

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

Vitória Neubauer Nunes

“TER FILHO AUTISTA É SE READAPTAR”:
NARRATIVAS DE MULHERES-MÃES EM MEIO A UMA PANDEMIA

Porto Alegre
2. Semestre
2021

Vitória Neubauer Nunes

**“TER FILHO AUTISTA É SE READAPTAR”:
NARRATIVAS DE MULHERES-MÃES EM MEIO A UMA PANDEMIA**

Trabalho de Curso de Licenciatura em
Pedagogia da Faculdade de Educação, da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul,
como requisito parcial para a obtenção do
Título de Licenciado(a) em Pedagogia.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Sandra dos Santos
Andrade

Porto Alegre
2. Semestre
2021

Vitória Neubauer Nunes

**“TER FILHO AUTISTA É SE READAPTAR”:
NARRATIVAS DE MULHERES-MÃES EM MEIO A UMA PANDEMIA**

Trabalho de Curso de Licenciatura em
Pedagogia da Faculdade de Educação, da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul,
como requisito parcial para a obtenção do
Título de Licenciado(a) em Pedagogia.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Sandra dos Santos Andrade (Orientadora)
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof.^a Dra. Liliane Ferrari Giordani
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof.^a Dra. Carin Klein
Universidade Luterana do Brasil

Este trabalho é dedicado a todas as mulheres-mães que lutam pelo direito de viver o ordinário das suas vidas de forma digna.

AGRADECIMENTOS

Inicio meus agradecimentos honrando Aquele que esteve comigo desde o princípio deste Trabalho de Curso. Quando tudo era incerto e inseguro, Ele esteve comigo. Este trabalho só foi possível graças a Deus, que me acolheu, sustentou e iluminou diante de todos os desafios e me impulsionou diante de todas as reflexões e decisões.

Agradeço aos meus pais, Carlos e Silmara, por todo o amor e afeto demonstrados durante toda a minha jornada acadêmica. Foram manhãs, tardes e noites de compreensão, lanches, cafunés e palavras encorajadoras. O colo e as orações de vocês são marcas de amor que compuseram minha formação.

Ao meu grande amor, Silas: obrigada pela gentileza e por sempre atentar ao carregador do notebook, à mesa e à extensão; obrigada pelo amor demonstrado nas jantãs feitas no escritório, pelo respeito aos meus silêncios e pela compreensão às minhas ausências durante todo o período de escrita. Ter a ti como meu porto seguro é um afago que torna essa escrita possível.

Aos meus familiares: avó, tias, primas, primos, sogra, sogro e cunhado que sempre acreditaram em mim. Obrigada por me presentear com seus incentivos, afetos e amores. Obrigada por me compreenderem e serem generosos. Vocês são uma rede de apoio e tanto.

Aos meus amigos e amigas, os de perto e os de longe: obrigada por compreenderem meus sumiços e ausências, seja nas redes sociais ou na vida que acontece fora delas. Obrigada pelas palavras de encorajamento e pelos ouvidos atentos às minhas lágrimas. Em especial, gostaria de agradecer a Bárbara Bohn, minha comadre, aquela que me acompanhou em todo o processo, que foi minha colega na Universidade, que me acompanhou em muitos cafés, pães de queijo, chamadas de vídeos e correções. Tua intensidade e amor reverberam na minha vida com docilidade e propósito. Ainda aos meus amigos: agradeço a Letícia Pires, que sempre foi um ponto de paz em toda a minha vida, estando e se fazendo presente, sendo a Letícia, minha amiga, irmã e comadre, que tem a sutileza e firmeza

necessárias para me fazer continuar sem olhar para trás. Teu amor com a vida me inspira e anima.

Agradeço aos meus compadres Jiullyane e Alan Silveira, obrigada por agregarem tanto valor ao significado de amizade. Vocês representam o cuidado de Deus com a minha vida de forma palpável, recheada de lasanha, conversas significativas e filmes aleatórios. Obrigada pelas histórias que temos o privilégio de construir juntos.

À minha querida amiga, Amanda Silva: que privilégio é viver a vida toda contigo, mesmo que boa parte dela estejamos separadas por um grande oceano. Tua docilidade e assertividade são marcas do profundo amor que cultivamos mesmo com toda a distância histórica. Obrigada por ser uma grande ouvinte e por saber usar as palavras com a grande potência de nunca serem esquecidas.

Às minhas parceiras de graduação: Isabella Almeida, Julia Martini e Vitória López, obrigada por todas as manhãs e noites vividas, regadas a café, risadas e companheirismo. Vocês foram sinônimo de alívio, alento e alegria durante o período acadêmico, me sinto honrada de poder contar minha história tendo vocês como grandes personagens dela.

À minha orientadora, Sandra Andrade: grata sou pela paciência, compreensão e coragem de me orientar. Minha trajetória na área da Educação é marcada pelas tuas aulas, falas e incentivos. Tua diligência ao tratar dos rumos deste Trabalho de Curso me impulsionaram a encontrar lugares de conhecimento que eu não imaginava que seriam possíveis a mim. Obrigada por desmistificar o fim da graduação, por me acolher, por ser “gente como a gente” e me guiar ao eixo que me fez permanecer nessa escrita. Teu olhar sensível e honesto compuseram muito do que está prestes a ser lido por aqui.

Aos meus colegas de profissão do Colégio Sinodal do Salvador: minha sincera gratidão por toda a escuta sensível, abraços e chocalatinhos. Todas as demonstrações de carinho e acolhimento que recebi e vivi nessa etapa foram fundamentais para eu me aperceber dos afetos que compuseram minha caminhada diária.

RESUMO

O presente trabalho de curso tem por objetivo analisar e compreender as intercorrências vivenciadas pelas mulheres-mães no seu cotidiano durante o período de pandemia, e como essas vivências transformaram-se em narrativas atravessadas por diferentes discursos, registrados por meio da rede social denominada Facebook. O caminho metodológico percorrido foi a Etnografia Virtual, baseada nos aportes teóricos de Fragoso, Recuero e Amaral (2011) e Recuero (2016). Para realizar a análise das narrativas publicadas pelas mulheres-mães no grupo de Facebook Comunidade Pró Autismo, é utilizado o conceito de discurso na perspectiva Foucaultiana (1987; 1996). As publicações analisadas correspondem ao período de março de 2020 a março de 2022. Devido às medidas de prevenção ao contágio pela COVID-19, muitas mulheres-mães sofreram com o desgaste provocado pela ausência da rotina. Se um laudo de autismo já traz consigo uma complexidade de sentimentos, uma pandemia que afetou a humanidade por inteiro, tornou ainda mais complexos os contextos dessas mulheres, afetando suas rotinas, relações afetivas, organização interna e emprego; agravando o sentimento de culpa em mulheres-mães de crianças TEA, por não conseguirem dar conta de suas vidas sem rotina ou com rotinas adaptadas. É preciso pensar no cuidado com aqueles que cuidam. Com o trabalho foi possível fazer algumas considerações: Viver integralmente para o autismo tem um custo, custa-se uma rotina de emprego fora de casa, custa-se o descanso, as folgas, as férias; custa-se tempo, custa-se recursos financeiros. Viver integralmente para uma criança com autismo é uma obrigação para mulheres e um altruísmo para os homens, pois percebe-se que o cuidado atravessa o gênero, e a mãe, muitas vezes, é só mãe. Contudo, cada mulher-mãe vive sua experiência à sua maneira, e emite sua voz - através da Comunidade - para trazer a realidade daquilo que experencia em sua casa, nas terapias, na escola e demais instituições e espaços que frequenta, a fim de obter uma rede de apoio que a auxilie a viver com maior qualidade de vida e oferecer ao seu filho/a também uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: autismo; maternidade atípica; pandemia; análise do discurso; etnografia virtual.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
2. METODOLOGIA : DE ONDE PARTI	16
2.1 O QUE É ETNOGRAFIA VIRTUAL?	17
2.2 O CAMPO DE PESQUISA NO PERÍODO PANDÊMICO	20
3. REVISÃO DE LITERATURA	24
3.1 CONCEITUANDO O AUTISMO	26
4. HISTÓRIAS NARRADAS: MULHERES-MÃES E SEUS FILHOS ATÍPICOS	31
4.1 “ESTÁ COMPLICADO MESMO”: O INÍCIO DA PANDEMIA	34
4.2 “NÃO SEI O QUE FAZER...”: MUDANÇAS DE CENÁRIO NO ANO DE 2021 FRENTE À PANDEMIA	41
4.3 “TÔ EXAUSTA:” O ANO DE 2022 AINDA NÃO PARECE O FIM	50
5. REFLEXÕES FINAIS	55
REFERÊNCIAS	58

1. APRESENTAÇÃO

“Dá trabalho educar seres humanos para que sejam pessoas que perpetuem o ciclo de responsabilidade e honestidade que nosso país tanto necessita” (MARCHI, 2020) disse Amabile, mãe de duas crianças com autismo. Amabile é escritora do blog da organização Autismo e Realidade, é professora de inglês na Secretaria do Estado da Educação do Paraná, especializada em autismo e em Língua Inglesa e luta pela causa da inclusão escolar. Pensar estritamente na faceta profissional de Amabile é lhe conferir um reducionismo que não lhe cabe. Amabile, antes, é mulher, é mãe, é mãe de autista, é ativista. É sujeito. É gente. E, por eu gostar tanto de gente e de conhecer histórias é que esse trabalho de curso se dá.

Após um longo período de reflexão sobre os assuntos que tenho afinidade, busquei algo factível e que me parece potente para uma escrita de Trabalho de Curso (TC). Durante essa busca, atentei para lutas com as quais tenho contato real e concreto, tanto por estar cursando Pedagogia e conviver com professoras que são mães de crianças com autismo, quanto por trabalhar na Educação Básica e ser professora auxiliar de crianças com autismo. Essas lutas, pautadas e experienciadas por essas mães, foram me apresentando a vivência das mulheres para além do ofício de ser mãe. A partir de então, desenhei meu tema de pesquisa: Narrativas de mulheres-mães sobre os efeitos do período pandêmico no seu cotidiano.

A maternidade, por si só, traz consigo atravessamentos intensos. E para além desses atravessamentos, busco retratar o maternar de mulheres-mães que tiveram seus filhos/filhas diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Além de precisarem lidar com as consequências deste laudo, essas mulheres enfrentaram uma mudança repentina em suas vidas no ano de 2020: uma pandemia. A COVID-19 redirecionou a vida de muitas mulheres que têm dedicado grande parte do seu tempo e esforço para cuidar e educar seus filhos/filhas.

Tendo em vista as alterações, causadas pela pandemia, na rotina das mulheres e de suas crianças TEA, levantei alguns questionamentos: como se dá o maternar de crianças TEA? Como está a saúde e o bem-estar das mães de crianças autistas? Onde essas mães encontraram apoio e suporte no período pandêmico? Com base nessas reflexões, formulei minha questão de pesquisa: *Quais os efeitos causados pelo período pandêmico na vida cotidiana de mulheres-mães de crianças com autismo?* Como desdobramento desta questão maior e pensando neste período

de retorno gradual "à normalidade", abordarei também a seguinte questão: *como está a rotina das mulheres-mães e de suas crianças neste período em que se busca um retorno à normalidade?*

Para validar minha questão de pesquisa, é necessário explicitar o que foi a COVID-19 e o que ela causou na vida da população mundial. A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) descreve que o SARS-CoV-2, o novo coronavírus, é o vírus responsável por causar uma doença infecciosa que ficou conhecida como COVID-19. A contaminação se dá por intermédio do contato direto com pessoas infectadas através das gotículas respiratórias e/ou de saliva expelidas ou pelo contato das mãos com superfícies contaminadas que são levadas até a área do rosto (boca, nariz e olhos).

Este vírus é altamente contagioso, por isso foi decretado o distanciamento social, que consistiu em isolamento domiciliar por 15 dias em primeira instância, para que o contágio fosse controlado. No entanto, uma quinzena não foi suficiente para reduzir a transmissão do vírus, o que culminou em novas medidas de distanciamento que se modificaram frequentemente conforme o contágio foi se dando. No Brasil, a pandemia teve início em março de 2020, sem perspectiva de vacina para aquele ano. Em 2021, tivemos o início da vacinação que persiste no ano de 2022 com doses de reforço. É interessante comentar que esse vírus sofreu algumas mutações a partir de 2021, e desde então, lidamos com a existência de algumas variantes que culminaram para as doses de reforço e modificação de alguns sintomas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que

Vacinas seguras e eficazes são uma ferramenta que muda o jogo: mas no futuro próximo devemos continuar usando máscaras, limpando as mãos, garantindo uma boa ventilação em ambientes fechados, distanciando-se fisicamente e evitando multidões. Ser vacinado não significa que podemos jogar a cautela ao vento e colocar a nós mesmos e outros em risco, principalmente porque a pesquisa ainda está em andamento sobre o quanto as vacinas protegem não apenas contra doenças, mas também contra infecções e transmissão. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2021, documento on-line).

No ano de 2021, a vacinação iniciou para públicos específicos, e no segundo semestre iniciou-se a vacinação de adolescentes de 12 a 17 anos. A notícia sobre a ampliação da faixa etária, de 5 a 11 anos, abrandou o cenário desmotivador, iniciando a vacinação a partir da segunda quinzena de janeiro de

2022 após a aprovação da ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), o que possibilitou o retorno presencial às escolas com um pouco menos de preocupação. Permanecemos com um distanciamento controlado, uso de máscaras em alguns espaços, uso de álcool em gel e a persistente busca pela conscientização da população brasileira.

Se para muitos o cumprimento das medidas de segurança e manutenção da saúde tem sido complicado, sugiro a reflexão de como crianças neurodiversas têm lidado com esse desafio, e como as mulheres-mães dessas crianças têm enfrentado olhares e falas de incompreensão. Sabe-se que crianças TEA lidam com dificuldades sensoriais que podem dificultar o uso da máscara, inviabilizando o cumprimento de medidas sanitárias em locais públicos como shoppings, hospitais, clínicas, escolas, praças, parques etc. Essas crianças também podem ter dificuldades em internalizar hábitos de higiene pessoal e autocuidado, o que culmina na busca frequente e insistente por novas estratégias de prevenção como a aquisição de diferentes modelos máscaras em diferentes materiais, álcool com alguma características diferenciada (em spray, com ou sem cheiro, em embalagens lúdicas...), formas divertidas e pontuais de higienizar as mãos e afins.

Aqui, o termo neurodiverso é utilizado como derivado do termo neurodiversidade. A partir de Benedetto (2020), compreende-se que neurodiverso é o indivíduo com um “desenvolvimento neurológico distinto, e, por isso, experiencia estímulos assim como se comunica e socializa de maneira diversa.” (BENEDETTO, 2020, p. 26).

De acordo com Ortega, o termo foi utilizado e difundido pela socióloga Judy Singer no ano de 1999 no capítulo “‘Why can't you be normal for once in your life?’ From a ‘problem with no name’ the emergence of a new category of difference”¹ de um livro publicado pela Open University Press. Singer é uma mulher australiana que à época foi diagnosticada com um grau leve da Síndrome de Asperger. Para ela e para as pessoas diagnosticadas com autismo, o TEA não é considerado uma doença, mas sim, parte de quem eles são, por isso são autodenominados como neurodivergentes ou neurodiversos (ORTEGA, 2009). Ou seja, o conceito de neurodiversidade remete a “diferentes modos de ser e estar no mundo”.

¹ “Por que você não pode ser normal pelo menos uma vez na sua vida? De um ‘problema sem nome’ a emergência de uma nova categoria da diferença”, tradução da autora.

Ana Nunes (2015), em contraposição a Singer, inicia seu livro trazendo que o diagnóstico de autismo é, inicialmente, um luto para as famílias, o luto do filho perfeito. Esse luto traz consigo fases específicas, e em meio a elas, pensamentos e sentimentos de culpa, desconforto e insuficiência. Em meio ao isolamento social vivenciado na pandemia, muitos desses sentimentos e pensamentos foram recorrentes em muitas famílias, principalmente para as mães, e permeados de mais intensidade. Escolas, atividades extracurriculares, atendimentos especializados, clínicas, serviços particulares oferecidos nas casas, todos estes atendimentos foram suspensos. Foi evidente a aflição dessas mulheres ao perceberem que, de fato, estariam sozinhas durante muitos dias, sem previsão de fim para todo o caos instaurado pela pandemia, sem mencionar o prejuízo, que ainda não era possível dimensionar, no desenvolvimento das crianças.

Diante do cenário de isolamento, o tempo, o espaço, as relações intra e interpessoais, a privacidade, o trabalho e o cotidiano das mulheres-mães foram afetados. Por isso decidi ler e conhecer o que essas mulheres-mães de crianças com diagnóstico de TEA diziam sobre como os impactos causados pelo isolamento social afetaram o seu cotidiano. Como professora auxiliar da Educação Básica, atuei durante toda a minha experiência escolar nos anos finais da Educação Infantil e no começo dos Anos Iniciais. Durante esse período, conheci o relato de mães exaustas. Em contraposição, ouvi colegas de profissão pouco empáticas, carregando falas que sugeriam certa falta de esforço por parte dessas mães, seja para a realização das atividades assíncronas enviadas pelas instituições, seja pela ausência das crianças em frente às telas nas aulas síncronas.

Esse período de aflição não se encerrou com a reabertura desses locais e retomada de serviços. Novos desafios surgiram, novas provocações, outros desamparos, outros preconceitos, e é por isso que considero esse trabalho de curso um tanto quanto complexo. Viso compreender os discursos (re)produzidos por essas mães num período pandêmico que ainda não acabou e que ainda não temos nenhuma perspectiva de quando irá acabar.

A pandemia trouxe uma necessidade maior de diálogo e, assim como vivenciei muitos diálogos nos corredores das escolas, com o fechamento delas, precisei buscar outros “corredores” para ouvir, ler e conhecer mulheres-mães. Compreender, em alguma medida, o que estava acontecendo nas suas casas, como suas crianças estavam, como elas estavam frente às mudanças tão bruscas nas

suas rotinas e tão avassaladoras para crianças TEA. E foi nas telas do celular e do computador, especificamente nas redes sociais, que encontrei um outro corredor, o virtual. Busquei localizar narrativas de mulheres-mães de crianças TEA através das redes sociais, e notei que grupos no Facebook² se tornaram grandes comunidades de desabafos, trocas, comentários, sugestões de especialistas, vídeos e fotos.

Para o desenvolvimento deste trabalho, optei por uma abordagem qualitativa de cunho exploratório, o que pressupõe o ato de explorar um fenômeno cultural e, ao imergir no campo, conhecer suas características - “isso significa que ainda não foi escrita muita coisa sobre o tópico ou sobre a população em estudo, e o pesquisador tenta ouvir os participantes e construir um entendimento baseado nas ideias deles.” (CRESWELL, 2007, p. 46). Como veremos mais adiante, ainda há muito o que dizer a respeito da maternidade, e ainda há muito o que estudar, pesquisar e compreender a respeito da maternidade diversa.

Tendo em vista a necessidade de um campo de pesquisa que não fosse presencial, por conta de medidas de prevenção de contágio com o vírus, optei pela estratégia de pesquisa que mais me pareceu contemplar meus objetivos de pesquisa que é a Etnografia Virtual. Nessa direção, entrei e interagi em diferentes grupos para poder conhecer e selecionar aqueles que seriam efetivos da pesquisa, assim optei por uma única comunidade: Comunidade Pró Autismo.

A partir das postagens selecionadas durante minha imersão no grupo, dividi as narrativas em dois períodos: 1) no início do isolamento social, quando as atividades especializadas, clínicas e escolares estavam ocorrendo de forma on-line ou sendo canceladas (março de 2020), e 2) quando essas mesmas atividades puderam retornar presencialmente, principalmente para crianças TEA em idade escolar (março de 2022).

O processo de produção de dados se deu mediante a observação das características dos grupos e como as mulheres-mães manifestaram suas preocupações, necessidades, anseios e desejos ao fazer publicações, comentários e compartilhamentos nos mesmos. Para isso, a análise de dados se dará pelo método da Análise do Discurso, visando conhecer o texto e o contexto do que foi

² Site de rede social que permite o compartilhamento de textos, fotos, vídeos e interação entre os membros. É uma ferramenta popular de fácil manejo e que disponibiliza diferentes serviços que contribuem para o compartilhamento de ideias e ações como configurações personalizadas de privacidade, páginas sobre temáticas específicas, grupos de discussão e engajamento, acesso a jogos e etc.. (RECUERO, 2014; PATRÍCIO, GONÇALVES, 2010).

dito através de uma interpretação detalhada das narrativas selecionadas, ao mesmo tempo em que busco identificar quais os discursos que atravessam as narrativas das mães em suas postagens.

Este trabalho contém histórias de gente - mulheres, mais especificamente - que nem sempre são ouvidas de forma detalhada, que raramente são bem interpretadas e que frequentemente dizem “Não sei o que fazer” seguido de “Me deem uma dica”. Por causa de discursos como esse é que pretendo levantar reflexões e tornar público vivências ainda marginalizadas na nossa sociedade. Espero que você seja provocado por esta escrita e persista nela até o fim. Venha!

2. METODOLOGIA : DE ONDE PARTI

Neste capítulo apresento o referencial utilizado para a construção do material empírico da pesquisa, iniciando pelo conceito de Etnografia Clássica, abordagem de pesquisa que precede a metodologia de pesquisa escolhida para esse trabalho de curso, a Etnografia Virtual. A etnografia é uma abordagem pertencente ao campo das pesquisas qualitativas e se preocupa em conhecer e analisar a cultura de um grupo determinado de pessoas por meio de uma descrição densa a respeito do grupo, o que faz e quais as suas perspectivas em relação aos significados que o seu fazer produz (MATTOS, 2011).

O conceito de cultura se faz presente, pois o mesmo é o elemento central dos estudos etnográficos. Geertz (1989) apresenta o conceito de cultura como uma teia de significados, e a análise dos mesmos partindo do que nós seres humanos somos e fazemos. A etnografia é tomada como uma ciência interpretativa que está em busca de significados. Assim, para conhecer a cultura de um determinado grupo de indivíduos é necessário compreender o que a etnografia faz. Por isso, o papel do etnógrafo é se introduzir no ambiente cultural do grupo a ser estudado, neste caso, o grupo de Facebook no qual mulheres-mães narram suas rotinas, anseios, dificuldades e conquistas.

Ainda em Geertz, compreende-se que o que se faz na pesquisa etnográfica “[...] é estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário e assim por diante.” (GEERTZ, 1989, p. 4), é dessa forma que a descrição densa é viabilizada. Conforme Mattos, essa descrição parte do “conjunto de significantes em termos dos quais os eventos, fatos, ações, e contextos, são produzidos, percebidos e interpretados, e sem os quais não existem como categoria cultural” (MATTOS, 2011, p. 54).

No trabalho etnográfico, tem-se uma preocupação com a totalidade dos fazeres que estão na teia de significados, pois a mesma influencia às partes da totalidade (MATTOS, 2011). Isso significa que o grupo influencia os indivíduos que o compõem, pois o comportamento dos indivíduos dentro do grupo interfere diretamente na sua cultura, já que as falas emitidas - neste contexto as escritas postadas - possuem contextos verbais e não verbais. Considero importante aqui

trazer o que Mattos (2011) aponta como Etnografia: “[...] a escrita do visível. A descrição etnográfica depende das qualidades de observação, de sensibilidade ao outro, do conhecimento sobre o contexto estudado, da inteligência e da imaginação científica do etnógrafo.” (MATTOS, 2011, p. 54).

Meu desejo era ter um olhar sensível para os significados culturais emitidos por mulheres-mães de crianças com autismo, no entanto, a pandemia não me permitiu ir até esse grupo de forma presencial. Mesmo com este empecilho, percebi a urgência de ouvir suas “vozes” e para onde elas estavam direcionadas, pois sabe-se que a rotina dessas mulheres é tão envolvente em si mesma que seus atos podem se tornar automatizados. Já que a etnografia dá conta de conhecer grupos com características comuns a todos os indivíduos, por quê não investigar esse grupo que tem vozes ecoando, mas que nem sempre são ouvidas? Aqui, remeto ao que Mattos afirma sobre o cotidiano de quem é pesquisado: “[...] os significados e as perspectivas que buscamos em etnografia, são, muitas vezes, inconscientes para as pessoas que os possuem.” (MATTOS, 2011, p. 68) acredito que esse trabalho tem a potência de trazer para a consciência de quem percebe este grupo o que ele de fato faz e representa.

2.1 O QUE É ETNOGRAFIA VIRTUAL?

Para dar conta de responder à minha questão de pesquisa: *Quais os efeitos causados pelo período pandêmico na vida cotidiana de mulheres-mães de crianças com autismo?* optei por uma abordagem de pesquisa de cunho qualitativo, com caráter exploratório, visando compreender os efeitos causados pelo período pandêmico no cotidiano dessas mulheres por meio da observação e da leitura interessada das narrativas feitas por mulheres-mães em grupos de Facebook. Faço, especificamente, uma etnografia virtual.

Meu campo de pesquisa são as redes sociais, especificamente um grupo no Facebook chamado Comunidade Pró Autismo, onde mães de crianças/pessoas autistas encontram espaço para falar de si e de suas experiências como mães diversas. Escolhi o Facebook por ser uma rede social que permite maior interação entre os participantes do que permite o Instagram. Nele, as publicações e os comentários são tomados em ordem cronológica, podendo conter maior número de

caracteres, fazendo com que a escrita não seja limitada, além de contar com a opção “Pesquisar”, a qual, por meio de palavras-chave pode-se encontrar questões específicas descritas nas postagens. Para dar conta de apresentar e contextualizar minha metodologia de pesquisa, essa seção tem como foco apresentar a etnografia virtual.

O meu tema de pesquisa está voltado para os efeitos causados pelo período pandêmico no cotidiano de mulheres-mães de crianças com autismo, por isso, e pela necessidade de afastamentos social, tem como campo de pesquisa as redes sociais. Discorro sobre o que significa estar, como pesquisadora, em um ambiente virtual e como essa forma de pesquisa se dá. Não pertenço a este espaço, pois não sou uma mulher-mãe que se identifica e enfrenta um cotidiano semelhante ao deste grupo, nele, sou apenas uma participante que observa e turista por um ambiente que não me é familiar, mas que sinto a necessidade de conhecer.

Nesse caso, meu campo passa a ser o grupo de Facebook Comunidade Pró Autismo, o qual contém histórias de vida narradas pelas próprias protagonistas, as mulheres-mães. Esse grupo tem por objetivo compartilhar vivências, sentimentos e experiências por meio da escrita de mulheres sobre os efeitos do autismo em seu cotidiano, por isso, a estada nesse grupo pretende observar como o período pandêmico impactou suas vivências e como tem se dado o compartilhamento das mesmas nesse ambiente virtual.

Na etnografia virtual, o “olho no olho”, permitido pelo ir a campo presencialmente como preconizado na etnografia tradicional é diferente, no entanto, não menos válido. No ambiente virtual existem outras formas de interação que permitem a reflexão sobre os fatos descritos. Isso significa que

[...] a etnografia virtual deve ser compreendida em seu caráter qualitativo em que a análise da internet pode ser observada sob duas óticas em seus efeitos: como cultura e como artefato cultural. [...] a etnografia virtual se dá no/de e através do online e nunca está desvinculada do offline, acontecendo através da imersão e engajamento intermitente do pesquisador com o próprio meio. (FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011, p. 173).

A leitura é diferente, não é uma leitura de uma cena que acontece no “aqui e agora”, mas implica a compreensão da narrativa a respeito de um evento que já se passou e que foi ressignificado por quem conta, a luz do que sentiu, experienciou. É

uma escrita que evoca sentimentos de quem viveu, e que proporciona reflexões para aquele que narra e para aquele que lê e interpreta.

Os efeitos causados pela pandemia geraram diferentes experiências para diferentes mulheres-mães, por isso, aqui cabe trazer o que compreendo por experiência durante minha escrita neste texto. Tomando emprestado “os ditos” de Larrosa (2002, 2011), pensa-se que a experiência se passa no próprio sujeito que a vive, sendo mais específica:

A experiência supõe, como já afirmei, um acontecimento exterior a mim. Mas o lugar da experiência sou eu. É em mim (ou em minhas palavras, ou em minhas ideias, ou em minhas representações, ou em meus sentimentos, ou em meus projetos, ou em minhas intenções, ou em meu saber, ou em meu poder, ou em minha vontade) onde se dá a experiência, onde a experiência tem lugar. (LARROSA, 2011, p. 6).

Mulheres-mães de crianças com autismo são lugares onde a experiência de um materno diferente, exigente, diverso tem espaço. Suas palavras, pensamentos, projetos, desejos, poderes e insuficiências compõem o indivíduo que experiencia, mas que não é um experimento. Para ser sujeito da experiência é necessário então ser humano, ser de carne e osso, ser aberto, vulnerável, observador, sensível. É necessário ter medo, é necessário ter coragem, é necessário ser (LARROSA, 2011).

Gosto quando Larrosa apresenta o sujeito da experiência de forma autêntica e direta:

O sujeito da experiência [...] é um sujeito alcançado, tombado, derrubado. Não um sujeito que permanece sempre em pé, ereto, erguido e seguro de si mesmo; não um sujeito que alcança aquilo que se propõe ou que se apodera daquilo que quer; não um sujeito definido por seus sucessos ou por seus poderes, mas um sujeito que perde seus poderes precisamente porque aquilo de que faz experiência dele se apodera. Em contrapartida, o sujeito da experiência é também um sujeito sofredor, padecente, receptivo, aceitante, interpelado, submetido. Seu contrário, o sujeito incapaz de experiência, seria um sujeito firme, forte, impávido, inatingível, erguido, anestesiado, apático, autodeterminado, definido por seu saber, por seu poder e por sua vontade. (LARROSA, 2002, p. 25).

Essas são as mulheres-mães, sujeitos da experiência, que foram localizadas no grupo Comunidade Pró Autismo. Sujeitos que, muitas vezes, se veem alcançadas, afetadas e derrubadas pelas experiências vividas. Ou seja, as mães de crianças TEA, são os sujeitos que, repetindo Larrosa (2002), perdem (para recuperar logo em seguida de forma ressignificada) seus poderes, suas estratégias e seus

desejos, tornando-se aceitantes do que vivem. São receptivas, por isso, vivem suas experiências e delas se apoderam.

E é por esse apoderar-se que trago também o que me motivou a viver uma pesquisa etnográfica virtual. Nela, o pesquisador precisa sentir, precisa ser vulnerável e receptivo. Não basta apenas observar e não saber o que está vendo. O que está vendo precisa passar pelo processo de inquietude (LARROSA, 2011). Por isso, esse trabalho de curso tem por objeto fazer parte de uma experiência que contextualiza outras tantas experiências, um trabalho que se inquieta, que se afeta, que se deixa interpelar.

2.2 O CAMPO DE PESQUISA NO PERÍODO PANDÊMICO

As redes sociais preencheram boa parte do meu tempo durante a pandemia. Por meio delas, notei que haviam muitas narrativas, de experiências vividas, que poderiam ser vistas, ouvidas e até mesmo, estudadas. Essa seção visa apresentar os grupos de Facebook, que, em primeira instância, foram selecionados para serem observados, conhecidos, vividos e experienciados:

- 1) Comunidade Pró Autismo: por indicação da minha orientadora, esse grupo foi o primeiro no qual fui aceita. Todos os grupos têm diretrizes que precisam ser aceitas e seguidas por parte dos futuros participantes, são regras de conduta que não podem ser violadas. Esse grupo foi criado em maio de 2019 por Marcos Mion, ator, escritor e ativista pela causa do autismo, abrangendo um grande número de brasileiros, de diferentes classes sociais, homens e mulheres, professoras/es e também diversos especialistas em outras áreas como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais etc. Por isso, o grupo contava com 294.106 membros no mês de março de 2022, gerando em média 640 publicações por semana.
- 2) Mães de crianças TEA (Transtorno do Espectro Autista): criado em agosto de 2014, esse grupo tem por característica ser um lugar de perguntas e poucas respostas. Aqui, os 3.284 membros (número até março de 2022) fazem suas postagens pedindo ajuda e dicas sobre o

que fazer em casos específicos com seus filhos. O número de publicações, em média, é de 20 postagens por semana.

- 3) Família Azul Autismo: criado em dezembro de 2020, conta com 8.708 membros, e possui uma média de 30 publicações por semana (números de março de 2022). Tem por característica um grande número de postagem com dicas, sugestões e celebração de avanços. Mães aqui postam sobre as conquistas de suas crianças, bem como frases inspiradoras para outras mães, com grande adesão de comentários também incentivadores.

Por terem características únicas, dediquei um tempo de observação dentro de cada um dos grupos. Durante 5 dias da semana, investi algumas horas na revisitação de postagens feitas nos anos de 2020, 2021 e 2022. O interessante da etnografia virtual é que o ambiente aqui possui uma temporalidade diferente, não dependendo do “aqui e agora”. Assim, após a leitura das postagens, salvei as publicações no recurso “Salvo” do Facebook, dividindo-as em pastas nomeadas com o ano das mesmas.

Busquei encontrar textos que trouxessem relatos de rotinas, mudanças, sentimentos e trocas de experiências. Notei também que algumas publicações possuíam um amplo número de comentários de pessoas trazendo dicas e/ou compartilhando dos mesmos sentimentos em suas diferentes experiências. Essas publicações foram lidas e apreciadas com mais tempo, causando afetações em mim durante esse trabalho etnográfico.

As idas e vindas aos grupos me conectaram a histórias de vida que são e estão distantes do meu contexto familiar, mas que causam em mim uma necessidade de trazê-las para o diálogo. Os efeitos que a pandemia causou e ainda está causando continuam presentes no cotidiano de mulheres-mães, que são continuamente invisibilizadas por um discurso que presume que todas hão de ser fortalezas, não considerando as individualidades de seu maternar e suas vivências como mulher. Afirmo que nesse lugar li relatos que me emocionaram, que me indignaram, que me desacomodaram e que me fizeram me deslocar para um lugar que não é meu, mas que me foi permitido conhecer e permanecer.

Visando potencializar meu estar no campo da pesquisa, a etnografia virtual é a estratégia de pesquisa que me ofereceu mais ferramentas para estar no campo e

pensar as narrativas localizadas, “[...] por conta da flexibilidade do método e do seu foco subjetivo, que permitem uma pluralidade de perspectivas e objetos.” (RECUERO, 2016, p. 2). Os três grupos que acompanhei, inicialmente, no Facebook possuem características específicas, com diferentes demandas, produzindo uma variação de relatos. No entanto, notei que a partir do início de 2021, dois dos grupos escolhidos se transformaram em um local de divulgação de *lives* e recursos didáticos para venda voltados à crianças com autismo, e por conta dessas divulgações, as narrativas das mulheres-mães perderam notoriamente seu espaço.

Para permanecer no meu objetivo de pesquisa, decidi continuar acompanhando apenas o grupo Comunidade Pró Autismo, pois o mesmo possui regras que contemplam a não publicação de links de vendas, eventos e promoções de outros grupos ou comunidades. Essa filtragem possibilita que o amplo número de publicações seja voltado para um dos grandes temas deste trabalho: o autismo. Assim, meu campo etnográfico apresenta relatos, experiências vividas, vindas de mães, pais, avós/ôs, tias/os, professoras/es e outros profissionais cujo interesse é falar sobre o autismo e qual o impacto desse transtorno em suas vidas. Abaixo trago as regras que são apresentadas aos novos membros do grupo quando de seu ingresso, a leitura dessas regras deixa evidente qual o objetivo do grupo.

Regras dos administradores para a comunidade Pró Autismo

1. RESPEITO PELOS MEMBROS.

Não aceitamos ofensas, xingamentos, sarcasmo e desrespeito. Não publicamos prints com nomes e polêmicas de outras páginas. A moderação pode alertar, excluir e eventualmente bloquear o membro ofensor.

2. POSTAGENS SOMENTE SOBRE AUTISMO

O tema do grupo é o UNIVERSO DO AUTISMO. Qualquer texto, vídeo, conteúdo ou imagem sobre outro assunto será recusado.

3. NÃO PUBLICAMOS

LIVES/LINKS/sorteio/rifa/propaganda/páginas de compras e vendas/anúncio de emprego/pesquisa/petição/eventos/OUTROS grupos, páginas, canais, redes (Instagram, YouTube, WhatsApp, TikTok, etc)/autopromoção/ transmissão ao vivo/fotos de laudos e documentos/conteúdos de outras páginas

4. NÃO LIBERAMOS ANEXOS DE PERFIL QUE NÃO SEJA SEU.

Só liberamos conteúdo gerado pelo próprio membro, desde que não venha de sua página PÚBLICA ou outra rede social. Também não publicamos textos sem os devidos créditos. Agradecemos a sua compreensão.

5. FOTOS - NO MÁXIMO 5; VÍDEOS ATÉ 3 MINUTOS

Fotos e vídeos devem vir com legenda, de maneira que o grupo possa entender como a situação se insere no espectro do AUTISMO. Vídeos: 3 minutos no máximo. Post com fotos: 5 imagens no máximo.

6. FOTOS DE CRIANÇAS E ADULTOS SEM ROUPA

SEM CAMISA NÃO! MENORES SEM CAMISA, DE CALCINHA, CUECA ou FRALDAS, NÃO. HOMENS SEM CAMISA TB NÃO. O grupo é público, não podemos liberar.

7. ESTE POST JÁ FOI COLOCADO NO GRUPO

Se você recebe esta informação é porque sua postagem já foi colocada no grupo, ou a postagem é daquelas que são muito compartilhadas e já entrou ou, ainda, você fez muitas edições sem justificativa. Obrigada pela intenção!

8. NÃO PUBLICAMOS VAKINHAS E PEDIDOS DE DOAÇÕES.

Devido ao número de membros necessitados, o grupo não posta pedidos pessoais de ajuda financeira, vakinhas ou doações. Sugerimos que postem em grupos fechados.

9. É PROIBIDO POSTAR SOBRE MEDICAÇÃO

O Facebook proíbe que grupos públicos aprovelem postagens sobre MEDICAÇÃO ou DOAÇÃO DE REMÉDIOS. Sugerimos postarem em grupos fechados ou procurarem conselho de um profissional.

10. NÃO PODEMOS PUBLICAR SEU POST PORQUE:

Tem POLÍTICA/RELIGIÃO/INFORMAÇÕES PESSOAIS/TEXTO COM FUNDO COLORIDO/TEXTO DE TOM PESADO/CARACTERIZA SPAM/TEMA POLÊMICO/PALAVRÃO/TEXTO SEM NOME DO AUTOR/PESSOAS EXPOSTAS EM SITUAÇÃO CONSTRANGEDORA Sugestão: poste em grupo FECHADO.

Quadro 1: Regras dos administradores para a comunidade Pró Autismo. Fonte: rede social Facebook.

Diante de um vasto número de narrativas de mulheres-mães devido ao engajamento dos membros no grupo, as falas lidas, sentidas e interpretadas serão analisadas por meio da análise do discurso, de cunho foucaultiano, que será apresentada em uma seção posterior.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Esta seção tem por objetivo apresentar os caminhos percorridos na busca por trabalhos com temas próximos ao deste Trabalho de Curso. Antes de iniciar as buscas por meio de palavras-chave no repositório do Google Acadêmico, conhecia o trabalho de conclusão da Flávia Ferrazzo, intitulado “Mas que problema tu tem?” Narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência. Esse texto me provocou a buscar compreender mais a respeito da temática do maternar de crianças com autismo, tendo em vista que a mesma é pouco discutida e estudada nos cursos de graduação. Ferrazzo afirma que “diante da importância do papel materno na vida de uma criança e adolescente com deficiência, a quantidade de pesquisas acadêmicas realizadas na UFRGS a respeito desse assunto [ainda] é extremamente reduzida.” (FERAZZO, 2019, p. 10).

Ainda antes da revisão ser feita no dito repositório, tive contato com outros dois materiais norteadores para a pesquisa no que diz respeito à maternidade de crianças com autismo (TEA), que foram indicados pela minha orientadora. O primeiro deles foi o artigo “‘Mães atípicas’? Impactos no exercício da maternidade de crianças com diagnóstico de autismo’, de Andrade e Fernandes (2022), e o segundo foi o livro escrito por Ana Nunes “Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo” (2015). O artigo faz uma análise de respostas obtidas por meio de um questionário on-line (logo no início da pandemia) de mães de crianças diagnosticadas com autismo. A pesquisa e o pedido de participação respondendo ao questionário, foi divulgado em um grupo de WhatsApp e no Facebook de uma das autoras, tendo como objetivo compreender e evidenciar os impactos do ser mãe de autista na vida dessas mulheres-mães. Já o livro de Nunes (2015) é uma narrativa pessoal que apresenta a história da autora e de sua filha autista, os processos cotidianos, as rotinas, e todo o enredo sistemático e imperfeito, nas palavras da autora, do maternar atípico, sendo uma referência factível e que aparecerá em outras seções deste trabalho.

Para contemplar o objetivo central deste trabalho de curso, que é compreender as intercorrências vivenciadas pelas mulheres-mães no seu cotidiano durante o período de pandemia e como essas vivências transformaram-se em

narrativas atravessadas por diferentes discursos, registrados por meio da rede social do Facebook, esta seção apresenta os trabalhos localizados na plataforma Google Acadêmico e que se aproximam da temática investigada.

A fim de responder minha pergunta - *Quais os efeitos causados pelo período pandêmico na vida cotidiana de mulheres-mães de crianças com autismo?* - precisei de outras referências que abordassem a pandemia como temática central. Para isso, acessei o Trabalho de Curso “Ensino Remoto Emergencial e Transtorno do Espectro do Autismo: Uma análise sobre lives realizadas durante a pandemia de COVID-19”, escrito por Júlia Nunes e orientado pela minha orientadora. Neste trabalho, Nunes (2020) busca compreender o que educadores e demais profissionais multidisciplinares poderiam acrescentar sobre as adaptações que poderiam ser feitas no Ensino Remoto Emergencial para a inclusão de crianças com autismo, analisando 10 lives realizadas em um recorte de tempo de 5 meses.

A partir desses materiais, iniciei as buscas por trabalhos relacionados a *mães de crianças com autismo* na plataforma do Google Acadêmico. Optei por essa plataforma de pesquisa ao me deparar com a escassez de trabalhos em outras plataformas. No Repositório do Capes, não foi possível encontrar um trabalho já publicado em virtude do tempo, considerando que a pandemia iniciou no Brasil em março de 2020 e minhas pesquisas e produções iniciaram em 2021, não houve tempo suficiente para a publicação de dissertações e teses que levam, respectivamente, 24 e 48 meses para serem concluídas.

Quando fiz a busca com os descritores “etnografia virtual, facebook, maternidade, autismo”, foram encontradas 106 publicações relacionadas. Dentre elas destaco as publicações. “Desconstruções do feminino: uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook” (2016), “Discursos sobre maternidade no Facebook” (2020) e “Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando: narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos” (2020) que foram selecionadas para leitura. As mesmas foram escolhidas após a leitura dos resumos de 6 trabalhos dos quais o título parecia condizer com os buscadores utilizados.

A dissertação sobre os discursos e a tese sobre as narrativas foram lidas parcialmente e inspiraram a composição desse trabalho, no entanto, ambas não foram citadas por não se encaixarem completamente nos descritores “facebook, etnografia virtual e maternidade atípica”. Já o artigo “Desconstruções do feminino”

contempla esses 3 principais descritores e foi utilizado para compor a escrita deste trabalho. O restante dos trabalhos foram descartados por não contemplarem ao menos a temática da etnografia e maternidade atípica em uma mesma publicação. Ao fazer a mesma busca no Repositório Lume da UFRGS, encontrei o mesmo trabalho encontrado por Flávia Ferazzo (2019) conforme ela cita em seu trabalho, “Mães azuis: trajetórias de mães de autistas em Porto Alegre” (FONTOURA, 2015). Apesar de terem sido encontradas outras 16 publicações, nenhuma delas relaciona o autismo e/ou maternidade em suas escritas, apenas a etnografia.

Ao adicionar “pandemia” as buscas no Google Acadêmico, 50 publicações aparecem como relacionadas, mas apenas a intitulada “‘Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando’: narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos” (FREITAS, 2020) é coerente com o maternar atípico e o período pandêmico pela COVID-19. Outras publicações encontradas estão relacionadas a outros períodos endêmicos, como por exemplo, a epidemia de Zika Vírus.

Após os resultados encontrados, inseri o marcador “COVID-19” à busca. Com ele, 25 trabalhos foram relacionados, no entanto, o único relacionado a maternidade em tempos de pandemia/endemia é o trabalho “Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil” (DIAS, BERGER, LOVIS, 2020).

Para a construção desta seção foi importante ter contato os conceitos utilizados nos trabalhos de revisão, por isso, os mesmos estarão presentes na seção em que apresento as narrativas feitas pelas mulheres-mães de crianças com autismo como suporte teórico para as análises.

3.1 CONCEITUANDO O AUTISMO

Esta subseção é destinada a apresentar um dos grandes temas que este trabalho problematiza, o autismo, tendo por objetivo contextualizar por que a maternidade diversa pode ser ainda mais complexa. Nomeado de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), é considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento que implica em diferentes alterações em várias áreas do desenvolvimento típico de uma criança, pois o espectro contempla uma tríade

comum a todas as pessoas neurodivergentes que acomoda dificuldades de interação social, comunicação e comportamento. Existem diversas causas para o desenvolvimento do autismo em uma criança, no entanto, as mais conhecidas e difundidas são a neurobiológica, derivada de algum problema genético hereditário, e/ou de fatores ambientais como poluição e hábitos cotidianos. (CAMPOS, LOPES, 2019).

O TEA tem início na gestação e se torna visível, aproximadamente, a partir de 01 ano e meio de idade. É recomendado que se iniciem as intervenções, também conhecidas como estímulos precoces, ainda durante o processo de investigação. As intervenções realizadas precocemente, podem promover certa qualidade de vida para pessoas com autismo. É importante destacar que este diagnóstico não é fixo antes dos 03 anos de idade, tornando-se um norteador para investigações processuais e a longo prazo.

A história do autismo difundiu-se com o psiquiatra infantil e pesquisador Leo Kanner por volta do ano de 1943. A partir de um estudo com 11 meninos com autismo, Kanner descreve as principais características comuns a esses 11 meninos como estereotipia³, dificuldade de socialização e comunicação, necessidade de rotina e também disfunções sensoriais e motoras relacionadas às comorbidades que estão atreladas ao transtorno (CAMPOS, LOPES, 2019). Kanner foi o autor do conceito “mães-geladeira”, que implicou na culpabilização das mães dessas crianças pelo seu transtorno, uma vez que se pressupunha que seus atos para com os filhos e filhas eram baseados na “frieza”, apatia, indiferença ou falta de afeto. (PANDORGA, 2020).

Kanner observava em seus estudos uma semelhança entre o comportamento dos pais e das crianças. Os adultos apresentavam grande interesse nos estudos científicos, artísticos e/ou literários, deixando de evidenciar interesse em relações interpessoais. Essa característica, ao ser constatada por Kanner foi interpretada como uma fala tendenciosa, que culpabilizava os pais e mães pelo comportamento dos filhos, no entanto, por meio dessa investigação, Kanner tentou apontar para as semelhanças entre os interesses e comportamentos dos pais e

³ “Etimologicamente, o termo estereotipia é composto pelos vocábulos gregos *sterós*, (sólido) e *typos* (modelo), que unidos carregam em sua essência um entendimento próprio: padrão rígido e estável. [...] é caracterizada por movimentos intencionais, repetitivos, estereotipados, ritmados, desprovidos de finalidade e sem relação a um transtorno psiquiátrico ou neurológico identificado. (BARROS, FONTE, 2016, p. 747).

mães com suas crianças, supondo que “ambas as gerações poderiam ter origem no mesmo troço genético.” (GRANDIN, PANEK, 2020, p.14).

No ano de 1944, Hans Asperger, pediatra austríaco, publicou sua pesquisa de definição da síndrome que posteriormente levou seu sobrenome, a Síndrome de Asperger. Nessa pesquisa, Asperger apontou padrões de comportamentos repetitivos e sistematizados, além de habilidades atípicas para a idade típica de desenvolvimento em um grupo de 400 meninos. Esse conjunto de comportamentos e habilidades observados deu origem à expressão “psicopatia autista”.

Apenas em 1981 é que o nome Síndrome de Asperger passou a ser utilizado, sendo associado a um transtorno de personalidade no qual as crianças observadas eram consideradas muito inteligentes, sistemáticas e metódicas (PANDORGA, 2020). O nome foi utilizado pela pediatra e pesquisadora Lorna Wing ao pesquisar sobre transtornos invasivos do desenvolvimento, como o Autismo e o Asperger. Foi pioneira ao utilizar a expressão “tríade do autismo”, que consistia em problemas de socialização, comunicação e padrões repetitivos de comportamento. Wing também foi a responsável por estabelecer alguns parâmetros para o Asperger como: a) verbalização correta, no entanto, carregada de estereótipos e de linguagem formal; b) comunicação não verbal carregada de gestos estereotipados, voz sem entonação e ausência de expressões faciais demarcadas; c) ausência de empatia; d) rotina e repetição são aceitas, mudanças repentinas causam aversão; e) dificuldade de coordenação motora; f) boa memória e interesses limitados (PANDORGA, 2020). A partir do DSM-V (2014), a síndrome de Asperger passou a fazer parte do TEA, sendo que suas características compõem o chamado grau 1 do espectro.

O DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2014), é um manual que classifica o autismo, dentre outros transtornos mentais, e é utilizado por toda a comunidade médica e por especialistas da área da saúde. Em suas edições anteriores, o autismo já teve algumas descrições:

- Em 1952 foi considerado como uma reação esquizofrênica;
- Em 1968 foi especificado como esquizofrenia infantil;
- Em 1980 foi devidamente classificado como um transtorno global do desenvolvimento;
- Em 1994 foi associado a síndromes de Rett e de Asperger, e também ao transtorno desintegrativo da infância;
- Em 2013 o autismo se torna conhecido como um transtorno do neurodesenvolvimento. (CAMPOS, LOPES, 2019, p. 11).

Trata-se aqui dos apontamentos feitos pelo DSM-V (2014) que classifica o TEA (Transtorno do Espectro Autista/do Autismo) como um Transtorno Global de Desenvolvimento relacionado a uma condição médica ou genética conhecida, ou fator ambiental. O TEA pode estar associado a outros transtornos do neurodesenvolvimento, mental, sensorial ou comportamental, compondo o que é chamado de comorbidade, ou seja, associação de duas ou mais doenças em um sujeito ao mesmo tempo. Aqui ilustra-se a individualização do diagnóstico, pois, por ser um espectro, existem muitas especificidades de comportamentos e sintomas. Essa multiplicidade de comportamentos e sintomas afeta não só o indivíduo que possui o transtorno, mas toda a rede que convive com ele, pois considera-se o espectro dividido em graus, conforme o DSM-V nomeia:

- **Nível 1:** Autismo Leve - “Exigindo apoio” para questões de comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos: significa que há dificuldade em iniciar e manter conversas, causando prejuízos na socialização a fim de manter amizades e relações interpessoais. O acompanhamento nesses casos exige menos suporte do que nos níveis 2 e 3, no entanto, quebras de rotinas podem gerar grandes instabilidades.
- **Nível 2:** Autismo Moderado - “Exigido apoio substancial” para questões de comunicação social e comportamentos restritivos e repetitivos: significa que apresenta maior dificuldade de comunicação nas relações interpessoais, manifestando falas simples e uma comunicação não verbal mais atípica. Suas estereotipias são mais acentuadas que no nível 1, representando uma maior necessidade de suporte e maior sensibilidade, podendo levar a crises sensoriais maiores devido a mudanças na rotina ou perturbações.
- **Nível 3:** Autismo Grave - “Exigindo apoio muito substancial” para questões de comunicação social e comportamentos restritivos e repetitivos: prejuízos graves de funcionamento nas interações sociais, comunicação verbal e não verbal marcada por estereotipias acentuadas, como por exemplo a ecolalia (repetição mecânica de palavras ou frases). Dificuldade de lidar com mudanças na rotina com maior incidência de crises sensoriais. Necessita de mais suporte do que os outros níveis para que possa aprender e exercer habilidades necessárias à vida cotidiana. (DSM-V, 2014).

Pensando nos diferentes dinamismos que estão presentes e se fazem necessários à vida de pessoas com autismo, bem como de seus cuidadores e assistentes, o objetivo deste trabalho é compreender as transformações vivenciadas pelas mulheres-mães no seu cotidiano durante o período de pandemia e como essas vivências transformaram-se em narrativas atravessadas por diferentes discursos, registrados por meio da rede social do Facebook.

4. HISTÓRIAS NARRADAS: MULHERES-MÃES E SEUS FILHOS ATÍPICOS

Quando se pensa “mãe de autista”, quase que se automatiza a correlação com as expressões “cuidado”, ou ainda “amor incondicional” devido a naturalização do discurso social que atrela a maternidade ao cuidado. No entanto, nota-se que o materno atípico é, sim, mediado por ‘condições’ que reforçam a crença de que uma mulher-mãe é uma “guerreira” por ter seu “anjo azul”. Essas expressões permeiam diferentes discursos que conhecemos, por isso, este capítulo tem por objetivo apresentar o que é discurso, quais são os discursos que constituem as narrativas e os modos de ser mãe de autista. Além disso, me valendo de conceitos dos campos de estudo sobre Gênero e Maternidade, serão analisadas postagens feitas no grupo de Facebook Comunidade Pró Autismo entre os períodos de 2020 e 2022.

Quando se pensa em discurso, é comum relacionarmos o termo às palavras que estão sendo ditas, a oração em questão ou a um pronunciamento, contudo, Michel Foucault aponta o seu sentido para a análise. Segundo ele, o discurso:

[...] não é simplesmente aquilo que manifesta (ou oculta) desejo; é, também, aquilo que é o objeto do desejo; e visto que - isto a história não cessa de nos ensinar - o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar. (FOUCAULT, 1996, p. 10).

Foucault (1996) discorre em sua obra; “A ordem do Discurso”, sobre o conceito de discurso e como o mesmo se faz presente na sociedade, agindo nela e sobre ela. O discurso atravessa a nossa cultura e é constitutivo dos indivíduos, produzindo pensamentos, ações, desejos e lutas. Os discursos que nos constituem promovem a emissão de novos discursos baseados naqueles que são ouvidos, tomados como verdade e reproduzidos.

Pode-se carregar, intrinsecamente, crenças tomadas como verdadeiras que não sabemos a origem. Como aponta Sandra Andrade (2008) “as pessoas, grande parte das vezes, repetem sem questionamentos os discursos políticos, educacionais, midiáticos ou científicos como verdades, porque estão ancorados num conhecimento considerado legítimo.” (ANDRADE, 2008, p. 54). Essas “verdades” são tornadas discursos à medida que se reconstróem e se reafirmam, principalmente no que diz respeito ao senso comum, como vemos em Foucault:

O discurso nada mais é do que a reverberação de uma verdade nascendo diante de seus próprios olhos; e, quando tudo pode, enfim, tomar a forma do discurso, quando tudo pode ser dito a propósito de tudo, isso se dá porque todas as coisas, tendo manifestado e intercambiado seu sentido, podem voltar à interioridade silenciosa da consciência de si. (FOUCAULT, 1996, p. 49).

Ainda em sua obra sobre o discurso, Foucault aponta que existe um “discurso de verdade” que se faz presente em nossa sociedade. Esse discurso parte de pessoas que possuem o domínio de determinado assunto, ou simplesmente ocupam uma posição privilegiada e de poder, fazendo alusão aos filósofos na Grécia Antiga (FOUCAULT, 1996). Para aqueles que não têm poder ou domínio do que dizem ou que podem dizer, ou que não filtram e averiguam os conteúdos e informações que consomem, resta o senso comum. O senso comum ouve repetidas vezes a mesma afirmação e a trata como verdade, mesmo não conhecendo seus contextos.

Muitas mulheres-mães vivenciam o discurso do senso comum diariamente, seja reproduzindo falas advindas de contextos completamente diferentes dos seus, seja sendo narradas por terceiros de forma estereotipada, como aponta Dagmar Meyer, a partir do determinismo biológico “de que se traduzia a maternidade como sendo tanto um instinto quanto um destino natural da mulher.” (MEYER, 2005, p. 5). O senso comum naturaliza “os ditos” sobre a maternidade, colocando-a num lugar de instinto que provém, de forma inata, do ser feminino. Por isso, dentro dessa perspectiva, tem-se o discurso de que mulheres-mães atípicas foram agraciadas por Deus com anjos azuis, pois tem força suficiente para lidar com os desafios que a maternidade diversa pressupõe.

Mais um discurso que conforma jeitos de maternar são apresentados pela mídia em seus mais diversos veículos. Mulheres-mães de crianças autistas se apoiam em discursos reproduzidos por meio de publicações bem escritas em revistas e/ou blogs, propagandas televisivas bem articuladas e as próprias redes sociais, que atuam como discursos midiáticos. Um grande exemplo de recurso midiático que reproduz diferentes discursos é a “Revista Pais e Filhos”.

Nos textos prevalecem abordagens segundo as quais a mulher, embora sendo retratada de forma diferente (independente, inserida na política ou consumidora dos serviços que oferecem novas tecnologias de reprodução), ainda é naturalizada na condição de mãe, por meio de ideias como sua

maior responsabilidade em cuidar dos filhos ou uma suposta habilidade inata para o exercício da maternagem. (TOMAZ, 2015, p. 160).

Esse tipo de discurso tem por objetivo criar uma espécie de “cartilha” de como ser uma mãe ideal e suficiente. Por reunir diversos especialistas como pediatras, psicólogos, neuropediatras, nutricionistas entre outros, busca tornar o conhecimento científico ou, utilizando uma linguagem Foucaultiana, o discurso científico mais acessível para a sociedade, formando seus pensamentos e ações.

Dentro da rede social Facebook e através das comunidades que tem por objetivo discorrer sobre o autismo, além de se ter contato com o discurso midiático citado acima, tem-se contato com o discurso da inclusão social. Sabe-se que o discurso da inclusão social não está atrelado apenas a mídia, mas por ela também é reproduzido e validado. Desde a burguesia, as mulheres são consideradas “parceiras” do Estado no combate a pobreza e a mortalidade infantil, sendo assim, ainda hoje funcionam para o Estado “como agentes fundamentais para a promoção da resolução de problemas concebidos e abordados como “de saúde pública”, além de responderem, claramente, a necessidades/objetivos de redução de gastos com segurança pública, saúde e educação.” (KLEIN, MEYER, BORGES, 2013, p. 910). Ou seja, mais uma vez, a mulher é responsabilizada pela saúde, bem-estar e qualidade de vida de outros.

Outro discurso que permeia as falas das mulheres-mães que aqui serão apresentadas, é sobre o preconceito, atualmente conceituado como capacitismo. É considerado também capacitismo, ver as pessoas com deficiência ou transtornos como heróis, ou seres transcendentais, bem como seus cuidadores. É complexo notar que a deficiência, em uma sociedade capacitista, passa a ser a identidade de muitas pessoas. Ana Nunes (2015) conta que quando conversa com alguém pela primeira vez ou se apresenta para alguém, logo que fala seu nome, apresenta aquela que considera sua principal identidade: mãe de uma criança autista.

Nunes (2015) aponta que quando se tem um filho com deficiência, se assume também uma identidade de deficiente, tornando-se parte de uma minoria. Essa minoria precisa vivenciar e aceitar um luto, pois como está dito em Andrade e Fernandes, “Aceitar isto nos permite/exige lutar por inclusão, reivindicar direitos que não conquistaremos mais sem embates, pois deixamos de fazer parte do grupo das maiorias privilegiadas.” (ANDRADE, FERNANDES, 2022 [no prelo]).

Nem sempre se tem condições para lutar, às vezes, muitas mulheres-mães só querem o direito de viver sua vida ordinária. Para muitas outras, para que se viva

o seu ordinário e cotidiano é necessário, primeiro, dar sentido a essa luta pela inclusão como lugar de fala, de escuta, de acolhimento, de poder viver as experiências que se deseja.

Para conhecer essas narrativas, dividi o capítulo analítico em 3 seções. A primeira delas é destinada ao ano de 2020, a segunda ao ano de 2021 e a terceira é referente ao ano de 2022. Segue aqui a análise a partir março de 2020, início da pandemia no Brasil.

4.1 “ESTÁ COMPLICADO MESMO”: O INÍCIO DA PANDEMIA

Postagem 1:

*Gente me respondi uma pergunta por favor 🙄
O autista ele cresce como uma criança?
Ele fica um corpo de homem, com a mente de uma criança?
To muito triste, me falaram isso hoje as pessoas só sabe nós deixar pra baixo.
(Tenho um filho autista leve não verbal com 3 anos e já tenho o laudo fechado)⁴*

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 31 de março de 2020.

Comentário 1:

Cada autista é diferente do outro. Mas com terapias e seu amor e apoio irá se tornar um homem independente, maduro e trabalhador.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 31 de março de 2020.

Comentário 2:

As pessoas são diferentes. Não existe uma receita de bolo. Ninguém é Deus para prever o futuro. Relaxa.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 31 de março de 2020.

Comentário 3:

O futuro vc e nem ninguém controla. Mais o presente sim.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 31 de março de 2020.

Comentário 4:

⁴ Não farei correções linguísticas nas postagens, todas permanecerão conforme foram escritas originalmente, exceto quando a correção se fizer necessária para a compreensão do texto. As postagens e comentários serão numerados para facilitar a referência durante as análises.

Tem q fazer as terapias e estimulações todos os dias. Quanto mais tempo demora mais atrasado seu filho fica 10 anos a idade mental de 3. Con as terapias ele vai conseguindo atingir os marcos de desenvolvimento e assim a idade mental e corpórea fica bem próxima.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 31 de março de 2020.

Existe nessa postagem a evidência de uma sociedade capacitista e que emite discursos baseados no senso comum. Crianças com autismo se desenvolvem de formas diferentes, a estereotipia de que todo autista terá um corpo de adulto e mente de criança não cabe a todas as pessoas com autismo, no entanto, essa dúvida é genuína, pois é difícil lidar com um laudo que não aponta explicações concretas para o desenvolvimento atípico e nem prognóstico de futuro. (CAMPOS, LOPES, 2019).

Nos comentários que se seguem, nota-se uma expectativa que quatro mães de autistas diferentes compartilham sobre seus filhos: o controle. O controle está relacionado ao período pós-diagnóstico no qual se tem a sensação de que, se tiver acesso ao melhor tratamento médico, aos melhores acompanhantes terapêuticos, as melhores terapias e o maior esforço próprio, a mãe será capaz de antecipar todos os imprevistos, vivendo uma vida de modo a evitar o desespero (NUNES, 2015). As narrativas do grupo confirmam essa expectativa. Ao mesmo tempo em que vemos mães de crianças mais velhas compartilhando os sucessos de determinadas intervenções, vemos o contraponto, o período de pandemia influenciando negativamente os avanços já vividos.

Não trago essas falas com a intenção de invalidá-las, no entanto, gostaria de provocar uma reflexão: se a deficiência é comumente tomada com uma tragédia (NUNES, 2015), a busca incessante pelas melhores condições para as suas crianças vem da intenção de proporcionar uma melhor qualidade de vida ou apenas de se encaixar em uma norma da sociedade permeada por capacitismo? Ou ainda de poder ser uma mulher-mãe suficientemente boa e adequada aos padrões criados pelos discursos das mais diversas áreas como a da saúde, por exemplo?

A partir do comentário 4, cabe trazer uma referência ao discurso biologicista que procura “minimizar danos”. O discurso biologicista é derivado de um conceito advindo de Foucault (1987), o biopoder. Esse biopoder está relacionado à área da saúde que, por meio de suas tecnologias e avanços, controlam e disciplinam os corpos que compõem a nossa sociedade. Isso implica, no caso de pessoas com

autismo, uma possibilidade de “minimizar os danos” do espectro que afetam a conhecida “tríade do autismo” (comunicação, interação social e comportamentos restritos ou repetitivos).

Na busca pela inclusão, na maioria das vezes se adapta o sujeito ao contexto social do que o contexto social se flexibiliza para receber o sujeito deficiente. Isso mostra que o biopoder tem como interesse promover uma norma e uma padronização dos corpos, no entanto, como Nunes traz em sua obra “Não são nossos filhos que precisam ser curados para se adaptar à sociedade; é o preconceito da sociedade que deve ser curado para que ela se adapte e inclua nossos filhos.” (NUNES, 2015, p. 26). Quando se tem um manual construído, validado e utilizado pela comunidade médica mundial que classifica o que deveria ser um desenvolvimento típico em oposição a um desenvolvimento atípico, como faz o DSM-V ao padronizar os sujeitos deficientes, como será possível reverter o discurso da norma?

Não tomo aqui a intervenção precoce por meio de acompanhamentos terapêuticos e tratamentos médicos como algo condenável, mas faço o questionamento, será que a busca por tratamentos adequados está atrelada a busca por qualidade de vida da criança, ou ao desejo de inserção na norma?

No que tange a pandemia, trago a seguinte narrativa:

Postagem 2:

Olá! Eu sou a mãe do XXXXX, espectro autista leve com 14 anos. Não costumo trazer relatos ou depoimentos sobre a vida dele, mas estou cheia de dúvidas, de angústias e gostaria de saber das pessoas que tenham autista em casa, como está sendo nesse período da pandemia? Desde que as aulas foram paralisadas poucas vezes consegui fazer com que ele tivesse atenção, disciplina, compromisso e até interesse nas atividades da escola... Está complicado ser pedagoga sem diploma, psicóloga sem formação, terapeuta sem técnicas, professora sem experiência... Sou autônoma, sigo trabalhando fora de casa porque não recebo nenhum auxílio do governo e preciso pagar as contas e aluguel. Super apoio as medidas de proteção contra o covid-19 e concordo com o distanciamento social, porém nem por isso minha preocupação com o ano letivo e aprendizado do meu filho será menor ou inexistente! Queria saber de vocês pais ou responsáveis de autistas, como estão lidando com tudo isso?

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 29 de abril de 2020.

Comentário 1:

Está complicado mesmo eu tbm trabalho fora o meu tem 11 anos tenho que o tempo todo está ligando mas fiz um acordo com ele só está ganhando a guloseima preferida depois da tarefa é atividade física em casa cada dia invento uma coisa

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 29 de abril de 2020.

Comentário 2:

Mesmo sendo leve eles precisam de uma rotina visual fica mais fácil eles entenderem o meu com 12 anos ainda não tá alfabetizado então usei figuras e escrito pra montar a rotina e super importante isso coloque ele pra montar o que ele prefere fazer pode dar certo sim pode não dar tbm pois c as um é único mais vale tentar de td pra evolução dele em casa vem dando certo

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 29 de abril de 2020.

Essa narrativa apresenta a fala de uma mulher-mãe que compartilha seus sentimentos pontuados como “angústias” e “dúvidas”. Se um laudo de autismo já traz consigo uma complexidade de sentimentos, uma pandemia que afetou a humanidade por inteiro tornou mais complexo os contextos dessas mulheres afetando suas rotinas, relações afetivas, organização interna, emprego... suas experiências passaram a ser outras. Me valendo do conceito de experiência de Larrosa (2011) “A experiência supõe [...] um acontecimento exterior a mim. Mas o lugar da experiência sou eu.” (p. 6).

Essas mulheres-mães vivem e são os sujeitos da experiência e, ao mesmo tempo, compartilham essas experiências por meio de postagens e comentários em um local público como a Comunidade do Facebook, que acaba funcionando como o local virtual da experiência comunitária de muitas mulheres-mães. Ou seja, é a contextualização de uma experiência que é exterior a nós (por que ocorre no Facebook), mas que também encontra lugar no indivíduo que vive a experiência e, por isso, é capaz de narrar. Em especial, ambas as mães que comentam a Postagem 2 carregam consigo o relato de suas experiências de forma subjetiva. São experiências únicas, reflexivas e que não são tomadas como verdades gerais e absolutas.

Essas mulheres trazem em suas narrativas o contexto da experiência e o que funciona em seus lares, sendo que, no comentário 2, a mãe afirma que “*pode dar certo e pode não dar tbm [...]*”. Ela compreendeu o princípio da subjetividade de Larrosa (2011), que compreende o sujeito como único, aquele que vive sua experiência de forma única, sendo vulnerável, sensível e de carne e osso, e ainda

pontuando, “[...] pois cada um é único, mas vale tentar [...]”. Essa mulher-mãe se apropria da sua experiência única e a compartilha como uma sugestão, um incentivo e uma forma de acolhimento.

Postagem 3:

*Bom dia!
Sou nova no grupo, e estou adorando todas as trocas de experiências.
Meu filho tem 1 ano e 10 meses, foi diagnosticado com autismo moderado, grau 2 😞.
Qual mãezinha sofre junto com o filho que não dorme à noite, praticamente sono fragmentado??
Essa situação está quase me deixando doente, e meu coração se enche de medo em deixá-lo para outros cuidar!
Alguém utiliza a microfisioterapia associada com aromaterapia??
Qual outro tratamento deu certo para que seus filhos tivessem um sono de qualidade?
NA VERDADE ESTOU DESESPERADA, TENHO QUE ESTÁ BEM PARA CUIDAR DELE. 😞😞😞*

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 4 de outubro de 2020.

Comentário 1:

Oiii, voce pode conversar com o pediatra dele para tentar usar a Melatonina, nao é medicamento e sim um regularizador do sono natural, existe doses baixas proprias para crianças e costuma funciona muito bem! Espero ter ajudado, mad nao compra sem conversar com pediatra respondavel.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 4 de outubro de 2020.

Comentário 2:

Meu filho só foi diagnosticado com f.84 e ele dormia mal a noite a psiquiatra passou remédio pra ele o risperidona, depois q começou tomar virou outra criança

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 4 de outubro de 2020.

O desgaste da mulher-mãe cuidadora é evidente nesta postagem 3, assim como sua busca por um tratamento adequado para seu filho. Esta mãe afirma seu contentamento com o grupo e troca de experiências, trazendo consigo o apontamento de seu estresse. Relaciono esse estresse ao laudo recebido antes mesmo de seu “bebê” completar 2 anos. “Receber o diagnóstico da deficiência de um filho é um processo de perda. [...] A morte do futuro imaginado, da família como se idealizou, gera luto.” (NUNES, 2015, p. 15). Após o diagnóstico, é comum não saber o que esperar. Não existe uma “receita de bolo” para lidar com o imprevisível,

mesmo que se estude a respeito do espectro, o mesmo pressupõe uma série de condições que são vividas de diferentes formas pelos diferentes indivíduos.

O conceito de estresse tomado como referência nesta escrita é baseado em uma pesquisa sobre o estresse materno de mães de crianças TEA mediante o cuidado exercido: “[...] o estresse constitui-se em um processo no qual o indivíduo percebe e reage a situações consideradas por ele como desafiadoras, que excedem seus limites e ameaçam o seu bem-estar.” (Christmann et. al, 2017, p. 10).

A situação estressora está relacionada perifericamente ao sono da criança nesta postagem, mas está diretamente ligada a imprevisibilidade que toma conta da rotina dessa mulher-mãe que, em seu desabafo, traz uma fala que deixa transparecer o desespero pelo momento vivido e o grupo acaba funcionando como uma espécie de grupo de terapia. Situações estressoras são cotidianas na vida de mulheres-mães de crianças TEA, por isso, trago aqui um estudo feito por Schmidt, Dell’Aglío, Bosa (2007) sobre estratégias utilizadas pelas mulheres-mães de enfrentamento e adaptação ao estresse em meio aos cuidados com seus filhos.

Essas estratégias são intituladas de “estratégias *coping*” (SCHMIDT, DELL’AGLIO, BOSA, 2007), e que variam entre reações agressivas, verbal e fisicamente, às crianças; evitar e se afastar da situação estressora e/ou da criança; buscar uma estratégia de distração, evitando lidar com a criança no momento em que ocorre a situação estressora; busca por apoio afetivo vindo de um grupo, familiar ou cônjuge, ou apoio religioso em Deus, orações/rezas ou algum tipo de devoção a alguma divindade; tentativa imediata de solucionar o conflito de forma direta; bloqueio, ato de espera, inércia até que a situação estressora passe; submissão e aceitação das exigências da criança para que a situação estressora se encerre o mais rápido possível; resposta emocional a tristeza e a irritação como choro ou grito; esforço cognitivo para se criar novas estratégias de intervenção às situações estressoras a fim de minimizar os danos para si e para a criança. (SCHMIDT, DELL’AGLIO, BOSA, 2007).

Essa pesquisa não tem por objetivo qualificar as estratégias utilizadas como boas ou más, mas visa apresentar quais são as estratégias mais usuais identificadas pelas pesquisadoras, auxiliando aqui na identificação das mesmas. *“Essa situação está quase me deixando doente, [...] Alguém utiliza a microfisioterapia associada com aromaterapia?? Qual outro tratamento deu certo para que seus filhos tivessem um sono de qualidade? NA VERDADE ESTOU DESESPERADA, TENHO QUE ESTÁ*

BEM PARA CUIDAR DELE. 🤔🤔🤔”. Neste exemplo, a mãe da postagem 2 parece buscar duas soluções: resposta emocional e criação de uma nova estratégia. Ao compartilhar com o grupo suas ações e sentimentos, recebe retorno de outras mães, voltados ao amparo médico das crianças e a medicalização. O discurso médico acompanhado da medicalização de crianças TEA tem grande repercussão no discurso comum. No comentário 1, uma mãe sugere a avaliação médica para o desenvolvimento de uma estratégia específica que atenda as necessidades da criança que não está tendo uma qualidade de sono e descanso, não sem antes sugerir o uso da melatonina, considerado um indutor "natural" do sono.

No comentário 2, atribui-se a medicalização a solução definitiva para o estresse desta mulher-mãe. A estratégia por ela encontrada é um medicamento específico (a risperidona, que se popularizou para os casos de autismo) e que, nas palavras da mãe, “transforma seu filho em outra criança”, naturalizando assim o processo de medicalização da infância (NACINOVIC, RODRIGUES, 2020).

Compreende-se aqui a intencionalidade das mulheres-mães dos comentários 1 e 2 ao oferecer uma nova estratégia relacionada a medicalização, visto que a terapia medicamentosa é utilizada para tratar comportamentos inadequados, tendo por objetivo promover maior qualidade de vida para as crianças dentro do espectro e também para seus cuidadores (NEVES et. al, 2021). A Risperidona, mencionada pela mãe do comentário 2, “[...] é o antipsicótico mais popularmente prescrito para crianças com TEA, sendo considerada eficaz e bem tolerada principalmente no tratamento de agressividade, hiperatividade, irritabilidade e comportamentos autolesivos.” (NEVES et. al, 2021, p. 139).

Contudo, a Risperidona é um remédio controlado e que só pode ser vendido sob prescrição médica. Por ser frequentemente indicado para crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos, tornou-se popular a compreensão de mulheres-mães a respeito dos benefícios desta medicação, o que considero um dos motivadores para a afirmação da mãe do comentário 2. Mesmo assim, essa indicação perpassa o “pensamento mágico”, termo utilizado por Ana Nunes (2015) para se referir ao esforço feito pelas mulheres-mães na busca de conseguir resultados próximos à cura de seus filhos.

Será mesmo que a medicalização é o ideal para o bebê de 1 ano e 10 meses? O que não foi considerado durante a reprodução desse discurso médico é a heterogeneidade de reações nos diferentes corpos como “[...] aumento do apetite e

ganho de peso, sonolência, hiperprolactinemia, sintomas gastrintestinais, taquicardia e efeitos extrapiramidais.” (NEVES et. al, 2021, p. 141).

A mulher-mãe do comentário 2 se coloca como aquela que busca o controle de tudo, que se informa e que é resolutiva, pois essas são as características da mãe que cuida. Conforme Dagmar Meyer ,

[...] a noção de 'indivíduo mulher-mãe', ainda supõe, ou supõe com força renovada, a existência de 'um ser que incorpora e se desfaz em múltiplos': a mãe como parceira do estado, a mãe como agente de promoção de inclusão social, a mãe como provedora do núcleo familiar e a mãe como principal produtora de cuidado, educação e saúde de suas crianças.(MEYER, 2005, p. 88).

A mãe do comentário 2 vive debaixo dessa noção de "indivíduo mulher-mãe", ela se apropria de um discurso que chamaria de "universalismo da mulher-mãe" ao ponto de quase prescrever um medicamento para alguém que está inserida em um contexto muito semelhante ao que ela viveu e, ao considerar a sua experiência, considera-se especialista sobre ela e sobre o outro.

4.2 “NÃO SEI O QUE FAZER...”: MUDANÇAS DE CENÁRIO NO ANO DE 2021 FRENTE À PANDEMIA

A partir do ano de 2021, novos atravessamentos sobrevieram ao cotidiano das mulheres-mães mediante as novas políticas de prevenção ao contágio da COVID-19. Além disso, as mazelas que a pandemia deixou foram inúmeras, inclusive atribuindo ao luto o seu significado de literalidade, a perda da vida de alguém.

Postagem 1:

Sem dúvidas!
E cuidar tbm daqueles pais que também fazem papel fundamental na vida de seus filhos!!



(Comunidade Pró Autismo, 16 de dezembro de 2021).

Comentário 1:

E do pai tambem. Acho que so fala de mae. Sou pai de filho autista tem 5 anos mais dois um 13 anos e que vai faze 2 anos ainda perdi minha esposa de covid a 6 meses estou sozinho cuidado do tres por isso que tem tambem que cuidar do pai tambem Niguem cuida de mim

Fontes: Comunidade Pró Autismo, 16 de dezembro de 2021.

Comentário 2:

E os pais, invisíveis.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de dezembro de 2021.

Comentário 3:

Sem dúvidas!



Quando eu cuido de mim, vou em terapia Ou simplesmente fazer uma unha, fico mil vezes mais paciente e tranquila

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de dezembro de 2021.

A mulher-mãe da postagem 1 compartilha uma imagem que apresenta o cuidado da mãe como parte do tratamento da criança neurodiversa, reafirmando na legenda que a função parental é fundamental na vida das crianças. Começamos pela imagem utilizada pela mãe: têm-se nela a cor azul, que representa o Autismo. Segundo o Instituto NeuroSaber (2017) o azul é utilizado para representar o autismo devido a grande incidência do espectro no gênero masculino. “Isso, no entanto, não exige crianças do sexo feminino, mas elas apresentam menores incidências.” (NEUROSABER, 2017). Tomo aqui “menores incidências” como uma nova forma de apresentar o gênero feminino como minoria, inclusive na deficiência, esses modos de dizer, dentro da comunidade autista, são constituídos por discursos que invisibilizam, mais uma vez, o feminino e reforçam certos locais de pertencimento.

Os comentários 1 e 2, diferentemente de outras postagens até então analisadas, são feitos por dois pais de crianças com autismo. Ambos aqui narram a si mesmos em posições de vulnerabilidade, invisibilidade, necessidade de apoio e cuidado. Conforme Meyer (2005), vivemos em uma sociedade que educa homens e mulheres como “sujeitos de gênero”, e esses sujeitos desempenham papéis sociais e culturais distintos, que corroboram com a desvalorização da singularidade feminina e, como vemos aqui nestes excertos, também desconsidera e desvaloriza a paternidade que se ocupa desse lugar de cuidado, reforçando estereótipos e reafirmando o cuidado como lugar da mulher. A “singularidade feminina”, refere-se ao que Thassia Emídio (2011) aponta em sua obra a respeito da feminilidade da mulher estar diretamente atrelada à maternidade. Por mais que uma mulher decida viver sua feminilidade sem ser mãe, existe um “imperativo social” que correlaciona a mulher a mulher-mãe. Por isso, a mulher que decide não cooperar com esse imperativo é desaprovada e julgada pela sociedade. O mesmo não ocorre com o homem que decide não ser pai.

Não existe em nossa sociedade contemporânea um preconceito destinado a homens que decidem não viver a parentalidade, mas não considera, não valoriza e nem estimula os que decidem ou precisam viver esta paternidade diversa. Também não existe o conceito de obrigatoriedade masculina que correlaciona a identidade do homem ao cuidado. Ambos, homens e mulheres, vivem em uma cultura que determina e predispõe modos de ser e de se conduzir considerados adequados para cada um/a. Conforme Emidio (2011), a figura feminina sendo atrelada ao cuidado é tida como obrigação social, e não uma gentileza. Se deslocarmos o nosso olhar e

pensarmos na figura masculina nesse lugar de cuidado, percebemos que o ato de cuidar muitas vezes é tido como gentileza, e não como obrigatoriedade. Ou seja, ambos, homens e mulheres subsistem em uma sociedade que os predetermina culturalmente e de forma fixa.

Por mais que os pais dos comentários 1 e 2 exerçam suas funções de cuidado, espera-se muito mais deles que garantam o sustento e a provisão financeira de suas famílias, e não lhes é legítimo faltar ao trabalho porque seu filho de 5 anos está com febre e sua mãe está trabalhando naquele momento, ou porque se é “pai solo”, por exemplo. Mesmo que os pais dos comentários 1 e 2 busquem paridade no cuidado com seus filhos, ou, como no caso do pai do comentário 1, assumam o cuidado por completo de seus filhos, nossa sociedade ainda está alicerçada em padrões sociais e culturais de gênero que são diferentes e desiguais (MEYER, 2005).

“*E os pais, invisíveis.*” Esse é um dito comum entre as mulheres-mães, e provoca certo estranhamento quando elas são proferidas por homens-pais, mas neste contexto de enunciação, percebemos sua força e legitimidade. Quando o pai se coloca como responsável pelo cuidado, ele encara uma jornada dupla ou tripla de trabalho que ainda não foi tida como “comum” em nossa sociedade, e que não foi viabilizada pela mesma. Não existe suporte estatal e muitas vezes, não existe suporte familiar. Quando há paridade no cuidado, homens e mulheres sofrem com a reprodução do senso comum que não espera um homem em casa cuidando de suas crianças. Contudo, essa sociedade está pronta para acusá-lo de estar sendo negligente com a provisão financeira de seu lar.

No comentário 1, o pai cuida de 3 crianças - sendo a de 5 anos autista - e é viúvo devido a pandemia por COVID-19. Além do luto relacionado ao diagnóstico da criança, tem-se a perda física da esposa companheira. O pai sente-se sozinho em meio a dois lutos distintos e que afetam seu bem-estar e qualidade de vida. No entanto, vale aqui questionar se esse pai tem acesso a uma rede de apoio? Existe algum familiar que valide suas dificuldades como reais e o auxilie? Há amigos que podem oferecer uma escuta sincera? Existe algum grupo de apoio, seja terapêutico ou não, em que ele possa ser vulnerável com outros homens-pais, para que haja identificação e empatia?

Não se tem respostas concretas para esses questionamentos. O que se reforça aqui é o não direito do homem de ser vulnerável socialmente.

Provavelmente, esse pai não tem quem o possa sustentar para que o mesmo assuma o cuidado das crianças em tempo integral, pois ele é o provedor dessa família. Aqui, ser pai solo/marido viúvo pode representar uma jornada dupla (ou tripla) de trabalho que culmina numa necessidade de auxílio e acolhimento. Necessidade tão legítima quanto aquelas das mulheres-mães provedoras e cuidadoras solo de seus filhos, sendo que elas existem em números muitas vezes maior do que entre os homens solo, pois mesmo sendo provedor único, a maior parte das vezes ele conta com a mulher cuidadora. E um estudo, “[...] feito com base na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad), aponta que passou de 27%, em 2001, para 35%, no ano passado, as famílias que têm uma mulher apontada como responsável pelo domicílio.” (INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2010, documento on-line), sendo além de responsável financeiramente, responsável também pelo cuidado da prole.

Meyer (2005) afirma que as mulheres foram educadas para colocarem o bem-estar dos outros acima do seu próprio bem-estar, foram ensinadas a colocarem “[...] as necessidades bio-psico-sociais destes à frente das suas, em quaisquer circunstâncias ou condições.” (MEYER, 2005, p. 88). Retomo aqui o início deste mesmo capítulo, no qual falo a respeito do “amor incondicional” que mulheres são impelidas a despender sobre os seus, contudo, quando se pensa no homem como núcleo de amor e cuidado, parece que o esforço incondicional para o ser masculino é improvável e impossível, pois a figura masculina é imputada pela norma social e cultural a incumbência de ser forte, corajoso e provedor. Tem-se uma fronteira muito bem delimitada desses “papéis” masculinos e femininos, mas gradativamente vemos surgir outros modos, outras possibilidades de ser pai.

Nosso olhar está acostumado a ver mulheres com carrinhos de bebês em praças, mercados, shoppings e afins, muitas vezes sozinhas, e isso não nos causa estranhamento, mas basta cruzar com um homem com um carrinho de bebê, sozinho, que isso nos faz notá-lo e até mesmo pensar: “puxa vida, que paizão!” apenas por vê-lo sozinho com seu filho. Mulheres são invisibilizadas pela sua presença constante e cuidado solitário com os filhos, homens são vistos, aplaudidos e admirados quando desfilam com seus bebês; mas também não se veem suportados e auxiliados (pelo poder público, pelo Estado) quando precisam lidar com as tarefas de cuidado solo, principalmente de filhos deficientes. A díade mulher-mãe revela o reflexo da exclusão social que nossa sociedade não se cansa de

normalizar, assim como a mulher-mãe de criança autista vive a experiência do capacitismo em uma sociedade que oferece “exclusão, ausência de adaptações, preconceito e falta de apoio.” (NUNES, 2015, p. 26). A “exclusão, ausência de adaptações, preconceito e falta de apoio”, quando se é mãe ou pai de autista, são próprios do capacitismo que se comporta de maneira generalista, atingindo ambos.

No comentário 3, tem-se a fala de uma mãe que busca “cuidar de si”. *“Quando eu cuido de mim, vou em terapia ou simplesmente fazer uma unha, fico mil vezes mais paciente e tranquila”*. O desgaste físico com uma criança autista está atrelado a um desgaste emocional que causa esgotamento das mulheres-mães. Como vimos na Postagem 3 do ano de 2020, existe um apontamento para o desespero, para o não saber o que fazer, não saber lidar com o imprevisível e, muitas vezes, aleatório comportamento de seus filhos. A mãe do comentário 3 parece buscar estratégias para cuidar de si, como fazer as unhas e fazer terapia, o que, convenhamos, é um suporte restrito para mães de uma classe social mais privilegiada. O auxílio profissional para a mãe contribui para que ela não esteja sozinha, para que tenha uma rede de apoio, um ambiente seguro onde não haverá julgamentos, mas sim acolhimento e a possibilidade de desenvolver-se novas estratégias e autocuidado e cuidado do outro.

Postagem 2:

Bom dia mamães...

Me ajudem...

Minha filha tem 5 anos faz agora em maio, aqui as creches e escolas não voltaram... Ela não fala, usa fralda grau moderado.

Pensei em colocar ela no particular por que a médica disse que ela precisa voltar a ter contato com outras crianças, mais aqui não tem colégio com mediadora...

A diretora disse que posso matricular ela que eles farão de tudo para incluir ela nas atividades porém deixou claro que não tem todo o suporte que Ana Clara precisa...

Não sei o que fazer...Aqui não tem nada pra ela a não ser as escolas particulares e nenhuma tem "suporte" para Ana...

Achei a diretora muito sincera e bem clara... mais to na duvida se arrisco pra ver se vai da certo ou não...

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 23 de dezembro de 2021

Comentário 1:

Passei por esse mesmo dilema. Acabei colocando na particular e vamos ter que pagar uma auxiliar terapêutica. Pelo que vi, nenhuma escola será perfeita para nossos filhos, então escolha a que te passar mais segurança e esteja sempre presente e questionando tudo para fazer dar certo, deixar só na mão da escola pode ser ruim

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 23 de dezembro de 2021

Comentário 2:

Mamãe, meu filho estuda em escola particular, mas não fornecem a mediadora, porque é uma escola pequena. Mas para não deixar meu filho desamparado, eu contratei (achei melhor, porque fui eu que escolhi a profissional).

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 23 de fevereiro de 2021

Mais uma situação em que a inclusão está em questão e, dessa vez, me refiro à inclusão escolar. Apesar da afirmação “Não sei o que fazer...” nota-se que essa mãe está lutando por inclusão da forma que lhe cabe e dentro do seu contexto. Conforme Nunes (2015), nossa sociedade precisa ser curada de seu capacitismo para adaptar-se à deficiência. Quando a mãe da postagem 2 passa a buscar uma escola que atenda as necessidades de sua filha, essa mãe se transforma em uma mãe ativista e militante.

Militante no seu microcosmo: na briga de cada dia por inclusão escolar, na explicação recorrente da condição de seu filho para amigos, e familiares, na discussão com planos de saúde, no ato de resistência que é levar seus filhos para restaurantes, parques e demais espaços públicos - porque lugar de pessoa com deficiência é em todo o lugar. (NUNES, 2015, p. 26).

O ativismo dessa mãe vivencia um período histórico. Na época da postagem, a educação pública não havia retornado presencialmente em seu município, e a mãe, que provavelmente despense muito de seus recursos financeiros com terapias e acompanhamentos específicos para os tratamentos de sua filha, vê-se diante de uma situação complexa. Com base em uma recomendação médica, é orientada a procurar uma escola em que a criança possa retomar seu convívio social e vivenciar diferentes tipos de aprendizagens, e para atender a essa solicitação, vê-se impelida a buscar uma escola particular.

A escola que parece ser a mais viável não oferece o devido recurso - acompanhante ou monitora - e a mãe busca no grupo uma orientação sobre as decisões que precisa tomar. Se optar por não colocar sua filha na escola, corre o risco de atrasar o seu desenvolvimento; se a colocar na escola e o seu tempo não for respeitado, se não houver uma monitora responsável e capacitada a criança

pode não ter uma boa adaptação e nem boa uma experiência escolar... são inúmeras possibilidades mediadas pela condição “e se?”. Conforme Nunes (2015), “O medo do remorso é um companheiro constante dos pais [e mães] de autistas.” (NUNES, 2015, p. 41).

A diretora da escola assume a não capacidade da instituição em receber uma criança autista, e coloca como oferta/promessa a “integração” escolar e não propriamente a inclusão. Importante pontuar que, por mais que a mulher-mãe tenha reconhecido na diretora uma fala “sincera e clara”, a fala se torna inadequada por estar descumprindo uma lei federal, a Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012, que afirma os direitos de acesso da pessoas com autismo

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante; [...]

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado. (BRASIL, Lei Nº 12.764, 2012).

Mesmo havendo honestidade por parte da diretora da escola, a lei está vigendo desde o ano de 2012. Esta escola já deveria estar oferecendo profissionais capacitados para os acompanhamentos especializados de crianças TEA. A tentativa de esforço remete a integração, a inserção da criança em um ambiente que não foi pensado para dar conta de suas necessidades. Refletir sobre esta questão, remete à disciplinarização dos corpos, como descrita por Foucault (1987). Quando não se leva em conta o corpo autístico como um corpo único e dotado de capacidades e especificidades, tem-se a busca pela homogeneidade.

Foucault (1987) afirma que “Houve, durante a época clássica, uma descoberta do corpo como objeto e alvo de poder. Encontraríamos facilmente sinais dessa grande atenção dedicada então ao corpo — ao corpo que se manipula, se modela, se treina, que obedece, responde, se torna hábil ou cujas forças se multiplicam.” (FOUCAULT, 1987, p. 163). Isso significa que às estruturas sociais foi-se imputado o direito da domesticação dos corpos. Nesse caso, a escola é a estrutura que exerce o poder de tornar o corpo autístico um corpo semelhante ao de seus pares, o corpo da criança autista mostra-se como um corpo que precisa e pode ser manipulado para ser incluído. Como diz Foucault, um corpo que pode ser

manipulado, treinado e modelado para ser obediente e adequado, não precisa ser competente ou participativo, à criança autista, basta não “incomodar” e não atrapalhar o andamento dos colegas. Ainda no século XXI existem escolas que buscam a homogeneidade das crianças, dos seus comportamentos mediante o tempo e o espaço escolar. Nunes (2015) aponta para uma busca por tornar o corpo autista indistinguível de seus pares, ou seja, um corpo que cumpra normas de comportamento e relacionamento entre crianças de sua faixa etária.

Nisso, vejo que a escola que já afirma não ser capaz de oferecer uma acompanhante para uma criança com autismo é uma escola que dificilmente se esforçará para compreender a filha da mulher-mãe da postagem 2 como um sujeito único dotado de potências, alegrias, estratégias de regulação e autorregulação e etc, mas também um sujeito de necessidades: de apoio e de suporte. O etc aqui é muito complexo, pois essa criança é ÚNICA, e precisa ser vista dessa forma. As mulheres-mães dos comentários 1 e 2 evidenciam a sua busca pelo melhor para suas crianças por meio da contratação pessoal de uma acompanhante durante as aulas, escolhida por elas. Partindo de suas necessidades, observação e segurança, para que a vivência de suas crianças seja a melhor experiência possível, afinal “o melhor é o que eu devo à minha filha.” (NUNES, 2015, p. 43).

Essa busca pelo melhor muitas vezes gera culpa para as mães, como mostra a postagem acima e os comentários subsequentes, sem falar no ônus financeiro para estas famílias. Caso a escolha tomada pela mãe da postagem 2 acarrete em efetiva falta de inclusão para sua filha por parte da escola, podendo causar danos de sociabilização, comunicação, acentuando comorbidades, aumentando episódios de sobrecargas sensoriais, a responsabilidade da decisão recairá sobre os ombros da mulher-mãe por ser a personificação da figura de cuidado da filha. Nesse caso, a mulher-mãe

precisa renunciar a si mesma em prol das demandas e necessidades da sociedade, do Estado e da família. É importante entender que, com isso, a questão que deveria ser tratada em âmbito coletivo fica como responsabilidade das famílias especiais, mais especificamente das mães, que são vistas como lutadoras e guerreiras, e que fazem tudo pelos seus filhos, quando a realidade é que deveria existir uma sociedade que lutasse por elas e que defendesse políticas públicas e sociais de acessibilidade e inclusão. (DIAS, BERGER, LOVISI, 2020, p. 14).

4. 3 “TÔ EXAUSTA:” O ANO DE 2022 AINDA NÃO PARECE O FIM

Postagem 1:

Fala se não dá vontade de esconder seu filho numa ilha e ficar lá com ele pra sempre, sem ter que passar por este esforço desumano de tentar localizá-lo aos padrões deste mundo cruel. Essas roxos são de tanto ele se jogar e rolar no chão na escola, terapia... Vontade de não levar mais 😞 já foram várias mudanças diversas nos fármacos, parece que nada funciona.. tô exausta

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 30 de março de 2022.

“Fala se não dá vontade de esconder seu filho numa ilha e ficar lá com ele pra sempre, sem ter que passar por este esforço desumano de tentar socializá-lo aos padrões deste mundo cruel.” Esta postagem acompanha uma foto do braço do seu filho com alguns hematomas. Nela, a mulher-mãe desabafa a respeito da deficiência de seu filho, e nesse desabafo, a deficiência está atrelada à tragédia. Tragédia essa da falta de inclusão que a nossa sociedade, exaurida pelo capacitismo, insiste em reproduzir. Entretanto, o que podemos inferir de todas estas falas é a deficiência da saúde, da escola, das políticas públicas e das pessoas que lidam com estas crianças. Deficiência como ausência, como insuficiência de um órgão, de uma entidade. Nunes (2015) fala sobre a necessidade da sociedade de quebrar seus padrões e sobre a também necessidade de proteger seu filho a qualquer custo dessa sociedade que marginaliza a família deficiente através do preconceito.

A mãe da postagem 1 diz que, para seu filho, as terapias são estressoras e a escola é estressora, e, para dar conta de sobreviver aos múltiplos cenários ao qual a criança vive, a mesma se morde, evidenciando uma carga sensorial (emocional, psíquica) muito maior do que ela pode suportar. Diante de uma situação como essa, em que a mãe não percebe resultados positivos advindos das terapias e acompanhamentos do filho, resta-nos indagar que tipo de tratamento está sendo oferecido para essa criança? Qual o custo desse tratamento para esse filho e essa mãe? Qual a qualidade destes serviços e profissionais? Será que restaria a esses pequenos seres a institucionalização?

Em tempos que tanto se discute sobre inclusão, a pessoa com deficiência ainda vivencia situações constrangedoras e excludentes [...]. Ao falarmos de uma criança com deficiência, também falamos de sua rede de apoio, rede

que não deve ser vista como merecedora de caridade e assistencialismo, mas que necessita de políticas públicas de valorização da diversidade e envolvimento de toda a comunidade. Muitas vezes, na vida dessa criança, a única rede disponível é a mãe, que precisa ocupar todos os espaços no cuidado com seus filhos e ainda vivencia o estigma em relação ao seu filho [...] que pode gerar uma carga de culpa relevante nessas mães. (DIAS, BERGER, LOVISI, 2020, p. 15).

O custo para essa mãe é viver em um contexto social que valida a norma. O custo para essa mãe, conforme Foucault (1987), é um castigo que marca a alma. Foucault, ao iniciar sua obra *Vigiar e Punir*, apresenta uma linha do tempo a respeito das punições vividas nas diferentes sociedades até a sociedade contemporânea a qual estamos submetidos. Nessa obra, afirma que, por mais que o corpo não seja mais o alvo direto da punição “À expiação que tripudia sobre o corpo deve suceder um castigo que atue, profundamente, sobre o coração, o intelecto, a vontade, as disposições.” (FOUCAULT, 1987, p. 20). A alma da mãe sofre a carga de culpa, depressão, ansiedade e exaustão, e o corpo do filho, muitas vezes, segue sendo punido.

Ana Nunes (2015), ao narrar sua trajetória por dentre as múltiplas terapias oferecidas no “mercado autístico”, afirma que olhar de forma sensível e atenta para a sua filha foi o que a fez ou desistir, ou permanecer e/ou transformar os acompanhamentos terapêuticos aos quais oferecia a sua filha. A punição ao corpo dos filhos, um corpo que não obedece a norma, se dá quando as terapias, que tem por objetivo auxiliá-lo, geram uma sobrecarga sensorial tão grande devido a demasia das sessões que a criança se desorganiza de forma estressora. No caso do filho da mulher-mãe da postagem 1, o filho se automutila se mordendo, deixando lesões em seu próprio corpo.

O discurso médico e terapêutico, por mais que reconheça que não existe cura para o espectro do autismo, busca curá-lo de diferentes formas.

[...] sempre recusei essa visão de modificação de comportamentos a ferro e fogo. De alguma forma, percebia que os comportamentos autísticos da minha filha cumpriam uma função para ela. Meu coração de mãe não se convencia com essa cruzada em erradicá-los - posteriormente, ao estudar os aspectos sensoriais do autismo, passei a melhor articular o que era somente efeito da minha observação interessada e amorosa. (NUNES, 2015, p. 48).

De alguma forma, as instituições médicas e terapêuticas e a escola não reconhecem os comportamentos dessa criança como funcionais e necessários para

sua autorregulação, não percebem que o ser autista é parte de um conjunto de comportamentos que conformam modos de ser. Ao contrário, nas redes sociais e de parte de alguns especialistas, tem sido recorrente o estímulo às muitas terapias para que o autista mude de nível, ou seja, que percorra uma jornada exaustiva de terapias (o quanto mais precoce melhor), que utilize medicamentos caros e importados ou de difícil aquisição como o extrato de canabidiol, para se encaixar no nível 1 ou 2 que parecem ser socialmente mais aceitos ou menos problemáticos.

Ao que está posto, estas instituições reforçam que “o capacitismo e o horror à diferença têm naturalizado certas infrações aos direitos de nossos filhos com deficiência.” (NUNES, 2015, p. 48). Nas terapias e na escola, será que os desejos e necessidades dessa criança são ouvidos e percebidos? Será mesmo que seus limites são respeitados? Será que as vivências dessa mulher-mãe em sua casa são consideradas? Mulheres-mães são sujeitos passíveis de experiência, e a sua experiência como mãe de criança com autismo precisa ser ouvida e validada (LARROSA, 2002), pois é dessa experiência que a mulher-mãe se empodera para poder exercer sua maternidade perante os enfrentamentos que a mesma traz.

Postagem 2:

Esse é o XXXXXX, ele tem 4 anos, não verbal e desde menorzinho ele bate muito palmas para se expressar. Já teve fase que reduziu bastante, mas atualmente ele tá me deixando louca, ele bate palma o dia inteiro e grita, quando saio com ele para as terapias é um martírio no ônibus, as pessoas ficam olhando com todas as formas de expressões, isso é muito dolorido e cansativo, as mãos dele estão grossas por isso. Gostaria de saber de vcs pais se tbm passam por isso, como reduzir, se tem alguma mágica que eu possa fazer porque eu já estou esgotada e triste.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de fevereiro de 2022.

Comentário 1:

Quais terapias ela faz? O bater ele faz para se autoregular, mas é possível expandir o repertório dele e ajuda-lo a diminuir esse comportamento. Mas é preciso Terapia com Terapeuta Ocupacional e psicóloga.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de fevereiro de 2022.

Resposta da mãe - comentário 2:

ele faz to, psico, fono técnica aba, estou esperando monitor da escola chegar pra ele ir tbm, vou tentar musicoterapia, natação.. tô tao cansada..

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de fevereiro de 2022.

Continuação do diálogo - comentário 3:

te compreendo perfeitamente. Há dias que estou exausta, e o pior é o cansaço mental, porque desde o diagnóstico do meu filho meu marido e eu vivemos só para o autismo.

Fonte: Comunidade Pró Autismo, 16 de fevereiro de 2022.

A mulher-mãe da postagem 2 revela seu esgotamento diante da estratégia de autorregulação de seu filho, e as palmas são uma parte do processo imputado pelo transtorno. Seu comportamento estereotipado se tornou sinônimo de estresse para a mãe, pois além de bater palmas, a criança passou a gritar por causa da sobrecarga sensorial. Se com a pandemia, mulheres-mães e crianças com autismo perderam sua rotina organizadora (ANDRADE, FERNANDES, 2022 [no prelo]), acredita-se que a “re-construção” de uma rotina, considerando os retornos presenciais permitidos em 2022 se tornou, mais um vez, uma situação estressora para a mãe e para a criança.

Na postagem a mãe escreve: “[...] se tem alguma mágica que eu possa fazer [...]”, esse trecho remete ao que Ana Nunes (2015) chama de “pensamento mágico” (NUNES, 2015, p. 21). Esse pensamento é a (falsa) sensação de poder curar o filho caso se encontre a resposta certa no lugar certo. A busca pela troca de informações no Facebook é como um representante do lugar certo para a obtenção de bons resultados, afinal, nessa comunidade encontram-se muitas mulheres-mães e familiares de crianças autistas. “As mulheres mães que recorrem e atuam neste ambiente de rede buscam ampliar, através deste espaço digital, suas vozes, histórias e experiências.” (BIONDI, RIES, 2018, p. 152).

Neste caso, a história e a experiência vivida que a mulher-mãe da postagem 2 está trazendo, vem junto com um pedido de ajuda. Além da exaustão da criança, a mãe também se vê exaurida e triste frente a uma sociedade que a condena e que condena seu filho. Estar em um transporte coletivo, sendo vista, diante de uma crise, reforça na mãe a sua identidade de também deficiente (NUNES, 2015; ANDRADE, FERNANDES, 2022 [no prelo]), daquela que também vive sob o estereótipo da incapacidade de ser normal.

Hoje, em meio a todas essas construções e ideologias está a mulher, muitas vezes perdida em sua posição de mãe e ao mesmo tempo poderosa e

insatisfeita, com atribuições importantes e sufocantes para ela e o filho, culpada por não obedecer todas as regras e sugestões e sentindo-se responsável pelo futuro de seus filhos e também pelo próprio. É a mãe, dentro da perspectiva social e cultural dominante, quem deve criar e passar bons valores aos filhos, garantindo, dessa forma, que ele seja um adulto saudável e bem estruturado emocionalmente. (EMIDIO, 2011, p. 74).

A mulher-mãe da postagem 2 recebe um conselho da mulher-mãe do comentário 1. Por meio desse comentário, essa mãe, buscando oferecer ajuda, apresenta “verdades” já conhecidas pela mãe da postagem 2. Sua responsabilidade para com o futuro de seu filho de 4 anos é tão eminente que a mesma busca múltiplas terapias na tentativa de oferecer mais qualidade de vida para a sua criança. Após a explanação de todas as atividades às quais seu filho vivencia e irá vivenciar, a mãe do comentário 3 demonstra empatia mediante o cansaço da mãe da postagem 2 corroborando o sentimento: “[...] desde o diagnóstico do meu filho meu marido e eu vivemos só para o autismo.”. É subjetivo o que cada mulher e cada família podem e fazem para conviver com o autismo. Cada mulher-mãe vive sua experiência à sua maneira, e emite sua voz para trazer a realidade daquilo se experencia em sua casa, vizinhança, terapias, escolas e demais instituições às quais frequenta. Por isso,

gerar e criar filhos “equilibrados e saudáveis” passa a ser social e culturalmente definido, também, como um “projeto” de vida, responsabilidade individual de cada mulher que se torna mãe, independentemente das condições sociais em que essa mulher vive e dos problemas que ela enfrenta. E educar/capacitar mulheres para exercer essa forma de maternidade coloca-se, pois, como uma prioridade nas políticas e programas, em especial daqueles que têm entre seus objetivos a promoção da inclusão social. (MEYER, 2005, p. 88).

Vale aqui pensar o cuidado com aqueles que cuidam. Viver integralmente para o autismo é um custo. Custa-se uma rotina de emprego fora de casa, custa-se o descanso, as folgas, as férias. Custa-se tempo, custa-se recursos financeiros. Viver integralmente para uma criança com autismo é uma obrigação para mulheres e um altruísmo para os homens. O cuidado atravessa o gênero, e a mãe, muitas vezes, é só mãe. Contudo, “[...] ela também precisa ser mulher para além de mãe. Afinal, a máscara de oxigênio precisa ser colocada primeiro na mãe - de outra forma, não conseguirá ajudar o filho.” (MARCHI, 2021, documento online)

5. REFLEXÕES FINAIS

Os efeitos causados pela pandemia no cotidiano de mulheres-mães podem vir a ser permanentes ou, ao menos, de longo prazo. O retorno gradual à normalidade continua afetando as famílias que vivem o autismo de forma plural, mediante seus diferentes recursos culturais, sociais e financeiros. Conforme Jorge Larrosa, “Se todos nós lemos um poema, o poema é, sem dúvida, o mesmo, porém a leitura em cada caso é diferente, singular para cada um. Por isso, poderíamos dizer que todos lemos e não lemos o mesmo poema. É o mesmo desde o ponto de vista do texto, mas é diferente desde o ponto de vista da leitura.” (LARROSA, 2011, p. 16). Acredito que esse trecho da leitura de “Experiência e Alteridade na Educação” expressa muito bem o que é a maternidade diversa e o que a pandemia gerou, agravou, evidenciou e ainda evidencia nesses 2 anos que convive-se com ela.

Trazer para a esfera acadêmica aquilo que se vivencia em uma comunidade da rede social Facebook foi instigante, desafiador e potente. As narrativas que li, as afetações que tive, as reflexões que fiz, todas as maternidades que tive contato neste período de escrita potencializaram minhas observações do contexto do que é ser mulher e do que é ser mãe na sociedade do século XXI.

Busquei, em minhas análises, respeitar a pluralidade que existe em cada maternar. Cada mulher vive sua experiência cotidiana de forma única, e não universal. Através das contribuições advindas dos estudos de Gênero e Maternidade, pude ler e analisar os discursos (re)produzidos por diversas mães e validar o princípio de que “todos os autistas são diferentes, a condição se manifesta de maneira distinta em cada pessoa. Autismo é um mundo.” (NUNES, 2015, p. 41). Mesmo sendo autismo, é um espectro, ou seja, suporta a noção de conjunto, gama ou leque, algo que é múltiplo. Espectro esse que não afeta apenas aquele que recebeu o diagnóstico, mas que afeta todas aquelas que estão dispostas a cuidar de alguém com autismo.

Sim, “é dispostA.” O cuidado conserva-se obrigatório para a mulher cuidadora, por isso, seguirei dando ênfase ao feminino até o final desta escrita. Se para o homem é gentileza e altruísmo, para a mulher é dever. A falta de paridade e o

sexismo vigente em nossa sociedade gritam mais uma vez a plenos pulmões mediante à deficiência.

A pessoa autista não precisa apenas de um suporte e sustento financeiro, ela precisa também da disposição, paciência, amor, esforço, tempo e presença de outros, com a pesquisa, foi possível confirmar que este “outro” é, geralmente, a mãe. Em uma sociedade na qual o governo prevê para as mulheres uma licença maternidade que dura entre 4 e 6 meses, e uma licença paternidade de 5 dias, se permanece reforçando socialmente o direito masculino de não estar presente, de não exercer com paridade o cuidado com as crianças. Mesmo que este seja um desejo paterno, não há brecha na lei para o exercício da paternidade masculina, a lei não assegura ao homem o direito à paternidade. Essa noção equivocada de que a mulher é o epicentro do afeto, esforço e amor como algo biologicamente inato ao ser feminino, evoca o interesse do Estado em não interferir nas estruturas tradicionais e relações de poder impostas sobre os gêneros.

A pandemia agravou o sentimento de culpa em mulheres e homens que buscam exercer com uma certa qualidade de vida as suas funções de cuidado. Muitos especialistas de diferentes áreas como da saúde física e mental, educação e jurídica apresentaram suas verdades a respeito do “papel da mulher” e do “papel do homem” como verdades absolutas, por meio de lives, postagens e discursos emitidos em diferentes plataformas. Essas ditas “verdades” que não consideram os diferentes contextos, cotidianos e particularidades de cada núcleo familiar se tornaram discursos que foram reproduzidos por muitas famílias, corroborando com a desigualdade de gênero e atenuando o seu desgaste físico e emocional.

É necessário deslocar o olhar e perceber que mulheres continuam sofrendo ao mesmo tempo que são vistas como heroínas. Essas mulheres não buscam viver seus cotidianos como exemplos de superação e altruísmo, mas sim com oportunidades justas, apoio estatal, suporte terapêutico e tempo para desfazer a díade mulher-mãe, pois antes de ser mãe, se é mulher. Ser “heroína”, ser forte, ser a mãe de um “anjo azul”, na maioria das vezes não é uma questão de escolha, é falta de opção.

Encerro essa pesquisa com o desejo de avançar nas compreensões sobre gênero e deficiência, almejando que a luta de tantas mulheres-mães seja vista, reconhecida, suprida e assistida, que a humanidade das diversas famílias atípicas seja amparada por políticas públicas de qualidade, por atendimentos justos e

compreensivos, por escolas inclusivas, por professoras/es e gestoras/es que se importem com o humano, e não apenas com o diagnóstico da deficiência.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5**: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, Sandra dos Santos, FERNANDES, Letícia Prezzi. **“Mães atípicas”?** **Impactos no exercício da maternidade de crianças com diagnóstico de autismo**. Porto Alegre: 2022 [no prelo].

ANDRADE, Sandra dos Santos. **JUVENTUDES E PROCESSOS DE ESCOLARIZAÇÃO: UMA ABORDAGEM CULTURAL**. 2008, 257f. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2008.

BARROS, Isabela Barbosa do Rêgo; Renata Fonseca Lima. Estereótipos motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 16, n. 4, p. 745-763, dez. 2016.

BENEDETTO, Mayne Souza. **Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa**. 2020, 77f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Departamento de Antropologia, Universidade de Lisboa, 2020.

BIONDI, Angie. RIES, Igor Lucas. Desconstruções do feminino: uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook. **Mediapolis - Revista de Comunicação, Jornalismo e Espaço Público**, n. 7, 2018.

BRASIL. Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012.

CAMPOS, Viviane; LOPES, Jaqueline. **Coleção saúde da mente: 80 mitos e verdades sobre autismo**. Bauru: Editora Alto Astral, 2019.

CHRISTMANN, Michele et. al. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017.

COMUNIDADE PRÓ AUTISMO. **Regras dos administradores para a comunidade**. 2019. Facebook: Comunidade Pró Autismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/441496036613853/about> . Acesso em: 10 dez. 2021.

CRESWELL, John W. **Projeto de Pesquisa-Métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2ª ed., 2007.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 1-25, out. 2020.

EMIDIO, Thassia Souza. **Diálogos entre feminilidade e maternidade: Um estudo sob o olhar da mitologia e da psicanálise.** São Paulo: Editora UNESP, 2011.

FERAZZO, Flávia Pontin. **“MAS QUE PROBLEMA TU TEM?”: narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência.** 2019. 43f. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2019.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão.** 27 ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

_____. **A ordem do discurso.** 3 ed. São Paulo: Loyola, 1996.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **MÉTODOS DE PESQUISA PARA A INTERNET.** Porto Alegre: Editora Meridional/Sulina, 2011.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** 1 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. **O cérebro autista.** 13 ed. Rio de Janeiro: Editora Record LTDA, 2020.

HEURCK, Katrien Van. **Introdução ao transtorno do espectro do autismo (TEA).** Pandorga Formação Virtual: 2020. Disponível em: <https://www.pandorgaformacaoautismo.org/> Acesso em: 24 abr. 2020.

INSTITUTO NEUROSABER. **Como é a classificação de cores no Autismo?** {online} Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/como-e-classificacao-de-cores-no-autismo/#> Acesso em: 14 Abr. 2022

IPEA – INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Brasil em desenvolvimento: Estado, planejamento e políticas públicas. Brasília: **Ipea**, 2010.
IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Acesso em: 02 mai. 2022.

KLEIN, Carin; MEYER, Dagmar Estermann; BORGES, Zulmira Newlands. POLÍTICAS DE INCLUSÃO SOCIAL NO BRASIL CONTEMPORÂNEO E EDUCAÇÃO DA MATERNIDADE. **Cadernos de Pesquisa**, Juiz de Fora, v.43 n.150 p.906-923 set./dez. 2013.

LARROSA, Jorge. Experiência e alteridade em Educação. **Revista Reflexão e Ação**, Santa Cruz do Sul, v.19, n. 2, p. 4-27, jul./dez. 2011.

_____. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. Revista **Brasileira de Educação**, 2002.

MARCHI, Amabelle. **Como apoiar uma mãe atípica.** {online} Disponível em: <https://autismoorealidade.org.br/2021/04/04/como-apoiar-uma-mae-atipica/> Acesso em: 16 Mai. 2021.

MATTOS, Carmen Lúcia Guimarães de. A abordagem etnográfica na investigação científica. In MATTOS, CLG., and CASTRO, PA., orgs. **Etnografia e educação: conceitos e usos** [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2011. pp. 49-83. ISBN 978-85-7879-190-2. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

MEYER, Dagmar Estermann. A POLITIZAÇÃO CONTEMPORÂNEA DA MATERNIDADE: CONSTRUINDO UM ARGUMENTO. **Revista Gênero**, Niterói, v. 6, n. 1, p. 81-104, 2005.

NACINOVIC, Rafaela do Carmo Pacheco; RODRIGUES, Maria Goretti Andrade. MEDICALIZAÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL: Tensões na inclusão. **Educação, Sociedade & Culturas**, Santo Antônio de Paduá, 2020.

NEVES, Kelly Rose Tavares; et al. Segurança da risperidona em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Infarma: Ciências Farmacêuticas**, Fortaleza, v. 33, n. 2, p. 138-148, 2021.

NUNES, Ana. **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão. Curitiba: Editora CRV, 2015.

NUNES, Júlia Machado. **ENSINO REMOTO EMERGENCIAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**: Uma análise sobre lives realizadas durante a pandemia de COVID-19. 2020. 51f. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Vacinas para o COVID-19**. 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/covid-19-vaccines>>. Acesso em: 07 fev. 2022

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **Vacinas contra a COVID-19**. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/vacinas-contra-covid-19>> acesso em 07 fev. 2022.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 67-77, 2009.

PATRÍCIO, Maria Raquel; GONÇALVES, Vítor (2010). **Facebook: rede social educativa?** In: Encontro Internacional TIC e Educação. Lisboa: Universidade de Lisboa, Instituto de Educação, p. 593-598.

RECUERO, Raquel. **Métodos Mistos**: Combinando Etnografia e Análise de Redes Sociais em Estudos de Mídia Social. In: Etnografia e Consumo Midiático. Pelotas: E-papers, 2016.

_____. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. **Verso e Reverso**, v. XXVIII, n. 68, p. 114-124. Pelotas: mai./ago. 2014.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n.1, p. 124-131. Porto Alegre, 2007.

TOMAZ, R. Feminismo, maternidade e mídia: relações historicamente estreitas em revisão. *Galaxia* (São Paulo, Online), n. 29, p. 155-166, jun. 2015.