual, a diversidade racial, etc.

Segundo Ortega, esse movimento relaciona-se aos “estudos da deficiência” (*disability studies*) que vem nas últimas décadas desenvolvendo uma reflexão sobre a deficiência (*disability*) de uma perspectiva diferente daquela do discurso médico, de educadores e de outros especialistas. Esse movimento acadêmico composto principalmente por pesquisadores deficientes (*disabled*) propõe um posicionamento crítico com relação ao discurso médico e desses outros especialistas

Dentro dessa temática da deficiência, participei em setembro de um encontro com um grupo de estudos sobre antropologia da deficiência organizado pela antropóloga Valéria Aydos doutoranda do PPGAS²⁸-UFRGS, que me indicou algumas leituras como Anne Marie Mol, Clarice Rios e Débora Diniz entre outros.

Diniz (2007) em seu livro “o que é a deficiência” desenvolve a noção de que a deficiência é uma maneira de estar no mundo, um estilo de vida que como qualquer outro precisa de condições sociais favoráveis. Falando da deficiência visual do autor Jorge Luis Borges ela reflete que a condição do autor pode ser vista por muitos como fonte de sua genialidade mas para o autor era uma condição trivial da existência humana. A cegueira é uma das variantes da maneira de estar no mundo, a anormalidade é um julgamento estético e de valor sobre um estilo de vida.

²⁸ Programa de pós graduação em antropologia social.

6. Experiências de vida: ser mãe de um autista

6.1 Patrícia

Lucas quando nasceu era um bebê muito calmo, “uma criança maravilhosa”, já seu irmão, Rodrigo, segundo ela “a deixava de cabelo em pé”. O Lucas era um bebê muito sorridente, muito sociável. começou a ir para creche quando tinha oito meses, nessa época Patrícia já tinha terminado o seu mestrado.

Quando tinha por volta de dezoito meses, começou a dar os primeiros sinais de que algo não ia bem. Era muito extrovertido e começou aos poucos a ficar introvertido. Quando ele tinha dois anos começou a roer as unhas, “uma coisa que não fazia sentido para uma criança tão pequena” segundo Patrícia, tinha alguns comportamentos estranhos como dar uns pulinhos enquanto estava na frente da TV. Lucas também tinha um atraso na fala comparativamente as crianças da idade dele mas Patrícia não levou isso muito à sério no início pois algumas crianças realmente se desenvolvem mais lentamente do que outras. Conforme o tempo foi passando e Patrícia foi percebendo outros comportamentos considerados estranhos como ficar brincando com o próprio cuspe foi se preocupando mais. Não tinha noção na época do que era autismo mas sabia que algo não ia bem, até que um dia a escola lhe chamou pois Lucas não estava atendendo pelo nome dele quando era chamado. A psicóloga da escola também lhe chamou e observou como ele tinha fixação por certos objetos específicos como uma girafinha de brinquedo. Em casa ele não tinha problemas para interagir, mas na escola ele parecia ficar mais absorto na sua interação com os objetos, isolado das outras pessoas.

Chamaram Patrícia novamente na escola depois de um tempo pois achavam que o problema de Lucas poderia ser otite ou problemas de audição mas depois de levá-lo na pediatra essa hipótese foi eliminada pois ele respondia bem às campainhas, sininhos e esse tipo de teste de audição que fazem com crianças. Um dia Patrícia levou Lucas ao pediatra e ela disse que “achou ele mais no mundinho dele”, isso remeteu vagamente à ideia de autismo mas Patrícia saiu do consultório sem nada conclusivo. O diagnóstico de autismo parece ser uma peregrinação e é nesse momento que a peregrinação de Patrícia começa.

Depois da audiometria Lucas foi encaminhado à um neurologista que foi muito atenciosa, pediu um eletroencefalograma que teve um resultado normal, sem alterações. Como ela achou que fosse uma questão comportamental encaminhou o Lucas para um psicólogo. O tempo foi

passando e oito meses depois ainda não se tinha nada conclusivo. Patrícia tinha um amigo neuropediatra que acompanhava a história de longe e conseguiu uma consulta para ela com um dos maiores especialistas em autismo do RS, doutor Rudimar Riesgo que tinha sido professor de seu amigo no hospital de Clínicas.

Patrícia navegava em um mar de dúvidas, demorava a lhe cair a ficha. Certa vez olhava um programa no *discovery Health* sobre autismo e conforme as situações eram descritas as coisas começavam a fazer sentido. Foi então que ela foi para internet ler e pesquisar, foi ganhando uma dimensão maior sobre a situação, saindo do limbo que é ver um filho com problemas sem saber o que é. Se abateu sobre ela uma certa angústia, uma certa tristeza de imaginar as coisas que seu filho não iria poder fazer. Patrícia chorou, se desesperou, mas deu para si um certo tempo para elaborar mais tudo isso que lhe acontecia.

Doutor Rudimar lhe fez muitas perguntas, perguntou com que idade ele fez certas coisas e pediu muitos exames para Patrícia e também uma avaliação chamada escala CARS²⁹ que distingue os graus de autismo. Víncius marcou 30 pontos e meio em uma escala de 0 a 60 e a nota de corte para o autismo é 30, Lucas então é portador de um autismo mais leve.

Tudo muda na vida de Patrícia depois do diagnóstico de autismo de Lucas. Patrícia que já tinha a escola de inglês há quase doze anos tinha vontade de dar aula no ensino superior, de ir para área de ensino à distância visto que tinha uma especialização nessa área. Nesse momento todos seus planos ficaram em suspenso, era necessário parar tudo para ver do que se tratava, com o que ela estava lidando. As crianças que iam para creche o dia todo agora só iam na parte da tarde, Patrícia diminuiu sua carga horária na escola de inglês para poder dar mais atenção ao Lucas. Isso a incomodava um pouco pois nunca foi muito de ficar em casa, diz que essa coisa de “serviço da casa” ninguém valoriza. Com o tempo acabou ficando só em casa e dando aulas particulares de inglês. isso foi bem impactante na sua vida.

Como o autismo do Lucas é leve, isso não impactou muito na sua família mais ampliada. ninguém achava que fosse algo sério mas sua mãe que é cristã dizia que estava sempre orando pelo Lucas, que tudo daria certo.

Para Patrícia, a maneira que uma mãe recebe esse diagnóstico pode variar muito conforme o tempo de diagnóstico, quanto mais recente, mais problemático. Quando se pergunta para uma mãe sobre o autismo isso leva à uma reflexão, um resgate de memórias e então “pode

²⁹*Childhood Autism Rating Scale*, escala de avaliação do autismo infantil.

preparar o lencinho de papel pois elas choram horrores”. Patrícia lembra como chorava no início, se sentia muito sozinha na sua condição, tinha sinais de depressão. Ficar em casa, cheia de incertezas tinha um peso muito grande para ela. Patrícia não gosta muito de olhar para o futuro, pensar no que vai ser do Lucas quando ela morrer. Isso está muito ligado à sua visão de mundo, ela acredita que se morrer³⁰, Deus irá providenciar e ajeitar as coisas. Patrícia faz essa reflexão de como coisas ruins que acontecem podem surtir um efeito positivo no futuro. Lembra da sua história com o seu pai, seus conflitos e pensa que não seria quem ela é se não tivesse tido esses problemas na infância. Para ela o autismo tem seus revezes, mas também tem um lado positivo.

Para Patrícia o autismo é considerado uma síndrome. Ela me explica a diferença entre síndrome e doença, doenças tem causas conhecidas, síndromes não. Patrícia estudou muito sobre autismo e isso é perceptível na densidade da sua fala. Hoje em dia Patrícia é doutoranda no CINTED³¹, local onde sou bolsista e sua pesquisa envolve a comunicação de crianças com autismo utilizando um sistema de comunicação alternativa. Patrícia diz não enxergar o autismo como uma doença, mas como uma condição, parte da diversidade humana. Me explica a questão da neurodiversidade, assim como existem pessoas brancas, negras, existem pessoas com uma neurologia diferente que também deveria ser reconhecida e valorizada e diz preferir essa visão àquilo que descreve o DSM.

Depois da peregrinação do diagnóstico começa a sua peregrinação em busca do tratamento para o filho. Ela conta como buscou diversos profissionais sem sucesso e como não existem em Porto Alegre profissionais adequados para lidar com casos de autismo. O neurologista lhe disse que ela iria precisar consultar uma fonoaudióloga, uma psicóloga ou uma psicopedagoga mas ela sentia uma insegurança em saber se aquele era o profissional adequado para lidar com o seu filho. Essa falta de respostas, essas dúvidas e falta de confiança foi o que motivou Patrícia em seus estudos pessoais, sua busca pessoal que acabou levando-a ao seu doutorado na área do autismo. Sua idéia inicial era um estudo sobre a formação de professores para lidar com o autismo pois segundo ela, muitos profissionais da área exibem uma falta de profissionalismo. Para certos profissionais tudo é culpa das mães, me fala que como esse estigma das mães como causadoras do autismo daria uma boa pesquisa.

³⁰ Patrícia fala sobre sua crença na impermanência da vida, num momento estamos vivos e em outro podemos já não estar.

³¹ Centro de integração de novas tecnologias na educação.

Outra motivação de Patrícia para o seu doutorado é a falta de divulgação de informações à respeito do autismo, mães que como ela se sentiram perdidas em suas jornadas, segundo ela, muito poderia ser poupado se essas mães tivessem esse conhecimento no início.

Hoje em dia o Lucas frequenta uma psicopedagoga uma vez por semana durante três horas, e segundo ela está lhe fazendo muito bem, ela ajuda ele a estruturar suas atividades, trabalha higiene com ele e atividades artísticas como aquarela, argila. Também pretende colocá-lo em um estúdio para atividades com uma educadora física.

Patrícia comenta que hoje em dia já existe uma lei que garante os direitos do autista no Brasil que é a lei Berenice Piana, 12.764, já existem para ela direitos suficientes garantidos nessa lei, só que esses direitos não são cumpridos. Um dos direitos da criança com autismo segundo a lei é o tratamento multidisciplinar pelo sistema único de saúde, mas isso não acontece na prática. Na prática os pais tem que arcar com as despesas se tiverem condições. Patrícia se considera uma mãe militante, dando palestras na área principalmente dos direitos da pessoa com autismo.³² Patrícia prepara para as suas palestras cartas que os pais podem levar ao ministério público. Patrícia dá suas palestras através da instituição autismo e vida que é uma Ong que visa a divulgação de informações sobre o autismo aos pais, familiares e sociedade em geral e defesa dos direitos da pessoa com autismo.

Para Patrícia a questão do preconceito com o autismo está relacionado à falta de informação. A deficiência desacomoda, causa um transtorno e um estranhamento na sua opinião. Ela diz não ter sofrido muito preconceito deliberado mas afirma que existe muito preconceito velado. Diz ter sofrido preconceito na escola, os professores e outros profissionais da escola questionam se uma criança com autismo não irá atrapalhar as outras, ela considera isso uma forma de preconceito.

Patrícia por fim reflete sobre sua condição de mãe de uma criança com autismo e conclui que ser mãe do Lucas não é diferente de ser mãe do Rodrigo, seu filho neurotípico. Admite que o autismo do filho a faz trilhar um caminho que não estaria trilhando se não fosse o caso mas diz ter o mesmo tipo de preocupação com relação aos dois, e que percebe a dificuldade das pessoas em distinguir “o que é do autismo e o que é da criança”. Lucas antes de ser um autista é uma criança, seu filho.

³² Fui em uma das suas palestras sobre os direitos da pessoa com autismo.

6.2 Carolina

Na gravidez do filho Diogo, Carolina teve que fazer alguns exames que não fez na gravidez de suas outras filhas pois estava mais velha. Pediram um exame de curva glicêmica, mas não chegou a ter que fazer uma amnioscentese. Sempre disse que nunca faria esse exame “se eu descobrir que meu filho tem síndrome de *down* vou fazer o que, vou abortar?”

Mas como ela mesma disse, a vida nem sempre pode ser como num comercial de margarina e no dia em que chegou em casa do hospital com Diogo seu pai passou mal e acabou descobrindo que tinha um câncer. Foi um período difícil, o que consolava Carolina era o fato de ter seu bebê, um menino que ela queria muito.

Diogo nasceu muito saudável, teve o apgar de 9, 10 ao nascer, tudo muito tranquilo. Teve um primeiro ano de vida excelente, mamava bem, dormia bem, um bebê que se desenvolvia normalmente segundo a visão que tinha naquela época. Reflete como teria percebido que aos 10 meses ele não apontava ou dava tchauzinho como as outras se tivesse o tipo de conhecimento sobre autismo que tem hoje.

Carolina conta que sempre escreveu em um livrinho de desenvolvimento de suas filhas, por exemplo contando quando caminharam, quando começaram a falar, as palavrinhas novas que aprendiam, as gracinhas que faziam. O que começou a lhe chamar atenção com relação ao Diogo é que não havia muita coisa para relatar em seu livrinho, não haviam palavras ou brincadeiras. Nesse momento Carolina não sabia o que era autismo, não conhecia ninguém que tivesse exceto uma vizinha sua que tinha um filho com síndrome de asperger, uma síndrome que está dentro do espectro do autismo mas Carolina não sabia disso.

Ela chegava a comentar com a pediatra do Diogo em suas consultas periódicas³³ que já estava ficando assustada pois com um ano e seis meses ele não falava nada mas a pediatra veio com aquela história de que ele era menino, que meninos demoram mais para amadurecer e que ela estava comparando ele com as meninas. Aos poucos Carolina começou a notar mais as suas “esquisitisses” como por exemplo, ele ficava atentamente olhando para sua própria mãozinha, girava qualquer objeto que ele pegasse na mão e parecia surdo. Um certo dia a mãe de Carolina, avó do Diogo disse “esse menino parece autista”, mas falava em tom de brincadeira, inclusive chamava ele de “autistinha da vovó”. Carolina começou progressivamente a notar as peculiaridades de Diogo, como por exemplo, ele adorava caminhar em coisas que tivessem uma

³³ Ele consultava de três em três meses.

sequência, como nas pedras do calçamento ou troncos de madeira, tudo que tivesse uma certa simetria. Diogo explorava as coisas de uma maneira não usual, adorava correr e passar a mão no muro sentindo sua textura.

Depois de um certo tempo a pediatra finalmente comprou sua preocupação e a encaminhou para um neurologista. Carolina começou a pesquisar no *google* sobre autismo e identificou várias coisas que se encaixavam nos padrões que ela observava no seu filho. Chorou muito, ficou desesperada, tentou conversar com a sua mãe e com seu marido que estava nos Estados Unidos naquele momento ao telefone.

Alguns dias depois na consulta com o neurologista este lhe disse que ele parecia mais com um “bebezão atrasado” do que com um autista mas lhe encaminhou para um psiquiatra para uma avaliação. Essa psiquiatra lhe deu certeza que o caso dele não era autismo mas sim um transtorno global do desenvolvimento ou TGD. Chegou a ser encaminhado para uma psicóloga que depois de quatro sessões ainda não tinha nada de conclusivo para apresentar para Carolina que preferiu procurar outros profissionais.

Sua irmã tinha uma amiga cujo filho era autista e lhe indicou duas psicopedagogas, mãe e filha que atendiam perto do shopping Iguatemi. Carolina ficou muito assustada com a história do filho da amiga de sua irmã, o menino tinha dez anos e só nesse momento começava a fazer cocô no vaso, usava fralda. Hoje em dia quando Carolina ajuda uma família ela faz questão de enfatizar que cada história é uma história. Carolina sofria muito imaginando que seu filho seria dessa ou daquela maneira, lendo histórias de autistas na internet. Se Diogo acordava no meio da noite ela já pensava que ele começaria a sofrer de transtornos do sono. Se tinha dificuldades para se alimentar um dia ela já imaginava que começariam os distúrbios alimentares.

As duas psicopedagogas que começaram a atender o Diogo foram muito atenciosas e se disponibilizavam para esclarecer as diversas dúvidas que surgiam. Apesar da boa vontade e até mesmo certa preparação³⁴, as duas acharam melhor que Carolina procurasse alguém que realmente entendesse de autismo e lhe indicaram a doutora Cleonice Bosa³⁵ da UFRGS. Diogo já tinha um ano e nove meses na época e depois de algumas sessões de avaliação a doutora Cleonice lhe disse que o Diogo se encontrava numa intersecção entre transtornos de linguagem e autismo mas que era precisa mais tempo para poder fechar o diagnóstico. Ela sugeriu que ele

³⁴ Uma das psicopedagogas tinha um curso de estimulação precoce do instituto Lydia Coriat que é especializado em desenvolvimento infantil.

³⁵ Eu inclusive usei dois artigos dela para escrever sobre as definições clínicas e teóricas sobre autismo.

continuasse com o acompanhamento das psicopedagogas Ingrid e Sandra, ele ficou em terapia com elas até os três anos.

Apesar do acompanhamento das psicopedagogas Carolina lia muito e sentia que não estava fazendo tudo que podia pelo Diogo. Percebia como profissionais como a doutora Cleonice estavam de mãos atadas pois realmente não existe muito em termos de estimulação precoce em Porto Alegre. Hoje em dia Carolina conseguiu criar esse tipo de intervenção intensa que imaginava na sua própria casa mas acredita que se isso tivesse sido possível naquela época seu filho teria conseguido se desenvolver muito mais.

Apesar da doutora Cleonice ter pedido para Carolina esperar um pouco mais pelo diagnóstico isso era muito difícil, ela sentia-se muito angustiada pensando que estava perdendo um tempo precioso que poderia estar investindo no seu filho. Certa vez leu um artigo de um psicanalista do instituto Lydia Coriat, Alfredo Jerusalinsky e decidiu continuar com sua busca incansável, procurou Alfredo para uma segunda opinião.

Como de costume, foi a mesma história, e Alfredo pediu cinco sessões para avaliação do caso. Nessa época o Diogo estava numa fase que queria ver o umbigo das pessoas, aí durante as sessões ficavam os três mostrando seus umbigos. Segundo a perspectiva Lacaniana o que vale é o tempo da pessoa, então se o Diogo aguentasse apenas 20 minutos de sessão eram esses 20 minutos e Carolina tinha que pagar o mesmo valor. Isso saiu bem caro para ela pois cada sessão custava 200 reais. Na terceira sessão Carolina já estava muito angustiada e perguntou a Alfredo se ele achava que Diogo tinha autismo. O psicanalista lhe respondeu que sim, mas que esse autismo era secundário a alguma outra coisa que ele ainda não sabia o que era. Isso fechava mais ou menos com o que Cleonice havia lhe dito, sobre as intersecções possíveis. Da perspectiva psicanalítica o autismo provém de uma falha no estabelecimento do vínculo afetivo da criança com a mãe e Alfredo lhe disse isso em uma das sessões. Carolina ficou exasperada e disse que essa falha não era com ela e sim com o seu marido pois ele era muito apegado nela, ela era praticamente a única pessoa com quem Diogo interagia de verdade, ele ignorava completamente Alfredo durante as sessões. Apesar disso esse profissional lhe pediu uma bateria de exames que ninguém havia lhe pedido até então, teste de audição, ressonância magnética, exame de intoxicação por metais pesados, um teste genético avançado e isso foi bom na visão de Carolina. No dia em que ele foi dar a devolutiva, perguntou bastante sobre a vida pessoal de Carolina e Gustavo, sobre a história do nascimento de Paolae as circunstâncias que Carolina e Gustavo

ficaram juntos, Carolina não queria falar sobre nada disso, estava aflita, queria apenas falar sobre seu filho e se ele tinha autismo ou não. Passaram-se oito meses e Carolina ainda não tinha um diagnóstico concreto, ainda não estava dando a intervenção intensa que sabia que Diogo precisava caso tivesse mesmo autismo. Carolina continuava extremamente frustrada e triste, sentindo-se impotente, ainda que visse alguns avanços no seu filho ainda não eram suficientes para lhe tranquilizar. Diogo começou a ir para a escolinha mas lá ninguém sabia como lidar com ele, ele não interagiu muito com seus colegas.

Nesse meio tempo ele colocou dreno nos ouvidos por causa de uma infecção e Carolina diz que depois disso ele começou a atender mais quando chamado. Aos dois anos e meio aconteceu um marco importante do desenvolvimento dele que foi entender mais o que falavam pra ele. Quando Carolina dizia “vamos andar de bicicleta!” ele já corria para perto da bicicleta. Nessa época Diogo começou com a fonoaudióloga que disse para Carolina que ela deveria ter começado antes, que haviam bebês de um ano trabalhando com ela. Isso só a deixava ainda mais angustiada, pensava porquê ninguém havia lhe dito isso antes. Se sentia muito culpada, frustrada, triste.

Quando o Diogo tinha três anos Carolina descobriu que havia uma profissional que trabalhava com autismo no condomínio que ela morava. Essa profissional fazia toda uma organização de equipe, uma interlocução com a escola, terapeutas, família. Carolina ficou maravilhada com a ideia, era justamente disso que ela precisava. Essa profissional foi até sua casa num domingo, pediu para que estivesse toda a família junto e Carolina achou isso ótimo para incluir mais o seu marido também. Ela ia conversar com a escola, com os terapeutas do Diogo e para começar ela disse que não gostou de sua fonoaudióloga. Nesse meio tempo as psicopedagogas pediram para encerrar o tratamento com o Diogo pois ela tinha contratado outra pessoa. Isso começou a incomodar Carolina, ela chegou a ligar para a doutora Cleonice para relatar o caso e Cleonice lhe disse que era importante que a equipe que cuidasse do Diogo se desse bem. Carolina estava indignada e respondeu “que se dane a equipe, o importante é o meu filho. a equipe que se entenda, são adultos, o foco não é o meu filho?”. Hoje em dia Carolina diz entender do que ela estava falando, quando se trabalha com pessoas, recursos humanos, um monte de mulheres juntas isso não é tão simples assim. Carolina teve que fazer uma escolha entre ficar com as profissionais que já acompanhavam o Diogo há um tempo sem muitos resultados ou tentar uma nova proposta, e ela acabou escolhendo essa profissional que morava no

seu condomínio e afirma que ela quase a enlouqueceu nos nove meses que trabalhou com o Diogo. Começou trocando a fonoaudióloga. Ela era sempre crítica com os profissionais que trabalhavam com o Diogo.

Nessa época Carolina também consultou com o neuropediatra especialista em autismo, doutor Carlos Gadia³⁶, irmão da doutora Newra Rotta que era a neuropediatra do Diogo na época. O Doutor Gadia deu uma nova perspectiva para Carolina sobre a situação do filho. Ele disse que o autismo dele era “café pequeno”, que o mais importante de se considerar é que o Diogo ainda não falava, não apontava, não se comunicava. Diogo precisava urgentemente de um sistema de comunicação alternativo mas Gadia não conhecia ninguém em Porto Alegre que trabalhasse com isso. Eles precisavam de uma fonoaudióloga que entendesse de comunicação alternativa e que desse um tratamento intensivo para ele, todos os dias. Mais cedo ou mais tarde os comportamentos autísticos típicos iriam começar a aparecer se Diogo não começasse a aprender alguma maneira de se comunicar.

Carolina fez uma peregrinação pela cidade de Porto Alegre atrás de uma profissional que pudesse trabalhar com comunicação alternativa. Ligou para mais de 30 fonoaudiólogos sem resultado. Depois de um mês ela conseguiu uma profissional que trabalhava com PECS³⁷. Ela atendia o Diogo em casa mas como de costume Adriana, que era a profissional que já o atendia não gostou dela também, disse para Carolina que ela mesma iria aplicar o PECS com ele. Carolina ficou muitíssimo irritada pois tinha rodado a cidade atrás de uma profissional e Adriana nunca lhe disse que sabia como aplicar a metodologia. Nessa mesma semana Adriana falou para Carolina que estava muito preocupada pois o Diogo estava fazendo uma “ecolalia de boca”. Carolina foi procurar, pesquisar esse termo, falou com a fonoaudióloga que atendia ele e esse termo dessa maneira que Adriana falou não existia. Ecolalia é uma repetição que a criança com autismo faz das últimas palavras que alguém fala, isso deixou Carolina muito insegura com relação à capacidade profissional de Adriana para lidar com o seu filho. Adriana chegou a montar um esquema de horários de terapias pro Diogo, com os horários dela, da fonoaudióloga que já atendia o Diogo, a nova fonoaudióloga que aplicava o PECS, e o horário que Adriana

³⁶ Também li artigos de ambos para escrever sobre a definição clínica do autismo

³⁷ *Picture exchange communication system* ou sistema de comunicação por troca de imagens

treinava uma professora³⁸ do Diogo para uma intervenção mais intensiva. Já haviam passado 9 meses e a equipe ainda não se entendia muito bem.

Carolina não gostou do fato de não haver quase espaço para ela como mãe dentro daquele esquema que era para cinco dias da semana, ela achou muito cansativo pro Diogo mas ligou para o doutor Gadia para ver sua opinião sobre o assunto e ele concordou que seria melhor se ao invés de cinco dias por semana³⁹ estendendo para seis dias, de segunda à sábado e deixando mais horários livres. Na semana seguinte houve uma reunião na escola e Adriana estava junto, Carolina falou como havia conversado com o doutor Gadia e ele também achava melhor deixar o horário de terapias do Diogo de segunda a sábado. No dia seguinte Adriana ligou para Carolina avisando que não iria mais trabalhar com ele pois Carolina “havia montado um complô contra ela na escola”. Aquilo foi ultrajante para Carolina, “não se faz uma coisa dessa com alguém que lida com autismo”. Carolina cortou relações com Adriana depois disso, todos os outros profissionais que atenderam o Diogo ainda mantêm contato, ligam para saber como ele está, mas Adriana é uma pessoa que Carolina não quer ver mais.

A partir disso Carolina decidiu começar a estudar mais sobre intervenção precoce, traduziu todo um manual do inglês que é o modelo denver de intervenção precoce e também montou um grupo de estudos com duas educadoras que trabalham em escola especial e também fez contato com uma autora de um livro sobre autismo, se comunicavam via skype. Elas começaram a trabalhar com ele todo dia, duas horas por dia na casa de Carolina dentro dessa nova metodologia. Também contratou uma psicóloga americana para trabalhar com ele, nesse período ele evoluiu bastante, começou a falar “do jeitinho dele”. Chegaram a usar a comunicação alternativa por um tempo, e Carolina ainda acredita que ele precise disso, mas acha que tem que ser algo mais simples, mais fácil, usando o iPad por exemplo. Carolina tentou usar a ferramenta SCALA (que é a ferramenta desenvolvida pelo grupo de pesquisa do qual eu participo) mas acredita que para o Diogo tenha que ser algo ainda mais simples. Carolina diz que vai dar uma olhada no SCALA novamente e falar com a professora Rosângela, que é uma doutora que faz parte do grupo sobre outras maneiras de utilizar o SCALA. Carolina diz que gosta muito das profissionais de educação especial, que essas pessoas parecem ter uma coisa meio natural para lidar com crianças com deficiência.

³⁸ Adriana também não se dava bem com essa professora.

³⁹ De segunda à sexta.

Hoje em dia a intervenção que fazem com o Diogo é uma coisa bem funcional, baseado em situações cotidianas que façam com que ele pare para pensar um pouco, por exemplo, o que ele gosta de comer, onde ele dorme, temas bem funcionais para vida dele, para ele saber que dorme numa cama, que come na mesa, as coisas que ele gosta de brincar.

Carolina diz que sempre foi uma defensora, sempre lutou pela inclusão e que nos últimos seis anos estudou muito sobre o tema, pode falar com propriedade⁴⁰, mas pensa que a realidade do que temos hoje disponível para uma criança com autismo, ou qualquer outra deficiência no Brasil e o que deveríamos ter, existe um abismo muito grande entre como as coisas são e como as coisas deveriam ser. Acha que dadas essas condições seu filho tem mesmo que frequentar uma escola especial, o problema não é a inclusão, é o sistema educacional “que é uma merda com m maiúsculo em qualquer instância, público, municipal, estadual. Tu não vai encontrar uma sala com dez crianças e com as acomodações que uma criança com autismo precisa”.

Enquanto conversamos, Diogo que estava no andar de cima com os dois terapeutas que lhe atendem em casa desce as escadas e vem em minha direção fazendo bastante contato visual. Me surpreendo um pouco pois dentro do que estou lendo sobre autismo acabei criando uma ideia que crianças com autismo não fazem contato visual. Percebo como na verdade esse universo é bem diverso e nenhuma criança com autismo é igual a outra. Os três, Diogo e os dois terapeutas se encaminham para uma área que tem do lado de fora e ficamos, Carolina e eu, observando eles por uma porta de vidro. Os dois embalam ele no balanço enquanto fazem com que ele conte de um até dez. Diogo parece extremamente feliz e animado.

Carolina é formada em bioquímica mas já não exercia a profissão desde que a sua segunda filha nasceu e acabou desengavetando um projeto antigo e começou a pintar profissionalmente em 2001. Em 2005 fez sua primeira exposição e continua trabalhando com isso até hoje quando tem tempo, não tanto quanto antes, me conta que esse ano pintou apenas um quadro. Percebo os diversos quadros com rosas espalhados pela sala, são todos seus.

Carolina começou a estudar muito depois que descobriu o autismo do filho, lendo à noite, chegou a montar uma biblioteca sobre autismo no seu *atelier*. Decidiu, então, fazer uma pós-graduação na área de psicopedagogia no IERGS. Nessa mesma época que estava no pós chegou a tentar mestrado com a professora Liliana Passerino que é a coordenadora do grupo de pesquisa do qual eu participo. Passou na prova e foi bem na entrevista mas acabou não entrando. A

⁴⁰ Como a Patrícia e a Luciana, ela também dá palestras sobre autismo no instituto Autismo & Vida.

doutora Cleonice Bosa também sempre lhe convida para tentar mestrado na área de psicologia mas ela acredita que tenha sido bom não entrar num projeto dessa natureza naquela época quando tinha que se dedicar tanto ao Diogo. Quando ela terminou a pós-graduação foi chamada para dar aula no IERGS e hoje em dia ela é professora de algumas disciplinas na instituição. Carolina comenta que gostaria de ter seu dinheiro novamente, que é uma mulher totalmente dependente do marido, e como antes era muito independente isso lhe incomoda um pouco. Reflete que apesar de serem, ela e Gustavo um casal que se dá bem e que moram em uma casa confortável, eles tem um orçamento apertado e algumas dívidas inclusive, mas isso faz parte das escolhas que eles fizeram para poder dar um bom tratamento para o Diogo. Diz que gostam muito de viajar e que seu estilo de vida está voltado muito pro hoje, não tão preocupados com o futuro mas acredita que se tivesse um trabalho com um salário como tinha antigamente isso lhe daria mais autonomia e mais autoestima. Seu trabalho como professora na IERGS não é muito bem remunerado, acha que ainda é pouco. Comenta como suas amigas que se dedicaram mais à carreira e não tiveram filhos se sentem frustradas por não serem mães, e as que tiveram filhos e ainda se dedicaram à carreira hoje estão super sobrecarregadas. Ela se sente uma ótima mãe, acha que faz o melhor possível e que esse é o seu projeto de vida e que isso não é por acaso, que o Diogo veio para transformar não só a vida dela mas de muitas pessoas.

Enquanto conversávamos percebemos uma movimentação dos terapeutas nos fundos, o Diogo tinha pulado o muro do vizinho e estava dentro da piscina. Carolina sai para intervir e depois me conta que ele já tinha feito isso outras vezes, que certa vez ele chegou a tirar a roupa para pular na piscina pois ela tinha xingado ele por ter molhado a roupa.

Para Carolina ser mãe de um autista representa uma grande transformação. Carolina brinca com a doutora Cleonice Bosa que antes tinha uma vida de comercial de margarina e a doutora quando liga pergunta se voltou a ser assim. Ela responde que comercial de margarina nunca vai voltar a ser, “mas quem sabe, daqui a pouco uma propaganda de amaciante de segunda linha”.

“Tem que exercitar essa arte de fazer aquilo que os outros enxergam como uma tragédia em algo maior e algo melhor, eu tento exercitar isso todos os dias, eu vejo que tem momentos que são bem difíceis, eu ainda choro no banho de vez em quando, só no banho pq eu não tenho nem tempo de chorar muito”.

Carolina consegue enxergar com gratidão as coisas que o autismo trouxe para a sua vida mas para ela o filho é muito mais do que um autista, tem certas coisas que ele faz que não tem a ver com o autismo e sim com quem ele é.

Deseja que seu filho possa ter mais autonomia no futuro e toda a sua luta é em função disso. Acha que aprendeu a ser mais tolerante com as dores do outro e também a relativizar as coisas na vida. Ainda sofre, mas como sua luta é diária tem pouco tempo inclusive para sofrer.

Carolina faz parte de um grupo de mães de autistas no whatsApp que é um aplicativo para comunicação no celular e através desse grupo organizam encontros, acha muito importante esse sentimento comum, essa troca.

6.3 Fernanda

Antes de engravidar do Caio, Fernanda usava o DIU mas como decidiu com seu marido que não iria demorar tanto para ter outro filho acabou não recolocando. Quando engravidou do seu segundo filho, Paulo, não que tivessem planejado mas era uma ideia que já vinha sendo amadurecida. Fernanda teve um sangramento bem intenso quando engravidou do Paulo, pensou que estivesse abortando novamente, era um hematoma subcoriônico, que é um acúmulo de sangue entre a membrana da placenta e o útero, o mesmo tipo que tinha tido na sua primeira gestação, teve de fazer repouso e uma série de exames. Quando estava com doze semanas de gestação fez um exame chamado translucência nucal que é uma exame que mede a espessura da nuca do bebê e conforme o resultado pode-se avaliar a probabilidade do bebê nascer com alguma síndrome de ordem cromossômica, problemas de má-formação cardíaca e mais uma lista interminável de problemas. Seu resultado apareceu muito alterado, sua obstetra, uma profissional com 25 anos de prática nunca tinha visto um exame desse tipo tão alterado. Boa parte de sua vivência de gestação do seu segundo filho, Paulo foi de muito stress e dúvidas, se perguntava muito se ele seria um bebê anormal, imaginava que tipos de problema ele poderia ter, ficou muito angustiada, segundo esse exame as chances do bebê ter síndrome de down era de uma em cinco e além disso apontava probabilidade alta de vários outros problemas.

A ideia de ter um filho anormal era muito aterradora para ela, conta que esse período foi até mesmo mais problemático do que a época em que recebeu o diagnóstico de autismo do filho. O bebê dentro de sua barriga ainda não era algo concreto e a ideia de ter uma bebê deficiente era muito assustadora. Ela pensava na vida de seu filho Caio, pensava que esse não era o irmão que

ela tinha planejado pra ele. Fernanda coloca como esse período foi mais difícil do que quando recebeu o diagnóstico do filho pois quando isso aconteceu ele já era amado, já fazia parte da família, já era alguém, a relação deles já era muito mais consolidada, ele já era o Paulo.

O resultado de sua amniocentese que é um exame que se faz retirando o líquido amniótico materno foi normal, o bebê não tinha nenhuma síndrome. Os exames cardiológicos também foram todos normais, depois do resultado desses exames Fernanda conseguiu relaxar um pouco.

Paulo quando nasceu era um bebê muito calmo, “do tipo que mama e dorme três horas seguido”, super tranquilo, uma criança muito sorridente. Fernanda o achava completamente normal até os seis, sete meses de idade. Nasceu com quase quatro quilos, muito saudável, seu pediatra dizia para Fernanda esquecer o exame de translucência nugal, a tranquilizava dizendo que ele estava bem, mas ela sempre ficou com uma pulga atrás da orelha imaginando se iria aparecer alguma coisa ou não.

Fernanda tem uma sobrinha da mesma idade do Paulo, era fácil comparar o seu desenvolvimento, ela recorda em um determinado momento de uma foto que Paulo tem com a sua prima quando tinha oito meses de idade, ela sentadinha no sofá bem firme e a mão de Fernanda segurando Paulo por trás pois ele era “um saco de batatas”, seu atraso motor já era bem visível mas como ele era muito gordinho se atribuía isso ao peso. Não engatinhou, apenas arrastava-se com os bracinhos e só foi levantar-se de pé com mais de um ano. Aos poucos ela foi juntando as coisas, além do atraso motor Fernanda começou a notar que Paulo não atendia muito quando era chamado, não respondia às gracinhas, não interagia, parecia que não compreendia.

Seu pediatra, uma pessoa bem experiente acreditava que ele não tinha nada mas Fernanda não conseguia tranquilizar-se e foi atrás de uma segunda opinião. Procurou um amigo seu que era pediatra e o mesmo lhe indicou um amigo que trabalhava com desenvolvimento infantil. Esse profissional confirmou as suas dúvidas, Paulo realmente tinha um atraso no desenvolvimento, com um ano e seis meses ainda não tinha caminhado e também não falava. Esse pediatra lhe disse que o maior atraso de Paulo era na área da linguagem e lhe indicou para que começasse com um fonoaudiólogo logo. No dia em que ele estava completando um ano e seis meses aplicaram o teste de desenvolvimento chamado Denver e haviam várias coisas que Paulo deveria estar fazendo com a sua idade e não estava. O pediatra então lhe informou que suspeitavam de um transtorno do espectro do autismo. Na semana seguinte aplicaram a avaliação Mchat para ver

o grau de autismo e Fernanda marcou 14 itens de 23. A partir desse momento começou a sua peregrinação, a sua busca de tratamento para o seu filho.

Foi um momento muito difícil, horrível para ela. Estava sozinha com o filho no dia que recebeu o diagnóstico, seu marido havia ficado em casa com Caio. Naquele momento era como se todas as incertezas do mundo povoassem a sua cabeça. Não sabia bem o que significava o diagnóstico e imaginava o que seu filho seria? o que poderia e não poderia fazer? é um momento de perda do filho idealizado.

No início da sua peregrinação ela e seu marido procuraram uma psicóloga do desenvolvimento e uma neurologista na ideia de confirmar o diagnóstico. Paulo então, que só sabia falar uma única palavra, “mama”, parou de falar, como uma confirmação de tudo que estava acontecendo. As profissionais procuradas confirmaram o diagnóstico e sua pediatra aconselhou a começar logo as terapias, o fonoaudiólogo e também alguma escolinha, algo que estimulasse a parte de interação social. Já a psicóloga achou melhor não colocá-lo na escolinha naquele momento. Fernanda ficou muito confusa em meio a opiniões diferentes dos profissionais, meio sem saber o que fazer. Foi um momento muito difícil de muita angústia, muito stress, e além de tudo Fernanda e Carlos tinham uma outra criança pequena, Caio tinha então quatro anos. Carlos dizia que as coisas melhorariam, ou porquê melhoraria ou porquê eles iriam se acostumar com a ideia. Alternavam-se em seus desesperos, ora Fernanda estava mais angustiada, e Carlos a confortava, ora Carlos ficava mais amedrontado e Fernanda o acalmava. Caio também começou a perguntar o que o irmão tinha, certa vez que foram em uma festa de aniversário Paulo surtou, acabou tendo um *overload* sensorial e ficou muito irritado. Quando estavam indo embora o menino gritava sem parar dentro do carro, chorava e esperneava enquanto Fernanda chorava muito e seu filho mais velho, Caio também chorava e se perguntava se o irmãozinho estava daquela maneira por alguma coisa que ele tivesse feito. Quando chegaram em casa ele simplesmente desmaiou de sono e Fernanda teve que acalmar Caio que estava muito nervoso com a situação. achava que o irmão não gostava dele pois quando tentava interagir não recebia muita resposta, Fernanda explicou toda a situação para ele, porquê de seu irmão estar fazendo tantos exames e com isso ele se acalmou um pouco. Caio também estava em terapia pois teve um atraso na retirada das fraldas e com toda essa situação do irmão resolveram adiar a sua alta.

Num primeiro momento Paulo começou com a fonoaudióloga, uma psicóloga e com musicoterapia. Fernanda começou a estudar sobre o assunto, conversava com a psicóloga e ela lhe falava de vários métodos para desenvolvimento da criança com autismo como ABA⁴¹ e TEACCH⁴². Fernanda se via perdida entre vários tratamentos, várias técnicas, ainda achava que não estava fazendo tudo que podia fazer pelo seu filho. Sentia que a equipe que tratava seu filho não conversava entre si, havia uma disparidade de opiniões, enfim essa foi uma época muito ruim, muito angustiante para ela. Além de ter que lidar com a dificuldade emocional do diagnóstico em si Fernanda se via tendo que lidar com a dúvida constante se aquele era o tratamento ideal para o seu filho. Houve um desentendimento sério com uma das profissionais que tratava o seu filho, que era muito dura com o menino, com uma abordagem comportamental severa. Paulo sempre chorava nas sessões e quando enxergava sua mãe que vinha lhe buscar fazia um beijo de mágoa e chorava muito, como se pedisse à mãe que lhe salvasse daquele tormento. A gota d'água para Fernanda foi quando a terapeuta disse-lhe que não abraçasse o filho ao final das sessões pois isso iria reforçar o comportamento de choro dele. Nessa época Fernanda resolveu mudar a terapia e colocar o Paulo para fazer musicoterapia com o terapeuta André, que está com ele desde um ano e nove meses até hoje (Paulo tem quatro anos). Dia doze de setembro fui à um ciclo de palestras organizado pelo Instituto Autismo & Vida no teatro do CIEE. Um dos palestrantes era esse musicoterapeuta, inclusive o pequeno Paulo apareceu nas imagens e vídeos que trouxe para a apresentação.

Fernanda acredita que para uma boa aceitação do diagnóstico a família tem que estar com profissionais que passem segurança não só sobre o autismo, mas com relação às relações humanas como um todo, profissionais que saibam dialogar e trabalhar em equipe.

A família mais ampliada de Fernanda duvidou um pouco do diagnóstico, principalmente porquê Paulo tem um quadro leve na maioria dos aspectos, apenas no que se refere à fala seu atraso é mais severo. Com quatro anos Paulo tem um vocabulário muito escasso, umas dez palavras no máximo, compreendidas mais pela sua mãe. Fernanda não sentiu um grande acolhimento por parte dos irmãos e relata certa vez que seu irmão mais velho lhe culpou pela condição do filho.

⁴¹*Applied behavior analysis* ou análise de comportamento aplicado

⁴²*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* ou Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficit relacionados com a Comunicação.

A situação familiar no momento do diagnóstico de Paulo era bastante delicada. Seus pais tiveram um diagnóstico de câncer, ambos. Foi um momento muito difícil pois Fernanda sentia que não estava disponível para seus pais bem como eles necessitavam, assim como por suas condições de saúde não puderam lhe dar o apoio que necessitava. Para sua sogra foi uma situação bem complicada pois ela só tem dois filhos, Carlos e sua irmã, e essa irmã de Carlos tem uma filha com síndrome de *down*. A sogra de Fernanda se perguntava o que havia de errado com ela para ter dois netos com problemas. Sua sogra tem muita dificuldade para interagir com o Paulo, como se tivesse medo dele, não costuma passar muito tempo sozinha com o neto.

O diagnóstico de autismo do filho impactou bastante a vida profissional de Fernanda. Ela trabalhava na clínica multidisciplinar organizada pela sua família em uma cidade da região metropolitana, onde atendia seu pai, seus irmãos e sua mãe. Fernanda atendia todas as tardes e também estava começando a atender pelas manhãs. Com toda a função das terapias já não tinha mais como, ainda mais tendo também seu outro filho Caio, ainda pequeno com três para quatro anos.

Fernanda também teve que rever uma estratégia de atendimento dos seus pacientes, até então atendia bastante por convênios, resolveu começar a atender somente particular, pelo custo-benefício e também pois assim teria mais tempo para dedicar ao Paulo. Com o nascimento do seu primeiro filho Fernanda já tinha dado uma parada na sua vida profissional. Em seguida nasceu Paulo e nesse momento em que ele já tinha um ano e meio e ela pretendia retomar, dedicar-se mais, com o diagnóstico do filho teve que remanejar seus esforços.

Depois que começou com os tratamentos especializados Paulo melhorou muito na visão de Fernanda. Conta como hoje em dia já conseguem viajar mais tranquilamente e que Paulo desenvolveu uma relação com seu pai, o que no início não existia, ele relacionava-se muito mais com ela, não compreendia que Carlos era seu pai. Sua relação com o irmão também melhorou muito, Paulo antes do tratamento interessava-se muito mais pelos objetos do que pelas pessoas.

Para Fernanda sua visão acerca do autismo não tem como se dissociar de sua condição de médica e ela encara como um transtorno neurobiológico de desenvolvimento, acredita que seu filho tem uma doença que o impossibilita de fazer certas coisas que crianças típicas fazem, tem limitações biologicamente impostas mas diz respeitar as diferentes reações que as mães tem frente a um diagnóstico com autismo. Fernanda comenta sobre uma frase do autor Oliver Sacks falando sobre a sua condição de doente terminal. Quando se fala de luto, pela morte, ou pela

perda do filho idealizado, não existe uma reação certa ou errada, existe uma reação possível. Fernanda tem uma visão sobre o autismo muito mais racional e para ela a ideia de que autistas são anjos enviados à sua vida, toda mística do anjo azul a incomoda um pouco. Reflete que Paulo é sim uma benção na sua vida mas porquê é seu filho, Fernanda queria seu filho sem o autismo.

Fernanda pensa no futuro, e se angustia um pouco de pensar sobre quando não estiver mais viva. Imagina que Caio, o irmão, será a pessoa que tomará conta de Paulo mas teme que Paulo acabe sendo um peso na vida de Caio.

No início sentia que existia uma neblina entre ela e o filho que não conseguia penetrar, hoje, por causa das terapias, essa distância diminuiu. Paulo hoje em dia faz três horas de fonoaudióloga por semana, duas vezes de meia hora de musicoterapia por semana, e duas vezes de uma hora e meia do método *teacch* com uma psicopedagoga por semana. Mesmo com a melhora de Paulo, para Fernanda na maioria das vezes “nada flui, tudo é manejado” com o filho.

Fernanda conta que nunca se imaginou como professora durante sua carreira de médica psiquiatra, mas por conta do autismo do filho começou a pesquisar sobre o tema durante dois anos e acabou sendo convidada para dar aulas em um instituto que oferece cursos de especialização na área de psiquiatria sobre TEA, ou transtorno do espectro do autismo. Também teve a ideia de um projeto em uma cidade da região metropolitana para capacitar atendentes de creche para o diagnóstico precoce do autismo mas acabou não conseguindo levar adiante.

Já deu várias palestras sobre o autismo, inclusive no Instituto Autismo & Vida. Conheceu o instituto pois o Paulo e o filho de uma outra mãe envolvida com o instituto, Carolina tem um otorrino em comum. Esse envolvimento todo foi uma descoberta na vida de Fernanda, essa sua preocupação humanitária em querer que as pessoas simplesmente saibam mais do que se trata, se conscientizem. Hoje ela é associada do Instituto Autismo & Vida e se considera uma “mamãe militante”, gosta de se envolver na causa. Perguntei se ela daria alguma palestra ainda esse ano, para que eu pudesse assisti-la mas ela disse que daria uma apenas para médicos.

Fernanda acha que essa conscientização é o que leva as pessoas a irem atrás dos seus direitos, conhecer e fazer valer os seus direitos, acha que é um processo até as pessoas conseguirem se apropriar do que está na lei e que a conscientização é importante por causa disso.

Fernanda diz que até hoje não sofreu muito preconceito com o filho mas que já viveu algo que considera como preconceito ou exclusão dentro de sua própria família.

Enfim, para Fernanda ser mãe de uma criança com autismo tem sido uma experiência surreal, de muita superação, tanto dela quanto dele, e da família como um todo. Acredita que essa experiência lhe transformou muito como pessoa e fez com que abandonasse o queixume, e proporcionou que florescesse um componente mais altruísta na sua personalidade, se considerava muito mais “autocentrada” antes.

6.4 Marta

Desde que Mateus nasceu Marta observava como ele era diferente do irmão, mas isso não a preocupava de início pois como dizem, nenhuma criança é igual a outra. Mateus caminhou no tempo certo, antes de um ano, e entre um ano e meio e dois anos começou a falar algumas palavrinhas, mas houve um determinado momento que ele parou de falar. Começou a agir “bem daquela maneira que a gente ouve sobre autismo” nas palavras de Marta, começou a usar a sua mão de instrumento para pegar as coisas, parou de olhar no olhos, uma coisa que foi indo, aos poucos ele foi se “fechando”. Mateus era muito agitado, corria sem parar e as pessoas comentavam com Marta que Mateus não respondia quando era chamado. Quando tinha três anos Mateus começou a participar de um projeto na SOGIPA⁴³ que chamavam de fraldinha e nesse momento ficou bem evidente como se isolava das outras crianças, não interagia. Num primeiro momento a escolinha que ele frequentava pediu para Marta investigar se ele não tinha nenhum problema de audição pois não respondia mas seus exames foram normais. Continuaram investigando outras possibilidades até que seu pediatra disse que desconfiava que ele tivesse algo que na época chamavam de “autismo atípico” pois o diagnóstico de autismo há 14, 15 anos atrás era bem mais restrito.

Mateus consultou então com uma neurologista que lhe receitou uma medicação anticonvulsiva usada também para transtornos de humor, o Depakene. Marta não notou muita alteração, o diagnóstico naquela época era bem mais complicado e o pediatra de Mateus não achava que seu atraso na fala fosse tão problemático. Demorou bastante até que o neuropediatra lhe desse o diagnóstico e quando isso aconteceu foi devastador para Marta, ela disse que “era como se os médicos tivessem soltado uma bomba em seu colo e então dito, se vira”. Ela não sabia o que era, nunca tinha ouvido falar de alguém que tivesse tido, no máximo tinha visto o

⁴³Sociedade ginástica de Porto Alegre.

filme *Rain man*, no qual Dustin Hoffman interpreta um homem com autismo do tipo *savant*. Para Marta, quando o médico dá o diagnóstico de autismo é como se todas as projeções de vida que a pessoa tinha, toda a história que a pessoa pensa que tem, todas as perspectivas de futuro, é como se fossem zeradas, “É como se te dessem uma folha em branco e dissessem, agora escreve aí, sem pautas, te vira”.

Marta ficou sem saber como agir, a quem procurar, como lidar com a situação, ela via que Mateus tinha algum problema, mas até então não imaginava que fosse autismo. Achava que ele tinha um jeito diferente de ser mas não pensava na situação como uma doença, “a pessoa não é doente no sentido físico, não está com uma convulsão, alguma coisa assim”, e afirma que até hoje pensa assim, que é uma situação que se “intrometeu” na sua vida normal, na vida que imaginava ter mas não é uma doença que ameace a vida do Mateus. Marta lembra como num primeiro momento ficou muito paralisada, sem reação e acredita que essa não seja uma reação comum. Ela não se conformava com a ideia de que seu filho, Mateus não era mais apenas o Mateus e sim uma criança com autismo. É como se tivessem lhe dito que ela não sabia quem ele era, não sabia como lidar com ele, que não adiantava querer ser mãe dele pois ela não sabia nada dele. Nessa angústia toda o pediatra de Mateus lhe indicou uma clínica e então começaram o tratamento. Seu pai na época, por volta do ano 2000 começou a pesquisar na internet tudo que tinha sobre o assunto e imprimir. Marta estava em negação, não queria ler nada sobre o assunto, não queria saber pois tinha a sensação de que estavam lhe dizendo que aquele não era o seu filho, que ele era uma outra pessoa, que ela precisava de um manual pra saber como lidar com ele.

Por indicação dos terapeutas Mateus começou numa escolinha inclusiva em 2001, também começou com outras terapias e Marta acredita que aos poucos isso foi melhorando a situação e dando algumas explicações pro comportamento do filho que muitas vezes passava por birra, tinham muita dificuldade de sair em público com ele.

Depois de algum tempo de terapias houve um momento que Marta chegou a se assustar pois o seu filho a olhou nos olhos outra vez, sentiu-se sem jeito, sem ação, era como se Mateus estivesse lhe devolvendo o papel de mãe. A partir dali a relação foi se reconstruindo, ele tinha quatro anos nessa época. Desde um ano e oito meses quando começou a se fechar até os três anos Mateus passou “encapsulado” nas palavras de Marta, depois disso começou a se abrir de novo, mas para ela depois disso o estrago já estava feito, como se isso tivesse se atravessado no desenvolvimento dele e o prejudicado pelo resto da vida, é como se ele tivesse

perdido o tempo onde as coisas deveriam ter acontecido segundo o desenvolvimento normal de uma criança, hoje em dia Marta percebe que Mateus tem vontade de se comunicar com as pessoas, mas por causa desse atraso em seu desenvolvimento tem muita dificuldade.

O autismo do filho impactou muito na vida pessoal e na família de Marta, seu casamento que já não vinha bem acabou. Toda a questão financeira envolvida com o tratamento, o fato de ter que levar e buscar das terapias, tudo isso foi pesando sobre uma relação que já não estava muito bem. Marta voltou a morar com seus pais para ter mais apoio, sempre precisava da presença de uma outra pessoa e isso sempre foi muito difícil. Era difícil sair com o Mateus e o irmão sozinha na rua, ele se jogava no chão, gritava.

Chegou a morar um tempo sozinha com os dois filhos no bairro Cristal mas não deu certo justamente pois precisava de alguém mais próximo para lhe ajudar.

Marta nunca teve nenhum relacionamento sério depois de se separar do seu ex marido. Achava muito trabalhosa toda a situação de conhecer alguém, ter que levar para apresentar para os pais e depois arranjar alguém que ficasse com os filhos. Acabou não “engatando nenhum namoro”, com o tempo foi se acomodando, “a gente vai ficando velha”.

Perguntei a Marta como era a relação da sua família mais ampliada com o Mateus e ela me respondeu que muitos se assustam com ele. O Mateus é um rapaz grande, alto e meio gordinho, cheguei a conhecê-lo. Estávamos na sala e ele várias vezes abria a porta da cozinha e ficava nos espiando, depois batia a porta. Até que em um determinado momento ele me olhou e veio em minha direção, parou do meu lado no sofá e ficou me olhando fixamente, mas de uma maneira meiga. Não me assustei com ele, achei ele um rapaz bem simpático e meigo.

Marta conta como sempre nas festas familiares as pessoas se espantam um pouco com ele pelo seu comportamento “ativo”. Ela diz que as pessoas querem vê-lo parado num canto, “cheio de boletas” e isso incomoda as pessoas, vê-lo ativo.

Durante muito tempo Marta teve dificuldades de levar o filho para jantar por exemplo, pois além dos comportamentos excêntricos do Mateus ele também tinha dificuldades de ir a lugares diferentes, e essa é uma característica do autismo, eles gostam sempre das mesmas coisas, Mateus tinha dificuldades de se adaptar em ir a um novo restaurante, por exemplo. Marta diz que não investe em viajar, levá-lo à hotéis pois até Mateus se acostumar com tudo já está praticamente na hora de ir embora. Muitas coisas ela deixou de fazer por causa do filho, seu estilo de vida mudou bastante. Ela diz que consegue ir à restaurantes, cinema e era isso, mas

comenta como sair com o filho em público é sempre algo que tem que ser manejado, que ela tem sempre que intervir e explicar a condição dele e diz que por mais que esteja “blindada” não é fácil. Quando era menor Mateus tinha muitas reações de frustração na rua pois não conseguia comunicar-se e não entendia que as pessoas não sabiam o que ele queria, ele chorava, fazia cena “uma coisa horrorosa”, mas conta como aprendeu que em cada “birra”, cada situação desagradável dessas havia uma razão por trás e com o tempo passou a entender melhor o filho.

Marta diz que hoje em dia consegue se comunicar com o filho através da fala, não um diálogo, mas ele consegue comunicar o que ele quer. Durante muito tempo ele escrevia no computador o que ele queria. Certa vez ele queria ver um filme que estava estreando chamado “hero”, ele vinha e falava certas coisas mas Marta não conseguia compreender. Ele dizia, “cinema, cinema”, mas ela ainda não sabia o que era. Aí um dia estava dando a propaganda do filme na TV e ele veio correndo pra ela e disse, “vem ver, vem ver”. Apesar das dificuldades, Mateus sempre dá um jeito de tentar comunicar aquilo que ele quer de alguma maneira.

Marta comenta que a relação de Mateus com o irmão hoje em dia está mais complicada. Quando pequenos se davam muito bem, brincavam bastante, Mateus idolatrava o irmão, mas agora que Felipe tem 20 anos, já está mais independente, tem uma namorada, Marta acha que Mateus inveja um pouco as liberdades que o irmão adquiriu e das quais ele não pode se valer. Também bastante por causa da idade hoje os dois se desentendem bastante, tem algumas brigas.

Pergunto a Marta sobre os tratamentos e os profissionais pelos quais o Mateus já passou, se foram muitos, ela comenta que sim, passou por vários médicos entre pediatras, neuropediatras, psicólogas e outros terapeutas, principalmente quando era criança, chegou a fazer terapia com fonoaudióloga. Quando ele tinha dezesseis anos, começou a ficar muito agitado, Marta acha que por causa da adolescência, dos hormônios, e isso com ele é diferente, não é como outros adolescentes que podem expressar suas angústias, ele acabava ficando muito ansioso, agitado, muito mais “difícil”. Nesse momento Marta teve que procurar um psiquiatra para recomendar a medicação que ela conseguiu evitar durante bastante tempo por achar que não lhe fazia bem. Hoje ele consulta com uma psicóloga que está com ele já fazem nove anos e tentou um acompanhante terapêutico para ele, que é uma pessoa que pode acompanhá-lo à parques, cinema, essas coisas, para que ele possa sair sem ela mas a terapeuta⁴⁴ não pode ficar com eles, depois disso tentaram mais duas pessoas que não deram certo. Chegou a fazer ginástica olímpica uma

⁴⁴ Que Mateus gostava muito.

época na SOGIPA mas chegou um ponto que já não queria mais participar. Marta acha que isso faz falta pois Mateus gosta muito de comer, apesar de ser bem seletivo com a comida, geralmente prefere um determinado tipo de comida, mas desse tipo específico ele come muito.

Mateus estudou em uma escola inclusiva do município, de 2008 até 2011 quando estava na quinta série mas Marta notava que ele já não se sentia mais ambientado no grupo escolar (na hora do recreio ele sempre brincava com os seus coleguinhas que tinham síndrome de down) mas em 2012 nessa mesma escola inclusiva começou um grupo especial para as crianças com deficiência focada em coisas cotidianas como escovar os dentes, ou ir ao supermercado e Marta achou que dessa maneira ele sentiu-se mais incluído. Antes de começar o grupo especial Marta entrou em uma lista de espera de escolas especiais em Porto Alegre, e em 2012 ele foi chamado para a APAE⁴⁵ mas Marta achou que esse grupo especial dentro da escola inclusiva estava lhe fazendo tão bem que preferiu não mudá-lo de escola naquele momento. Depois de um tempo chamaram novamente para uma vaga no bairro Restinga, mas Marta achou muito longe, então no final de 2012 chamaram novamente para o CID⁴⁶ que ele estuda até hoje. Marta acha que mudar de escola impulsionou seu desenvolvimento, pois na escola antiga todos já conheciam o Mateus, sabiam o que ele podia fazer e o que não podia, e numa escola nova, como ninguém o conhece as coisas mudam um pouco de figura, as exigências aumentam, surgem novos horizontes para Mateus alcançar. Para Marta a proposta de inclusão é muito válida, Mateus estudou nessa escola inclusiva até a quinta série, mas ela acha que essa proposta funciona principalmente para crianças menores.

Marta comenta como se conquistaram muitos direitos para a pessoa com autismo hoje em dia, e que quando ela descobriu o autismo do filho há 15 anos atrás as coisas eram muito diferentes, a visibilidade do autismo era muito menor. As escolas faziam inclusão desde que se contratasse um terapeuta que ficasse como acompanhante e isso era muito caro. Marta nunca pagou um acompanhante para Mateus justamente por causa do preço. Já hoje é previsto por lei que a escola não pode negar matrícula de crianças com deficiências e segundo Marta, antigamente as escolas escolhiam quais as deficiências iriam aceitar. Quando chegava nas escolas e falava que seu filho tinha autismo as escolas simplesmente diziam que não tinham vagas.

⁴⁵ Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

⁴⁶ Centro integrado de desenvolvimento.

Enquanto conversamos, eu sentada no sofá da sala o Mateus abre a porta novamente, vem e me dá um abraço bem apertado e sai novamente. Fico sem jeito com o carinho do rapaz, Marta me diz que ele está começando a ficar interessado por meninas, rimos bastante. Explico pro Mateus que eu estou entrevistando a mãe dele sobre ele. Mateus não se comunica verbalmente comigo, mas me olha bastante. Ele chega a ficar um pouquinho conosco e logo sai novamente e fechando a porta da cozinha.

Continuamos a conversa sobre a escola e Marta me explica que a escola ainda é um grande exclusão na sociedade. Para ela não adianta ter iniciativas de inclusão no mercado de trabalho, como existem as cotas para deficientes ou espaços para o deficiente no SENAI⁴⁷ ou SENAC⁴⁸ se a escola ainda está excluindo essas pessoas.

Mateus abre a porta da cozinha e aparece novamente na sala, dessa vez puxando as calças bem pra cima e me olhando. Marta lhe diz para que não puxe tanto assim as calças, que assim não estava muito legal. Ela me explica que esse comportamento dele é galanteador, e que ele tem esse tipo de comportamento com as meninas ultimamente. Tento conversar com ele, pergunto o que ele está fazendo lá dentro, ele fica mais um pouco me olhando e sai novamente.

Marta me conta de algumas situações de preconceito que já passou com o Mateus. Certa vez quando ele era criança, tinha por volta de seis anos ela o levou ao *MC Donalds* e Mateus quis brincar naqueles brinquedos que ficam do lado de fora da lanchonete. Acontece que nesse dia estava acontecendo um aniversário no espaço e haviam muitas crianças do lado de fora brincando e em um determinado momento Mateus subiu em um daqueles escorregadores de túnel e ficou parado lá dentro e as crianças não conseguiam subir e foram reclamar com as mães. A mãe do aniversariante ficou furiosa e foi reclamar com Marta que não sabia o que fazer, era pior tentá-lo arrancá-lo de lá à força pois ele faria um escândalo, então Marta muito nervosa tentava convencê-lo a descer de lá enquanto a mãe histérica dizia que iria chamar a polícia. Marta lhe disse para que não fizesse isso pois ele era “especial”. Depois odiou ter dito aquilo, Marta odeia essa expressão “especial” mas foi o que lhe ocorreu de dizer naquele momento. Depois de muita negociação Mateus saiu, muito agitado e ela teve que acalmá-lo por um bom tempo. Segundo Marta é normal as pessoas rirem, fazerem comentários maldosos, mas ela procura “não enxergar” essas situações, ela diz que não adianta buscar aprovação das pessoas, ou

⁴⁷ Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial.

⁴⁸ Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial.

esperar que elas entendam que ele é autista. Segundo Marta aquilo que as pessoas desconhecem elas rechaçam, estranham, ficam avaliando e julgando, mas ela se importa cada vez menos com isso e que tudo isso é fruto de uma ignorância, uma falta de conhecimento.

Marta acha que essa falta de conhecimento da sociedade com relação ao autismo foi o que levou um pequeno grupo a começar a se reunir por volta de 2010, principalmente, ela, uma mãe chamada Heloísa, e a Clarice que eu também entrevistei e que era colega de trabalho de Marta. No início elas começaram a participar da AMA que é a associação de amigos do autista mas segundo Marta essa associação era muito fechada, sempre dirigida pela mesma família e não dava muito acesso aos participantes para organizarem eventos. Em 2010 conseguiram fazer um ciclo de palestras através dessa associação e aos poucos outras pessoas começaram a se aproximar. Participavam também da associação Pandorga ⁴⁹em São Leopoldo. Eles acabaram se envolvendo também lá por São Leopoldo e com o tempo foi surgindo a ideia de fazer um outro grupo paralelo. Criaram na *internet* um grupo que se chamava nova ONG. Mais pessoas foram se associando ao grupo que em 2011 ganhou o estatuto de ONG. Dia 26 de fevereiro de 2011 fizeram a primeira reunião e decidiram que em abril fariam a primeira manifestação no parque da redenção para conscientização sobre o autismo. Fizeram folders e camisetas e se intitularam pela primeira vez “movimento autismo e vida”.

Começaram a ser recebidos por autoridades, serem chamados para conscientização sobre o autismo em locais políticos como a assembleia legislativa e também começaram com o ciclo de palestras que nesse ano está na quinta edição.

A ideia do instituto é divulgação, conscientização sobre o autismo para a sociedade em geral mas principalmente para possibilitar o diagnóstico precoce, o que é muito importante para o desenvolvimento da criança com autismo, quanto antes melhor. Hoje o instituto tem voluntários que atendem famílias com hora marcada em uma sala na Carlos Gomes. Essa é a ideia, proporcionar acolhimento e informação para essas mães, para essas famílias.

Eu fui em duas palestras organizadas pelo Instituto Autismo & Vida, uma no teatro do Amrigrs ministrada pela mãe Patrícia sobre direitos da pessoa com autismo e uma no conselho municipal na XVIII semana municipal da pessoa com deficiência em agosto no conselho municipal com a ministrante Vivian falando sobre o que é o autismo e também os direitos da

⁴⁹ Eu cheguei a comprar uma cartilha sobre autismo organizada por essa associação Pandorga no ciclo de palestras sobre autismo que teve em setembro.

pessoa com autismo. Também fui a um ciclo de palestras em setembro no teatro do CIEE com diversas temáticas como comunicação, musicoterapia e definições mais atuais sobre TEA.

Para Marta como mãe de um autista ela passou por muitas dificuldades, angústias⁵⁰. Marta traçou caminhos que não haveria traçado caso seu filho não tivesse essa condição. Acredita que teve que evoluir muito pela condição do filho, teve que exigir muito mais de suas capacidades, aprender a buscar recursos para dar conta da situação. Aprendeu a ser mais humana, se relacionar com as pessoas de uma outra maneira. Aprendeu a não ser tão crítica, não julgar as coisas como se elas tivessem que ser perfeitas, como se tudo tivesse que se enquadrar em uma caixinha. Aprendeu a acreditar nas coisas “mesmo quando elas parecem meio tortas, meio estranhas”, aprendeu sobretudo a continuar acreditando, continuar tentando sempre. Acredita ser uma mãe melhor, uma pessoa melhor.

6.5 Clarice

Clarice só recebeu um diagnóstico de asperger de seu filho Ricardo quando ele já tinha 13 anos. Ele tem 24 anos hoje e ela comenta que quando ele era criança o diagnóstico era uma coisa ainda mais difícil do que é hoje em dia, os médicos estavam ainda menos preparados. Apesar disso Clarice sempre soube que seu filho era diferente, desde muito pequeno. Isso era ainda mais evidente pois ela teve seu segundo filho Gabriel em seguida e podia comparar o desenvolvimento e o comportamento dos dois.

Ricardo era extremamente quieto, Clarice conta que podia esquecer ele no carrinho e ele não chorava, também não ria quase. Como era mãe de primeira viagem Clarice só foi começar a notar de fato esses comportamentos depois do nascimento de Gabriel. Percebia como Gabriel chorava muito, ria muito, enfim era muito mais expressivo.

Quando tinha um ano e começou a frequentar a creche Clarice notava quando ia o buscar que ele nunca estava enturmado com as outras crianças, ficava mais sozinho brincando na frente de um espelho mas ela não imaginava que aquele comportamento fosse algo de especial, inclusive gostava do fato de ele ser um menino quieto, chegava a ficar horas brincando com os mesmos brinquedos e não chorava à noite.

Ricardo falou no tempo certo, andou no tempo certo, seguiu todos os marcos de desenvolvimento mas houve um determinado momento que ele parou de falar e começou a se

⁵⁰ Cláudia faz terapia há dez anos também um pouco por causa da situação do filho.

fechar a partir dos quatro anos. Desde muito cedo Clarice percebia alguns comportamentos peculiares nele. Lembra de certa vez quando ele tinha um mês de idade e eles estavam na praia com a sua sogra que segurava Ricardo enquanto folheava uma revista. Ricardo olhava fixo para a revista, quando ela folheava para mudar a página ele começava a balançar o pézinho. Quando ela folheava para a página anterior ele voltava a olhar fixamente para a revista.

Apesar de ser meio apático, antes de parar de falar aos quatro anos Ricardo era muito falante e também curioso. Com dois anos e meio ele já se interessava pela língua escrita e perguntava a Clarice cada vez que via uma palavra escrita “que tá quito qui”, o que está escrito aqui? ela diz que perto dos três anos ele já conhecia perto de cem palavras escritas, não sabia escrever mas conseguia ler várias palavras, Ricardo tem uma memória fantástica até hoje.

Por volta dos quatro anos Ricardo começou a se fechar mais, mas Clarice não sabia muito bem porquê. Achava que era pois eles não tinham um clima muito bom em casa, aquela coisa das brigas com o pai deles mas Gabriel não parecia se afetar por isso.

Ricardo gostava muito de ver filmes quando pequeno, naquela época em VHS. Houve uma época ainda por volta dos quatro anos que Ricardo começou com uma mania curiosa, ele perguntava quantas horas tinham os filmes, como os filmes vinham em minutos Ricardo queria saber quantas horas eram aquela quantidade de minutos e Clarice respondia. Ricardo aprendeu sozinho a dividir minutos em horas. Clarice perguntava quantas horas tinham tantos minutos e ele respondia sempre corretamente, ela começou a testá-lo então e perguntar números maiores, 400, 500 minutos ou mais e ele sempre respondia com precisão sem necessitar pensar ou calcular pra isso, era como se ele soubesse instantaneamente, nem com uma calculadora ela conseguia fazer o cálculo mais rapidamente do que ele.

Clarice diz que nunca compreendeu como ele conseguia fazer isso e diz que nunca ensinou números para ele, foi algo totalmente espontâneo.

Com cinco anos de idade ele começou a frequentar uma psicóloga por causa desse seu isolamento. Nem com seu irmão, que era quase da sua idade, ele interagia muito mas Gabriel insistia, isso era muito importante pois “trazia Ricardo de volta para a realidade”.

Até então ninguém desconfiava de autismo. O pediatra de Ricardo observou que ele tinha hipotonia (sendo que hipotonia é um dos sintomas de autismo) mas não chegou a associar as coisas. Ricardo também era muito hiperativo e tinha dificuldade em se manter na sala de aula na escola. Estudou no colégio São João, quando tinha cinco anos entrou na pré-escola mas não

conseguiu se manter por muito tempo por causa do seu comportamento, Ricardo não gostava de ficar na sala de aula, não fazia os trabalhos escolares e apesar disso a professora falou à Clarice que percebia que nessa idade ele já sabia ler. Ricardo se comunicava muito pouco, não respondia quando chamado. Ninguém sabia exatamente qual era o problema de Ricardo, que já fazia terapia desde os quatro anos. Começaram a frequentar uma psicóloga que trabalhava com altas habilidades⁵¹ e a terapeuta achava Ricardo genial, ele chegou a melhorar um pouco com essa nova abordagem, interagir um pouco mais mas não foi o suficiente para mantê-lo na escola, recusavam-se a aceitá-lo por causa do seu comportamento.

Clarice trocou de psicóloga novamente e foi encaminhada para um neuropediatra que queria que ele começasse a tomar medicação mas a psicóloga o achava muito jovem para isso. Essa psicóloga chegou a recomendar que procurassem uma escola especial mas depois de visitar as escolas Clarice achou que Ricardo não ficaria bem com crianças tão comprometidas.

Trocaram de psicóloga novamente e dessa vez a terapeuta recomendou à Clarice que ele convivesse com crianças típicas, que isso faria bem para ele. Clarice o colocou então na escola Amigos do Verde que é uma escola de linha construtivista onde as crianças participam em turmas bem pequenas, interação com animais, fazem hortas, etc. Ricardo se adaptou bem nessa escola e ficou lá até a terceira série pois era o máximo que a escola oferecia.

Nesse ambiente Ricardo conseguiu se desenvolver um pouco mais, mas sempre com muita dificuldade, muitos problemas.

Na quarta série Clarice o colocou na escola Dom Bosco pois seu outro filho, Gabriel já estava nessa escola e Ricardo conseguiu chegar até a oitava série com algumas dificuldades.

O problema aumentou na adolescência pois ele passou a sofrer *bullying* por causa da sua maneira de ser, nessa época ele tinha treze anos, e também foi a época que Clarice se separou do seu pai.

Tudo aconteceu meio ao mesmo tempo, o desenvolvimento repentino de Ricardo, toda questão dos hormônios, a barba crescendo, a voz mudando e também a separação dos pais. Foi o suficiente para ele entrar em uma crise séria. Clarice procurou um psiquiatra e foi então que ele foi diagnosticado com síndrome de asperger.

⁵¹Superdotação.

Depois do diagnóstico Clarice começou a procurar na internet e via que realmente todas as descrições fechavam com a do seu filho. Ficou imaginando como ele não foi diagnosticado antes apesar de passar por uma peregrinação entre médicos e psicólogos.

Esse psiquiatra receitou medicação para Ricardo por causa da crise, Ricardo se batia, se machucava, se mordia, não dormia. Começou a tomar medicação para dormir e mesmo com a medicação Clarice tinha que deitar junto com ele e segurá-lo pois ele se contorcia e se machucava, isso tudo foi muito difícil para ela.

Ricardo trocou bastante de medicação, começou tomando risperidona⁵² e um anti-depressivo. Depois disso trocou a risperidona pela Olanzapina que atua no humor e no comportamento. Com essa medicação ele foi se estabilizando um pouco, trocaram ele de escola e ele conseguiu se formar no ensino fundamental.

Clarice me fala que as mães quando recebem o diagnóstico de autismo ficam muito angustiadas, mas que no seu caso foi um alívio saber qual era o problema do seu filho depois de tanto tempo de problemas, sofrimentos. “é pior tu não saber, tu saber que a criança tem alguma coisa e não saber o que é”.

O problema é que não existe uma medicação específica para o autismo e todas as medicações usadas tem um efeito negativo também. Risperidona e Olanzapina são ambas medicações para esquizofrenia. Ricardo começou a perceber que a medicação o deixava dopado “meio abobalhado”, ele começou a não se sentir mais tão bem com a medicação e não queria mais tomar. Escondia os remédios, fingia que tomava e depois cuspiu fora, ele foi crescendo e Clarice já não conseguia mais segurá-lo.

Justamente por causa dessa medicação calmante Ricardo começou a ficar muito disperso, não conseguia se concentrar na escola e o psiquiatra receitou ritalina. Ricardo tomou a medicação durante uma semana e teve uma reação violenta, Clarice diz que ele regrediu e ficou parecendo uma criança pequena. Voltou a defecar nas calças, sujava as paredes do banheiro, já não tomava mais banho direito, chorava como um bebê, falava como um bebê. Clarice diz que quase enlouqueceu, ligou para o psiquiatra e ele disse para suspender o medicamento então. Depois desse episódio a resistência de Ricardo aos remédios passou a ser ainda maior, para ele os remédios o faziam mal, não tomava de jeito nenhum.

⁵² Que é um anti-psicótico.

Sem medicação Ricardo passou a pular de escola em escola sem se adaptar em nenhuma até que chegou um ponto que não queria mais frequentar a escola. Sentia-se excluído, não conseguia participar de nada. O tempo foi passando e nessa altura ele já tinha dezenove anos e preferiu fazer o EJA⁵³. Nessa época Clarice casou-se novamente com o seu atual marido que tem um ótimo relacionamento com os seus filhos, inclusive com Ricardo.

Ricardo entrou num projeto para inserir autistas no mercado de trabalho e começou a trabalhar na Uniritter. Um amigo de Clarice, Fabiano, que também tem uma filha com autismo conseguiu convencer o rapaz a entrar no projeto organizado por ele o que foi difícil no começo pois Ricardo sempre negou que tivesse algum problema, alguma condição como o autismo. Clarice diz que hoje em dia ele já está aceitando mais a ideia. Acabou não sendo efetivado no projeto pois faltava muito, era muito longe, tinha que pegar dois ônibus mas serviu como uma experiência de crescimento, desenvolvimento.

Clarice me fala que Ricardo é um rapaz muito doce, meigo apesar das crises. Que não julga as pessoas, que tem um coração muito bom, chegando a ser ingênuo mas tem um pouco de dificuldade de lidar com as relações por causa do seu jeito.

Clarice teve que se mudar por causa dele. Morava em um apartamento mas tinha que lidar com o fato que Ricardo não respeitava muito os limites, os espaços dos irmãos. Mexia nas coisas de todos e não via maldade nisso. Ele não consegue reconhecer isso, perceber as normas sociais, tem muito dificuldade em perceber que está invadindo o espaço do outro. Por isso Clarice mudou-se para uma casa que tem um espaço nos fundos com quarto, sala e banheiro e agora Ricardo mora separado.

Alguns autistas são extremamente organizados, mas com Ricardo é o contrário, ele é muito desorganizado e segundo Clarice o seu espaço virou um caos, com roupas jogadas para todos os lados, Clarice diz que ele não tem a mínima noção de como combinar as roupas e que pode sair na rua com uma bermuda de verão floreada e um casaco de couro ou sai para uma festinha com uma calça de moletom velha e furada e ainda com os bolsos virados para frente.

Ricardo se formou no EJA e hoje faz produção audiovisual⁵⁴ na PUC⁵⁵, Clarice diz que ele fez muitos amigos no curso e não sofre *bullying* pois “é todo mundo meio fora da casinha”,

⁵³ Educação de jovens e adultos.

⁵⁴ Cinema.

⁵⁵ Pontifícia Universidade Católica.

“como é um curso meio estranho ele se achou lá”. Conta como ele é bem aceito, convida seus colegas para festinhas na sua casa, toca violão.

Clarice comenta como sempre teve que pagar um custo altíssimo dos tratamentos do filho mas que existem muitas pessoas que não conseguem pagar. Ela tem contato, inclusive, com famílias carentes através do Instituto Autismo & Vida, famílias que não tem dinheiro para pagar os tratamentos que o SUS⁵⁶ não oferece. O tratamento multidisciplinar apesar de ser previsto por lei hoje em dia não existe ainda na prática. Na sua opinião falta treinamento de profissionais especializados, faltam monitores nas escolas.

Para Clarice a difusão de conhecimentos sobre o autismo é essencial e algo muito importante. Ela me conta que tem certeza que o neto da sua faxineira tem autismo mas quando Clarice comentava ela dizia que era apenas “sem-vergonhice”, esse tipo de desinformação é muito prejudicial na visão dela.

Pergunto a ela sobre a questão do preconceito e ela me fala que com certeza o pior lugar foi a escola, tanto por parte dos colegas quando dos professores. Clarice reflete que o mais complicado é o formato da escola que hoje não serve mais nem para uma criança típica, “esse formato de escola do século 19, onde as crianças tem que ficar sentadinhas olhando pra frente e copiando coisas”, esse formato não serve pra ninguém, muito menos para uma criança com problemas” na sua opinião. Clarice recorda de uma conversa que teve com um dos professores de Ricardo que disse que o menino foi muito importante na sua vida como professor pois tentando adaptar as coisas pra ele, acabou descobrindo métodos que ajudaram todos os outros alunos. Clarice acha que a formação de professores deveria ser nesse sentido, de se adaptar às necessidades dos alunos.

Com Ricardo, Clarice aprendeu a não ter expectativas e viver uma vida muito mais focada no momento presente. Para ela mãe de autista é vacinada contra frustração, ela é muito focada na ideia de viver um dia após o outro e aceitar o que acontece. Clarice diz que se importa com o dia do seu filho, se naquele dia ele fizer o que tem que fazer, se naquele dia ele se sentir bem, ela está feliz, não se importa muito com o que vai acontecer no futuro e na verdade passou a agir assim com todos os seus três filhos. Está bem feliz que seu filho está cursando um curso superior e acredita que ele vá conseguir se formar, fica contente dele ter uma perspectiva de

⁵⁶ Sistema Único de Saúde.

seguir em frente nessa carreira mas diz que se ele não conseguir também não há problemas, pelo menos ele tentou.

Quando a psicopedagoga lhe sugeriu que inscrevesse ele no vestibular ela não acreditou muito que ele conseguiria passar, portanto tudo de bom que acontece acaba sendo uma surpresa.

No início era muito difícil essa questão das frustrações, “ninguém deseja ter um filho diferente, que cause tantos transtornos”. Mas Clarice aprendeu a mobilizar suas forças de outras formas e pode dizer que aprendeu muito com isso. Reflete como as pessoas para quem tudo dá certo acabam não tendo muita evolução, e para ela essa evolução, esse crescimento foi muito importante. É um trabalho que nunca termina, assim que acaba uma etapa, logo vem outra, é um processo contínuo.

7. Maternidade azul

7.1 Breve reflexão sobre maternidade nas sociedades contemporâneas

Refletir sobre o meu objeto de pesquisa, mães de autistas, me levou a buscar compreender primeiramente os sentidos da maternidade na nossa sociedade e questionar se esse amor incondicional e extremamente devotado que parece mover as minhas informantes seria uma construção cultural e quais são os mecanismos culturais envolvidos na geração e manutenção desse sentimento, seria o amor materno um instinto ou uma construção? Também busquei compreender a posição de protagonismo das minhas informantes como “mamães-militantes”.

Simone de Beauvoir em sua célebre frase de introdução ao livro “O segundo sexo” afirma que não se nasce mulher, que se torna mulher através do processo civilizatório da cultura que inventa o feminino:

Ninguém nasce mulher: torna-se mulher. Nenhum destino biológico, psíquico, econômico define a forma que a fêmea humana assume no seio da sociedade; é o conjunto da civilização que elabora esse produto intermediário entre o macho e o castrado que qualificam de feminino. (Beauvoir, 1980, p.9)

Assim como a cultura é decisiva para a diferenciação que existe entre feminino e masculino na nossa sociedade, algumas autoras feministas questionam também a ideia de que a maternidade seja um instinto.

Judith Butler, filósofa americana e um dos principais nomes do feminismo moderno questiona a instituição de gênero na nossa sociedade e também a ideia de que as mulheres tem um corpo especialmente feito para maternidade através de uma crítica à também feminista, contemporânea de Simone de Beauvoir, Julia Kristeva que sugere que a mulher tem um corpo materno como dado prévio, anterior mesmo à linguagem, no sentido que isso seria a origem implícita de toda cultura. Para Butler o corpo materno existe em consequência de um sistema que prevê a regulamentação sexual da mulher e inculca nas mulheres a ideia de que seu corpo foi feito para maternidade e que essa é sua essência e único destino possível pois a maternidade é um instinto natural. (Butler, 2003).

Para a filósofa feminista francesa Elisabeth Badinter, o amor materno é uma construção cultural humana e não um instinto natural, ou constituinte da natureza feminina, segundo a autora o amor materno não é algo que surge imediatamente após a concepção de uma criança, mas algo que vai sendo conquistado ao longo da convivência:

o amor materno não é inato (...) acredito que ele é adquirido ao longo dos dias passados ao lado do filho.(Badinter,1985,p.13)

A autora defende que a maternidade é apenas um sentimento humano e como todo sentimento humano é “incerto, frágil e imperfeito” (Badinter,1985,p.21) a maternidade, portanto seria um sentimento cultivado e sujeito às intempéries características de qualquer sentimento individual. A sacralização da maternidade como algo instintivo inato ou mesmo anterior à própria cultura lega à mulher no seu papel de mãe uma carga muito pesada de culpa quando esta tenta adequar-se à um padrão quase sobrenatural de maternidade marianista (Barcinski et al, 2013) ou seja, um ideal de abnegação, sofrimento, devoção e sacrifício.

Elixabete Imaz Martinez argumenta em sua tese de doutorado que a maternidade é vista como algo tão óbvio, tão naturalizado, tão inquestionável, uma experiência quase que totalmente atribuída ao instinto, e cristalizada no espaço e no tempo numa espécie de arquétipo sagrado que acaba por ser silenciada, impossibilitada de gerar algum tipo de conhecimento tangível que possa ser compartilhada em um nível coletivo (Imaz, 2014, p. 24).

A poeta e feminista Adrienne Rich em seu livro *Of a woman born: womanhood as experience and institution de 1996* vê a maternidade como um espaço de empoderamento da mulher e diferencia a maternidade institucionalizada, que seria a causadora da degradação e do controle dos corpos femininos da experiência real de maternidade como realização feminina e possibilidade de recuperação dos vínculos entre as mulheres, também uma possibilidade de criação de um sistema de valores apartir da visão feminina afim de que a mulher possa reivindicar seu corpo como meio de poder e conhecimento (Rich, 1996 apud Imaz, 2014).

Elsa M. Chaney em seu livro “Supermadre. La mujer dentro de la politica en America Latina” coloca como em um processo de reprodução a mulher tem geralmente como principal atividade cuidar da casa e dos filhos, enquanto o homem é designado para exercer as atividades públicas (Chaney, 1983 apud Nader, 1999). Chaney reflete que a igreja católica foi a principal responsável pela ideia que cabia à mulher o papel de esposa e mãe devido à sua inferioridade biológica. Para a autora a mulher latino-americana tem a tendência de adotar a postura maternal mesmo dentro do ambiente de trabalho quando a mesma encontra-se emancipada. A “supermãe” seria então a atitude feminina de tratar sua atuação em um campo político como uma extensão do ambiente doméstico.

Um termo que apareceu minhas entrevistas foi o de “mamãe-militante”. A noção de “maternidade militante” foi cunhada por Sonia Alvarez para explicar o ativismo de mulheres de classe baixa e trabalhadoras da sociedade brasileira e para Sonia a ideia de que a maternidade não é um instinto mas uma instituição social foi o que mobilizou mulheres das classes trabalhadoras durante a ditadura militar. (Alvares, 1988 apud Bonetti, 2007).

7.2 Ser mãe de um deficiente

Além de tudo que faz parte naturalmente da experiência da maternidade, todos os questionamentos, todas as dúvidas, as minhas informantes tiveram e ainda tem que lidar com uma série de outras questões envolvidas na experiência da maternidade de um filho deficiente. A relação com seus filhos envolve uma faceta mais complexa que é a prática do cuidado (Diniz, 2010, pg.13) com os seus filhos deficientes. A experiência da maternidade de um filho autista provocou uma intensa metamorfose nas minhas informantes bem como uma mudança significativa nos seus projetos e estilo de vida (Velho, 1995, p. 227).

Ainda que o instinto e a própria instituição da maternidade possa ser questionada, na nossa sociedade ser mãe da perspectiva de um projeto é algo que envolve muito investimento emocional, muitos sonhos e expectativas, muitos planos para o futuro e idealizações com relação aos filhos. Tornar-se mãe de uma criança deficiente é ter que lidar com o luto pela perda do filho saudável que não veio (Gauderer apud Marques, 1980), o filho idealizado é substituído pelo filho real e esse filho tem uma condição especial que é a deficiência e isso faz com que todos esses planos e projetos tenham que ser ajustados.

No caso das minhas informantes essa perda do filho idealizado não ocorreu logo após o nascimento. O autismo não foi algo percebido desde o início e sim uma condição que foi ficando evidente com o desenvolvimento das crianças. Num primeiro momento minhas informantes relatam uma preocupação pois seus filhos não estavam se desenvolvendo dentro do esperado. Todas as crianças tiveram como característica inicial um atraso na fala, exceto pelo Ricardo, filho da Clarice que tem síndrome de Asperger e não teve prejuízo nessa área. Justamente por isso seu diagnóstico foi tão tardio, pois a princípio ele se desenvolveu no tempo certo, andou e falou segundo o esperado mas após os quatro anos de idade parou de se desenvolver.

Essa preocupação com o desenvolvimento do filho reflete a ameaça que isso representa aos sonhos e idealizações dessas mães e de seus projetos para os seus filhos. O expectativa do

desenvolvimento normal da criança, portanto, faz parte do projeto de ser mãe, nenhuma mãe espera ou deseja que seu filho seja deficiente. As preocupações dessas mães vão aumentando conforme seus filhos começam a apresentar problemas de desenvolvimento. No caso de Patrícia, Lucas que aos dezoito meses já tinha um atraso na fala começa a ficar cada vez mais ensimesmado. Carolina começa a preocupar-se quando Diogo com também dezoito meses ainda não fala, sente que não tem muito a relatar no livrinho de desenvolvimento que costuma usar. Já para Fernanda, a ideia de ter um filho deficiente já era algo que a assustava por causa dos seus problemas gestacionais e dos exames que foram feitos que indicavam que seu filho poderia ter alguma anormalidade, aos oito meses o atraso motor de Paulo a deixava receosa e posteriormente com dezoito meses não falava e também não andava. Mateus, filho de Carolina entre um ano e meio e dois anos começou a falar algumas palavras mas em seguida parou de falar, seu desenvolvimento não seguiu ocorrendo normalmente. O principal problema de Ricardo, filho de Clarice era o fato de que ele não interagiu muito com as pessoas, portanto não desenvolvia suas capacidades sociais.

A progressiva preocupação dessas mães que relataram um processo de agravamento de sua angústia e tristeza culminou no recebimento do diagnóstico, momento decisivo e marcante nas suas trajetórias como mães, o rompimento final com a ideia de filho idealizado em seus projetos maternos e a necessidade de se renegociar as suas realidades (Velho, 1987)

Minhas informantes relataram que o momento que receberam o diagnóstico de autismo foi um momento de crise intensa onde elas negaram o que estava ocorrendo, choraram, se desesperaram, se deprimiram nesse momento de luto pela morte do filho idealizado. Segundo a psiquiatra suíça Kubler-Ross o luto é um processo que passa por cinco estágios, o primeiro seria a negação onde o indivíduo não acredita que isso esteja acontecendo com ele. No segundo estágio a raiva e a revolta aparecem e surgem os questionamentos como “por quê isso tem que estar acontecendo justo comigo”. Na fase da barganha a pessoa tem uma negociação com a realidade assumindo que a situação não pode ser tão ruim assim. A depressão surge frente ao inevitável, o ideal de filho planejado foi perdido completamente, todos os sonhos, todos os ideais devem morrer para dar lugar à realidade. Na fase final, a aceitação a luta contra o inevitável acaba e a pessoa aceita a situação real e começa a desenvolver estratégias para lidar com a mesma (Kubler-Ross, 2000).

Como relatado pela minha informante Carolina que diz que não tem tempo nem para chorar por causa da rotina de cuidados com o seu filho Diogo, o período de luto é concomitante com o início do tratamento de seus filhos e a peregrinação pelos itinerários terapêuticos que já haviam iniciado na busca pelo diagnóstico e agora tem sequência na busca pelo tratamento para seus filhos. Marc Augé cunhou o termo itinerário terapêutico como o conjunto de processos que fazem parte da busca de tratamento desde a constatação da doença passando por várias etapas sendo elas institucionais ou não (Buchillet, 1991).

O itinerário terapêutico percorrido por essas mães reflete as escolhas que elas tiveram que fazer em busca de tratamento para os seus filhos. Essas escolhas refletem suas visões de mundo, seus estilos de vida e também o campo de possibilidades dentro das quais se encontram. Todas as minhas informantes fazem parte de um universo de camadas médias urbanas (Velho, 1975, 1981, 1986) sendo que pelo que eu pude identificar Carolina faz parte de uma camada média-alta enquanto as outras mães fazem parte de um estrato médio-médio. A maioria das minhas informantes tiveram acesso a profissionais reconhecidos na área de autismo para tratamento de seus filhos e achei curioso o fato de que elas me falavam que procuraram alguns dos profissionais que eu estava lendo enquanto pesquisadora como a doutora Cleonice Bosa, o doutor Rudimar Riesgo e o doutor Carlos Gadia. Durante o ciclo de palestras promovido pelo Instituto Autismo & Vida eu descobri que um dos palestrantes era o musicoterapeuta que atendia Paulo, filho de Fernanda. Ainda que tenham tido acesso a bons profissionais para atendimento de seus filhos minhas informantes relataram muitos problemas com alguns cuidadores e questionaram muitas vezes o profissionalismo dos mesmos, duvidando se não estariam colocando seus interesses financeiros na frente do bem-estar de seus filhos. Segundo a antropóloga holandesa Anne Marie Mol o cuidado na sociedade contemporânea se tornou uma *commodity* e segue a lógica da escolha, onde o paciente ou no caso, os pais tem que escolher o melhor tratamento para os seus filhos e isso de certa maneira pode sinalizar uma deterioração no cuidado médico (Mol, 2008).

No tocante a questão escolar as minhas informantes são a favor da inclusão por acreditar que a mesma oferece um ambiente rico para desenvolvimento de valores como a diversidade mas apontaram um despreparo dos professores para lidar com o autismo e mediar o acesso de seus filhos a apropriação do universo cultural escolar (Vygotsky, 1989).

Segundo elas, as leis de inclusão já existem e no caso do autismo a lei 12.764 data de dezembro de 2012 e prevê uma série de direitos da pessoa com autismo mas essas leis na prática ainda não estão sendo aplicadas, tanto no âmbito médico quanto nas escolas, como por exemplo o direito a um acompanhante especializado quando em uma classe de inclusão, mas isso não ocorre nas escolas na prática e questões como essa que despertam o seu desejo de lutar pelos direitos das pessoas com autismo.

Todas as mães relataram terem começado a pesquisar sobre autismo mesmo antes do diagnóstico definitivo. Essas pesquisas levaram, por exemplo, Patrícia a se tornar uma pesquisadora e palestrante da área de autismo e Carolina e Fernanda tornarem-se professoras e também palestrantes. Essa transformação profunda levou todas as minhas informantes a se vincularem em uma “instância desindividualizadora” (Velho, 1987, pg. 26), ou seja, mesmo nos grandes centros urbanos permeados pela lógica individualista existe uma possibilidade de “desindividualização” através da participação em uma ONG como o autismo e vida, por exemplo e essa “desindividualização” também faz parte da metamorfose das minhas informantes.

Depois do diagnóstico de autismo do filho, minhas informantes passaram a viver muito mais o presente e se importar menos com projeções para o futuro (Schutz, 1995). Ser mãe de um autista é viver um dia de cada vez e cada dia com seus próprios desafios e conquistas, como Fernanda fala “tem dias em que nada flui e tudo é manejado”, mas cada novo passo no desenvolvimento de seus filhos é uma conquista. Dessa maneira, seu projeto de maternidade e de vida como um todo no sentido que esse projeto transforma-se num anti-projeto no sentido que procuram não criar expectativas e fazer projeções para o futuro.

Minhas informantes passaram por uma intensa metamorfose tanto nos seus projetos de vida quanto nas suas visões de mundo (Geertz, 1989, pg. 92) depois da experiência de ser mãe de um autista e refletem que não estariam trilhando a trajetória que estão hoje se não fosse o autismo de seus filhos. Elas enxergam o autismo de seus filhos como uma benção secreta (Goffman, 1988, pg. 13), um sofrimento que pode lhes ensinar sobre a vida e sobre as outras pessoas.

7.3 Experiências com as mães azuis: palestras do Instituto Autismo & Vida

Fui a três encontros promovidos pelo Instituto Autismo & Vida na ideia de praticar a observação participante e também me aproximar mais das redes de reciprocidade (Lomnitz, 2009) que essas mães participavam.

Na primeira palestra que fui, em agosto, a Patrícia falou sobre os direitos da pessoa com autismo eu notei duas coisas enquanto aguardava no saguão do AMRIGS observando a movimentação dos familiares de pessoas com autismo que esperavam pela palestra: em primeiro lugar haviam mais mulheres do que homens. Em segundo lugar boa parte dessas mulheres vestiam azul. O azul é a cor do autismo pois esse transtorno acomete mais meninos do que meninas como me falaram algumas das minhas informantes e pude confirmar depois em alguns artigos. Isso é uma outra coisa que eu posso dizer, que minhas informantes participaram enormemente nesse trabalho, não apenas com seus relatos mas com seu conhecimento sobre autismo. Essa, aliás, foi a terceira coisa que me espantou bastante nesse primeiro encontro. O nível de conhecimento dessas mulheres sobre a condição de seus filhos. Conversei com uma mãe bem jovem enquanto eu aguardava no saguão, ela deveria ter no máximo vinte anos. Me falou muitas coisas sobre autismo, como por exemplo a questão do espectro que envolvia uma gama de variantes, algo que eu já sabia pois nessa época mas não deixou de me impressionar a sua desenvoltura a me explicar conceitos médicos.

Depois de aguardar bastante pois houve um erro de comunicação com a recepção finalmente entramos na salinha onde aconteceria a palestra. Digo salinha pois ela parecia pequena pela quantidade de gente que estava presente. Percebi como essa questão dos direitos do autista era algo que interessava imensamente esses pais, sobretudo essas mães. Essas mães e pais que conversavam animadamente no saguão estavam agora todos profundamente silenciosos com seus olhos atentos fixados na palestrante Patrícia. Apesar do silêncio dos pais dava pra ouvir um burburinho alto⁵⁷ das crianças que brincavam em um canto da sala organizado especialmente para elas, cheio de brinquedos e com uma moça que fazia o papel de cuidadora. Atrás desse espaço das crianças havia uma mesa onde estava a diretora do instituto Clarice e algumas outras mães de autistas que participavam da organização do evento, todas vestidas com camisetas azuis da ONG Instituto Autismo & Vida que também podiam ser compradas. Além das camisetas também haviam bonés e cartilhas sobre o autismo para vender.

⁵⁷Que inclusive atrapalhou a transcrição da minha gravação, não dava para ouvir quase nada!

Patrícia começa explicando que é uma pesquisadora do grupo TEIAS da UFRGS e não é da área de direito, mas aponta que isso é na verdade positivo pois assim como ela conseguiu se informar a respeito da legislação e dos direitos da pessoa com autismo os ouvintes também poderiam fazer o mesmo.

Enquanto Patrícia falava as crianças brincavam, gritavam, havia um menino que inclusive que passava sem parar na frente da Patrícia de lá para cá enquanto ela falava. Isso foi outra coisa que me chamou a atenção. Como essas crianças não eram “comportadas” dentro do padrão esperado pela sociedade, pelo menos dentro da minha vivência, sendo que das crianças da minha família se espera que quando em público não corram, não gritem, não façam escândalos nem birras e como isso é profundamente tolhido dentro do meio que eu cresci. Enfim, percebi como essas crianças pareciam mais livres para serem crianças, independente da sua condição. Quando ainda estava no saguão aguardando e conversava com uma das mães o seu filho se arrastava pelo chão, gritava e corria de lá para cá, tudo que uma criança gosta de fazer naturalmente e ela me dizia com a maior calma e paciência do mundo “não adianta dizer pra ele não fazer, tem que deixar”. Isso me deixou a impressão que a criança com autismo é meio “selvagem” no sentido que ela não é tolhida pelas normas sociais e isso me lembrou o livro do antropólogo Roy Grinker que eu estava lendo “Autismo um mundo obscuro e conturbado”, emprestado pela Patrícia onde ele conta a história do diagnóstico de autismo e fala que o diagnóstico em si é uma coisa relativamente recente e se pergunta onde estavam essas crianças autistas antes do século XIX? Grinker fala que os sintomas do autismo podem ser encontrados em livros e artigos sobre crianças selvagens e cita casos famosos como Victor cuja história foi descrita no filme de François Truffaut, *L'enfant Sauvage* e também Kaspar Hauser retratado no filme “O enigma de Kaspar Hauser” (Grinker, 2010, p.65).

Selvagens ou não me chamou muito a atenção a maneira como essas mães deixavam seus filhos à vontade, um contraste muito grande com toda ideia de maternidade que me vinha a cabeça, sendo mãe aquela que repreende e certifica-se de que a criança esteja cumprindo as normas sociais. O caso é que essas crianças não estão fazendo birra. Elas realmente não compreendem certas normas sociais e isso faz parte da sua maneira de ser e essas mães com maior ou menor dificuldade compreendem isso.

A segunda palestra que fui ocorreu durante a XVIII semana municipal da pessoa com deficiência em agosto na casa dos conselhos municipais de Porto Alegre teve como palestrante

integrante do comitê científico do Instituto Autismo & Vida Vivian Missaglia e também teve como temática os direitos da pessoa com autismo mas também abordou a conceituação clínica do transtorno.

Fui a primeira a chegar, em seguida chegou a Patrícia e a palestrante Vivian e eu ajudei elas a montar o banner do Instituto Autismo & Vida e também a tela de projeção. A Clarice e a Marta chegaram logo depois e ajudaram a Patrícia e a Vivian com os últimos ajustes no equipamento de som antes de iniciar a palestra.

Dessa vez estavam presentes menos pessoas do que na primeira palestra que fui mas o público ainda era composto de mais mulheres do que homens. Nesse dia conversei com a Fernanda, uma aluna do curso de ciências sociais que também apresentou seu TCC dentro da temática do autismo no primeiro semestre de 2015. Fernanda é filha de Josi, uma das fundadoras do Instituto Autismo & Vida e tem um irmão com autismo, e também participa das atividades do instituto, dessa vez estava presente para tirar fotos do evento. Peguei o contato da sua mãe para tentar marcar uma entrevista mas acabei não conseguindo pois a mesma estava envolvida com os preparativos da formatura da filha.

Vivian perguntou aos ouvintes qual eram suas relações com o autismo e dessa vez haviam poucos pais, a grande maioria eram profissionais da área da educação.

Essa foi a primeira vez que a temática do autismo foi incluída na semana da pessoa com deficiência, acredito que por isso a apresentação da Vivian estava tão abrangente, além dos direitos da pessoa com autismo ela também abordou a conceituação mais clínica do autismo. Nessa época estava com dificuldades de encontrar dados estatísticos sobre o autismo no Brasil e acabei usando algumas das fontes que Vivian citou na sua apresentação no meu trabalho, como por exemplo o estudo piloto conduzido no município de Atibaia em 2011 por Paula et al.

O terceiro e último evento que participei foi um ciclo de palestras que aconteceu em setembro no teatro do CIEE. O ciclo era composto de três palestras: A fonoaudióloga Juliana Balestro falando sobre comunicação, o musicoterapeuta Ricardo Brandalise falando sobre seu trabalho com crianças com autismo e a doutora Carmen Gottfried que falou sobre o TEA* de uma perspectiva neurobiológica.

Nesse evento ficou ainda mais claro a predominância de mulheres, e alguns casais, a cor azul também apareceu bastante nas roupas da plateia, outro fato que me chamou a atenção é que nessa palestra não haviam crianças. Estavam presentes no evento as minhas informantes Clarice

e Marta que estavam na organização e também da minha informante Fernanda que estava na plateia. Clarice e Marta vestiam as camisetas do autismo & vida, bem como as outras mães que estavam na organização, a Paula, com quem eu também entrei em contato para marcar uma entrevista mas acabei não conseguindo e a Vanessa, uma mãe que a Clarice me sugeriu que eu entrasse em contato pois o filho tinha uma história interessante, era meio *savant*.

O evento começou às 9 da manhã e eu cheguei meio atrasada pois peguei o ônibus errado, quando eu cheguei a primeira palestra já estava acontecendo, na entrada do salão tinha uma mesa onde estavam a Marta e a Paula para recepcionar os ouvintes e entregar os certificados. Peguei meu certificado e tentei entrar e procurar um lugar sem atrapalhar. A Luciana estava sentada numa mesinha próxima da entrada, a cumprimentei brevemente e sentei em um local vago bem próximo do palco.

Na primeira palestra minha informante Patrícia como palestrante estava numa posição de performance como descrito por Goffman (1959) e Turner (1974).

Segundo Goffman(1959) quando um indivíduo está diante de outros suas ações influenciam as situações que acontecem, o indivíduo pode agir de maneira diferenciada para causar uma certa impressão (Goffman, 1959, pg. 3). Patrícia se apresentou de uma maneira diferenciada do que costumo vê-la no CINTED. Estava muito bem arrumada e também maquiada. Ali ela estava cumprindo um outro papel social, diferente do seu papel de pesquisadora no CINTED, ali ela era a palestrante que vinha falar de um assunto sério e precisava passar esse tom de seriedade para o público. Essa maior formalidade é o que transformava as ações de Patrícia em uma performance na sua posição de palestrante.

Nos três eventos pude perceber o conceito de time descrito por Goffman (1959). Segundo o autor o conceito de time nos permite pensar as performances que estão sendo dadas por mais de um *performer*. Os membros do time cooperam para manter uma certa situação diante da sua audiência e essa cooperação dramaturgica foi essencial para o bom funcionamento dos eventos. Minhas informantes Marta e Clarice presente em todos os três eventos davam todo o suporte aos palestrantes no referente aos aspectos técnicos como o equipamento de apresentação e também o equipamento de som como também interviam para organizar as sequências de perguntas e respostas da plateia. Sempre havia um membro da equipe do instituto tirando fotos do evento para posteriormente postar no site e na página do *facebook*.

Na primeira palestra haviam duas regiões (Goffman, 1959) delimitadas, a região da plateia e a região onde as crianças ficavam sendo entretidas por uma cuidadora especialmente designada para isso.

Na primeira palestra eu me senti uma *outsider* (Goffman, 1959, pg.90) no sentido que eu não era familiar de um autista e não tinha muitas informações sobre a performance, por exemplo, eu não sabia que se vendiam camisetas e outros artigos e não levei dinheiro para comprar nada. Mas em determinados momentos eu me sentia no papel de mediadora pois eu tinha acesso privilegiado à Patrícia e também conhecimento sobre o assunto das palestras. No segundo e no terceiro evento eu fui vestida de azul para tentar me sentir mais integrada ao grupo.

Também é possível analisar o que percebi nesses eventos utilizando alguns conceitos de Vitor Turner (1974). Esses eventos podem ser percebidos pelos familiares, sobretudo pelas mães⁵⁸ como um ritual que simboliza sua entrada oficial no universo do autismo. O autismo é uma condição que exige muito conhecimento dessas mães, é um transtorno com muitas peculiaridades, particularidades que podem tornar esse filho um estranho para sua mãe como relatou minha informante Marta que durante muito tempo ficou em negação com relação à condição do filho pois negava-se a aceitar que ela precisaria de um “manual” para lidar com o seu filho, que ela não podia mais ser sua mãe e que ele já não era mais seu filho. Esse ritual de participação em um universo de conhecimento acerca da condição de seu filho é representado pela cor azul. Muito se fala na internet e no *facebook* sobre “mães-azuis”, “família-azul”, “anjo-azul”. A cor azul portanto é um símbolo multívoco que representa não apenas o fato de que essa condição afeta mais meninos do que meninas mas também o fato de que essas mães sabem disso, tem conhecimento sobre autismo por participar desses grupos de apoio.

Essas mães e famílias em geral estão numa posição de liminaridade social por terem um filho com deficiência e tem que enfrentar o estigma e o preconceito diariamente mas nesses eventos se encontram em uma situação de *communitas*, estão entre iguais.

⁵⁸ Que estavam sempre mais presentes nos eventos.

8. Conclusão: metamorfose pessoal

Esse trabalho foi sem sombra de dúvida um trabalho hercúleo. Comecei a pesquisa em março mas só defini a temática final em maio, tive portanto exatos seis meses para concluir, o que eu considero pouco levando-se em consideração a amplitude do tema e o leque de assuntos envolvidos nessa temática que se ramifica em diversas outras. Ainda assim creio que consegui abordar, a maioria dos pontos que foram surgindo nas minhas entrevistas com as minhas interlocutoras, nos eventos que participei e na vida cotidiana, na minha bolsa no CINTED conversando com a minha informante Patrícia quase que diariamente e com meus outros colegas de bolsa acerca do autismo e da deficiência. Gostaria de poder ter dado mais destaque para a perspectiva educacional relacionada com a deficiência e também a problematização da deficiência em si mas meu trabalho já está por si só muito extenso e não teria como me aprofundar nesse assunto sem ultrapassar todos os limites do bom senso em termos do tamanho que deve ter um trabalho de conclusão de curso.

Essa experiência de pesquisa com certeza me transformou em diversos níveis, como pessoa e como pesquisadora. Quando comecei a pesquisa estava numa fase bastante vulnerável da minha trajetória, passando por uma crise psicológica e com depressão. Me questionava todos os dias porquê eu havia escolhido um tema de pesquisa tão difícil. Estava extremamente sensível e suscetível, dessa forma foi inevitável ser afetada pelo campo (Saada, 2005, 2012).

Passei por um verdadeiro “assalto de emoções” (daMatta, 1978, p. 6) e não foi nenhum pouco difícil de sentir o *anthropological blues*.

No nível pessoal, também gostaria de trazer alguns elementos que poderão quem sabe, deixar de serem temas de ordem pessoal, para serem reflexões antropológicas.

Lendo sobre autismo e principalmente sobre síndrome de *Asperger* acabei identificando muitos dos comportamentos descritos no meu pai, que sempre foi considerado “estranho”, “esquisito” pelas pessoas, uma pessoa não-convencional que não segue à risca as normas sociais.

Esse trabalho também me fez pensar muito sobre maternidade, sobre os sentidos de ser mãe e tudo que isso que representa na nossa sociedade, e também me fez questionar algum dia vou querer experimentar isso. Ser ou não ser mãe como projeto, certamente se coloca como um tema pertinente no âmbito da sociedade complexa.

9. Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA]. DSM-5: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5a Ed. Porto Alegre: Artmed,(2014).

MICHAEL RUTTER et al. Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37.1, (1996):p. 89-126.

BADINTER, ELISABETH. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, (1985).

BARCINSKI, MARIANA, et al. "O Marianismo e a vitimização de mulheres encarceradas: formas alternativas de exercício do poder feminino." *Ex aequo*28, (2013): p. 87-100.

BARON-COHEN, Simon. "Autism-“Autos”": Literally a Total Focus on the self." *The lost self: Pathologies of the brain and identity* (2005): p. 166-180.

BARON-COHEN, SIMON. Mindblindness: An essay on autism and theory of mind. MIT press, (1997).

BARON-COHEN, SIMON, ALAN M. LESLIE, and UTA FRITH. "Does the autistic child have a “theory of mind”?." *cognition* 21.1 (1985): p. 37-46.

BEAUVOIR, SIMONE de, and O. Segundo Sexo. "A experiência vivida." *Tradução de Sérgio Millet. Rio de Janeiro: Nova Fronteira* 2 (1980).

BECKER, HOWARD.A escola de Chicago. *Mana* 2.2 (1996): 177-188.

BECKER, HOWARD. *Outsiders: estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro, Zahar, (2009).

BONETTI, ALINNE. Para Além da Maternidade Militante: Mulheres de Base e os Ativismos. *Cadernos do LEPAARQ* 4.7/8 (2012).

BONETTI, ALINNE de LIMA. Não basta ser mulher, tem de ter coragem. *Uma etnografia sobre gênero, poder, ativismo popular e o campo político feminista de Recife-PE. Tese de Doutorado. Curso de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Área Estudos de Gênero, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Campinas, UNICAMP* (2007).

BOSA, CLEONICE ALVES, and MARIA CALLIAS. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: reflexão e crítica. Porto Alegre. Vol. 13, n. 1 (2000), p. 167-177.*

BUCHILLET, DOMINIQUE. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. *Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia. Belém: MPEG/CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP* (1991): p.21-44.

BRASIL. Lei 12.764: Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Diário Oficial da União. 28 de dezembro de 2012.

BUTLER, JUDITH. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, (2003).

CAMINHA, ROBERTA COSTA. Autismo: um transtorno de natureza sensorial?. *Psicologia Clínica* 21.2 (2009): p.501-501.

CANGUILHEM, Georges. O Normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, (2010).

DELEUZE, GILLES. *Crítica e clínica*. São Paulo, Editora 34, (1997).

DINIZ, DÉBORA. O que é deficiência. São Paulo, Editora Brasiliense (2007).

DINIZ, DÉBORA. *Deficiência e igualdade*. Rio de Janeiro, Letras Livres, (2010).

DURKHEIM, EMILE. *Da Divisão do trabalho social as regras do método sociológico o suicídio as formas elementares da vida religiosa Emile Durkheim seleção de textos de Jose Arthur Giannotti*. São Paulo, Abril Cultural, (1983).

ECKERT, CORNELIA. Questões em torno do uso de relatos e narrativas biográficas na experiência etnográfica. *Revista Instituto de Filosofia e Ciências Humanas* (1994): 94-97.

ECKERT, CORNELIA, and Ana Luiza Carvalho da Rocha. *Etnografia de rua: estudo de antropologia urbana*. Porto Alegre, Editora UFRGS (2013).

ELIAS, NORBERT. *A Sociedade dos Indivíduos*. São Paulo, Zahar, (1994).

FAVRET-SAADA, J. "Os Afetos, a etnografia." *Cadernos de Campo* n.13 (2005).

FRY, PETER. Nas redes antropológicas da Escola de Manchester: reminiscências de um trajeto intelectual. *ILUMINURAS* 12.27 (2011).

FOUCAULT, MICHEL. *Doença Mental e Psicologia*. 2a. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro (1975).

GADIA, CARLOS A. Et al. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de pediatria* 80.2 (2004): 583-594.

GEERTZ, CLIFFORD. As interpretações das culturas. *Rio de Janeiro: Guanabara*(1989).

GIKOVATE, CG. Problemas sensoriais e de atenção no autismo: uma linha de investigação. 1999. 82f. Diss. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica)- Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, (1999).

GOFFMAN, ERVING. The presentation of self in everyday life. New York, Anchor Books(1959).

GOFFMAN, ERVING. Estigma: notas sobre a manipulação da personalidade deteriorada. Rio de Janeiro, LTC(1988).

GRINKER, RICHARD ROY. Autismo: um mundo obscuro e conturbado. *São Paulo: Larousse do Brasil* (2010).

IMAZ MARTÍNEZ, ELIXABETE. *Mujeres gestantes, madres en gestación. Representaciones, modelos y experiencias en el tránsito a la maternidad de las mujeres vascas contemporáneas*. Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatearen Argitalpen Zerbitzua, (2014).

KANNER, LEO. *Autistic disturbances of affective contact*, (1943) Disponível em: http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf. Acesso em: 30 de março de 2015.

KUBLER-ROSS, ELISABETH. Sobre a morte e o morrer. São Paulo, Martins Fontes (2000).

LÉVI-STRAUSS, CLAUDE. *Antropologia estrutural*. São Paulo, Editora Cosac Naify, 2014.

LOMNITZ, LARISSA ADLER. "Redes sociais, cultura e poder." *Rio de Janeiro: e-papers* (2009).

MAGNANI, JOSÉ GUILHERME CANTOR. "De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana." *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 17.49 (2002): 11-29.

EVANS-PRITCHARD, EDWARD EVAN. *Os Nuer: uma descrição do modo de subsistência e das instituições políticas de um povo nilota*. São Paulo, Perspectiva, (1978).

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, (1984).

MARQUES, LUCIANA PACHECO. "O filho sonhado e o filho real." *Revista Brasileira de Educação Especial* 3 (1995): 121-125.

MELLO, A. M. S. R. *Autismo: guia prático*. (2005), disponível em: <http://www.ama.org.br/site/images/home/Downloads/guiapratico.pdf>. Acesso em 30 de março de 2015.

MOL, ANNEMARIE. *The logic of care. Health and the problem of Patient Choice* London, Routledge (2008).

NADER, MARIA BEATRIZ. "Elsa M. Chaney. Supermadre: la mujer dentro de la política em América Latina." *Dimensões* 8 (1999).

OLIVEN, RUBEN GEORGE. *A antropologia de grupos urbanos*. Petrópolis, Vozes, (1995).

ORTEGA, FRANCISCO. "Deficiência, autismo e neurodiversidade." *Ciência & Saúde Coletiva* 14.1 (2009): 67-77.

PAULA CS, RIBEIRO SH, FOMBONNE E, MERCADANTE MT. Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord*. 2011.

PASSERINO, LILIANA MARIA. Pessoas com autismo em ambientes digitais de aprendizagem: estudo dos processos de interação social e mediação. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Informática na Educação (2005).

PEIRANO, MARIZA GS. Onde está a antropologia?. *Mana* 3.2 (1997): 67-102.

RICOEUR, PAUL. Temps et récit, vol. I. *Paris, Du Seuil* (1983).

RUTTER, M. Diagnosis and definition. (In:) RUTTER, M; SCHOPLER, E. (Orgs). *Autism: a reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press, (1979).

ROBERT EZRA PARK et al. *The city*. Chicago: University of Chicago Press, (1967).

SACKS, OLIVER. Um antropólogo em Marte Um antropólogo em Marte. *São Paulo: Companhia das Letras* (1995).

SCHUTZ, ALFRED NATANSON, and MAURICE MÍGUEZ. *El problema de la realidad social*. No. 142.7 S3. (1995).

STELZER, FERNANDO GUSTAVO. "Uma pequena história do autismo." *Cadernos Pandorga de Autismo* 1 (2010). disponível em:

<http://www.pandorgaautismo.org/includes/downloads/publicacoes/Pandorga-Caderno1.pdf>. Acesso em 30 de março de 2015.

TOSTA, SANDRA, The autistic Child, more than meets the eye: sensory processing issues in autism,(2013). disponível em: <http://brainblogger.com/2013/03/02/the-autistic-child-more-than-meets-the-eye/>, acessado em 11 de outubro de 2013.

TURNER, VICTOR. O processo ritual. Petrópolis. Vozes (1974).

TURNER, VICTOR. *Dramas, fields, and metaphors: Symbolic action in human society*. Cornell University Press, (1975).

VELHO, GILBERTO. *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro, Zahar, (1994).

VELHO, GILBERTO. *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro, Zahar, (1987).

VELHO, GILBERTO. *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro, Zahar, (1981).

VELHO, GILBERTO. *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. Rio de Janeiro, Zahar, (1986).

VELHO, GILBERTO. "Estilo de vida urbano e modernidade." *Revista Estudos Históricos* 8.16 (1995): 227-234.

VELHO, GILBERTO. *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. Rio de Janeiro, Zahar, (2003).

VELHO, GILBERTO. *A utopia urbana*. Rio de Janeiro, Zahar, (1975).

VYGOTSKY, LEV SEMENOVITCH. A formação social da mente. *Psicologia* 153 (1989). Disponível em: <http://egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/vygotsky-a-formac3a7c3a3o-social-da-mente.pdf>. Acessado de 02 de novembro de 2015.

ZILBOVICIUS, MÔNICA, ISABELLE MERESSE, and NATHALLIE BODDAERT. "Autism: neuroimaging." *Revista Brasileira de Psiquiatria* 28 (2006): s21-s28.

WING, LORNA. Childhood autism and social class: a question of selection?. *The British Journal of Psychiatry* 137.5 (1980): 410-417.

WING, LORNA. El Autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Buenos Aires, Argentina: Paidós(1998).