

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós Graduação em Antropologia

Bianca Retes Carvalho

AUTISMO EM MOVIMENTO:

A mobilização da família no reconhecimento do autismo

Belo Horizonte

2022

Bianca Retes Carvalho

AUTISMO EM MOVIMENTO:

A mobilização da família no reconhecimento do autismo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Sabrina Deise Finamori

Co-orientador: Prof. Dr. Leandro de Oliveira

Belo Horizonte

2022

306	Carvalho, Bianca Retes.
C331a	Autismo em movimento [manuscrito] : a mobilização da família no reconhecimento do autismo / Bianca Retes
2022	Carvalho. - 2022. 189 f. Orientadora: Sabrina Deise Finamori. Coorientador: Leandro de Oliveira.
	Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Inclui bibliografia.
	1. Antropologia – Teses. 2. Autismo - Teses. 3. Parentesco - Teses. 4. Cuidados - Teses. I. Finamori, Sabrina Deise. II. Oliveira, Leandro de. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. IV. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Vilma Carvalho de Souza - Bibliotecária - CRB-6/1390



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

**ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado em Antropologia de Bianca Retes Carvalho
(MATRÍCULA N.º 2019661998)**

Aos 26 (vinte e seis) dias do mês de abril de 2022 (dois mil e vinte e dois), reuniu-se às 09 hs em ambiente virtual, pela plataforma TEAMS, a Comissão Examinadora para julgar em exame final a Dissertação intitulada: **“Autismo em movimento: A mobilização da família no reconhecimento do autismo”**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Antropologia, área de concentração: Antropologia Social - linha de pesquisa: Sistemas Simbólicos, Socialidades e Gênero. A Comissão Examinadora foi composta pelos professores doutores: **Sabrina Deise Finamori (PPGAn/UFMG) - Orientadora; Leandro de Oliveira (PPGAn/UFMG) - Coorientador; Helena Moura Fietz (Rice University) e Érica Renata de Souza (PPGAn/UFMG)**. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Sabrina Deise Finamori, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra a mestrande Bianca Retes Carvalho para apresentação da sua Dissertação. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após a arguição dos examinadores, a Comissão se reuniu, sem a presença da mestrande, para julgamento e expedição do resultado final. Concluída a reunião, os membros da Comissão Examinadora aprovaram a Dissertação por unanimidade e o resultado foi comunicado publicamente a candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a reunião e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 26 de abril de 2022.

Membros da Comissão Examinadora:

Profa. Dra. Sabrina Deise Finamori - Orientadora

Prof. Dr. Leandro de Oliveira - Coorientador

Profa. Dra. Helena Moura Fietz

Profa. Dra. Érica Renata de Souza



Documento assinado eletronicamente por **Érica Renata de Souza, Professora do Magistério Superior**, em 10/05/2022, às 14:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Leandro de Oliveira, Coordenador(a) de curso de pós-graduação**, em 10/05/2022, às 14:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Helena Moura Fietz, Usuária Externa**, em 10/05/2022, às 15:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).

Documento assinado eletronicamente por **Sabrina Deise Finamori, Subcoordenador(a)**, em



10/05/2022, às 20:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1393620** e o código CRC **966786D1**.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento desta pesquisa durante todo o mestrado e que, mesmo diante do contexto de crise sanitária, política e econômica que vivenciamos nos últimos anos, valorizou o fomento à ciência brasileira. À Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGAN) sou grata por toda a estrutura, comprometimento e acolhimento.

Sou imensamente grata pelos interlocutores desta pesquisa, que resguardo seus nomes em decorrência da necessidade ética do anonimato. Agradeço a todos os integrantes da Associação da Síndrome de Asperger no Transtorno do Espectro do Autismo (ASATEA-MG) que não apenas contribuíram com suas histórias, experiências, informações e conhecimentos, como me acolheram e me apoiaram durante toda a pesquisa. Meu respeito e carinho por cada um de vocês. Agradeço a todos os integrantes da Comissão das Associações de Defesa dos Direitos dos Autistas (CADDA/MG) que me permitiram entender toda a potencialidade da construção coletiva. Minha admiração a vocês, mães, pais, familiares, profissionais, autistas, e tantos outros que passaram pelas reuniões com o objetivo comum de construir uma sociedade mais diversa e inclusiva. Ao Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD/BH), agradeço por todo o apoio e confiança. Obrigada pela escuta e espaço para o desenvolvimento desta pesquisa. Agradeço também à Diretoria de Políticas para as Pessoas com Deficiência da Prefeitura de Belo Horizonte (DPPD/PBH) por toda contribuição e pela formação possibilitada nessa trajetória.

Com enorme agradecimento e carinho também me direciono à minha orientadora, Sabrina Deise Finamori. Obrigada não apenas por contribuir com minha formação acadêmica e intelectual, mas por ser amparo nesta trajetória. Obrigada por entender sobre temporalidades e cuidados, nas teorias e ainda mais nas nossas práticas cotidianas. Meu agradecimento pela confiança e pela tranquilidade de ter sempre seu apoio. Ao meu co-orientador, Leandro de Oliveira, minha gratidão por ter

acreditado nesta pesquisa antes de qualquer outra pessoa. Por ter sempre me dado ótimos direcionamentos, inspirações e por ter me apresentado e compartilhado a possibilidade desta pesquisa. A ambos, obrigada por sempre restaurarem minha esperança em um espaço acadêmico mais sensível e cheio de alegria.

Agradeço a Érica Souza, por ter contribuído com minha formação acadêmica ainda na graduação e por ter aceito o convite para participar da defesa desta dissertação. À Helena Fietz, agradeço pelas observações cuidadosas que trouxe à esta pesquisa. Suas produções sempre tiveram minha admiração e fico grata pela presença nesta trajetória acadêmica. E à Magda Ribeiro e Pedro Lopes agradeço por também terem aceito o convite de participação na banca de defesa desta pesquisa. Agradeço à Ana Flávia Santos que contribuiu na apresentação parcial deste trabalho com uma leitura atenta e delicada. Agradeço ainda àqueles que ofereceram relevantes reflexões nas discussões das apresentações que pude realizar: Alessandra Rinaldi e Rafael Cerqueira Pinheiro no I Seminário Famílias, Políticas e Direitos, promovido pelo GESEX; Adriana Dias, Fagner Carniel, Pedro Lopes, Nádia Meinerz e Natan Monsores de Sá, no “GT Etnografias da deficiência” durante a 32ª RBA; e Eugenia Brage, Marcia Longhi e Denise Pimenta no “GT O cuidado na agenda política” na 44ª ANPOCS. Meu agradecimento também ao Parent in Science e todas as mulheres cheias de força e afeto que integram o movimento, nossos diálogos foram fundamentais para a continuidade desta dissertação. Agradeço aos meus colegas dos grupos de pesquisa e orientação que trouxeram debates relevantes para minha formação enquanto pesquisadora. E em especial, à Lívia Duarte, minha gratidão e carinho por dividir antropologias, risadas e desabafos que desde o começo deste mestrado fizemos tão bem.

Aos meus amigos de longa data, que aqui hesito em nomeá-los para não correr o risco do esquecimento, meu agradecimento pelo constante apoio, diálogo, amizade e por possibilitarem doses constantes de motivação para esta pesquisa e para a vida. À minha família, obrigada pelo incentivo, confiança e afeto. À André, por todo o cuidado, diálogo e amor nas grandes empreitadas e nas miudezas do dia a dia. À minha filha, Catarina, obrigada pelos tantos encantamentos e possibilidades de cada dia, por todo o amor que transborda.

“[...] Na condição de pessoa no espectro que opta por esse suor e sangue, por esse imediatismo, em vez daquilo que é traduzido e deslocado, minha resposta sobre quem eu gostaria de ficar presa em uma ilha deserta é bem diferente da resposta normal. Por exemplo, eu gostaria de ficar presa em uma ilha deserta com algum ancestral remoto meu, ou uma pessoa dos tempos atuais que entenda de sobrevivência em uma ilha. Enquanto a maioria das pessoas pensa em um paraíso desconectado de tudo, em que elas bebem drinques na praia enquanto Einstein lhes presenteia com algum discurso extraordinário ao pôr do sol, eu penso na necessidade de fogo, de água, de se conhecer as plantas que são doces e as que são amargas, em alguém que sente uma alegria permanente em encontrar a coisa certa crescendo escondida perto da terra, ou qualquer fio de água que seja limpa o bastante para beber, que fica alegre com a habilidade de poder fazer um simples abrigo para se dormir na floresta. As pessoas já me disseram que eu faço esses tipos de escolhas em resposta à pergunta da ilha porque eu sou ‘literal demais’. Mas não há nada mais literal do que esta vida, este dia, esta sobrevivência, esta oportunidade para uma velha e profunda conexão com esta Terra-ilha em que vivemos, neste momento.”

*Alegria. Dawn Prince-Hughes.
Autismo em Tradução (RIOS e FEIN, 2019).*

RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo analisar as relações de cuidados e atuações políticas de familiares de pessoas no espectro autista no reconhecimento social e político do autismo e na efetivação de direitos e políticas públicas. A pesquisa foi realizada através de uma etnografia em diferentes redes de acolhimento e atuação na cidade de Belo Horizonte/MG; dentre elas, associações, espaços municipais e redes sociais. Também foram feitas entrevistas com familiares, autistas e agentes públicos, assim como a participação em eventos e análises documentais de direitos e políticas públicas relativos ao autismo. As trajetórias das mães e pais de autistas evidenciam como deficiência, parentesco, cuidado e Estado são articulados de formas complexas. A etnografia, portanto, fundamentada em discussões teóricas de parentesco, movimentos sociais e cuidado, possibilita refletir como as relações familiares constituem e são constituídas nos múltiplos sentidos atribuídos ao autismo. Por fim, este trabalho aponta para os limites e possibilidades das práticas de cuidado que também se conformam como práticas políticas, constituindo processos democráticos e participativos, nos quais as experiências dos sujeitos ganham centralidade na reivindicação de uma sociedade mais inclusiva.

Palavras-chave: autismo, deficiência, parentesco, cuidado, movimento social

ABSTRACT

This dissertation proposes to analyze the care relations and political actions of family members of people on the autistic spectrum in the social and political recognition of autism and the realization of rights and public policies. The research was carried out through an ethnography in different networks of care and action in the city of Belo Horizonte/MG; among them, associations, municipal spaces and social networks. Interviews were also conducted with family members, autistic people and public agents; as well as participation in events and documentary analysis of rights and public policies related to autism. The trajectories of mothers and fathers of autistic individuals show how disability, kinship, care and the State are articulated in complex ways. Ethnography, therefore, based on theoretical discussions of kinship, social movements and care, makes it possible to reflect on how family relationships constitute and are constituted in the multiple meanings attributed to autism. Finally, this work points to the limits and possibilities of care practices that also conform to political practices, constituting democratic and participatory processes, in which the subjects' experiences gain centrality to the demand for a more inclusive society.

Keywords: autism, disability, kinship, care, social movement

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP – Associação Americana de Psiquiatria ou *American Psychiatric Association* (APA)

ABA – *Applied Behavior Analysis* ou Análise do Comportamento Aplicada

AEE – Atendimento Educacional Especializado

AMA – Associação de Amigos do Autista

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APARJ – Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro

ASATEA-MG – Associação da Síndrome de Asperger no Transtorno do Espectro do Autismo de Minas Gerais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CADDA/MG – Comissão das Associações de Defesa dos Direitos dos Autistas de Minas Gerais

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

CDC – *Centers for Disease Control and Prevention* ou Centro de Controle de Doenças e Prevenção

CERSAM – Centro de Referência à Saúde Mental

CERSAMI – Centro de Referência à Saúde Mental Infantil

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde ou *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD)

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

CIPTEA – Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

CMDPD/BH – Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Belo Horizonte

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

DUA – Desenho Universal de Aprendizagem

FÓRUM TEA – Fórum Intersetorial de Atenção Integral à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICS – Índice de Confiança Social

IFMSA BRASIL – Federação Internacional das Associações dos Estudantes de Medicina do Brasil

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

OMS – Organização Mundial de Saúde ou *World Health Organization* (WHO)

ONU – Organização das Nações Unidas

PBH – Prefeitura de Belo Horizonte

PcD – Pessoa com deficiência

PDI – Plano de Desenvolvimento Individual

PEI – Plano de Ensino Individualizado

SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TEACCH – Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Dificuldades de Comunicação ou *Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children*

UFJF GV – Universidade Federal de Juiz de Fora, campus Governador Valadares

SUMÁRIO

Introdução	14
1 As controvérsias do autismo	33
1.1 Histórias do autismo e as famílias	34
1.2 O autismo no Brasil	40
1.3 Autismo como movimento e identidade	46
1.4 Autismo como espectro	51
1.5 Construindo diagnósticos	56
2 Famílias em movimento	66
2.1 Quando a vida cotidiana é interrompida	69
2.2 Rearranjando o passado e reescrevendo o familiar	77
2.3 Futuros possíveis	89
3 Direito à diferença	100
3.1 Autismo e deficiência: “Uma deficiência invisível”	100
3.2 Luta e movimento: “O caminho da luta não é fácil”	112
3.3 Fórum TEA: “Nunca lutei por privilégios, mas por direitos já garantidos por lei”	115
3.4 Famílias e políticas públicas: “É preciso colocar a máscara de oxigênio” ...	123
3.5 A emoção como ferramenta política: “Porque a gente acaba envolvendo a razão e o coração”	133
4 Éticas, práticas e políticas do cuidado	141
4.1 Teorias e movimentos do cuidado	141
4.2 A interdependência e o futuro	146
4.3 A luta como cuidado	159
Considerações finais	170
Referências bibliográficas	176
Apêndices	187

INTRODUÇÃO

“Autismo é o que fazemos dele”, conclui Roy Grinker em uma apresentação¹ enquanto pesquisador e pai de uma mulher autista. A frase de Grinker expressa habilmente a profusão de sentidos sobre o autismo e a forma múltipla como a condição é habitada pelos sujeitos (AYDOS, 2017). O autismo se apresenta em um campo de controvérsias no qual saberes médicos, entraves políticos, sociais e culturais entram em disputa nesta imprecisa definição. Sendo descrito como condição neurológica, transtorno mental, condição psíquica, identidade social, deficiência, neurodiversidade, ou uma variável de outras nomenclaturas que o acompanha, o autismo também é apresentado a partir do acionamento que os sujeitos fazem em seus cotidianos e em contextos localizados.

Movimentos sociais e políticos em torno do autismo têm emergido nas últimas décadas, ao redor de todo o mundo, reivindicando diferentes concepções sobre a condição². Se, por um lado, o autismo é objeto de controvérsias dentro da área médica, sendo ainda um diagnóstico com muitas incertezas quanto à etiologia e prognóstico, por outro, a diversidade de experiências e agendas políticas em torno do espectro autista também abre espaço para discussões relativas à assistência, cuidados, direitos, assim como questões identitárias. Pesquisas em diferentes áreas têm elencado as copiosas definições associadas ao autismo, evidenciando narrativas e reconhecimentos particulares que impactam no modo como essas pessoas se constituem social e culturalmente. Este conceito que designa um conjunto de sujeitos que partilham de uma experiência, ainda que fundamentado em uma substância biológica, é, invariavelmente, uma definição socialmente construída com consequências reais para aqueles que recebem e vivenciam esta designação.

¹ *Autism Spectrum Disorders in Global, Local and Personal Perspective: A Cross-Cultural Workshop*, realizado no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em setembro de 2015. Organizado por Clarice Rios e Elizabeth Fein, o workshop contou com apresentações de pesquisadores da temática do autismo em diferentes áreas. O conteúdo das apresentações está disponível em: <<https://vimeo.com/showcase/3897481>>. Acesso em maio de 2021.

² Exemplos de alguns trabalhos que trazem a abordagem de movimentos sociais em torno do autismo, ao redor do mundo, são: Chamak, 2008; Ortega, 2009; Eyal e Hart, 2010; Hart, 2014; Nunes, 2014; Ortega, Zorzanelli e Rios, 2016; Rios, 2017; Lopes, 2019a; Rios e Fein, 2019.

Alguns pesquisadores do tema (ORTEGA, 2009; AYDOS, 2017) resgatam a ideia de *categoria problemática*, de Charles Rosenberg (2002), para evidenciar o status ontológico disputado do autismo nas interlocuções entre especialistas da área médica, agentes de gestão pública, familiares, cuidadores e autistas ativistas. Portanto, as construções ontológicas acerca do autismo derivam categorias nosológicas, políticas e de identidade que são disputadas a partir de diferentes atribuições contextuais.

Diante dessas disputas ontológicas, o trabalho de Gabriel Feltran (2017), em um distinto contexto de pesquisa que aborda sobre a objetivação das categorias de diferença, pode oferecer uma perspectiva sobre essa multiplicidade de sentidos. Feltran aponta como uma categoria pode ser captada em intervalos de sentidos que têm seus conteúdos apreendidos nos usos e contextos situados. Seja nas interações rotineiras ou nas experiências disruptivas, os sentidos são produzidos frente a um “*continuum* de possibilidades” (FELTRAN, 2017). Por este viés, guardadas as devidas limitações na comparação entre diferentes contextos de pesquisa, o autismo também pode ser tomado como uma categoria analítica que tem seus sentidos constituídos e atualizados nas interações relacionais, flexíveis e pragmáticas em que é acionado. Tal como Feltran (2017) aponta, as categorias tornam-se, portanto, uma gramática, uma matriz de inteligibilidade com inúmeras possibilidades e formas de interação que, simultaneamente, define seus usos e exclui outros sentidos. Assim, o trabalho de Feltran aponta para uma possibilidade analítica que tomo, nesta dissertação, em relação ao autismo: uma categoria menos “problemática”, como define Rosenberg (2002), e mais repleta de possibilidades nestas práticas e discursos em interação.

O contexto apresentado nesta dissertação, portanto, é um recorte analítico muito preciso sobre um amplo cenário de discussões acerca do autismo. Nesta pesquisa, me interessa analisar as relações de cuidados e atuações políticas de familiares de pessoas no espectro autista. Por meio das narrativas e trajetórias desses familiares, busco refletir como os múltiplos sentidos da condição são evocados nos contextos locais cotidianos e nas mobilizações sociais. Percorro, ao longo do campo etnográfico, redes de acolhimento e atuação – dentre elas,

associações, gestão municipal e redes sociais virtuais –, buscando entender como são construídas relações e alianças em torno da condição e como as atuações familiares, que aqui defino como um *movimento familiar*, reverberam no reconhecimento social e político do autismo. A estrutura desta dissertação, portanto, se dá em um duplo deslocamento: a reelaboração das famílias diante do autismo e a constituição do autismo através do movimento familiar. Refiro-me, ao longo da dissertação, às pessoas que *vivem com* o autismo, entendendo que o uso terminológico permite abarcar autistas, mas também suas famílias, que são atravessadas, de diferentes formas, nas experiências com a condição³. Assim, construo uma investigação das trajetórias familiares frente a uma condição e como essas experiências se desdobram no espaço público, suprimindo a ideia de que um “diagnóstico da diferença” está encerrado no vínculo familiar, assim como as práticas familiares estão reservadas ao âmbito do privado e doméstico.

A pesquisa

O material apresentado nesta dissertação é resultado de uma pesquisa etnográfica realizada entre os anos de 2019 e 2022, na cidade de Belo Horizonte. Em agosto de 2019, entrei em contato pela primeira vez e fui recebida por Joaquim⁴ na Associação da Síndrome de Asperger no Transtorno do Espectro do Autismo, a ASATEA-MG. Iniciei a etnografia acompanhando as reuniões quinzenais que objetivavam o acolhimento das famílias e a gestão da associação. As reuniões

³ As terminologias relacionadas às pessoas diagnosticadas com autismo são cercadas de disputas políticas e identitárias. Por um lado, há a preferência ao termo “pessoa com autismo”, em detrimento de “autista”. O uso da expressão também faz referência à uma aproximação da opção sociopolítica e legal da “pessoa com deficiência” no Brasil. Atualmente, é também consensual que o termo “portador” não seja usado em uma variedade de contextos relativos à deficiência, e sim “pessoa com deficiência”, conforme a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (2006) e a Lei Brasileira de Inclusão (2015). Em oposição à terminologia “pessoa com autismo”, defendido principalmente por autistas ativistas, o termo “autista” é preferido por evidenciar a condição como parte de suas identidades e subjetividades, uma diversidade humana (ORTEGA, 2009). Optei pelo uso de ambas as terminologias, já que no campo etnográfico, muitas vezes, são utilizadas de modo intercambiável. Neste mesmo sentido, adoto o termo “condição” em referência ao autismo.

⁴ Buscando preservar a privacidade e anonimato, os nomes dos interlocutores foram alterados nesta dissertação, assim como das pessoas citadas por eles.

aconteciam em lugares centrais na capital mineira, sendo emprestados por colaboradores ou pelos próprios integrantes. Havia familiares que demarcavam sua constante presença nas reuniões e outros que participavam ocasionalmente sendo acolhidos em suas demandas particulares. A convite das mães e pais que compunham o coletivo, comecei a acompanhar também outras atividades articuladas pela associação, tais como ações de conscientização do autismo, palestras e eventos municipais.

Tornar-me parte da associação foi essencial para o campo etnográfico e várias foram as vezes em que minha posição variava como a antropóloga ou a integrante da ASATEA. Carmen Tornquist (2007) afirma como as relações entre antropólogos e movimentos sociais tendem a ser muito mais concretas: as relações são permeadas por uma lógica de reciprocidade, onde temos que retribuir a dívida sem exatamente o controle sobre a temporalidade que se mostra nas relações. Assim, o campo etnográfico e a escrita acadêmica são construídos junto a novos convites, reuniões, atuações, participações e posicionamentos. Como a autora descreve, constitui-se uma espécie de “ativismo observante” (TORNQUIST, 2007). E neste posicionamento de minha participação no campo etnográfico, a maternidade compunha uma perspectiva comum na interlocução com esse movimento familiar. Demarcava as relações estabelecidas perpassadas pelas experiências pragmáticas e morais do cuidado. Entretanto, minhas experiências de uma mulher sem deficiência, mãe e pesquisadora, pouco se aproximavam das trajetórias familiares constituídas junto à deficiência e, em alguns casos, da parentalidade perpassada pela deficiência de pessoas já adultas. Assim, ora as aproximações eram compartilhadas, ora era estabelecida e demarcada a distância de nossos cotidianos. Em meio a essas subjetividades e corporalidades, a lógica da reciprocidade das interlocuções era constituída.

O campo etnográfico foi se expandindo à medida que minha interlocução com Joaquim se tornou mais próxima e conexões com outras pessoas dentro e fora da associação foram estabelecidas. Assim, passei a acompanhar as reuniões da Comissão das Associações de Defesa dos Direitos dos Autistas de Minas Gerais (CADDA/MG), um importante espaço de representação coletiva constituído,

majoritariamente, por familiares de autistas. Os encontros entre as associações da região metropolitana aconteciam com mais frequência próximos aos meses de abril, setembro e dezembro, nos quais eram organizadas ações públicas nas datas destinadas à conscientização sobre autismo e deficiência⁵. No encontro com familiares, autistas, profissionais e agentes públicos, fui convidada a participar de eventos que resultaram destas alianças estabelecidas entre a sociedade civil organizada e os órgãos da gestão pública. Desta forma, em setembro de 2019, o Fórum Intersetorial de Atenção Integral à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Fórum TEA) tornou-se um importante espaço para as análises desta pesquisa acerca das reivindicações políticas de familiares de autistas. Em 2020, a ASATEA também passou a integrar o Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CMDPD/BH), instrumento institucional de condução de políticas públicas e controle social no município. As redes e alianças constituídas no movimento familiar se tornaram mais evidentes, e o CMDPD também se tornou parte do campo etnográfico objetivando entender as tramas entre famílias, políticas públicas e deficiência. No decorrer desta dissertação, refiro-me a estes diferentes espaços como associação, comissão e conselho ou utilizando das próprias siglas que os nomeiam.

Acompanhando os espaços de acolhimento e atuação que se constituíam junto às trajetórias desses familiares, esta etnografia acabou por se *multissituar* (MARCUS, 1995). O autismo passou a ser uma categoria analítica nos entrelaçamentos de experiências, práticas e discursos. Constituindo, desta forma, uma etnografia interessada na circulação de categorias, assim como nos movimentos empreendidos por meio das relações e posições sociais dos sujeitos. Não menos relevante para esta pesquisa, seguir as informações que circulavam entre os coletivos de familiares também foi fundamental para a compreensão das múltiplas representações do autismo; desta forma, entrevistas semiestruturadas,

⁵ Entre os meses de fevereiro e junho as reuniões da CADDA priorizam a organização de eventos em abril, o Mês da Conscientização do Autismo. Em agosto e setembro, a comissão contribui para a promoção do Setembro Verde, o Mês da Luta pela Inclusão Social, junto à Prefeitura de Belo Horizonte (PBH). Relativo ao Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, em dezembro, também são mobilizadas ações públicas. No apêndice desta dissertação há um quadro explicativo das datas significativas para os movimentos do autismo.

eventos, congressos⁶, livros autobiográficos⁷, produções midiáticas, documentos internos das associações, documentos da gestão municipal, legislação e normativas, também compuseram a construção do conhecimento sobre o autismo nesta pesquisa e que, em diferentes momentos, serão mencionados ao longo desta dissertação.

Buscando entender os movimentos que constituem as diferentes acepções sobre o autismo, direcionei parte de minha investigação para alguns perfis de autistas ativistas nas redes sociais na tentativa de ampliar a análise contextual sobre o movimento familiar. As transformações sociais e tecnológicas recentes abrem espaço para a emergência de ativismos virtuais com ações políticas que, além de significativas, são constituídas na circulação global e rápida de informações. Logo, acompanhei postagens constantes de perfis na rede social do *Instagram*, através de publicações de *posts*, *stories*, *reels* e *lives*⁸, definidos pela intensa atuação virtual ou por indicação dos familiares interlocutores desta pesquisa. Os movimentos nas redes sociais, tanto de autistas ativistas, quanto de familiares e associações, ganharam legitimidade nos últimos anos, principalmente, diante do contexto de isolamento social decorrente da crise sanitária de covid-19, em que as interações virtuais passaram a compor o cotidiano⁹.

⁶ Participei de um congresso promovido por familiares e profissionais acerca do autismo, o NeuroConecta, e do pioneiro congresso internacional realizado por pessoas com autismo, o Voz e Voz do Autista.

⁷ Livros autobiográficos como: *Unidas pelo Autismo* (2021), organizado e produzido por mães de autistas e *Colapso Azul* (2021), escrito por um autista.

⁸ O *Instagram* é uma rede social virtual de compartilhamento de fotos e vídeos. As interações acontecem seguindo usuários, curtindo, comentando e compartilhando as publicações. Os termos apresentados denominam formas distintas de publicações na rede social em questão. Os *posts* são imagens colocadas nos perfis da rede social, que podem ou não ser acompanhadas de texto na legenda. *Stories* são publicações curtas, com poucos segundos de duração e permanência de 24 horas. Costumam trazer divulgação de eventos, compartilhamento de outras publicações ou relatos e fotos mais íntimos – devido a sua brevidade. *Reels* também é uma funcionalidade que permite a criação de vídeos curtos, mas diferente dos *stories*, são publicados e permanecem no perfil da rede social. Também permitem a criação e edição desses vídeos pela própria plataforma com o intuito de torná-los mais atrativos, comunicativos ou performativos. Já as *lives* são recursos de transmissão ao vivo pela plataforma permitindo a interação de mais pessoas, além da comunicação com os ouvintes por mensagens de texto. Todas essas funcionalidades buscam formas distintas de interação e engajamento.

⁹ As associações e coletivos acompanhados nesta pesquisa também passaram a utilizar com frequência as redes sociais virtuais como forma de atuação durante a pandemia.

Esta pesquisa também foi atravessada por um contexto global de crise sanitária, econômica e social diante do reconhecimento da pandemia de covid-19, com a declaração da OMS (Organização Mundial de Saúde), em março de 2020. Os impactos sociais, econômicos e os cotidianos inexoravelmente transformados também perpassam os dados desta pesquisa. Se as incertezas e precariedades do fazer etnográfico foram colocadas em pauta diante deste contexto de pandemia em diversos debates, congressos e discussões entre antropólogas e antropólogos, a imersão deste campo etnográfico se deu para dentro das casas através de câmeras, áudios, fotos, arquivos e uma constante comunicação. A interlocução com os familiares e autistas, antes feita nas presenças, passou a se constituir pelas interações virtuais, através de reuniões remotas e uma comunicação constante por meio de grupos de *whatsapp*¹⁰ e outras redes sociais. A temporalidade que se insinua nas relações, como apontado por Tornquist (2007) entre antropólogos e movimentos sociais, passou a ser mediada também pelas tecnologias e redes virtuais. A constituição dessa etnografia multifacetada – presencial, mas também com grande aporte digital e virtual – concebeu a possibilidade de uma pesquisa que seguiu as circulações e movimentos que eram empreendidos pelos familiares no campo etnográfico. Assim, os resultados aqui apresentados também são perpassados por este contexto, evidenciando as experiências da pandemia, com questões econômicas, sociais e políticas que atingiram os sujeitos de diferentes formas. E neste sentido, este cenário circunscreve também este próprio fazer etnográfico.

Percursos teóricos

Era agosto de 2019, em uma sala pequena e aconchegante, com todos os móveis combinados em cores terrosas, eu escutava os carros, suas buzinas e impaciências em meio aos resquícios de congestionamento de fim de tarde. Junto a

¹⁰ O *WhatsApp* é um aplicativo e uma rede social virtual que permite o envio e recebimento instantâneo de arquivos de mídia diversos, dentre eles, mensagens de texto, fotos, vídeos, documentos, localização; além de possibilitar chamadas de voz e vídeo com uma ou mais pessoas.

Joaquim e Marisa aguardava outros integrantes chegarem à reunião da associação. Para além das apresentações, conversas sobre a associação, filhos, tarefas cotidianas, universidades e empregos, a interpelação acerca desta pesquisa e a contribuição da antropologia se tornaram pauta da conversa. Joaquim então me questionava se o trabalho, afinal, não falaria de autismo “em si”, seria “apenas sobre famílias e associações”. Em retrospectiva, minha breve confirmação foi ingênua e precipitada, ou ao menos, simplista demais. A dicotomia entre o “autismo em si” e as “famílias e associações” está longe de se conformar como uma realidade empírica.

A multiplicidade de sentidos que o autismo ganha está alicerçada nos contextos históricos, sociais, econômicos, políticos e culturais. E o autismo enquanto uma classificação, uma categoria transitiva que passa a habitar e é habitado na vida das pessoas, repercute nas famílias e é constituído dentro delas. Joaquim, logo na primeira reunião que acompanhei na associação, enfatizava a pluralidade de experiências de pessoas autistas. Há autistas nos centros e nas favelas, nos bairros nobres e populares, escondidos dentro de casa e nas ruas, reconhecidos ou encobertos pela invisibilidade da discriminação. Ao apontar essas diversidades acerca da condição, Joaquim dava ênfase em um argumento que constantemente era evocado no campo etnográfico: em todas essas experiências, havia também uma profunda história familiar. É a partir desta constatação que o campo de pesquisa foi se constituindo. As trajetórias familiares aqui abordadas, colhidas por meio de fragmentos de histórias e vivências junto a um movimento social, resgatam as experiências com o autismo não como uma categoria fechada, mas reiterada nos arranjos locais de reconhecimento. Já nas primeiras interações, os interlocutores desta pesquisa elaboravam relatos em tentativas diversas de apresentar o autismo: ora nas abordagens biomédicas, ora em determinações legais e jurídicas, ora o sentido construído de suas histórias e afetos.

Entre os anos de 1970 e 1990, uma série de acontecimentos dentro das pesquisas sociais redefinem os estudos de “família” e “parentesco”, temas alicerces das abordagens clássicas da antropologia (FONSECA, 2003; 2007; 2010). Este campo de estudos passa por um deslocamento de categorias analíticas e metodológicas, fundamentado, principalmente, nas teorias pós-coloniais e na

epistemologia feminista. As dinâmicas familiares da sociedade ocidental e contemporânea tomam espaço nas pesquisas antropológicas (SCHNEIDER, 1984, STRATHERN, 1992) e, a partir da década de 1990, são centradas em questões mais amplas e políticas, para além dos arranjos domésticos e da questão de consanguinidade. Ao refazer este histórico dos estudos de família e parentesco, Cláudia Fonseca (2007) retoma o trabalho de Barrie Thorne (1992), levantando muitas das premissas desta convergência teórica entre parentesco e as críticas feministas: o deslocamento dos processos biológicos para a aceção da “família” enquanto um produto historicamente produzido; o enfoque nos marcadores sociais da diferença que sublinham divisões e desigualdades sociais, tais como raça, classe e sexualidade; a ressignificação do trabalho de cuidado; a crítica às oposições entre indivíduo/comunidade e privado/público; a valorização da diversidade de experiências familiares que destacam vivências de apoio, mas também de conflitos e abusos; a rejeição do ideal de família como unidade autônoma e isolada; e o interesse em políticas sociais que perpassam relações interpessoais (FONSECA, 2007).

Estas proposições sintetizam as reformulações propostas por esses novos estudos de parentesco (CARSTEN, 2004, 2007; FONSECA, 2003; 2007) que apresentam a família como um espaço poroso, perpassado por outras questões além dos domínios únicos do privado, da unidade doméstica e das genealogias. A família é, então, apresentada sem desconsiderar as “forças estruturais” que a atravessam. Neste viés, vários estudos etnográficos começam a abordar as famílias em interseção às análises de desigualdade, políticas de governo, programas de intervenção, mas também agências, subjetividades individuais e relações interpessoais (FONSECA, 2007).

Para além das inspirações teóricas e tradições metodológicas da Europa e América do Norte, no Brasil, os estudos de família e parentesco ganham outros elementos que dizem respeito às transformações da história intelectual e dos processos institucionais próprios do país (FONSECA, 2010). Como Fonseca (2010) demonstra, linhas de investigação centradas em questões identitárias e morais associadas à rede de parentesco, compõem esses estudos de família no contexto

brasileiro, abarcando, por exemplo, através de práticas e discursos, questões intergeracionais e experiências individuais nessas trajetórias familiares. Mas há também, uma emergência de abordagens feitas em relação às influências institucionais na constituição da noção de família no contexto local. Neste viés, a família passa a ser analisada criticamente como uma chave de políticas públicas, tendo vários trabalhos com perspectivas sobre a intervenção estatal na vida familiar. Fonseca (2010) destaca ainda, que essa abordagem da família, no Brasil, como parte da “solução de uma série de problemas sociais” está relacionada a uma “era dos direitos”, em que a constituição da cidadania e as políticas identitárias ganham ainda mais força, a partir da década de 1990. Uma série de outras temáticas compõem, nas últimas décadas, esse campo de estudos de família e parentesco, e constituem novas abordagens metodológicas sobre este campo de pesquisa. Exemplares são os estudos de maternidade e movimentos sociais (LEITE, 2004; VIANNA e FARIAS, 2011; BRITES e FONSECA, 2013; NOVAIS, 2018) e que orientam grande parte das análises aqui empreendidas.

Ao fazer um recorte analítico sobre as famílias de pessoas no espectro autista, esta dissertação se ampara nestes vastos estudos antropológicos sobre família e parentesco. Se Fonseca (2010) define duas aparentes linhas investigativas sobre o campo de estudos, uma perpassada pelas relacionalidades, moralidades e experiências subjetivas, outra marcada pelas forças institucionais que constituem e são constituídas na relação com as famílias, esta dissertação busca explorar as conexões entre ambas as abordagens. Perpasso as trajetórias familiares, com ênfase nos processos de subjetivação de familiares diante de um diagnóstico de autismo, entendendo as práticas sociais, culturais e morais relacionadas. Também abordo o cotidiano buscando entender os discursos e práticas que são construídos em relação à uma parentalidade específica, assim como questões identitárias e políticas. Central nesta dissertação é a abordagem de direitos e políticas públicas neste movimento social constituído por familiares de autistas, entendendo como a mobilização, assim como as práticas de governo incidem nas relações familiares

com a condição, a partir do reconhecimento do autismo como deficiência¹¹. Minha análise se baseia, portanto, em uma noção de família como um lugar possível de entendimento de questões sociais e políticas mais amplas. Na especificidade do autismo, a categoria é constituída junto a um proeminente posicionamento de familiares, tanto em práticas cotidianas de cuidado e atendimento de necessidades, como discursos e participações políticas que fundamentam, inclusive, o âmbito legislativo na promoção de direitos da pessoa autista. Este amplo cenário de participação familiar em relação ao autismo, escancara essas intermitências entre a oposição do público e privado, do individual e coletivo, e dá ênfase em uma perspectiva pautada em relacionalidades, redes e conexões.

Isto posto, esta dissertação também se insere no amplo debate sobre deficiência abordado pelas ciências sociais, tendo, na antropologia brasileira, uma eclosão na última década. Os Estudos da Deficiência têm início com lutas políticas de pessoas com deficiência, entre as décadas de 1960 e 1970, com a reivindicação da promoção de direitos civis, participação plena, independência e autonomia, principalmente na Europa e Estados Unidos, ainda que constituídos com diferentes arcabouços históricos e abordagens políticas (MELLO, 2009, DINIZ, 2012). Essas demandas corroboram para uma ampliação do debate da deficiência, suscitando um campo de estudo e atuação na década de 1970, os *Disability Studies*. Com críticas à hegemonia biomédica, a deficiência passava a ser entendida como um fenômeno sociológico¹², como resultado da relação entre corpo e sociedade, que nestes termos, era discriminatória e despreparada para a diversidade de expressões biológicas humanas (DINIZ, 2012). Para estes teóricos, tal como outros grupos minoritários de gênero e raça, por exemplo, as pessoas com deficiência

¹¹ Não é unânime a apropriação da deficiência por autistas, familiares ou mesmo profissionais, em relação ao autismo. Ainda que essas disputas terminológicas existam e carreguem questões políticas importantes, neste trabalho opto pela associação do autismo à deficiência que, além de se amparar em uma fundamentação legal, é incorporada no contexto etnográfico na busca por políticas públicas e efetivação de direitos, constituindo, desta forma, parte das experiências dos sujeitos.

¹² Débora Diniz aprofunda este debate histórico sobre os Estudos da Deficiência, e aponta como o *modelo social da deficiência* impacta, inclusive, na revisão de modelos médicos e abordagem de organismos internacionais, como a Organização Mundial de Saúde (OMS). A autora exemplifica, apontando para o envolvimento das pessoas com deficiência na Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), elaborada em 2001, que passa a ponderar aspectos socioculturais nas compreensões sobre lesão, deficiência e participação plena.

experienciavam o estigma em decorrência de classificações inerentes aos corpos em sociedade (DINIZ, 2012). Amparados no argumento da deficiência enquanto fenômeno sociológico, as soluções e reparações estariam no âmbito da política, não somente em terapêutica e medicalização. Assim, estes primeiros teóricos da deficiência contribuíram para reflexões acerca das intervenções do Estado na promoção de direitos e políticas de justiça e participação social. O movimento também se conformou como um processo de autodeclaração, no qual a deficiência deixava de ser vista apenas como um complemento e passava a ser entendida como uma identidade social. Este panorama teórico e social, trouxe importantes contribuições acerca da deficiência enquanto uma categoria analítica, concomitante às demandas de transformações materiais e políticas.

Tal qual as transformações teóricas advindas das críticas feministas nos estudos de parentesco e família, nos campos de pesquisa da deficiência, entre as décadas de 1990 e 2000, a segunda geração do modelo social da deficiência passou a incluir discussões com perspectivas mais interseccionais, como gênero, raça, idade, orientação sexual, assim como experiências e práticas de cuidado e dependência (DINIZ, 2012). A subjetividade, as experiências, a corporalidade e o cuidado se tornaram centrais nas proposições analíticas que alcançaram os estudos da deficiência. É neste sentido que as produções de embasamento teórico feminista são constituídas pelas experiências com a deficiência, sejam evidenciando as trajetórias corporificadas ou as relações interpessoais, atreladas a contextos sociais e às práticas governamentais de controle e atenção às populações específicas.

No Brasil, os Estudos da Deficiência culminaram nas ciências sociais, no início do século XXI, nesta retórica da epistemologia feminista (DINIZ, 2003, 2012; MELLO, 2009). A emergência destes estudos tem influência dos *Disability Studies*, assim como publicações pioneiras sobre a deficiência enquanto impedimento social nas áreas de Educação e Psicologia (MELLO, NUERNBERG e BLOCK, 2013). Na antropologia, é a partir dos anos 2000 que a deficiência aparece mais efetivamente nas discussões teóricas, amparadas em temáticas já consolidadas no cenário nacional, tais como a antropologia urbana, antropologia da saúde, do gênero e da sexualidade (RIOS, PEREIRA e MEINERZ, 2019). Vale notar, entretanto, que em

anos recentes tem havido uma profusão de novos estudos sobre o tema, com formação de grupos diversos de pesquisa acerca da deficiência no Brasil. Com uma abordagem da especificidade do contexto local, essas pesquisas passam a incluir demandas e reivindicações específicas à legislação e política nacional, e do mesmo modo, questões interseccionais, como classe, raça, gênero e sexualidade. É com esta recente produção sobre o tema que esta dissertação dialoga mais diretamente.

Em suma, os estudos da deficiência têm se constituído como um campo acadêmico interdisciplinar que pretende refletir sobre a deficiência enquanto uma categoria analítica. Entretanto, estudos teóricos e movimentos sociais são duplamente constitutivos, e disputas epistêmicas e terminológicas são travadas entre o ativismo da deficiência e o campo acadêmico. Além dos embates conceituais e da mobilização social, o cenário normativo e legislativo também ampara grande parte dessas formulações, tendo, por exemplo, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), como partes dessa circulação de informações e controvérsias a respeito da deficiência. Na especificidade do autismo, a partir da promulgação da Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012), que reconhece o autismo como uma deficiência para todos os efeitos legais, as discussões trazidas nos embates teóricos e políticos em torno da deficiência são fundamentais no entendimento das representações e do reconhecimento do autismo no contexto brasileiro¹³. E na especificidade das pesquisas acadêmicas sobre o autismo, no Brasil, grande parte da produção é amparada nas áreas da Medicina, Psicologia, Educação, sendo ainda emergentes as pesquisas advindas das ciências sociais sobre autismo¹⁴.

Alguns autores refletem como a articulação entre a categoria deficiência e o autismo se expressa em uma zona nebulosa, na qual orientações classificatórias tendem a ser instáveis. Pedro Lopes (2014), por exemplo, ao discutir sobre

¹³ A promulgação da Lei Berenice Piana é vista, pela maioria das famílias e ativistas da *causa autista* como uma conquista pela efetivação de direitos e acesso a serviços públicos. Mas a representação do autismo como uma deficiência não é apropriada de modo unânime. Portanto, a lei também escancara esses posicionamentos e formas de assistência divergentes em relação ao autismo.

¹⁴ Algumas pesquisas relevantes nas ciências sociais sobre o autismo no Brasil, e que alicerçam esta dissertação, podem ser encontradas em: Ortega (2008, 2009, 2013); López e Sarti (2013); Block e Cavalcante (2014); Fietz e Aydos (2015); Rios et al. (2015); Campoy (2015, 2017); Aydos (2016, 2017, 2019); Rios (2017); Lopes (2019a); Rios e Fein (2019), dentre outras.

deficiência intelectual¹⁵, retoma a particularidade do autismo que é alocado como uma “deficiência”, mas também como um “transtorno mental”. Assim, de acordo com o autor, a condição tende a coabitar essas duas categorias que permeiam questões de deficiência e diagnóstico médico em um “pântano classificatório” (LOPES, 2014). A deficiência aparece como um termo significativo para este contexto etnográfico, refugiando-se no cotidiano daqueles que contam suas histórias. As experiências acompanhadas se desdobram, essencialmente, na busca por direitos e políticas públicas que atendam às pessoas autistas; e complementar, se dediquem à atenção e cuidado com as famílias e cuidadores. Desta forma, a deficiência permeia o campo etnográfico enquanto uma categoria “nativa” que habita o cotidiano dos interlocutores e produz sentidos no mundo vivido. Mas essa produção de experiências permeada pela deficiência vai de encontro a elaborações sobre a própria categoria. Pedro Lopes (2019b) apresenta o caráter produtivo da deficiência enquanto uma categoria êmica, mas também, potencialmente proveitosa na qualidade de uma categoria analítica. Para o autor, a deficiência, contígua aos marcadores sociais, é também um registro da diferença. Para esta pesquisa, me interessa a construção do autismo enquanto uma deficiência, entendendo que a relação entre essas duas categorias produz ruídos na composição social da condição e, não menos relevante, nas implicações sobre a deficiência enquanto categoria social.

As ponderações das produções das diferenças e as análises das desigualdades sociais advêm de longos debates ancorados nas teorias feministas e antirracistas, incluídos nas rubricas da interseccionalidade, das categorias de articulação e dos marcadores sociais da diferença. Em uma intercepção entre os embates políticos, movimentos sociais e as teorias acadêmicas, as categorias de gênero, sexualidade, raça e classe pautam essas investigações, e mais recentemente, são incluídas outras categorias, como geração, religião e deficiência (PISCITELLI, 2008; MOUTINHO, 2014).

¹⁵ Alguns instrumentos governamentais e empresas privadas ainda incluem o autismo na rubrica da deficiência intelectual/mental. Entretanto, de forma mais atualizada, o autismo é entendido como uma deficiência relacional (RIOS, 2017; VALTELLINA, 2019), ou ainda uma deficiência psicossocial.

A despeito da qualidade comum da corporalidade para gênero, raça e deficiência, a diferença crucial, apontada por Faye Ginsburg e Rayna Rapp (2013), é que qualquer pessoa pode “entrar” na categoria da deficiência através do envelhecimento ou de modo fortuito. As autoras, em consonância com as críticas feministas e pós-modernas dos estudos da deficiência, demonstram como esta perspectiva mais extensiva sobre a categoria desafia as suposições ao longo da vida de identidades estáveis e normatividade. A vulnerabilidade comum à deficiência é potencialmente perpassada por condições de desigualdade, pobreza, guerra, desastre, ou contextos de crise, “mas nenhuma outra categoria social está isenta de experiências incapacitantes” (GINSBURG e RAPP, 2013, p.4.3, tradução minha). Para as autoras, a incapacidade é o resultado de interações negativas entre uma pessoa com deficiência e seu ambiente, trata-se, portanto, da análise da deficiência como uma categoria *relacional*. Partindo dessas premissas da deficiência como categoria analítica, estes autores têm defendido a importância de aproximar as perspectivas da deficiência em todas as esferas da vida dos sujeitos com a potencialidade de agregar debates e reflexões.

Tomo esses direcionamentos para pensar o autismo enquanto uma deficiência, sem me restringir unicamente ao uso do termo enquanto autodenominação, mas entendendo-o analiticamente como um marcador da diferença (LOPES, 2019b). Nesta pesquisa me interessam as reflexões sobre as articulações entre distintos marcadores sociais da diferença e a constituição de subjetividades e identidades. A construção de identidades a partir de registros sociais da diferença, bem como a percepção da experiência como política, são evidentes no campo etnográfico, constituindo um movimento sobre o autismo com sucessivos deslocamentos e negociações entre agentes diversos. Não menos relevante, o entrelaçamento entre os marcadores sociais nas práticas e na construção de sujeitos de direitos tornam expressivos “os processos políticos nos quais indivíduos e coletividades se engajam, bem como suas experiências nas formas definidas de inclusão/exclusão” (MOUTINHO, 2014, p.226). Neste sentido, cabe entender tanto os processos de exclusão que perpassam as experiências dos sujeitos, quanto suas ações e agências.

Para os objetivos desta dissertação, cabe destacar que ao abordar a centralidade das questões políticas, direcionando a atenção para direitos e políticas públicas que circunscrevem o campo de pesquisa, esta etnografia propõe escapar de filosofias epistêmicas que considerem o Estado e instituições tangentes como a essência da política (GOLDMAN, 2006). Márcio Goldman (2006), ao interpelar a análise substancial da política no fazer antropológico, demonstra como esse campo de estudos, no Brasil, apresenta mudanças teóricas e metodológicas significativas a partir da década de 1990. Esta antropologia da política, na qual baseio as análises aqui empreendidas, passa a encarar a política como um dispositivo teórico capaz de articular e refletir sobre as práticas e experiências vividas pelos agentes sociais e aquilo que vem a ser definido como política (GOLDMAN, 2006).

Neste sentido, através das experiências que são constituídas no cotidiano das trajetórias pessoais e familiares, busco resgatar uma política que é atravessada por processos complexos de construções de sentidos e representações do autismo. Mais precisamente, abordo uma politização de aspectos cotidianos da vida familiar (CARSTEN, 2004; 2007) para refletir como as práticas sociais e de gestão pública são acionadas, manejadas e reiteradas nas experiências com a deficiência. Goldman afirma que cabe uma “modesta tarefa” à antropologia acerca da política: “elaborar teorias etnográficas capazes de devolver a política à quotidianidade, essa espécie de tédio universal existente em toda cultura” (GOLDMAN, 2006, p.42). Ainda que essa etnografia proponha articular essa “quotidianidade” dos fatos com a política que perpassa a constituição de direitos, as experiências aqui apresentadas parecem estar longe de ocupar um vazio tedioso do qual Goldman retrata o cotidiano. O recorte do cotidiano que aqui se mostra é feito de movimento.

Diante dessas considerações, esta dissertação se constrói frente ao duplo fazer da teoria e da política. Alicerça-se na construção de experiências corporificadas e subjetivas que ocupam espaços de luta e mobilização. Seja através da vivência dos próprios autistas ou de mães e pais, a construção social da condição enquanto uma deficiência se dá por meio dessas experiências em espaços de poder ocupados – e excluídos. Portanto, nesta dissertação, busco apresentar um cenário a respeito do autismo que é articulado nas relações familiares, nos processos políticos

e nas práticas de cuidado constituídos na temporalidade do cotidiano e da luta. A partir das histórias que me foram contadas e mostradas junto a familiares de autistas, trago algumas reflexões sobre os múltiplos sentidos do autismo. Sem procurar fórmulas dogmáticas, aponto para alguns dos limites e potencialidades de tomar essas questões não como fragmentárias, mas como parte de um todo complexo e dinâmico que envolve corpos, subjetividades, disposições pragmáticas e morais, marcadores sociais, políticas e possibilidades de existência. Tal como Veena Das traz a metáfora do olho não apenas como o órgão que vê, mas como o órgão que chora (DAS, 2011), trata-se de pensar o autismo através de corpos que também contam histórias, silenciam, desejam, cantam, sentem, choram, sorriem, gritam, balançam, rodam, e lutam.

Arranjos e estruturas

Apresentadas as discussões teóricas que norteiam as análises aqui empreendidas, assim como o contexto no qual a pesquisa foi construída, organizo esta dissertação em quatro capítulos, abordando as trajetórias familiares e as representações do autismo acionadas nos cotidianos e nas reivindicações políticas.

No primeiro capítulo, apresento uma contextualização histórica atrelada aos diversos movimentos que compõem o reconhecimento da condição. Exploro, mais detidamente, como as famílias, em diferentes momentos históricos, são interpeladas diante das composições ontológicas que o autismo adquire. Retomo a história do diagnóstico para analisar como as famílias se inserem na consolidação de uma definição biomédica, ao mesmo tempo em que a reelabora diante de disposições morais que circunscrevem o papel parental em relação ao diagnóstico. Ao abordar as classificações biomédicas, demonstro a centralidade dessas discussões nas controvérsias envolvendo os movimentos do autismo. Buscando aproximar mais precisamente do campo etnográfico, contextualizo a inserção do autismo na cena pública e política brasileira, em que movimentos em torno da deficiência são centrais

para o entendimento desta posição, evidenciando também como essa relação entre deficiência e classificação biomédica corroboram na efetivação de demandas e direitos na especificidade do autismo. Em síntese, a partir de discussões teóricas sobre as classificações do autismo, contextualizo o amplo cenário de debates e trago como estes diferentes sentidos interpelam a vida dos sujeitos que *vivem com o autismo*.

No segundo capítulo, detenho-me mais precisamente nas experiências familiares de constituição de um diagnóstico e reconhecimento da deficiência. Através das histórias e narrativas de familiares do campo etnográfico, exploro como família e deficiência são mutuamente escritos. Com ênfase nos processos de subjetivação das famílias, e mais precisamente, da constituição de uma parentalidade atípica, abordo como o diagnóstico de autismo rearranja as trajetórias pessoais e familiares, mas também compõe imaginações de futuros possíveis através da mobilização política dessas famílias. Atenho-me nas atuações de familiares através de associações e redes de acolhimento para analisar como as experiências desta parentalidade, através da produção de expertise, da criação de redes e alianças, constituem o movimento familiar em defesa dos direitos e reconhecimento da pessoa autista. Neste capítulo, portanto, retomo a noção de família como um espaço poroso, perpassado por diferentes questões estruturais e institucionais, que é composta e compõe os diferentes sentidos do autismo em suas experiências cotidianas.

No terceiro capítulo, aproximo os debates da deficiência à especificidade do autismo, demonstrando como o movimento familiar articula lutas políticas e mobiliza questões identitárias e de cidadania. Descrevo mais minuciosamente o campo etnográfico relativo à atuação de familiares, detendo-me na mobilização social em espaços de gestão pública por meio de ferramentas de participação da sociedade civil. Fundamentadas nas discussões teóricas de movimentos sociais e direitos, analiso as atuações desses familiares através de políticas emocionais, autoridades morais e reivindicação de projetos políticos pautados nas redes familiares, comunitárias e institucionais.

No último capítulo, a partir de um amplo debate teórico sobre cuidado, apresento como todo o campo etnográfico é perpassado por práticas e políticas do cuidado. Examino como o cuidado aparece nas práticas cotidianas e familiares, mas também é fundamento para as reivindicações políticas e sociais. Analiso a ideia de interdependência das relações na especificidade do autismo, evidenciando as controvérsias que compõem o trabalho de cuidado, assim como as reivindicações de autonomia e independência. Por meio de relatos etnográficos, apresento reflexões em torno da interlocução entre cuidado, família e deficiência.

1 AS CONTROVÉRSIAS DO AUTISMO

J: Você conseguiu o livro [*Outra sintonia: A história do autismo*]?

B: Sim, comecei a ler!

J: Aquele livro, ele é muito importante. Para ter uma visão histórica que siga as famílias, tá? [...] Seu trabalho está ligado a questões de cuidado e envolvimento das famílias, aquele livro mostra que tudo que houve de avanço, tudo que houve de importante, de referência na questão do autismo, quem conseguiu foi o *movimento familiar* (Entrevista com Joaquim, grifo e acréscimo meu).

O modo como o autismo é compreendido e reconhecido é parte de significativas mudanças que adentram um conjunto mais amplo de transformações da própria sociedade (GRINKER, 2010). Os sentidos que o autismo adquire também estão fundamentados em fluxos sociais, econômicos e geopolíticos (RIOS e FEIN, 2019), constituindo narrativas e circulando informações que integram-se globalmente e vão ganhando contornos nos seus arranjos locais. A história do autismo não é algo que escape às histórias particulares dos interlocutores desta pesquisa. Pontos nodais dos processos históricos do diagnóstico e do reconhecimento do autismo enquanto uma deficiência são sempre lembrados pelas mães e pais dentro do *movimento familiar*¹⁶. A história não serve apenas para legitimar e ordenar uma narrativa sobre uma condição que é cercada de controvérsias, ainda que tenha tido grandes transformações na sua acepção, ou mesmo que seja um tema em destaque nas mídias e redes sociais nas últimas décadas (RIOS et al., 2015; AYDOS, 2017). A história, para algumas destas mães e pais, faz parte de um processo de subjetivação e de elaboração das suas próprias experiências frente a uma parentalidade *atípica*¹⁷.

¹⁶ Os conceitos elaborados pelos interlocutores são marcados em itálico ao longo desta dissertação. Termos e expressões de outros autores que são relevantes para as discussões aqui empreendidas, assim como categorias analíticas adotadas nesta dissertação, também são marcados em itálico.

¹⁷ Termo mencionado pelos próprios familiares que, além de demarcar a condição do filho ou filha, faz referência às experiências dessas mães e pais diante da condição. Este uso terminológico é carregado de controvérsias, sendo que, uma das críticas diz respeito à tentativa de igualar a experiência de familiares às pessoas autistas. Optei por utilizar este termo, também como uma categoria analítica, na medida em que explicita várias das experiências dessas mães e pais.

Portanto, para entender parte desta profusão de sentidos que envolvem o autismo, neste capítulo, retomo os processos históricos em alguns pontos essenciais para meu campo de pesquisa, buscando analisar como o movimento familiar local se insere no panorama de compreensão e reconhecimento da condição. Tendo o autismo uma substância médica em sua definição, abordo a história do diagnóstico, evidenciado diversas vezes pelos meus interlocutores, como produtora de efeitos no modo pelo qual a condição é vista, legitimada e experienciada nos dias atuais. A abordagem biomédica é central nas articulações entre os diferentes movimentos do autismo, seja porque pautam-se nesta visão biológica ou negam sua autoridade na classificação de sujeitos. O diagnóstico adquire assim uma dupla acepção: corrobora na efetivação de demandas e direitos referentes ao autismo, sendo evidenciado nas atuações do movimento familiar; mas também aparece como limitante para as pessoas autistas e suas famílias. Entretanto, entendendo que essa perspectiva médica também é constituída a partir de processos políticos, sociais e culturais, exploro como diferentes movimentos em torno do autismo surgem nesses debates de entendimento do diagnóstico e passam a incorporar outras perspectivas, como o reconhecimento da deficiência, os processos identitários e as considerações a respeito da diversidade. Assim, apresento, neste capítulo, um breve panorama contextual e histórico sobre o autismo através desses discursos em interação.

1.1 HISTÓRIAS DO AUTISMO E AS FAMÍLIAS

Atualmente os debates sobre o autismo se desdobram em posicionamentos críticos da condição enquanto um diagnóstico e doença, e se direcionam para um reconhecimento complementar enquanto identidade social e diversidade neurológica. Mas a primeira definição do autismo aparece como um diagnóstico clínico advindo de longos estudos psiquiátricos diante de comportamentos vistos como atípicos em crianças que não se enquadravam em outras classificações diagnósticas. Leo Kanner era um médico austríaco que atuava como psiquiatra nos Estados Unidos e desde a década de 1930 já possuía estudos proeminentes sobre

psiquiatria infantil. Em 1943, Kanner publicou seu famoso artigo “*Distúrbio autista do contato afetivo*”¹⁸ que classificou pela primeira vez o diagnóstico de autismo. Em suas primeiras observações, o psiquiatra identificou crianças com um relevante apreço pelo isolamento social, o desejo obsessivo pela manutenção de semelhanças e rotinas, pensamento concreto e questões sensoriais (GRINKER, 2010).

Ainda que o estudo de Kanner seja comumente considerado pioneiro na descrição do autismo enquanto um diagnóstico clínico, vários são os indicativos de pesquisas ou declarações no campo médico que já apresentavam descobertas do que veio a ser chamado de autismo¹⁹. Essas construções históricas alternativas sobre o diagnóstico surgem através de pesquisas aprofundadas, mas também aparecem em publicações e falas dentro do próprio *movimento autista* e no *movimento familiar* em uma tentativa de resgatar outras vozes referenciadas à condição²⁰. As narrativas históricas e composições ontológicas moldam diferentes percepções sobre o autismo, impactando na construção de políticas, serviços, informações e, conseqüentemente, nas experiências dos sujeitos.

Nas reuniões de associações de familiares acompanhadas nos últimos três anos nesta pesquisa, mães e pais apresentavam o autismo com referências a uma representação histórica que, atrelada aos avanços médicos e científicos, denotava um inicial e emblemático envolvimento familiar. Essa descrição que vai além do que os documentos históricos apontam sobre as prodigiosas observações de Leo Kanner, contidas em uma espécie de “mito criador” do diagnóstico de autismo, é clarificada no livro de John Donvan e Caren Zucker (2017). Como demonstram os jornalistas, o primeiro processo diagnóstico de autismo, historicamente resgatado, decorreu da busca de uma família, nos Estados Unidos, por explicações para o comportamento do filho primogênito. Uma carta datilografada, com 33 páginas em

¹⁸ “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (1943), no original.

¹⁹ Exemplos são os escritos de J. Langdon Down sobre “crianças *savants*”, em 1887 (GRINKER, 2010), e o estudo de Grunya Sukhareva, sobre a “psicopatia autista” descrita em 1926, e que desencadeou discussões polêmicas sobre o plágio de seu trabalho por Hans Asperger, outro psiquiatra a se dedicar sobre o tema na década de 1940 (ZELDOVICH, 2018).

²⁰ Exemplo desta constatação acerca dos resgates alternativos do processo histórico do diagnóstico diz respeito à pesquisa invisibilizada da psiquiatra Grunya Sukhareva que emerge em discussões nas redes sociais, no contexto do “Dia da Mulher Autista” – uma data defendida por mulheres com o diagnóstico reivindicando o reconhecimento da diversidade de gênero dentro/sobre a condição.

um espaçamento simples, escrita pelo pai Beamon Triplett, descrevia Donald nos seus primeiros quatro anos de vida (DONVAN e ZUCKER, 2017). Direcionada a Leo Kanner, Beamon procurava uma explicação para o desenvolvimento do filho apresentando na carta os mais pormenorizados detalhes de suas habilidades e condutas. Como Donvan e Zucker (2017) investigam, após várias trocas entre os pais e o psiquiatra, foi em uma carta particular à mãe, em 1942, que Kanner relatou pela primeira vez a percepção de um “distúrbio” que passou a ser conhecido como autismo. Essa motivação familiar impulsora é lembrada até os dias atuais por familiares que, de maneira semelhante, buscam suas respostas e afirmam sua expertise no autismo a partir de um conhecimento tácito e pragmático constituído no cotidiano (RIOS, 2017; 2019; RIOS e CAMARGO JR, 2019).

Ao tratar de questões relevantes acerca do processo histórico do autismo, algumas observações são emblemáticas para a compreensão desses discursos acionados e vivenciados atualmente por aqueles que convivem com o diagnóstico. Kanner tomou emprestada uma terminologia descrita como traço de um diagnóstico amplamente aceito na época: a esquizofrenia. O conceito foi utilizado pela primeira vez, três décadas antes, por Eugen Bleuler ao descrever a esquizofrenia que, além de alucinações e distanciamento da realidade, o comportamento autista caracterizava uma “retirada da vida mental do sujeito sobre si mesmo, chegando à construção de um mundo fechado” (LARA, 2012 apud LOPES, 2019a, p.31). Kanner passou a considerar o autismo não como um sintoma, mas um diagnóstico independente na psiquiatria (LOPES, 2019a). Ainda que as semelhanças tenham sido refutadas por pesquisas médicas, a aproximação causou uma grande dificuldade ao longo dos anos na desarticulação entre os dois diagnósticos, sendo que, até 2004, nos manuais médicos franceses, o autismo ainda era considerado uma psicose infantil (GRINKER, 2010). A conjunção também gerou uma percepção equivocada do autismo enquanto um traço, um “sintoma” ou “comportamento”. Como consequência, ainda resiste, no imaginário social, o autismo como um comportamento ou conduta específica, pautado em uma percepção preconceituosa e discriminatória acerca da condição. Contemporaneamente, familiares e autistas ativistas têm se posicionado, inclusive através de denúncias, contra figuras públicas

que utilizam do autismo como um adjetivo pejorativo. No campo etnográfico, a máxima “autismo não é adjetivo” se tornou fundamental no processo de reconhecimento da condição desassociada à uma perspectiva comportamental negativa²¹.

Ao longo das primeiras décadas após a caracterização do diagnóstico clínico, diferentes concepções etiológicas e de prognóstico sobre o autismo foram se estabelecendo concomitante às transformações da ciência médica e aos processos históricos e sociais mais amplos. Inicialmente entendido por uma visão organicista através das constatações de Kanner, por influência das abordagens psicodinâmicas que começavam a ganhar força nos Estados Unidos, o autismo passou a ser relacionado ao ambiente e às relações (CAVALCANTE, 2002). Uma série de interpretações e críticas a respeito do trabalho de Kanner desencadeou um enfoque no papel e exercício dos pais – e principalmente, das mães – no desenvolvimento de crianças autistas. Ainda que o psiquiatra tenha argumentado não seguir este viés de responsabilização das relações parentais como causa do autismo (LOPES, 2019a), muitas de suas afirmações a respeito do comportamento das famílias das crianças atendidas, revelavam uma perspectiva menos organicista e mais psicodinâmica, ou seja, em que motivações psicológicas agiam sobre o comportamento infantil²².

Roy Grinker (2010) afirma como as doenças e diagnósticos estão imbuídos de valores morais, principalmente aqueles com causas ou prognósticos desconhecidos. Assim, em um contexto cultural de reestruturação do modelo social da família, na década de 1960, o autismo foi associado a um valor moral incidente sobre as famílias, reforçando modelos vistos como ideais de parentalidade. Bruno Bettelheim²³, com suas populares teorizações sobre autismo nos Estados Unidos,

²¹ Casos recentes contra o uso discriminatório do autismo como um adjetivo pejorativo foram pautas de discussões e posicionamentos entre os interlocutores desta pesquisa. Mais informações sobre esses casos estão disponíveis em: <https://www.em.com.br/app/noticia/politica/2021/02/05/interna_politica,1235551/prefeito-diz-ter-sido-mal-interpretado-ao-comparar-bolsonaro-a-autista.shtml>; <<https://www.metropoles.com/colunas/leo-dias/maes-de-criancas-com-autismo-se-revoltam-com-humorista-leo-lins-entenda>>. Acesso em maio de 2021.

²² Grinker (2010) explora mais detidamente como as abordagens psicodinâmicas impactaram no entendimento e reconhecimento do autismo ao longo das décadas.

²³ Bettelheim era austríaco, emigrado para os Estados Unidos, e ganhou popularidade por teorizações sobre psicologia humana e diversas publicações sobre o autismo. Donvan e Zucker (2017)

também ganhou destaque ao publicar seu livro intitulado “*A fortaleza vazia*”²⁴, em 1967. O autor apresentava os traços do autismo como reações a relações problemáticas com a família, principalmente as mães. Donvan e Zucker demonstram que Bettelheim chegou a comparar os comportamentos vistos em homens aprisionados com o de crianças autistas: “se os nazistas destruíam o espírito daqueles homens adultos, as mães estropiavam os filhos pequenos” (DONVAN E ZUCKER, 2017, n.p). Foi neste cenário de transformações do papel da mulher associado ao ambiente doméstico, assim como a emergência da psiquiatria infantil em conjunto à psicanálise, trazendo elementos para exercício da parentalidade (LOPES, 2019a), que a *mãe geladeira* do autismo adentrou o imaginário social. Como consequência das metáforas e acusações morais por Kanner e Bettelheim acerca da insuficiência de afetividade e cuidado pelas mães com seus filhos em desenvolvimento, permaneceu o estigma do autismo associado à influência familiar, afastando dessas mães o modelo de “boa mãe”²⁵.

O suposto comportamento inadequado da mulher era, então, considerado problemático, uma vez que os possíveis danos resultantes de suas ações inapropriadas impactariam negativamente as crianças, podendo (conforme esse discurso) inclusive provocar desde problemas comportamentais a patologias emocionais (LOPES, 2019a, p.41-42).

As considerações de Kanner e Bettelheim fundamentaram uma análise de fundo psicanalítico que teve como um de seus efeitos, uma concepção estigmatizante sobre as famílias de pessoas com autismo. Assim, eram construídas uma condição e uma parentalidade baseadas nas explicações comportamentais de mães e pais: frios, reservados, incapazes de demonstrar afeto, congelados. Uma parentalidade que estava congelando crianças saudáveis, tornando-as autistas. Um autismo latente esperando por criações inadequadas (GRANDIN e PANEK, 2015).

descrevem com profundidade as relações de Kanner, Bettelheim e outros especialistas na construção dessas narrativas sobre o autismo.

²⁴ “*The empty fortress: infantile autism and the birth of self*” (1967), no original.

²⁵ Sobre a influência desses discursos no contexto brasileiro ao longo do século XX e início do XXI, ver o trabalho de Bruna Alves Lopes (2019a), que parte das análises pioneiras de Elisabeth Badinter (1985) sobre a construção cultural do mito do amor materno, para analisar as transformações do papel da mulher e mãe no contexto do diagnóstico de autismo.

Esse imaginário excludente e extenuante sobre pais não emocionalmente responsivos causadores do autismo predominou como uma explicação validada pela psiquiatria e pela psicanálise ao longo das décadas seguintes ao reconhecimento do diagnóstico. “A mãe geladeira nunca saiu do imaginário popular”, pondera Rute, mãe de um homem autista e uma das interlocutoras desta pesquisa com um considerável histórico de atuação na *causa*²⁶. Sua fala não é exceção, a evolução histórica do diagnóstico reverbera ainda hoje nas experiências cotidianas desses familiares. E no contexto local, onde a abordagem psicanalítica predomina, a perspectiva pautada na responsabilidade direta das mães tende a ser frequente. Acusações sobre as formas de parentalidade, criação e cuidados como propulsores da condição se apresentam em falas de profissionais de saúde, de agentes públicos e é também usual entre pessoas desconhecedoras da *causa* ou mesmo alguns familiares, seja em discursos que enfatizam o autismo como consequência da escassez de afetividade ou na falta de empenho dessas mães e pais no desenvolvimento do filho.

O deslocamento, nas décadas seguintes, das concepções psicanalíticas para um enfoque biológico e cerebral, na Europa e Estados Unidos, resultou em uma guinada na apreensão sobre o diagnóstico de autismo. Francisco Ortega (2009) aponta que, a partir da década de 1960, foi se conformando ao redor do mundo, em diferentes intervalos de tempo, a convergência para explicações orgânicas e biológicas que culminaram em atualizações de manuais diagnósticos. Com o afastamento das teorias psicanalíticas, mães e pais foram desresponsabilizados pelos destinos subjetivos de seus filhos (ORTEGA, 2008; 2009) rearranjando a posição desta parentalidade. O “autismo cerebral”, advindo de pesquisas da psiquiatria biológica e das neurociências (ORTEGA, 2008, 2009; GRANDIN e PANEK, 2015), é o início tanto de um movimento de familiares pautado na busca por serviços, tratamentos e terapias – e em alguns casos, na busca pela cura –, quanto um movimento pautado na neurodiversidade e na identidade autista. Ian Hacking (2006) argumenta como essa biologização acaba por desvincular a condição de

²⁶ O termo *causa* é constantemente evocado no campo etnográfico. A depender de cada contexto, as *causas autistas* dizem respeito aos movimentos de pessoas autistas, aos movimentos de familiares em prol dos direitos dos autistas ou ambos; distinguindo-os, na maioria das vezes, dos especialistas ou agentes públicos. Outro termo flexível adotado neste mesmo sentido é *comunidade autista*.

causas ligadas às responsabilidades individuais. Portanto, a partir da década de 1960 com esta abordagem das neurociências, assim como os enfoques políticos trazidos pelo movimento da deficiência nas décadas seguintes, há um deslocamento do diagnóstico como algo situado exclusivamente no domínio individual ou na relação familiar, para uma construção da condição em termos de identidade e cidadania. Assim, esta localização do autismo na biologia dos corpos implica também em movimentos políticos direcionados ao modo como esses corpos ocupam o social.

É a partir desses movimentos, tanto de familiares e cuidadores, quanto de ativistas autistas que surgem debates concomitantes sobre o autismo como diagnóstico e como identidade social. Estes discursos, que localizam diferentes concepções sobre o autismo, ganham relevância nos embates cotidianos das pessoas que *vivem com*²⁷ a condição e passam a compor os contextos locais. Após essa breve digressão do “mito criador”, que se torna relevante no entendimento do envolvimento familiar referente à condição, tanto em uma perspectiva analítica para esta dissertação, quanto para a concepção dos próprios interlocutores no campo etnográfico, trago os sentidos que a categoria/condição ganha no contexto local desta pesquisa, apontando como o autismo passa a fazer parte do repertório político e social no Brasil.

1.2 O AUTISMO NO BRASIL

O reconhecimento do autismo no Brasil ampara-se em um amplo cenário político e social e que, na particularidade histórica do país, está atrelado às questões de saúde e assistência em relação à deficiência. Movimentos políticos e sociais como a Reforma Sanitária, a Reforma Psiquiátrica e o Movimento da Luta Antimanicomial são fundamentais para o entendimento sobre deficiência e saúde

²⁷ Refiro-me a pessoas que *vivem com* o autismo, abarcando tanto os autistas, quanto suas famílias, entendendo, como argumento central desta dissertação, que as famílias também são atravessadas, de diferentes formas, nas experiências com a condição.

mental baseadas nas premissas sociais, identitárias e de promoção da cidadania. Da mesma forma, esses processos reformistas trouxeram transformações substanciais na constituição de um sistema de gestão pública disposto em concepções biomédicas atreladas às conjunturas sociais. A constituição de políticas e serviços públicos na área da saúde mental estabeleceu também um panorama de reivindicações, assim como promoção de serviços pela sociedade civil, que configuraram parte do reconhecimento do autismo no Brasil. A autoadvocacia e o associativismo, emergentes diante das demandas e insuficiências da gestão pública, adquirem um papel fundamental no reconhecimento das condições de saúde e deficiência e assim, são através dessas mobilizações que o autismo ganha visibilidade. De forma sucinta, retomo, portanto, este panorama histórico, destacando como gestão estatal, autoridade biomédica e mobilização social estão imbricados no entendimento da condição no contexto local.

Pamela Block e Fátima Gonçalves Cavalcante (2014) demonstram como modelos, instituições e formas de tratamentos advindos dos Estados Unidos e Europa foram significativos na construção e sistematização da psiquiatria brasileira. Entretanto, como demonstram as autoras, as introduções de perspectivas teóricas e clínicas passaram por arranjos locais que configuraram práticas psiquiátricas profundamente enraizadas em princípios de raça, hierarquia e gênero. Uma rigorosa institucionalização e medicalização permaneceram no Brasil, até meados do século XX, como controle de comportamentos sociais considerados desviantes e patológicos. Durante a ditadura civil-militar brasileira houve um crescimento de hospitais psiquiátricos privados e financiados pelo governo (LIMA et al., 2019). Neste contexto, sem o diagnóstico sistemático, pessoas autistas eram institucionalizadas em abrigos, hospitais psiquiátricos e instituições filantrópicas ou, sem receber nenhum tipo de assistência, eram abandonadas (CASCIO, ANDRADA e BEZERRA JR, 2019). O autismo, ainda sem esta denominação específica, permanecia nas rubricas do “retardo mental”, portanto, recebendo o mesmo tipo de tratamento.

Ao resgatar esse período de institucionalização e a relação com o autismo no Brasil, Rossano Lima, Clara Feldman, Cassandra Evans e Pamela Block (2019) apontam para as primeiras iniciativas de assistência providas por associações, como

a Associação Pestalozzi, criada em 1932, com a promoção de estratégias terapêuticas e educacionais para “crianças excepcionais”²⁸. Diante da falta de assistência estatal, grupos de apoio entre familiares também foram criados, resultando em um modelo de associativismo e prestação de serviços a “indivíduos mentalmente deficientes”²⁹. Exemplar da disseminação deste modelo foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), fundada na década de 1950.

Na segunda metade do século XX, as práticas de atenção e cuidado à saúde passaram por um significativo processo social e político em decorrência de um período de transformação geral frente à redemocratização. M. Ariel Cascio, Bárbara Costa Andrada e Benilton Bezerra Jr. (2019) apontam para a mobilização social que se fortaleceu nos anos seguintes ao regime militar ditatorial à medida que reivindicações específicas eram associadas à constituição democrática. A partir da década de 1980, diferentes setores da sociedade reclamavam por uma abordagem da saúde como uma questão política, social e pública. A ideia de uma cidadania plena combinava-se à saúde como um direito (CASCIO, ANDRADA e BEZERRA JR, 2019). Assim, o ativismo político do período de redemocratização “conectou mais explicitamente direitos civis e políticos com direitos sociais e econômicos” (LIMA et al., 2019, p.37), abrangendo o amplo debate de direitos humanos, central para os movimentos sociais no Brasil. A Reforma Sanitária, como uma reformulação das políticas de saúde e da construção do ideal de saúde como um direito do cidadão, se consolidou nos anos de 1980 e fundamentou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) com seus princípios de universalidade, integralidade e equidade.

Foi nesse cenário que o Movimento da Luta Antimanicomial e a Reforma Psiquiátrica também eclodiram e trouxeram amplas mudanças na atenção à saúde mental no Brasil. Esses movimentos denunciavam a precariedade da vida nas

²⁸ Atualmente, o termo “excepcional” é considerado depreciativo, portanto, não sendo utilizado para referenciar pessoas com deficiência ou transtornos mentais. Termos como “pessoas especiais” e “portador de deficiência” também não são utilizados pelo mesmo motivo. Resultado da luta de movimentos sociais da deficiência e relacionada diretamente à construção e promoção da cidadania, a terminologia tida como a mais adequada é, atualmente, “pessoa com deficiência” (PcD). Esta terminologia é incorporada na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº13.146/2015).

²⁹ Neste contexto de atuação, o autismo não era um diagnóstico independente, mas associado ao “retardo mental” e outras deficiências (LIMA et al., 2019).

instituições psiquiátricas e questionavam os conhecimentos e práticas da psiquiatria. Com influência dos ideais do italiano Franco Basaglia, a Reforma Psiquiátrica defendia o foco na experiência social dos sujeitos e buscava colocar “a doença entre parênteses” (LIMA et al., 2019, p.49). A Reforma Psiquiátrica consolidou uma ampla reestruturação na política oficial de saúde mental no contexto brasileiro. Hospitais psiquiátricos tiveram suas atividades encerradas e foi formulada uma rede de serviços estatais destinados às pessoas com transtornos mentais (LIMA et al., 2019). Estabeleceu-se também uma rede de serviços comunitários com a promoção da família e da comunidade local como fundamentais nesta política de gestão da assistência à saúde mental. A desinstitucionalização envolveu mudanças legais e políticas, críticas epistemológicas à medicina e psiquiatria, novas perspectivas sobre cuidados e uma transformação dos transtornos mentais em uma identidade social, fundamentada na cidadania e inclusão (CASCIO, ANDRADA e BEZERRA JR, 2019). A oficialização do processo reformista ocorreu, legalmente, apenas em 2001, com a promulgação da Lei nº 10.216.

Dentre os serviços que a Reforma Psiquiátrica propiciou, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e, posteriormente, os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) ganharam destaque. Em Belo Horizonte, na década de 1990, foram criados os primeiros Centros de Referência à Saúde Mental (CERSAM) e, mais tardiamente, os Centros de Referência em Saúde Mental Infantil (CERSAMI), com atuação semelhante ao CAPS. Esses serviços de curta permanência objetivam o atendimento de pessoas com transtornos mentais e atuam de forma regionalizada e hierarquizada, ou seja, atendem uma área de abrangência e incluem outros serviços de saúde, como centros de saúde, centros de convivência, hospitais gerais e demais serviços (OLIVEIRA, CAIAFFA e CHERCHIGLIA, 2008). Lima, Feldman, Evans e Block (2019) exploram como a criação do CAPS e CAPSi tem especial importância para o autismo no país. O diagnóstico de autismo passou a se estabelecer sistematicamente, no Brasil, na década de 1980. Entretanto, só ganha proeminência no campo da saúde mental, no início do século XXI, com o desenvolvimento da saúde mental infantil atrelada à constituição destas políticas públicas e à autoadvocacia.

Estes Centros passam a atender pessoas com transtornos de forma integrada baseados nas premissas da Reforma Psiquiátrica, ou seja, com ações em conjunto com a saúde, educação, assistência social, justiça e defesa de direitos (LIMA et al., 2019), e buscam, neste mesmo sentido, fomentar e preservar os vínculos sociais com a comunidade. A prática, entretanto, destoa-se das propostas e ideais dos serviços. A pouca ênfase nas parcerias intersetoriais, a insuficiência de recursos e a precariedade estrutural são os principais fatores que prejudicam a efetivação do sistema (LIMA et al., 2014). No que concerne ao autismo, em decorrência das premissas da Reforma Psiquiátrica, em conjunto à forte presença psicanalítica na psiquiatria brasileira³⁰, muitos dos profissionais da saúde mental pública apresentam críticas em relação às classificações advindas de documentos de referência, como o DSM e a CID³¹. O atendimento nos CAPS e CAPSi são realizados independente da categoria diagnóstica. No que concerne ao autismo, essa falta de especialidade no diagnóstico é caracterizada com um dos principais impasses no atendimento dentro dos serviços públicos. Neste viés, recorrentes são as críticas de familiares à falta de tratamento especializado, a “falta de foco no cuidado clínico”, o atendimento com duração e frequência insuficiente e a escassez de informação sobre o autismo (LIMA et al., 2019; RIOS, 2019). Essas mesmas críticas são apontadas por familiares no contexto local da pesquisa acerca das avaliações do CERSAM e CERSAMI. É neste controverso cenário que as associações adquirem um papel fundamental no reconhecimento das condições de saúde e deficiência no Brasil.

Block e Cavalcante (2014), em um resgate histórico e social do autismo, discorrem como a Constituição Federal de 1988, resultado das transformações políticas e sociais da redemocratização, passa a incluir programas de proteção e assistência estatal. Mas logo de início, as falhas na gestão dessa garantia de direitos se tornaram visíveis no apagamento de certos contextos de vulnerabilidade. As

³⁰ A Reforma Psiquiátrica brasileira teve uma grande influência da lógica psicanalítica que marcou também os movimentos pós-Reforma. Cascio, Andrada e Bezerra Jr (2019) apontam como a psicanálise permanece muito forte nos campos de atuação da saúde mental. “Parte da controvérsia relacionada às políticas e ao cuidado para o autismo no Brasil está emaranhada com a influência psicanalítica no campo da saúde mental” (CASCIO, ANDRADA e BEZERRA JR, 2019, p.85).

³¹ O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), que são abordados ao longo desta dissertação.

autoras demonstram como a sociedade civil, e principalmente as famílias, passaram a assumir responsabilidades por serviços que deveriam partir do próprio Estado. Portanto, paralelamente às transformações reformistas, incluindo as novas políticas oficiais de saúde mental, houve uma significativa mobilização de grupos de ativismo, associações privadas e instituições filantrópicas que buscavam atender demandas de assistência a grupos vulneráveis.

Nesta lógica da promoção de serviços, assistência e informações, o autismo ganha visibilidade com as primeiras associações de familiares. José Augusto Leandro e Bruna Alves Lopes (2018), em uma pesquisa documental no *Jornal do Brasil*, com recorte na década de 1980, analisam a construção do conhecimento sobre o autismo e destacam o significativo envolvimento familiar. Os autores revelam uma série de cartas de mães e pais ao jornal de ampla circulação que traziam relatos sobre a dificuldade da atenção ao diagnóstico. As narrativas descreviam o autismo como uma “doença enigmática” e enfatizavam a falta de visibilidade e ações destinadas às pessoas autistas (LEANDRO e LOPES, 2018). As cartas analisadas por Leandro e Lopes evidenciavam a convocação de outros familiares para a criação de instituições que visassem o bem estar dos filhos autistas.

Assim, em 1983, foi fundada a Associação de Amigos do Autista (AMA) em São Paulo, sendo composta majoritariamente por mães e pais, objetivava a assistência e produção de expertise. A AMA promoveu um vasto intercâmbio de informações e tratamentos, principalmente teorias e práticas estrangeiras nas formações de pais e profissionais de saúde no país. Como apontam Lima, Feldman, Evans e Block (2019, p.47), “inspiraram o estabelecimento de uma rede de serviços e outras associações”. A Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro (APARJ) surgiu em 1985, com a mesma atuação e promoção de serviços e informações. Esse ativismo autista advindo de familiares propiciou uma percepção do autismo no Brasil associado às políticas públicas e práticas de assistência, saúde e educação. Portanto, as associações de familiares ganharam, ao longo das décadas, um papel fundamental no reconhecimento do autismo. Essas redes de ativismo continuaram com uma constante mobilização e engajamento, constituição de associações por

todo o país, e atuações com diferentes linguagens e suportes tecnológicos, assim como propostas de novas pautas sobre o autismo (LEANDRO e LOPES, 2018).

Esta retomada histórica da emergência do autismo no Brasil se faz necessária para a contextualização do campo de pesquisa aqui apresentado. As associações garantem um papel fundamental no reconhecimento do autismo e, à medida que teorias e práticas circulam globalmente, o autismo ganha novos sentidos na apreensão pelos sujeitos em seus contextos situacionais e arranjos locais de manutenção da vida. Cabe acrescentar que, para além da atuação familiar, a ocupação política de pessoas com deficiência ao longo das últimas décadas, e em específico, de autistas ativistas, ganha proeminência nessa circulação de sentidos, reivindicação de demandas e constituição de reconhecimento social e político no contexto brasileiro. Ao situar o cenário de ampla intervenção estatal e oferta de serviços de assistência, saúde e educação, o autismo no contexto local, é marcado por essas relações entre diferentes atores sociais no reconhecimento político e social, sendo centrais a concepção da gestão estatal, a autoridade biomédica e a mobilização social de familiares e autistas na constituição de projetos de identidade e cidadania. É neste resgate histórico que destaco o papel fundamental da atuação familiar no entendimento do autismo enquanto uma categoria situada. Cabe entender os limites e possibilidades desta atuação e quais novas disposições de entendimento e reconhecimento esse constante influxo pode estabelecer.

1.3 AUTISMO COMO MOVIMENTO E IDENTIDADE

Abordei anteriormente como o autismo se inseriu na cena pública e política brasileira. Um cenário complexo e dinâmico que envolve atores diversos na legitimidade, reconhecimento e atenção à pessoa autista. O autismo ganha contornos específicos a partir desses arranjos locais que integram histórias políticas, econômicas, sociais e a relação entre os sujeitos e o Estado. As controvérsias que surgem de um conjunto de circunstâncias históricas permitem articulações, redes e

alianças, e corroboram para a construção e apreensão do diagnóstico específico ao contexto local. Assim como afirma Grinker (2010), a forma como vemos o autismo faz parte de um conjunto amplo de transformações das sociedades. É interessante notar, entretanto, que essas múltiplas lógicas não estão isoladas em suas localidades, estão em interação e movimento, corroborando para incorporação de novos elementos nas disputas em torno da condição. Neste sentido, narrativas construídas pelos indivíduos podem revelar essas aproximações, exaltando o caráter relacional, flexível e pragmático das diferentes classificações.

Nos Estados Unidos, localidade de onde advém o diagnóstico clínico, os temas em debate sobre o autismo abarcam outros sentidos em comparação ao contexto brasileiro. Algumas questões principais nas disputas ontológicas do autismo trazem interpretações relacionadas às causas, tratamentos e intervenções e, em oposição, à noção de diversidade e identidade. Esses dissensos giram em torno de intervenções sobre o corpo, autonomia pessoal e apoios necessários à vida independente, mas de maneira distinta ao Brasil, nos Estados Unidos o ativismo político e a assistência médica estão, geralmente, em lados opostos na atenção à pessoa autista (LIMA et al., 2019). Por um lado, pais e profissionais buscam as melhores estratégias educacionais e de tratamento para os filhos, adotando ferramentas e técnicas³² com o objetivo de investirem nas adaptações necessárias para a inclusão social. Muito similar ao Brasil, pais e associações de defesa dirigidas por familiares têm construído serviços e programas destinados a autistas. Em alguns casos, a busca desses pais por tratamentos vão além de uma inclusão social, objetivam curar, prevenir, reverter ou eliminar a sintomatologia autista.

Em contrapartida, autistas ativistas têm desempenhado um papel fundamental nessas questões, com críticas à cultura médica dominante e suas formas de intervenções, apresentando outras perspectivas para o autismo. O

³² Nas arenas de debates do autismo, são populares as intervenções comportamentais como a Análise Comportamental Aplicada (*Applied Behavioral Analysis*, ou ABA), *Floor Time*, Terapia de Integração Sensorial, Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Dificuldades de Comunicação (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children*, ou TEACCH), dentre outras. Essas técnicas são utilizadas por muitos profissionais no Brasil, principalmente na rede privada, que tem seus contatos constantemente trocados entre os grupos de familiares da pesquisa etnográfica. Os debates sobre as melhores intervenções e tratamentos são recorrentes, mas uma análise aprofundada não cabe ao escopo desta dissertação.

ativismo autista, que tem início na década de 1980, tem crescido exponencialmente nos Estados Unidos trazendo as próprias experiências para o cerne das discussões (LIMA et al., 2019). Os movimentos em defesa das pessoas com deficiência, na década de 1970, também foram fundamentais para a construção do viés identitário, através do deslocamento da visão biomédica para um modelo social, no qual a deficiência deixa de ser uma tragédia pessoal e passa a ser vista como uma questão social e política (ORTEGA, 2009). Esse fundamento político permite, portanto, em relação ao autismo, a emergência de uma perspectiva baseada na afirmação da identidade, constituindo afirmações do “orgulho autista” e da “comunidade autista”, por exemplo. Atualmente, diversos grupos de autistas trabalham em conjunto aos movimentos em defesa das pessoas com deficiência, na efetivação de políticas e na valorização dos indivíduos. Lima, Feldman, Evans e Block apresentam o ativismo autista que vem ganhando força nos Estados Unidos:

Há uma considerável afinidade entre os ativistas autistas e acadêmicos que estudam deficiência e loucura, que se perguntam por que as experiências da deficiência, do autismo e dos transtornos mentais não podem ser reconhecidas como parte autêntica do espectro da experiência humana (LIMA et al., 2019, p.63).

Também por uma perspectiva que enfoca a experiência humana, o autismo como uma *neurodiversidade* aparece nos Estados Unidos a partir de discussões de acadêmicos e ativistas, no final da década de 1990³³. O movimento em torno da neurodiversidade surge como um posicionamento crítico em relação ao discurso biomédico e à falta de representatividade de autistas nas tomadas de decisões e debates políticos, passando a reivindicar uma identidade. O ativismo se desdobra a partir da atuação de grupos de apoio e associações, do movimento da deficiência e de autoadvocacia e, não menos relevante, do advento da era digital (ORTEGA, 2008). Para os neurodiversos ou neuroatípicos, como se autodenominam, o autismo é parte constitutiva de si mesmos, relacionando-se com uma composição

³³ O termo é usado pela primeira vez pela socióloga Judy Singer com a publicação do texto “*Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um “problema sem nome” para a emergência de uma nova categoria de diferença*” (1999).

nerológica que constrói suas formas de ver e experienciar o mundo. A variação neurológica está sujeita a dinâmicas sociais semelhantes às outras diferenças humanas, tais como raça, gênero e sexualidade (ORTEGA, 2009)³⁴. Este outro sentido do autismo retoma, portanto, o complexo cenário de controvérsias e disputas, mas traz uma crucial perspectiva do movimento mobilizado pelos próprios autistas.

Os ativismos autistas, que têm ganhado força e destaque não apenas nos Estados Unidos, mas ao redor de todo o mundo, têm reivindicado a representatividade e o engajamento, e influenciado os posicionamentos críticos e políticos, inclusive de grupos de familiares e profissionais. No Brasil, ainda que as controvérsias sobre o autismo estejam centradas na pragmática da execução de serviços, construção de políticas públicas e efetivação de direitos, a neurodiversidade, por exemplo, tem adentrado as narrativas de atores sociais envolvidos na temática do autismo. Acompanhei durante o período de isolamento social, decorrente da crise sanitária de covid-19, a expansão rápida de perfis de autistas ativistas nas redes sociais trazendo debates mais próximos ao movimento da neurodiversidade e da identidade autista³⁵. O movimento tem ganhado legitimidade nas perspectivas de mães, pais, grupos organizados e associações; e da mesma forma, a atuação por meio da internet tem adquirido mais intensidade como atuação política, em consequência às novas formas de relacionamento, disseminação e acesso de informações durante a pandemia³⁶.

³⁴ Ortega (2008, 2009), Hart (2014) e Campoy (2016) trazem com mais propriedade o movimento da neurodiversidade e a relação com associações e grupos de pais. Ortega aponta como os movimentos estão fundamentados na concepção de um “sujeito cerebral” que leva a diferentes modos de gestão e posições políticas. Hart traz um debate mais amplo do movimento da neurodiversidade, para refletir como a diversidade e a experiência autista exprimem-se nas relações de cuidados, nas adesões de programas terapêuticos e na vida cotidiana das famílias. Campoy apresenta as disputas entre familiares e ativistas da neurodiversidade na alocação de recursos e serviços de assistência e, assim como Ortega, elucida sobre os limites do movimento quanto à diversidade do espectro autista.

³⁵ O aumento da exposição em redes sociais e interações virtuais, em decorrência da situação de isolamento, pode ter contribuído para a potencialidade do movimento no contexto brasileiro, carecendo de uma investigação mais aprofundada dos impactos da pandemia nos processos de reconhecimento do autismo.

³⁶ O grupo de associações acompanhado nesta pesquisa também passou a adotar perfis em distintas redes sociais virtuais como forma de atuação política.

Brendan Hart resgata Ian Hacking (2009) para explicar como as atuações de autistas fornecem uma “infraestrutura para entender o que as pessoas com autismo estão fazendo na vida diária” (HART, 2014, p.287), funcionando como alicerces entre as diferentes experiências. Através de uma pesquisa em variados contextos etnográficos, Hart busca refletir como a neurodiversidade, e mais especificamente, a valorização da diversidade e experiência autista levantada pelo movimento, exprime-se nas relações de cuidados e nas adesões de programas terapêuticos por pais e familiares. Hart evidencia como o autismo adquire novos sentidos nos contextos da vida cotidiana, ainda que perpassados por teorias e movimentos que, à primeira vista, parecem contraditórios. No cotidiano, os embates e discrepâncias tornam-se abstratos, “praticamente irrelevantes” (HART, 2014). Para o autor, as terapias, também ampliadas na vida das famílias, fornecem uma “infraestrutura técnica” para a profundidade e diversificação das vivências das pessoas autistas, tal como advoga o movimento da neurodiversidade. Hart apresenta uma miríade de exemplos de interações entre pais, mães, filhos e filhas autistas para a inclusão nos ambientes sociais que estão longe de serem normativas, mas abarcam os modos neurodiversos de interação.

[...] Os pais aprenderam a se comunicar com os filhos, a valorizar suas personalidades singulares e advogar em seu nome no contexto da vida cotidiana e às vezes além dela. Assim, sob o signo da normalização das crianças autistas, elas realmente iniciaram um processo dialético de aceitação radical de suas diferenças (HART, 2014, p.293).

O campo etnográfico desta pesquisa também se assemelha às observações apontadas por Hart (2014) ao apresentar as práticas cotidianas familiares perpassadas por diferentes premissas dos movimentos sobre autismo. Similar às considerações do autor, as relações entre a neurodiversidade e o movimento familiar organizado não são meramente excludentes. As ideias preconizadas pelo movimento da neurodiversidade aparecem dentro da rede atuante local, principalmente no que concerne à valorização da diversidade e da experiência autista. Ainda que, algumas vezes, a menção ao movimento da neurodiversidade

sugira um assombroso ataque, remetendo a uma ideia de “pseudociência” ou como um movimento separatista dos níveis de suporte às pessoas autistas. Tal como Ortega aponta (2008, 2009), as críticas ao movimento da neurodiversidade advindas de familiares e cuidadores de pessoas no espectro autista, dizem respeito à pouca atenção às necessidades de crianças autistas e autistas “severos” que requerem um suporte maior, e que, por vezes, os ideais de tomadas de decisões e autonomia, advogados pelo movimento, excluem suas experiências. Assim, estas críticas se fundamentam na pouca representatividade do movimento, que é visto como uma mobilização de autistas de “alto funcionamento”. Esta situação também é expressa no campo etnográfico, ao dar ênfase em questões que atingem a especificidade da experiência em níveis maiores de suporte. Ainda assim, a diversidade e a valorização dessas experiências são expressões recorrentes, evidenciando esta diferença humana que deve ser respeitada (ORTEGA, 2009). As premissas do movimento da neurodiversidade, portanto, são também alento e resistência para alguns familiares nos discursos esperançosos por uma sociedade mais inclusiva.

Ao longo desta dissertação, apresentarei exemplos etnográficos que retomam essas articulações entre as controvérsias sobre o autismo que, ao final, tem seus sentidos apreendidos nas ordens de ação e experiências vividas. Explorarei mais detidamente como a perspectiva biomédica sobre o autismo, a construção de seu reconhecimento enquanto uma deficiência, bem como as complexas relações entre os discursos de identidade autista e neurodiversidade são atualizados no cotidiano do movimento de familiares e autistas.

1.4 AUTISMO COMO ESPECTRO

Nas intercorrências históricas do autismo, síncrono à pesquisa de Kanner, em 1944, Hans Asperger publicou na Alemanha um estudo com crianças usando o autismo para descrevê-las (GRINKER, 2010)³⁷. Asperger chegou a conclusões

³⁷ A primeira referência de Asperger sobre o tema foi em 1938, entretanto, seu estudo mais abrangente sobre o autismo foi publicado em 1944 (CZECH, 2018).

semelhantes às de Kanner quanto aos critérios diagnósticos, mas já afirmava que o autismo era resultado de uma relação entre fatores genéticos e ambientais – o entendimento etiológico mais defendido atualmente em relação ao autismo (GRINKER, 2010). Muito antes de ser incluído nos documentos médicos, Asperger afirmava que a condição se tratava de um *espectro*, com uma variedade de manifestações de comportamentos. Alguns autores afirmam que, possivelmente, Kanner e Asperger abarcavam, em suas pesquisas, pacientes diferentes em relação ao espectro: Kanner estaria em contato com pacientes da forma “clássica” e “grave” do autismo, enquanto Asperger pesquisava pacientes com grau de suporte “moderado” e “leve” (GRINKER, 2010). Análises históricas sobre a relação entre os psiquiatras também são controversas, variando entre um completo desconhecimento mútuo entre os médicos (GRINKER, 2010) e uma proposital falta de menção dos registros de Asperger por Kanner (CZECH, 2018). Independente desta relação, Asperger só se tornou conhecido na década de 1980, através do trabalho de Lorna Wing. Especialista inglesa em autismo e mãe de uma criança autista, Wing popularizou a “psicopatia autista” de Asperger em uma síndrome com seu nome (GRANDIN e PANEK, 2015).

O autismo passou a compor os manuais diagnósticos³⁸ quase quarenta anos após a publicação de Kanner, na década de 1980. Já a Síndrome de Asperger passou a ser incluída, em um dos relevantes sistemas internacionais de classificação médica – a saber, o DSM³⁹ –, em 1994. Atualmente, a síndrome foi suprimida de manuais diagnósticos, integrando a ampla rubrica de Transtorno do Espectro Autista (TEA). A Síndrome de Asperger é diferenciada do autismo por abarcar uma condição com questões sutis de socialização, comunicação e sensoriais, sem comprometimentos de linguagem e cognição. Por esses motivos, o

³⁸ Com base no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), documentos médicos que foram abordados no campo etnográfico e serão mencionados ao longo desta dissertação. Em 1980, o autismo é incluído como diagnóstico clínico no DSM III, colocado em uma nova classe de transtornos de desenvolvimento (KLIN, 2006). Essa classe diagnóstica é, então, incorporada no CID-10, publicada em 1989 e que sofreu diversas atualizações ao longo dos anos.

³⁹ Um quadro sobre as transformações no DSM em relação ao diagnóstico de autismo pode ser encontrado no apêndice desta dissertação, baseado nas formulações de Grandin e Panek (2015).

diagnóstico é muitas vezes associado, no senso comum, ao autismo “leve” e de “alto funcionamento”.

Tal como no espectro das cores, no qual não há uma divisão clara entre, por exemplo, o vermelho e o laranja, ou o azul e o púrpura, o espectro do autismo não apresenta fronteiras definidas entre as diferentes manifestações de autismo (GRINKER, 2010, p.73).

Temple Grandin e Richard Panek (2015) ressaltam que o “autismo-mas-nem-tanto”, referindo-se de forma irônica à Síndrome de Asperger, foi relevante para a transformação da visibilidade sobre a condição. A presença destes autistas, com a autoidentificação de *aspergers*⁴⁰ ou *aspies*, resultou em uma abertura midiática sobre a condição, inspirando, principalmente, produções cinematográficas⁴¹. Consequência disso, foi a expansão do entendimento acerca do autismo. Neste mesmo sentido, Enrico Valtellina (2019) também aponta como a classificação psiquiátrica da Síndrome de Asperger foi atribuída a conotações positivas, justificando a vasta atenção cultural, e permitindo novos direcionamentos sobre o autismo de forma generalizada. A participação plena das pessoas diagnosticadas como *aspergers* em movimentos sociais⁴² – inicialmente nos Estados Unidos, baseados nos discursos de representatividade de minorias – também caracterizou uma abertura para a conscientização e informação sobre o autismo, sendo que “desde os anos 1990, esse diagnóstico tem criado um espaço para algo que é como uma afirmação de identidade” (VALTELLINA, 2019, p.271).

⁴⁰ Comumente os familiares que acompanhei também se referem aos filhos como *aspergers* quando a diferenciação do diagnóstico é relevante para o contexto do diálogo, mostrando a construção da identidade, assim como o uso frequente do termo, a despeito da exclusão da síndrome nos códigos de classificação biomédicos.

⁴¹ Um ponto a se destacar é a exposição midiática de pessoas apresentadas como diagnosticadas com Síndrome de Asperger associadas a características de genialidade. Em consequência, o paralelo com o restante do espectro é, muitas vezes, associado a não inteligência. Essas imagens infundadas sobre o autismo acentuam visões estereotipadas, reducionistas e discriminatórias. Por se tratar de um espectro, há uma diversidade de manifestações comportamentais e cognitivas.

⁴² O movimento mobilizado por *aspergers* desencadeou a criação do Dia do Orgulho Autista (*Autistic Pride Day*), em 2005, pelo grupo de defesa de direitos civis dos autistas *Aspies for Freedom*.

A diferença entre essas classificações, e as especificidades que abarcam, é relevante nesta dissertação considerando que o campo etnográfico foi realizado junto a uma associação que, em seus anos iniciais, atendia pessoas que se identificavam como “familiares de aspergers”. O coletivo também carrega a classificação em seu próprio nome, e no decorrer da etnografia, das entrevistas e trocas com os integrantes, várias foram as tentativas de compreensão da permanência da terminologia da Síndrome de Asperger, ainda que em processo de supressão das visões biomédicas. Enquanto a designação escolhida na identificação da associação manifesta uma partição em relação à amplitude do autismo, as ações do coletivo buscam priorizar a abrangência de familiares e autistas, independente das classificações biomédicas sobre o diagnóstico.

Se, por um lado, a identidade asperger, explorada por Grandin e Panek (2015) e Valtellina (2019), estabelece um espaço de reconhecimento pela associação, por outro, uma das poucas justificativas que presenciei a este respeito apresentava como essas divisões classificatórias são fluidas e reiteradas nos seus usos cotidianos. “Na verdade, o nome não importa, o que importa é que é um espectro”, foi com essa afirmativa emblemática durante uma das reuniões da associação que as controvérsias sobre a construção de categorias relativas à condição se tornou ainda mais evidente, refletindo essa produção de sentidos a partir de um “*continuum* de possibilidades” (FELTRAN, 2017).

Apesar da maleabilidade relativa às categorias de diferenciação dentro do autismo, é passível de discussão os efeitos que *asperger* produz na nomeação de um coletivo. Durante a etnografia, pude perceber como a escolha ou recusa de muitas famílias pela participação na associação decorrem do diagnóstico particular presente em seu nome. Sendo a Síndrome de Asperger associada ao autismo “leve” ou de “alto funcionamento”, muitos familiares e autistas recebem o nome da associação como um acolhimento à especificidade. Essa constatação ficou evidente em relatos sobre a associação, externos ao círculo de integrantes da mesma. Exemplar foi o caso de uma mãe de um “autista severo” que acreditava na especificidade do acolhimento, mas passou a integrar a associação após convite de seus integrantes por sua proeminente atuação na causa. Ou ainda, uma mãe que

relatou sua preferência por não integrar a associação, acreditando que não seria acolhida nas suas necessidades, sendo mãe de “um menino autista severo e negro”⁴³.

Para além das questões pragmáticas da especificidade da Síndrome de Asperger, o nome do psiquiatra carrega um significativo viés político que, nos últimos anos, tem sido fundamento para a supressão de seu nome associado a identidades individuais. Estudos recentes (CZECH, 2018; SHEFFER, 2018) apresentam estreitas alianças entre as atuações de Hans Asperger e o programa nazista. Fundamentando-se em publicações contemporâneas e arquivos históricos, Herwig Czech (2018) apresenta uma detalhada análise crítica da vida, política e carreira de Asperger com uma relação polêmica com o programa da época. O psiquiatra foi recompensado com oportunidades de carreira por sua lealdade, tendo cooperado com políticas eugenistas – como a eutanásia infantil e o apoio a esterilizações forçadas (CZECH, 2018). Desta forma, as contribuições de Asperger têm sido revisadas tendo em vista seu papel enquanto uma “engrenagem na máquina nazista de matar” (BARON-COHEN et al., 2018, p.1). Essas análises críticas repercutem também no movimento autista e têm contribuído para discussões quanto ao uso do epônimo⁴⁴.

Diante dessas considerações, na escrita e estruturação desta dissertação, optei por utilizar apenas a categoria de *autismo* para descrever as experiências que aqui abordo e analiso, suprimindo a classificação de Síndrome de Asperger, excetuada a nomeação da associação na qual esta pesquisa se fundamentou e contextos discursivos em que a diferenciação é evocada. A escolha se dá a partir de três perspectivas distintas, porém concorrentes: primeiramente, a Síndrome de Asperger entra em desuso através das atualizações dos principais manuais

⁴³ Sendo a maioria dos integrantes da associação, pessoas brancas, a questão racial aparece como um fator determinante na participação através da fala desta mãe. A questão de classe também aparece como uma discussão controversa, inclusive, dentro do próprio coletivo, ao ser evidenciada por alguns integrantes a situação privilegiada das famílias atuantes. O espaço geográfico da cidade ocupado pela associação, tendo a maioria dos eventos e reuniões realizados em áreas centrais e nobres da cidade, é apontado como uma marca da questão de classe e raça em relação ao coletivo, ainda que se priorize a participação independente de qualquer marcador social.

⁴⁴ Essas discussões aparecem com mais frequência no ativismo autista nas redes sociais, acompanhado no período desta pesquisa.

diagnósticos utilizados na medicina ocidental contemporânea, a saber, o DSM e o CID. Portanto, compreendo que basear a pesquisa em uma classificação em processo de supressão é limitar contribuições dos dados e análises de investigação. Em segundo lugar, ainda que o principal grupo de familiares que contribuiu para este trabalho seja integrante de uma associação com Síndrome de Asperger no nome, a condição, as experiências e as lutas não são estritamente pautadas nesta especificidade. As vivências cotidianas e experiências dos sujeitos são, majoritariamente, marcadas pela categoria do autismo. Por fim, em decorrência dos aspectos históricos e sociopolíticos apontados anteriormente a respeito das posições de Hans Asperger, opto pelo uso de outras terminologias que possam substituir a síndrome de seu nome.

Esclarecida essas composições acerca do diagnóstico, e a posição em que se encontra a associação e alguns dos familiares acompanhados no decorrer desta pesquisa, cabe entender como a categoria do autismo passa a habitar e ser habitada (AYDOS, 2017) nas experiências destes sujeitos localizados.

1.5 CONSTRUINDO DIAGNÓSTICOS

Tem que ser um psiquiatra ou um neuropsiquiatra, neurologista, que tem o *poder da caneta*. São eles que têm a capacidade, a possibilidade, a *autoridade* para escrever embaixo. [...] Dependendo, a questão do autismo é experiência. A pessoa tem que desenvolver experiência e tem que estudar, tem que ler, estudar, exercitar, entendeu? [...] É, tanto é que em Belo Horizonte você conta nos dedos os psiquiatras que têm. Tem um monte de psiquiatra na cidade, um monte! Mas bota aí quantos têm experiência com autismo? 10% não têm (Entrevista com Joaquim, grifos meus).

A fala de Joaquim, um dos principais interlocutores desta pesquisa e pai de um homem autista, evidencia a centralidade da classificação biomédica sobre a condição. São os psiquiatras e neurologistas que possuem “o poder da caneta”. O laudo médico é objeto significativo nas experiências daqueles que *vivem com o*

autismo. Além do efeito pragmático do laudo médico na validação de direitos direcionados a populações específicas, ou seja, o diagnóstico apresentando-se como uma ferramenta estratégica na gestão e planejamento de serviços e políticas públicas; a ciência médica, ao produzir conceitos e categorias relativos aos corpos e comportamentos, também contribui para a construção de identidades e representações.

Um exemplo interessante desta análise é exposto por Luiza Ferreira Lima (2018) ao analisar os processos de reconhecimento de pessoas transexuais pelas mobilizações de categorias médicas na retificação de registros civis. Abordando outras reivindicações e lutas, as observações da autora convergem com o autismo aqui acionado como um “saber médico”, com uma centralidade ineludível, assim como um processo de produção de pessoas e trajetórias. A autora demonstra como a autoridade médica qualifica e molda experiências, emoções e processos de subjetivação; em síntese, constituem modelos de pessoas. É possível entender o laudo médico como um “ponto de articulação entre uma norma geral e seu caso concreto, entre o saber médico e sua aplicação” (LIMA, 2018, p.197). As negociações de sentidos nos âmbitos da medicina, portanto, acabam por regulamentar acesso a direitos e legitimação de sujeitos, servindo como uma ferramenta nas políticas públicas. Mas há também um processo mais subjetivo e de reestruturação de trajetórias pessoais e familiares concernente a esse “poder” e “autoridade” que a ciência médica detém sobre a vida dos indivíduos. Dessa forma, o diagnóstico é uma “necessidade burocrática”, assim como um processo que “configura e reconfigura vidas” (AYDOS, 2017, p.72).

Alguns autores (HACKING, 2006; VALTELLINA, 2019) trazem discussões mais amplas sobre o diagnóstico para demonstrar como o autismo é, concomitantemente, uma classificação biomédica e um ato de nomear e dar sentido ao mundo. Inspirada nesses trabalhos, parto do diagnóstico enquanto uma categoria necessária para a compreensão dos inúmeros movimentos que tangem o autismo. Parto de algo que é classificado, nomeado, definido, para aquilo que transborda a categoria através dos corpos, subjetividades, histórias e experiências. O diagnóstico se apresenta como uma substância biomédica, que é também elaborada nas

micropolíticas do cotidiano. Nesta etnografia, tomar como ponto de partida o diagnóstico de autismo é consequência dos dados obtidos em campo e das formas como a semiótica clínica aparece nos discursos dos interlocutores. Minhas investigações se pautam em experiências com o autismo, nas quais as pessoas possuíam o “laudo fechado”⁴⁵. Isto é, a condição estava formalizada em um laudo médico, após exames clínicos feitos por um especialista, como um psiquiatra, neuropediatra ou neurologista. Tal como me descreviam através de seus relatos pessoais, essas pessoas já tinham estado ou estavam em um “processo diagnóstico”.

Nas narrativas de mães, pais e autistas no campo etnográfico, não raro, a dificuldade de obtenção do laudo médico é explicitada como um processo desgastante e exaustivo. Esses percalços acerca da obtenção do diagnóstico são comuns nos relatos de autistas e seus familiares e recorrente em bibliografias sobre o tema (NUNES, 2014; FONTOURA, 2015; AYDOS, 2017; RIOS e CAMARGO JÚNIOR, 2019), apresentando o processo diagnóstico a partir de diversas metáforas: ritual, jornada, peregrinação, *via crucis*. A falta de prática e conhecimento da condição por parte dos profissionais, como apontado na fala de Joaquim, é evidentemente um fator no impasse do “laudo fechado”. O cenário não é exceção na localidade da pesquisa, mas se estende por todo o território nacional, sendo o acesso aos profissionais qualificados ainda muito restrito. Essa constatação também evidencia questões macroestruturais no que concerne ao acesso a serviços de qualidade no âmbito da gestão pública. Valéria Aydos (2017) aponta como o status nosológico disputado do autismo e a percepção de um diagnóstico demasiado subjetivo, por parte dos especialistas, geram mais um agravante na obtenção do diagnóstico. Temple Grandin e Richard Panek também ressaltam essa abstração do diagnóstico ao apontar que na definição clínica do autismo, feita, principalmente,

⁴⁵ Há uma vertente do movimento de autistas no Brasil, presente também em outras partes do mundo, que defende o autodiagnóstico de autismo. Considerando questões sociais e estruturais, como a desigualdade de acesso a serviços de assistência e de saúde, os defensores desta proposta enfatizam a importância de um diagnóstico, ainda que identificado pela própria pessoa ou família, visando o direcionamento para ações específicas que possibilitem bem-estar e qualidade de vida. Observei esse posicionamento mais expressivo em perfis de autistas ativistas em redes sociais. Outra vertente do movimento, predominante nos Estados Unidos, enfatiza o autodiagnóstico e além, nega a determinação médica. No contexto local desta pesquisa, essa vertente é inexpressiva.

através de questões comportamentais, “as observações e avaliações são subjetivas, e os comportamentos variam de uma pessoa para outra, portanto, o diagnóstico pode ser confuso e vago” (GRANDIN e PANEK, 2015, n.p).

Sabe quando a gente vai arrumar o armário e a bagunça chega a um ponto em que fica pior do que quando começamos? Agora, estamos neste ponto na história do autismo. De algum modo, nosso conhecimento sobre ele aumentou muito desde a década de 1940. Mas, por outro lado, estamos tão confusos como antes (GRANDIN e PANEK, 2015, n.p).

Atualmente, na perspectiva biomédica, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento com alterações persistentes em diferentes graus nas áreas de comunicação e sociabilidade, além de apresentar padrões de comportamento e interesses vistos como atípicos ou excessivos para a idade do indivíduo ou o contexto sociocultural⁴⁶. Essa definição nosológica é descrita na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID)⁴⁷, documento da Organização Mundial de Saúde (OMS), que objetiva fornecer uma linguagem médica comum e informações de saúde em nível mundial. Com sua mais recente versão, lançada em 2019 e com vigência em 2022, a CID-11 conta com atualizações nas definições do autismo. Diversos diagnósticos da décima versão do documento⁴⁸ – são incluídos em uma categoria mais ampla no CID-11: o Transtorno do Espectro do Autismo. Passam a ser considerados os prejuízos persistentes nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais e ocupacionais dos indivíduos diagnosticados, além de apresentar de forma clarificada o *espectro* de funções intelectuais e habilidades de linguagem dos indivíduos.

⁴⁶ Ian Hacking (2006) descreve o autismo como uma condição "tridimensional", com um eixo comunicacional, um social e um sensorial.

⁴⁷ *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11)*, em inglês. O documento, assim como algumas versões anteriores, pode ser acessado no site da OMS, disponível em: <<https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>>.

⁴⁸ No código F84 (CID-10) encontra-se: Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Outro transtorno desintegrativo da infância, Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados, Síndrome de Asperger, Outros transtornos globais de desenvolvimento, Transtornos globais não especificados do desenvolvimento.

Outro documento amplamente utilizado pela psiquiatria moderna na classificação do autismo é o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM)⁴⁹. O DSM, elaborado pela Associação Americana de Psiquiatria (AAP), em sua quinta versão, publicada em 2013, já associa os chamados Transtornos Globais de Desenvolvimento na definição única do TEA. Na perspectiva biomédica, a associação possibilita vantagens diagnósticas e terapêuticas. O DSM-5 inclui nos critérios do TEA: déficits de reciprocidade socioemocional, comunicação, desenvolvimento e manutenção relacional; além da presença de padrões repetitivos de comportamento ou interesses; e questões sensoriais relevantes. Também diferencia as condições sobre o autismo a partir de níveis de suporte necessários à pessoa diagnosticada⁵⁰.

Esses sistemas de codificação foram se tornando mais equivalentes ao longo do tempo, já que são utilizados de formas desiguais ao redor do mundo (KLIN, 2006). As disputas em torno do status nosológico e ontológico do autismo (ORTEGA, 2008, 2009; ORTEGA et al., 2013) impactam no modo como as pessoas autistas se identificam ou são reconhecidas em diferentes contextos. As categorias diagnósticas são, portanto, fundamentais na constituição de identidades e subjetividades (AYDOS, 2017), assim como nas formas de “gestão” da condição. A atualização acerca do *espectro* do transtorno, por exemplo, tem resultado em um proeminente empenho por autistas ativistas e familiares para a validação social. O caráter espectral definido formalmente a partir de documentos biomédicos permite que a condição seja considerada em suas particularidades, evidenciando a diversidade de experiências dentro do autismo. Como exemplifica Valéria Aydos (2019), citando uma organização não governamental, *Autistic UK*, quando conhecemos uma pessoa com autismo, conhecemos *uma* pessoa com autismo. Neste mesmo sentido, as transformações dos manuais diagnósticos sugerem a atenção às questões de ordem sociocultural na abordagem da condição. Portanto, a

⁴⁹ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, em inglês.

⁵⁰ É a partir desses níveis de suporte que as pessoas são comumente reconhecidas como “autistas de grau leve, moderado e grave”. Mas essas divisões, em algumas vertentes do movimento autista, são objetos de controvérsias pautadas no argumento de que criam subgrupos dentro da causa. Em um mesmo nível de suporte, as particularidades quanto ao diagnóstico são variáveis, reafirmando o *espectro* da condição.

abertura de discussões relevantes sobre outros marcadores biopsicossociais acerca do transtorno emergem deste foco e das conseqüentes interpretações e críticas em relação aos manuais de classificação.

Abordar os critérios diagnósticos nesta dissertação não é apenas um percurso analítico relevante para a contextualização da pesquisa, mas é tema central nas articulações e controvérsias envolvendo os movimentos do autismo. Os manuais médicos de diagnósticos corroboram na apresentação e efetivação de demandas e direitos referentes à especificidade do autismo, aparecendo, por vezes, de forma literal nas falas de familiares e autistas ativistas. Em contrapartida, os manuais são preteridos por aqueles que *vivem com* o autismo por distanciar a condição das vivências cotidianas e experiências subjetivas. O autismo, enquanto uma categoria em movimento, é constituído por uma identidade social e um reconhecimento da deficiência, mas também é perpassado por uma substância médica. É neste sentido que a máxima “autismo não é doença” e a centralidade da condição médica não são meramente excludentes, mas são partes de processos identitários e de reconhecimento diante de classificações que interpelam a vida dos sujeitos e possibilita o acesso a direitos específicos.

No campo etnográfico, a atuação de um renomado psiquiatra, com especialidade em autismo, em uma das apresentações no Fórum Intersectorial de Atenção Integral à Pessoa com TEA, – evento que integra tanto a sociedade civil quanto a governamental⁵¹ – evidencia algumas considerações acerca das classificações diagnósticas. O psiquiatra descreveu o autismo aos participantes a partir dos critérios do DSM-5 enfatizando a característica primordial do transtorno: o caráter espectral com sua diversidade de manifestações e especificidades. Em sua fala, o psiquiatra considerou a condição em sua pluralidade, questionando se seria possível falar de um único autismo. A apresentação do especialista nos revela também o paradoxo médico sobre a condição. Fundamentações etiológicas são carregadas de incertezas e o mesmo acontece acerca dos exames neurológicos e de imagens que, apesar dos avanços, não apresentam validações sobre

⁵¹ Retomarei as discussões sobre o Fórum TEA no Capítulo 3 desta dissertação.

biomarcadores do autismo (GRANDIN e PANEK, 2015)⁵². Essa possível pluralidade do autismo também está acrescida de questões estruturais e sociais sobre o diagnóstico, como as intersecções de classe, raça e gênero, e da mesma forma, o acesso à informação, saúde e assistência. Tais questões são substanciais em um país constituído por enormes desigualdades sociais e um histórico relevante sobre a abordagem da saúde mental e das práticas de cuidados. Nesta perspectiva, o autismo só pode ser entendido a partir dos contextos em que as pessoas autistas habitam (FEIN, 2018). Referindo-se às questões genéticas, Temple Grandin, popularmente conhecida por sua notável experiência científica e por sua atuação e exposição pública como pessoa autista, diz que a condição é “um imbróglio excessivamente complicado” (GRANDIN e PANEK, 2015, n.p). Para além da genética, o autismo é um imbróglio que autistas, familiares, especialistas e agentes públicos vivenciam em contextos localizados histórico, social e culturalmente.

Os dados trazidos pelo psiquiatra sobre a disparidade entre o Brasil e os Estados Unidos⁵³, exemplifica a divergência das questões diagnósticas, desestabilizando a construção generalista de documentos de classificação nosológica, tais como o CID ou o DSM. No Brasil, não há estudos estatísticos efetivos sobre o autismo, tendo, por exemplo, sido aprovado apenas em 2019 a Lei 13.861 que passa a incluir as especificidades inerentes à condição no Censo Demográfico. Em 2021 seria realizada a pesquisa censitária que incluiria o autismo nas amostragens, mas em decorrência de uma crise econômica – culminada e justificada principalmente pela crise sanitária de covid-19 – o Censo foi cancelado⁵⁴.

⁵² Várias pesquisas têm sido desenvolvidas buscando detectar alterações cerebrais que contribuam para o diagnóstico do autismo. Recentemente foi publicada a notícia de um estudo que aprofunda essas análises, e pode ser acessada em: <<https://www.bbc.com/portuguese/geral-59529950>>. Acesso em janeiro de 2022.

⁵³ O psiquiatra citou estudos de uma entidade nos Estados Unidos, *Autism Speaks*, que considera que 1 a cada 54 pessoas é diagnosticada com TEA. Dados estão disponíveis em: <<https://www.autismspeaks.org/what-autism>>.

⁵⁴ O Censo Demográfico, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), é realizado a cada dez anos e visa identificar as condições demográficas, sociais e econômicas da população brasileira. O Censo mais recente, marcado para acontecer em 2020, foi adiado frente à crise sanitária de covid-19 que culminou no início do mesmo ano. Previsto para acontecer em 2021, o Censo foi novamente cancelado após corte de 96% dos recursos previstos pelo Estado. A próxima pesquisa censitária será realizada em 2022. É possível saber mais sobre essa discussão no site do IBGE, disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/30602-estamos-preparados-para-realizar-o-censo-neste-ano-diz-presidente-do-ibge-sem-de-scartar-2022>>. Acesso em junho de 2021.

A falta de dados estatísticos não apenas impacta na forma como as políticas públicas de saúde, assistência e educação são construídas, mas também produzem efeitos nas considerações sobre diagnósticos e o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre o tema. E como apontado pelo psiquiatra, os estudos são fundamentais para estabelecer uma abordagem especializada e eficaz para os profissionais, assim como o próprio reconhecimento do autismo nos contextos locais.

Após a fala de caráter técnico, o psiquiatra acrescentou que o diagnóstico das pessoas deve vir como uma forma de orientar e auxiliar, nunca excluir ou estigmatizar, “o diagnóstico nem sempre é prejuízo”, afirmou. Evocando certa sensibilidade sobre as causas autistas, citou Temple Grandin: o mundo precisa de todos os tipos de mentes. Diferente do psiquiatra que parte do DSM para explicar o autismo, Temple Grandin, em seu livro com Richard Panek, explicita como o sistema classificativo impacta na vida das pessoas diagnosticadas. Grandin observa que o autismo continua sendo diagnosticado segundo um perfil comportamental do “desastroso” DSM (GRANDIN e PANEK, 2015). Sua crítica se baseia em uma argumentação não apenas individual, mas que é observável nos discursos dos movimentos autistas que confrontam o caráter universalista e generalizante desses documentos. Uma abordagem por meio dos manuais médicos parte do pressuposto de um comportamento único que define a normalidade. Grandin se expressa com veemência: “Evitem se prender a rótulos. Eles não são precisos. Rogo-lhes: não permitam que uma criança ou adulto sejam definidos por um rótulo do DSM” (GRANDIN e PANEK, 2015, n.p).

Longe de desprezar as contribuições científicas sobre um diagnóstico que ainda se apresenta cercado de dúvidas biomédicas, esses documentos propõem classificações baseadas em critérios fixos e estabelecidos. Mas a própria elaboração dos documentos apresenta o caráter sociocultural e histórico nos quais as construções diagnósticas são constituídas, reproduzidas e reconhecidas, e enfatizam o seu processo interacional e de constante estruturação (HACKING, 2006). Em uma análise da publicação do DSM-5, abordando as críticas referentes ao manual que explicitam elaborações políticas, Sandra Caponi (2014) apresenta

como as transformações de documentos médicos para validação científica e ordenamento de sintomas é também parte da construção histórica e social da psiquiatria, assim como um modo de exercer governo sobre populações. Resgatando a ideia foucaultiana de biopolítica, a autora demonstra como por trás de manuais e documentos médicos permanece uma polarização entre aquilo que é considerado normal e o que é visto como anormal. Partindo, portanto, da crítica da construção do diagnóstico como um discurso de verdade, Caponi (2014) também apresenta a argumentação de Ian Hacking (2013) que aborda o DSM e outros manuais desse teor, como um dicionário construído a partir de consensos entre aqueles que participam do processo de elaboração e que comumente exclui outras narrativas. Desta forma, sujeitos localizados em um contexto específico, demarcados socialmente, elaboram essa convenção de uma linguagem comum que é tida como verdade. Nas palavras de Caponi (2014), a problemática do DSM é a pretensão de ser um espelho da realidade que, entretanto, em nada condiz com experiências vividas.

Tal como Hacking (2006) explicita, as classificações instituídas pelo saber médico produzem identidades e modos de ser sujeito. Portanto, classificações nosológicas são também categorias historicamente construídas nas interações com pessoas específicas e que corroboram para determinados comportamentos (HACKING, 2006). E assim, a construção de um discurso e reconhecimento sobre o autismo, fundamentado em uma visão biomédica, e incorporado nas estratégias de governo, nos sistemas institucionais ou mesmo pela mídia, produz efeitos concretos na vida das pessoas – seja a validação e constituição de identidades ou mesmo a rejeição dessas narrativas (CAPONI, 2014). Caponi finaliza sua argumentação apontando para a necessidade esperançosa de um abandono do DSM ou de outros manuais diagnósticos generalistas, para a adoção de estratégias que permitam reconhecer as questões mentais como partes de histórias de vida. Assim, as narrativas dos sujeitos ganham espaço, entendendo as características transformadoras dos transtornos mentais ao longo da vida como partes da construção e reconstrução das subjetividades (CAPONI, 2014).

As observações de Caponi (2014) são relevantes para refletir sobre o impacto dos manuais diagnósticos na vida das pessoas diagnosticadas, assim como as relações de poder estabelecidas por esses processos classificatórios de autoridade biomédica. Entretanto, é importante destacar o poder como algo repressivo, mas também produtivo, dado por sujeitos em relação. O que pretendo aqui elaborar é como esses movimentos em torno do autismo têm se conformado e, possivelmente, têm configurado um obstáculo para uma hegemonia de manuais e classificações produtores de verdades irredutíveis. Seja através de um movimento pautado na neurodiversidade, ou em um movimento que tome as demandas de pessoas com deficiência como pauta, aqueles que atuam nas lutas sobre o autismo convergem em um questionamento sobre esse modelo biomédico generalista. Esses movimentos provocam uma reflexão sobre a polarização entre o que é normal e anormal, e ameaçam alguns pressupostos sobre a patologização de comportamentos e formas de experienciar o mundo que são definidos a partir de um sistema cultural específico. E tal como a esperançosa posição de Caponi (2014), esse movimento social e político relacionado ao autismo busca desestabilizar o discurso biomédico como um único discurso factual, trazendo à tona outras verdades, outras histórias e outras vivências que não apenas descrevem experiências, mas permitem uma reflexão mais ampla sobre categorias centrais de nosso contexto sociocultural. Longe de serem excludentes, essas narrativas são atualizadas de forma pragmática em um “*continuum* de possibilidades” (FELTRAN, 2017).

2 FAMÍLIAS EM MOVIMENTO

Aí trocamos o psiquiatra, nesse momento aos 23 anos, o psiquiatra que o recebeu, que o consultou, identificou o autismo nele, entendeu? Identificou o autismo. Quando isso acontece, você já vivenciou isso várias vezes, você aí na sua pesquisa, o tapete sai de baixo do pé da gente né? O tapete sai andando e a gente fica sem ele. Pessoal costuma dizer, fica sem chão mesmo (Entrevista com Joaquim).

Joaquim é um homem branco, de mais ou menos 60 anos, já com três filhos adultos, e um deles com o diagnóstico de autismo. Casado com Marisa, também uma mulher branca, com idade semelhante, de riso fácil e carismática. Como grande parte da população de classe média, com orçamentos apertados, mas alguma estabilidade financeira, tiveram a possibilidade de acessar profissionais qualificados e um acompanhamento terapêutico para o filho que recebeu o diagnóstico apenas aos 23 anos e que, no momento da pesquisa, tinha mais de 30 anos. Joaquim é perspicaz, cheio de brincadeiras, e com uma habilidade de fala impressionante, principalmente quando é para falar sobre autismo. É fácil prestar atenção e ouvir sobre as minúcias do cotidiano com o diagnóstico através de suas falas. Sua experiência profissional como um engenheiro o torna ainda mais didático e com seus slides explicativos de praxe, as discussões ficam mais fáceis em palestras e reuniões em que é convidado a expor. Joaquim já ganhou lugar de destaque, é pai de três filhos, um deles autista, é ativista e militante, integra uma associação, se engaja na luta, tem planos de ações para políticas públicas, conhece em detalhes as leis para pessoas com deficiência e seus direitos, tem diplomacia e carisma. É “uma referência importante para nós sobre o TEA”⁵⁵, como descreveu o gestor municipal de políticas para pessoas com deficiência.

Acompanhei mais de perto a história de Joaquim, sua esposa Marisa e seu filho Rafael. A trajetória familiar se diferencia, em partes, da grande maioria: como relatou Joaquim, a busca pelo diagnóstico do filho foi motivada pela experiência

⁵⁵ Se referindo ao Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD/BH), no qual Joaquim também integra. Acompanhei o trabalho do Conselho, sendo incluída como colaboradora na Comissão de Políticas Sociais, desde junho de 2020, até o momento de escrita desta dissertação.

profissional de Marisa que, sendo psicóloga, já percebia diferenças comportamentais e, por conta disso, o casal sempre buscou junto sanar suas dúvidas. A parceria entre eles na busca por profissionais, no “fechamento do laudo” e nas terapias, além dos cuidados com a educação e profissão do filho, demarca a posição de Joaquim como uma figura crucial na *causa* e na maneira como é visto por outros familiares e atores sociais envolvidos. Mas também demarca questões sociais importantes – incluindo raça, classe e gênero – em relação a outras histórias pessoais e familiares. É a partir da história de Joaquim, Marisa e Rafael que conheço outras. E é envolta nesse mapa biográfico e familiar que emergem reflexões importantes sobre as relações em torno do autismo e como familiares se posicionam socialmente frente a uma parentalidade atípica.

Neste capítulo, exploro meu envolvimento com os familiares que conheci e mantive contato dentro da ASATEA e que se estendeu para outras associações, sejam esses contatos mais próximos ou apenas em breves conversas em tom de desabafo nas variadas reuniões da CADDA, nos corredores esperando pelo início de encontros, ou nas despedidas cansadas após longas discussões nos eventos municipais. Esse envolvimento não se limitou apenas a reuniões e datas programáticas, ele também se deu em outras esferas de aparecimento, como nas mobilizações em grupos de *whatsapp*, o compartilhamento de relatos em livros, artigos midiáticos ou redes sociais; além da minha participação em congressos destinados às discussões sobre autismo, palestras promovidas por familiares e associações, e *lives* de mães e pais – que se tornaram muito comuns diante do contexto de isolamento social em decorrência da pandemia de covid-19, com início em 2020. Dessa forma, delimito uma etnografia caracterizada por um duplo campo de compreensão, evidentemente relacionais e influentes um sobre o outro: um campo que perpassa pelas minúcias do cotidiano, abraços de boas vindas, lágrimas envergonhadas, sorrisos contagiantes, expressões corporais que dizem muito mais do que palavras, e que também traziam à tona expressões de sentidos acerca do autismo. O outro campo feito através de telas e redes de comunicação, em que as palavras escritas tinham um peso maior porque ficavam gravadas, ou em que as vozes eram misturadas aos sons de fundo de cada uma das casas, deixando

aparecer no canto das telas cores, objetos e disposições do que eram os cuidados dentro das residências em tempos de isolamento social.

Através das reuniões da associação, das trocas e acolhimentos virtuais nos grupos de redes sociais, por meio das histórias compartilhadas e das tantas conversas informais, os fragmentos de trajetórias familiares eram apreendidos. O processo diagnóstico de autismo era constituído como uma transformação na vida dessas famílias, ainda que diverso em suas próprias experiências. Conheci sobre mudanças de rotinas da vida familiar, estratégias de cuidados, treinamentos para facilitar a vida dos filhos, dificuldades nas universidades e empregos, melhores profissionais e terapias, interesses e gostos dos filhos, até como preparar o sanduíche perfeito com os ingredientes que devem estar na geladeira de forma sacramental ou como evitar ruídos domésticos de modos criativos para evitar crises sensoriais.

Cláudia Fonseca afirma que quando realizamos uma escuta etnográfica de diferentes discursos, ou quando confrontamos falas de diferentes sujeitos sobre um mesmo processo ou realidade, “constrói-se a tessitura da vida social em que todo valor, emoção ou atitude está inscrita” (FONSECA, 1999, p.64). Entretanto, pensar sobre a vida cotidiana, as minúcias das histórias familiares, é também tatear entre modos de vida que não são homogêneos e estáticos e tal como coloca Fonseca, mesmo que adentrando a lógica informal do cotidiano, a antropologia também repercute modelos grosseiros dessa realidade. Assim, os modelos explicativos que criamos servem como alternativas, interpretações possíveis, e não para “criar fórmulas dogmáticas” (FONSECA, 1999). Portanto, as análises que apresento a partir dos relatos encontrados são possibilidades de interpretações sobre um contexto recortado por famílias, cuidados, movimentos, associações e o reconhecimento do autismo.

Entendendo o parentesco como parte de contextos históricos e políticos, e da mesma forma, como o lugar onde os conteúdos sociais são vividos e as práticas sobre a deficiência são articuladas, tomo como objetos de análise as experiências e resgates de memórias apresentados por mães e pais de pessoas diagnosticadas

com autismo. Inspirada nas teorizações de Janet Carsten (2000, 2004, 2007) sobre o parentesco e nas contribuições acerca das relações entre eventos críticos e vida cotidiana de Veena Das (1995, 2007), neste capítulo analiso como após o diagnóstico de autismo dos filhos e filhas, ocorrem transformações dentro do parentesco e das relações familiares. Dessa forma, dou seguimento às discussões já tratadas no início desta dissertação que abordam o diagnóstico como um processo que não apenas classifica, mas reconfigura vidas. Igualmente, procuro identificar como essas mudanças de ordem individual e relacional levam a alianças e redes que se mobilizam por meio de movimentos sociais em prol dos direitos da pessoa com autismo. Uma etnografia com familiares de pessoas com deficiência diz respeito não apenas às formas elementares do parentesco, mas evidencia relações políticas importantes em um contexto recortado por questões que atingem corpos, subjetividades, relações, identidades e construções sobre as noções de pessoa em nossa sociedade.

2.1 QUANDO A VIDA COTIDIANA É INTERROMPIDA

Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2001), antropólogas e pesquisadoras da deficiência, em seus trabalhos sobre a reescrita do parentesco em paralelo com a reconstrução da ideia de cidadania, afirmam como diante das experiências com a deficiência, as famílias precisam recriar suas narrativas. De acordo com as autoras, nas relações entre mães, pais, filhos e filhas, alternativas dramáticas são articuladas, perpassando pela dependência e autonomia, a intimidade e autoridade, a aceitação e recusa de cuidados, assim como roteiros normativos e singulares da vida familiar na incorporação das diferenças. Dessa forma, Rapp e Ginsburg defendem como as deficiências devem ser estudadas pelas arenas públicas do Direito, da Medicina e da Educação, mas também devem passar pela arena íntima do parentesco, considerada como o lugar onde dramas sociais contemporâneos são

vividos e onde os entendimentos e práticas sobre a deficiência são frequentemente manipulados pela primeira vez (RAPP e GINSBURG, 2001).

Parto de um evento de ruptura na vida cotidiana dessas famílias: o diagnóstico de autismo de seus filhos e filhas. Um evento que rearranja as memórias, o passado familiar, que transforma categorias, reordena as relações de parentesco, e que evidencia o caráter imaginativo sobre os futuros possíveis. Assim, minha etnografia diz respeito aos familiares, muito mais do que aos próprios autistas, mas é justamente através desse recorte analítico que pretendo analisar como a pessoa com autismo pode ser reconhecida por consequência das predisposições familiares. Tomando as teorias de Rapp e Ginsburg (2001) em que as experiências recriam narrativas dentro do contexto familiar, pensar o autismo dentro das famílias e como o diagnóstico corrobora para as transformações dentro das práticas e vivências do cotidiano, também é pensar como é feita a mudança de consciência a respeito do reconhecimento da pessoa autista e do autismo enquanto uma deficiência. Percorrer essas trajetórias habitadas pelas práticas cotidianas e reescritas na vida diária familiar é fundamental para compreender as minúcias de um acionamento social mais amplo em prol da diversidade e da inclusão. Assim como Rapp e Ginsburg, acredito que essa análise da família, termo que é convencionalmente associado ao íntimo e doméstico, é crucial para o entendimento das dinâmicas culturais e para a criação de um terreno estrutural em que a deficiência não é apenas acomodada na legislação “mas é positivamente incorporada ao corpo social” (RAPP e GINSBURG, 2001, p.535, tradução minha).

Pretendo elaborar aqui como as relações familiares são motrizes no diagnóstico de autismo, ao mesmo tempo em que são reconfiguradas por ele. Enquanto algumas falas que encontrei traziam os aspectos da “vida transformada” após a descoberta do autismo relacionada às mudanças da ordem dos afetos, dos valores pessoais e das religiosidades, exploro como o diagnóstico demarca também uma reconfiguração das relações e trajetórias da família. Como bem explora Janet Carsten (2000) com seu precursor conceito de *relatedness*: sem pressupor o que significa o parentesco, relações e dinâmicas familiares são evidenciadas a partir de diferentes experiências vividas, diferentes idiomas de conexão. E assim, o

parentesco como relacionalidade é feito mais por práticas cotidianas do que por regras formais (CARSTEN, 2000; 2004).

Na coletânea “*Ghosts of Memory*”, Carsten (2007) articula como temporalidade, memória e parentesco estão imbricados na construção de subjetividades, mas também coadunam com processos históricos e políticos. Os cursos diários de relacionamentos, cumulativamente, possuem uma importante escala e, portanto, o parentesco, além de evidenciar estruturas políticas e sociais, também as constrói. A partir das teorizações de *eventos críticos* de Veena Das (1995), Carsten apresenta como a intimidade do parentesco é também perpassada por eventos sociais e políticos. O conceito de Das propõe analisar como momentos de ruptura da vida cotidiana podem produzir novas disposições para ações que, conseqüentemente, mudam categorias nas quais as pessoas operam (CARSTEN, 2007). Essas rupturas, portanto, envolvem processos criativos de rearranjo do passado e imaginação de futuros possíveis. Desta forma, Carsten (2007) argumenta que o parentesco é um tipo particular de socialidade que evidencia eventos políticos de grande escala ou estruturas institucionais do Estado, e no qual certas disposições de temporalidade são possíveis. Assim, algumas formas do parentesco são ativamente produzidas nas interseções de Estado, família e indivíduo (CARSTEN, 2007). No contexto desta pesquisa, essas elaborações sobre o parentesco são construídas na articulação do autismo com as famílias ao ser apreendido e habitado (AYDOS, 2017). Essas trajetórias se entrelaçam a debates mais amplos referentes ao próprio diagnóstico, à deficiência, à gestão estatal, aos direitos humanos, mas também, às práticas de cuidado cotidianas e as relações interpessoais.

Veena Das e Lori Leonard (2007) em uma pesquisa com mulheres jovens com HIV positivo em atendimentos em clínicas médicas norte-americanas, retomam a ideia de evento crítico de Das para pensar o diagnóstico como um ponto de partida, um evento característico que permite elaborar questões da ordem individual assim como a emergência de conteúdos do parentesco. Tomar um diagnóstico biomédico como esse ponto de origem, de ruptura, recupera a ideia de um evento que vem de modo inesperado e, portanto, transforma o tempo comum, o cotidiano (DAS e LEONARD, 2007). Ainda que procedam de outros contextos de análises,

retomo as concepções teóricas de Carsten (2000, 2007) a respeito do parentesco, e as reflexões à noção de evento de Das (1995) e Das e Leonard (2007), para analisar o diagnóstico de autismo enquanto um evento que adentra as relações familiares, mas também evidencia disposições políticas e sociais mais amplas.

É possível pensar, entretanto, que se Das e Leonard (2007) partem do HIV, como um diagnóstico que, na maioria dos casos, é inesperado, com o autismo a imprevisibilidade não é posta da mesma forma. Joaquim, ao me descrever como se deu o diagnóstico do filho, aos 23 anos, retoma a trajetória da família desde seu casamento com Marisa e o nascimento de seus primeiros filhos. E segue essa cronologia familiar trazendo o autismo nas suas minúcias e observações diárias.

Rafael sendo o terceiro, a gente notou realmente as características diferentes, os aspectos diferentes. Porém, pelo fato dele ter sido o terceiro filho, ele se envolvia muito nas brincadeiras com Isabela e Vinícius diariamente, ano após ano, ele foi sempre envolvido nas brincadeiras, nas horas de lazer, nos passeios, no convívio familiar. E isso o ajudou muito, ajudou ele bastante. Bastante mesmo! Foi uma espécie de terapia ocupacional diária. [...] Mas a forma de aprender do Rafael em relação à Isabela e ao Vinícius era diferente, e como ele era o terceiro filho, a gente tem um senso de observação mais forte para isso, né? [...] Ao longo desses anos as diferenças que a gente percebia a gente ia resolvendo, foi resolvendo com terapias, resolvendo com psiquiatras, mas nunca se tinha uma definição clara do que isso representava. O que essa diferença caracterizava? (Entrevista com Joaquim).

Através da fala de Joaquim é possível notar como o autismo já é parte de observações dos familiares no decorrer da vida dos filhos. O relato de Joaquim não é exceção, várias foram as histórias de mães e pais que percebiam “características diferentes” em relação ao filho ou filha desde a primeira infância⁵⁶. Diego, um dos interlocutores desta pesquisa que também se apresenta como autista com diagnóstico tardio, ao relatar sobre o autismo nas interações cotidianas de sua

⁵⁶ É com ênfase nessas histórias que muitos familiares enfatizam a importância do diagnóstico precoce, com a formação adequada de profissionais de saúde para a avaliação correta de possíveis diagnósticos na infância. É unânime, em meu campo de pesquisa, a valorização do diagnóstico precoce como uma forma de obter acesso a direitos e, conseqüentemente, bem estar e qualidade de vida para a pessoa autista. Joaquim, durante uma reunião entre as associações, afirmou como o diagnóstico pode ser o primeiro passo para a autonomia.

família, enfatizou como parecia que o pai, hoje já falecido, sempre soube das suas “diferenças” e, como sua mãe lhe contou, “ele sempre o tratava de um jeito especial”. Poderia, então, supostamente afirmar que, em relação ao autismo, a imprevisibilidade do evento diagnóstico não existe, mas o processo de busca por respostas às inquietações sobre as diferenças dos filhos e filhas, e a chegada a um diagnóstico biomédico, muito se aproxima de um *acontecimento*, tal como a análise trazida por Das e Leonard (2007). Ainda que a percepção da diferença já exista dentro dessas famílias, o diagnóstico, descrito e formalizado em um laudo médico, concretiza uma ruptura na vida familiar. A partir dessa semiótica clínica que passa a atravessar a vida das pessoas, acontece uma ruptura do cotidiano, apresentando novos rearranjos, através de terapias, medicamentos, consultas médicas, ou mesmo nas práticas de cuidado domésticas e rotineiras. Ou ainda, através de atuações políticas e sociais antes impensáveis por esses familiares, que passam a incluir em seu repertório, o autismo, adentrando as trajetórias dessas famílias e transformando o tempo comum.

Enrico Valtellina (2019), em um trabalho acerca da definição e reconhecimento do autismo, argumenta sobre a interpelação do diagnóstico clínico na vida daqueles que o recebem, considerando-o resultado de processos e produtos das interações e discursos sociais. Em um primeiro momento, o autor apresenta o diagnóstico como uma *classificação*, ou seja, uma catalogação de condições problemáticas. Resgatando Ian Hacking (2006), o autor discorre como as classificações são elaboradas histórica, social e culturalmente e têm seus sentidos apreendidos nas relações sociais. Em síntese, as classificações são construções dadas em seus usos. O cotidiano mostra-se significativo para o entendimento de diagnósticos, na medida em que a semiótica clínica só é efetivada nas experiências dos sujeitos. Daniela Feriani (2017) em uma pesquisa sobre o Alzheimer, destaca de modo exemplar como os diagnósticos são dados na perspectiva da organização social da vida diária. Sendo o Alzheimer também perpassado por incertezas médicas e questões sociais abrangentes, tais como as variadas dimensões do envelhecimento ou ainda questões referentes a gênero, Feriani habilmente narra como o “cotidiano assombrado” apresenta as pistas que elaboram o diagnóstico.

Essas experiências estão interligadas ao segundo processo destacado por Valtellina: o diagnóstico como um *evento*. Neste sentido, ele se dá como o momento de identificação de uma pessoa dentro de um conjunto de condições com um nome dado pela ciência médica (VALTELLINA, 2019). Entretanto, esse sentido não se limita à “taxonomia”, mas é também algo que acontece na vida das pessoas, um evento no fluxo que reorganiza a vida de maneira crítica, como descreve o autor. Ainda que a semiótica clínica elabore lugares de poder através das classificações, os sujeitos envolvidos são agentes de sua construção. Neste sentido, o diagnóstico enquanto uma classificação que cria sujeitos é também criado por eles nos efeitos e sentidos que produz (HACKING, 2006).

Assim, o diagnóstico não é apenas construído no processo biomédico, mas nas formas como é recebido, reconhecido e legitimado nos contextos das histórias individuais e familiares. O evento do diagnóstico é circunscrito também às formas como a deficiência é concebida no imaginário social, já que o autismo, no contexto brasileiro, também está amparado nas categorias da deficiência. Exemplar disso foi um relato de uma mãe sobre o estabelecimento de outra estrutura familiar após o diagnóstico: “agora sou uma mãe de deficiente”. Dessa forma, evidenciam-se controvérsias sobre o autismo neste jogo de relações e categorias, que por vezes são contraditórias, mas também são constituídas na interação: identidade e diagnóstico médico, evento individual e familiar, da ordem do cotidiano e do político. No capítulo anterior, apresentei como o autismo é identificado e legitimado em discursos biomédicos, nas questões da deficiência ou ligado a movimentos identitários e de diversidade, mas aqui, parto das narrativas e depoimentos de mães e pais de pessoas autistas, para fazer um movimento contrário, tal como Das (1995), indo em direção ao ordinário de modo a compreender como o evento se atualiza no cotidiano das famílias.

Através da fala de um homem autista em uma rede social da associação, essas relações entre o processo de diagnóstico para a própria pessoa e para a família, além das implicações e experiências que serão vivenciadas, se tornam muito claras. Em uma discussão sobre a disseminação de informações sobre o autismo e a criação do coletivo, sua mensagem apontava: “o diagnóstico é familiar, não apenas

nosso e pessoal”. Esse viés familiar do diagnóstico também é constatado por Leonardo Campoy (2015) ao analisar as demandas que o autismo impõe às famílias: esforço de tempo, gastos materiais e afetos de grande magnitude. O autor demonstra como os dramas desses familiares se dão pelas delicadas situações que se encontram em relação ao diagnóstico, sendo que a crescente ênfase em um fisicalismo cerebral do autismo dispõe cotidianos transformados para o desenvolvimento e depreende em relações de afeto, dedicação, disposição e cuidado constante. Nas palavras do autor, “o autismo se espalha pela casa e pelo parentesco” (CAMPOY, 2015, p.170). Através do acompanhamento de consultas neuropediátricas, Campoy descreve como o diagnóstico também interpela a vida e identidade desses familiares perante o “imperativo do amor aos filhos autistas” (CAMPOY, 2015, p.171).

Portanto, o uso das variações terminológicas relacionadas à maternidade e paternidade *atípicas* não são narrativas esvaziadas e meros jogos de palavras. Constituem, de fato, as experiências desses sujeitos diante uma condição que implica novas disposições sobre a trajetória pessoal e familiar. Considerando as controvérsias que o termo ganha associado às mães e pais, entendo que as experiências desses sujeitos não se equiparam às experiências dos próprios autistas. Trata-se de um outro espaço e identidade social também cerceados por estigmas relativos à uma condição, assim como a falta de efetivação de direitos. Predomina o termo “atípico” associado à maternidade, portanto, demarcando também questões relativas à gênero. Ao enfatizar o uso da “maternidade atípica”, muitas mães enfatizam como o papel de cuidado, assistência e suporte às pessoas com deficiência são ainda vinculados à responsabilidade materna, com altas demandas materiais, temporais e emocionais. Alia-se a isso, a falta de efetivação e o descumprimento de direitos e políticas públicas às pessoas com deficiência, que demandam dessas mães uma constante reivindicação e luta, como por exemplo, os inúmeros casos de escolas negando ilegalmente a matrícula de crianças e adolescentes autistas, assim como precarizando a permanência dos mesmos. Essas violações de direitos às pessoas com deficiência, e mais especificamente neste contexto, das pessoas autistas, reverberam também no acesso aos direitos pelos

cuidadores, como mães que abandonam o mercado de trabalho para se dedicarem às demandas de suporte e assistência, diante da falta de programas efetivos pelo Estado, e que se veem em outra situação de vulnerabilidade ao limitarem o acesso a recursos materiais sem um emprego formal – muitas vezes, sem emprego algum. A parentalidade atípica traz à tona essa dialética entre o pessoal, doméstico, público e coletivo, ao demarcar um processo de subjetivação, um papel social e uma atuação *política*. Dessa forma, a busca pelo diagnóstico, não diz respeito apenas aos filhos e filhas, também trata-se de uma ruptura para as próprias mães e pais, um decurso de subjetivação e formas de estar no mundo.

As experiências emocionais, para além das suas impressões baseadas em processos psicológicos e individuais, demarcam fenômenos de ordem histórica, social e cultural (REZENDE e COELHO, 2010). Desde clássicos da antropologia como Marcel Mauss (1980), as expressões dos sentimentos e das emoções passam a ser reconhecidas como um entrelaçamento entre o obrigatório e o espontâneo a partir das experiências dos sujeitos. Portanto, descendo ao cotidiano (DAS, 2007) através das narrativas familiares, me inspiro em digressões da ordem das emoções e das expressões de sentimentos para levantar possibilidades de interpretação das experiências dessas mães e pais com o diagnóstico de autismo de seus filhos e filhas. Trazendo as narrativas, histórias familiares contadas, revividas e reorganizadas, as subjetividades dessas pessoas tomam lugar, mas demarcam impressões sociais e culturais muito específicas a respeito do reconhecimento do autismo, das demandas e invisibilidades, além das configurações familiares. Portanto, a subjetividade dessas pessoas é apontada como uma realidade empírica e também uma perspectiva analítica (AYDOS, 2017).

Das e Leonard (2007), no trabalho já mencionado sobre mulheres jovens com HIV positivo, articulam através de conversas com profissionais de saúde, como os diagnósticos são interpretados de formas variadas, mas assumem uma sucessão ordenada de fases, que inclui o choque, a negação e a aceitação, aproximando-se de um processo de luto. Acerca do processo de apreensão, as autoras mostram como o passado também é reconfigurado a partir do diagnóstico, “fazendo com que algo que estava oculto se revele” (DAS e LEONARD, 2007, p.200, tradução minha).

De forma semelhante à abordada por Das e Leonard, examino a ruptura da vida cotidiana a partir do diagnóstico, sem tratá-la no sentido de rompimento e quebra, mas, ao contrário, a entendendo como uma circunstância temporal significativa, ou seja, um novo prelúdio. Refletir a partir desta lógica, permite estabelecer as fronteiras cronológicas de uma história familiar que se insere em uma disposição social distinta da expectativa normativa.

O transcurso que caracteriza essa ruptura e circunscreve no cotidiano as novas categorias operantes de ordenamento da vida familiar, é visto em encadeamentos de emoções e experiências vivenciadas. Tão diversos no princípio, mas com significativas semelhanças, os relatos familiares traziam o *acontecimento* do diagnóstico. Um processo que é heterogêneo em suas adjetivações, sendo alívio e clareza, medo e sofrimento, é também atravessado por questões de classe, raça, gênero, geração, religião, além das diversas expressões individuais e parentais. Não obstante, há processos emocionais e sociais que caracterizam as experiências após o laudo. De modo semelhante ao analisado por Das e Leonard (2007), há também em relação ao autismo, uma demarcação de momentos da história familiar sobre o diagnóstico, em que a dúvida, surpresa, luto, isolamento, aceitação, expertise e por vezes, luta, passam a compor os repertórios dessas famílias⁵⁷.

2.2 REARRANJANDO O PASSADO E REESCREVENDO O FAMILIAR

Vários dos relatos de autistas e familiares sobre o processo de obtenção do diagnóstico de autismo apresentam uma série de entraves que perpassam questões subjetivas, mas também práticas e materiais, assim como questões mais amplas de caráter cultural, social e econômico. O diagnóstico de autismo no Brasil ainda é uma referência clínica carregada de estigmas mesmo entre os profissionais de saúde, sejam pediatras, psicólogos, psiquiatras, neurologistas, ou mesmo a clínica geral.

⁵⁷ Outros estudos também articulam essas experiências emocionais de familiares com o autismo, a partir de diferentes abordagens e que são inspirações para a análise aqui construída (GRINKER, 2010; NUNES, 2014; CAMPOY, 2015; FONTOURA, 2015; RIOS, 2017; AYDOS, 2017).

Devido à falta de profissionais especializados no Brasil, e com essa lacuna ainda maior no Sistema Único de Saúde (SUS), o processo de obtenção do laudo médico é relatado como permeado por muitos obstáculos, diagnósticos equivocados, avaliações custosas e demoradas. Fernanda Nunes (2014), em sua etnografia com grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro, descreve como a busca pelo laudo diagnóstico é narrada como uma “jornada” e “peregrinação”⁵⁸. Essa construção metafórica acerca da longa trajetória percorrida na busca pelo correto diagnóstico demarca não somente a falta de conhecimento e traquejo dos profissionais de saúde – decorrência da etiologia incerta, a ausência de exames clínicos e biomarcadores definidos (NUNES, 2014) –, mas também a falta de informação correta e os estigmas que cercam a especificidade desta deficiência.

Através do laudo médico, a pessoa com autismo passa a ter assegurados os mesmos direitos às pessoas com deficiência e a ter suas especificidades atendidas por leis e decretos em nível federal, estadual e municipal. É por esse acesso a direitos que há uma enorme busca das famílias pela obtenção do diagnóstico médico, além das questões de ordem emocional e psicológica. Entretanto, baseada nas discussões de Valtellina (2019) e Hacking (2006), que partem da ideia do diagnóstico constituído no cotidiano das relações e sendo interpelado pelas pessoas que o tem tangente em suas vidas, encontro nas narrativas desses familiares, um processo que é perpassado por questões sociais que vão além de uma definição biomédica.

O pediatra, quando falei que achava que meu filho era autista, me olhou como se eu estivesse maluca e me pediu para nem repetir aquilo! Meu esposo falava que “esse tal de autismo” era uma coisa da minha cabeça e que o filho dele não tinha nada (GOMES, 2020, n.p.)⁵⁹.

⁵⁸ Assim como Fernanda Nunes (2014) apresenta sobre seu campo, em meu contexto de pesquisa a religiosidade é constantemente evocada para dar justificativa aos acontecimentos. Roy Grinker (2010) discute essa questão religiosa ao contrastar como em contextos diversos, e com religiosidades também diversas, esse mesmo caminho é posto como ordenamento para a vida diante do diagnóstico. A presença religiosa aparece, principalmente, em adjetivações de autistas como “anjos” ou “presentes de deus”, o que é um tema de recorrente embate entre autistas ativistas e familiares.

⁵⁹ Livro organizado por mães de pessoas com autismo, com relatos de suas experiências sobre o diagnóstico. Material obtido com os interlocutores desta pesquisa e que apresenta o contexto local abordado.

Em quase todos os relatos de familiares sobre o processo diagnóstico do autismo no campo etnográfico⁶⁰, a *dúvida* aparece como um dos demarcados momentos do acontecimento do diagnóstico. A dúvida sobre as características diversas observadas são comumente relatadas por mães frente ao desenvolvimento do filho ou filha. Mas, em outro sentido, a incerteza também está associada à constante descrença dessas mulheres sobre suas percepções. Maluca, oportunista, paranóica, neurótica, fraca, preocupada demais, “sem ter o que fazer dentro de casa”, “mãe de primeira viagem”, dentre outras adjetivações e sentenças morais, foram direcionadas a essas mães na busca pelo entendimento sobre seus questionamentos em relação aos filhos e filhas. A ideia de culpa associada a essa busca pelas mães está amparada em pontos nodais do processo histórico do diagnóstico, como já apresentado anteriormente nesta dissertação. O imaginário construído sobre pais, e principalmente, mães, responsáveis pelo diagnóstico é fundamentado em uma perspectiva moral da dúvida e da culpa.

Bruna Lopes (2019a), ao apresentar de maneira habilidosa o papel da maternidade em relação ao autismo, demonstra como a culpabilização das mães não está desassociada da construção do ideal de maternidade do ocidente, que enfatiza descrições de maternidade adequada e inadequada, ou seja, a “mãe boa” e a “mãe má”. Portanto, permanece um estigma da mãe constituído no que Lopes (2019a) chama de “regime da culpa”. Se esta incerteza sobre o papel das mães em relação ao diagnóstico estava antes associada às suas causas, nas falas de muitos familiares, atualmente, esta associação se baseia mais em uma espécie de prognóstico: as mães ficam “buscando coisa onde não tem”, e são, muitas vezes, julgadas por uma superproteção que as vincula novamente a um ideal de maternidade inadequada. Neste imaginário social, a proteção e o afeto demasiado acabam por prejudicar o desenvolvimento de seus filhos autistas, acabam por criar preocupações exageradas.

⁶⁰ Acompanhei, com maior profundidade, apenas histórias familiares de autistas que já haviam, em maior ou menor tempo, recebido o diagnóstico de autismo. Não pude acompanhar nenhum processo de busca pelo diagnóstico. Amparo-me nas narrativas dos familiares que não apenas retomam acontecimentos, mas ao narrar, elaboram suas experiências.

Apono aqui como essa dúvida em relação à busca pelo diagnóstico está associada, na maior parte das vezes, ao exercício da maternidade, evidenciando marcas de relações e diferenças morais nas construções de gênero dentro das famílias (ALMEIDA, 2004). Mas não raros são os relatos de pais que, ao participarem da busca por entendimento sobre os filhos e filhas, também evidenciam o desgaste com a família extensa⁶¹ na invalidação do diagnóstico de autismo. Tal como traz Heloísa Buarque de Almeida (2004), a família não é apenas o lugar de afeto, mas também o lugar onde se expressam conflitos. Fernanda Nunes ao relatar sobre experiências de familiares com o diagnóstico, demonstra como há ainda uma disruptiva dos laços afetivos e sociais vivenciados que se estende para além das famílias, explicitado na fala de um interlocutor: “é como se uma bomba de nêutron, aquela que mata tudo em volta, mas não destrói nada, tivesse explodido em nossos relacionamentos” (NUNES, 2014, p.38). Portanto, cabe às famílias o suporte e assistência adequados, assim como a lida com essa reconfiguração familiar, essa incorporação das diferenças inesperadas em uma narrativa compreensível de parentesco (RAPP e GINSBURG, 2001). Como bem descreve Campoy, os pais passam pelo dilema de “como ler seu filho, esse estranho que a vida lhe colocou como parente, esse outro que lhe veio como família, esse migrante que arrastou as fronteiras da alteridade para dentro do seu lar” (CAMPOY, 2017, p.148).

A dúvida que perpassa os caminhos da família diante do diagnóstico aparece, portanto, como uma impulsão inicial em relação ao reconhecimento das diferenças dentro da trajetória familiar, na obtenção do laudo médico ou mesmo na recepção

⁶¹ Heloísa Buarque de Almeida (2004) traz a discussão sobre o que pressupõe a *família nuclear* na sociedade moderna, em oposição à *família extensa*. A autora mostra que há um imaginário de um tipo ideal de grupo de parentesco: um casal com seus filhos, formado por uma aliança e decorrente de laços diretos de consanguinidade. Além da habitação na mesma moradia em boa parte do ciclo familiar. Sem desconsiderar essas discussões acerca das relações de parentesco e das categorias que emergem na sociedade moderna, utilizo das adjetivações de *nuclear* e *extensa* sem pressupor o que significam essas famílias. Pretendo demonstrar apenas que há um núcleo (constituído das mais variadas formas) que predispõem apoio e cuidado recíprocos, inclusive diante de diagnósticos médicos e deficiência; e outro grupo familiar que geralmente está mais distante, podendo ou não direcionar ações de apoio. Faço essa escolha metodológica buscando não generalizar as histórias familiares com as quais tive contato, considerando também que conheci fragmentos dessas histórias, portanto, os dados são insuficientes para afirmar com clareza quais são essas estruturas familiares ou arranjos de moradia. Havia famílias monogâmicas, famílias monoparentais, famílias constituídas com outros membros como figuras centrais, etc. Meu foco nesta dissertação foi a trajetória de mães e pais de autistas, independente da consanguinidade ou do arranjo familiar.

desta classificação que interpela a vida dos indivíduos e cria novas categorias nas quais as relações operam. Mas é também a dúvida, e conseqüentemente, a busca por informações, que aproxima as famílias de um movimento de ativismo familiar. Exemplar é o envolvimento de novos integrantes na associação que encontram a ASATEA em redes sociais, indicação pessoal ou profissional, e a veem como uma alternativa ao acesso de informações acerca do autismo, assim como à reconstrução de laços afetivos e sociais. Joaquim, ao descrever a rotatividade de participação na associação, enfatizou como muitas das mães e pais que fazem o contato, estão em uma ânsia por respostas prontas, idealizando a associação como o lugar de resolução de dilemas e um “guia do caminho a seguir”. Entretanto, mais do que prescrições, Joaquim afirmou como o conhecimento e acolhimento das subjetividades da parentalidade atípica é parte de um longo processo, assim como a luta por direitos e reconhecimento do autismo também requer engajamento e uma constante busca por respostas que perpassa tanto questões sociais e políticas, como o próprio ordenamento pessoal e subjetivo.

Mesmo diante das dúvidas e incertezas sobre a condição dos filhos e filhas, alguns pais preferem acreditar que não há nada a ser esclarecido, constituindo um mecanismo de defesa, como afirma a terapeuta Sônia Calil⁶². Mas esta defesa não está apenas relacionada ao sentido psicológico, ela coaduna com uma lógica generalizada de produções de corpos e subjetividades circunscritas em uma representação de normalidade. A condição do autismo, enquanto um diagnóstico e uma deficiência, materializada em um laudo médico, além de uma “resposta” ou o aparente fim de uma “jornada”, também gera a ruptura de certezas construídas no ideal da parentalidade e da família. Neste sentido, a surpresa e o choque também aparecem, frequentemente, nas narrativas e relatos das trajetórias familiares. Uma das mães que contribuiu com o livro “*Unidas pelo Autismo*” (2020), material com relatos de mães após o diagnóstico de autismo de seus filhos, conta como a dor e o

⁶² Vídeo circulado no grupo de *whatsapp* da associação que discute a saúde mental de pais e a “estabilidade” da família, promovido por Mayra Gaiato, notável psicóloga especializada em autismo, com a participação de Sônia Calil, psicóloga de adultos e terapeuta de pais. Trago este material como algo que circulou entre o coletivo de familiares e foi muito apreciado. As demandas sobre “terapia de pais” são recorrentes nas associações. Disponível em: < https://www.youtube.com/watch?v=2quH3Lf_UhI&feature=youtu.be>. Acesso em março de 2021.

sofrimento a consumiram e, em todas as consultas médicas, ela apenas ouvia o que queria ouvir. “Quando você está ali, com o laudo nas mãos, aí é outra coisa”, me relatou uma mãe.

O *luto* é outra categoria amplamente acionada por familiares nas relações com diagnósticos de deficiência. Diante do diagnóstico, mães e pais afirmam experimentar o luto quando recebem a “notícia”, ou mais precisamente, a classificação médica. Esse luto, comumente associado ao sentimento em decorrência da morte, pode ser problematizado quanto a esse acionamento em um contexto tão distinto. Em uma situação em que a notícia dada não é a morte, mas a vida com certas diferenças corporais e barreiras sociais, ainda se trata de vida, e o luto parece desapropriado.

E aí tem o luto. Muitas partes dessa fase eu não lembro, e acho que justamente por conta de todo sofrimento. Digerir tudo isso foi muito complexo. Fiquei por um tempo em um lugar bebendo da fonte de onde jorrava toda a tristeza do mundo. [...] No caso da minha família, minha esposa não passou por esse processo. [...] O que pode levar uma pessoa a ter esse sentimento? Sentir culpa ou procurar um culpado (Trechos transcritos da fala de uma pai no Congresso NeuroConecta, realizado em 2020).

Em uma análise mais cuidadosa de discursos familiares, tais como o apresentado na fala de um pai em um congresso destinado a discussões sobre autismo, o luto aparece enquanto a perda da idealização, enquanto a morte simbólica de expectativas. Como aponta Deise Fontoura (2015) em sua pesquisa com mães de autistas, o filho idealizado é substituído pelo filho real e sua experiência com uma condição diversa – a deficiência. Culpa, rejeição, medo, preocupação e vergonha, também caracterizam esse discurso do luto, evidenciando como são constituídas essas complexas e heterogêneas políticas emocionais. Ao destacar, em suas falas, o processo de elaboração da dor frente ao diagnóstico, as mães e pais tendem a dar ênfase na perspectiva psicológica, mas há uma incorporação da deficiência no corpo social através dessas micropolíticas das emoções (REZENDE e COELHO, 2010). Sustentado em uma narrativa da

“preocupação”, o luto é também envolto a um reconhecimento social estigmatizante da deficiência que prevê a incapacidade das pessoas com deficiência de gerir suas próprias vidas e, portanto, o diagnóstico marca essa aparente ruptura no curso da vida dos filhos autistas⁶³.

A deficiência, incorporada nas trajetórias familiares, aponta para transformações no projeto e exercício da parentalidade. Ao apropriar de um sentido lexical do luto, trata-se de um processo de elaboração perpassado pela dor, o qual é possível analisar, desta forma, como um processo de subjetivação e de reordenamento dessas parentalidades que passam a se adjetivar como *atípicas*. Neste sentido, o luto diz respeito a uma perda da idealização em relação aos filhos, mas também circunda a morte simbólica de uma expectativa de parentalidade por essas mães e pais, ou seja, reflete sobre a imagem do outro e de si. O reordenamento das trajetórias e rotinas familiares no contexto do cotidiano, como a organização do espaço físico da casa, o provimento de cuidados, a distribuição de recursos materiais e econômicos, e a temporalidade rearranjada, também fazem parte deste processo. O parentesco e a deficiência passam a ser mutuamente escritos. A categoria do luto evidencia uma construção social e cultural relativa às noções de família no contexto da sociedade ocidental moderna, assim como as expectativas sobre um decurso de vida convencionalmente ideal. Os modelos da parentalidade e das relações familiares, ao relacionar esses paradigmas, também configura exclusões às diversidades: certos modos de ser, estar e experienciar o mundo, através dos corpos e subjetividades, são colocados no campo da subversão da ordem social. O luto, portanto, faz parte de um processo marcado por questões emocionais, mas também, sociais e políticas.

Essa ruptura de planos e projetos de vida também corrobora para uma reconfiguração das relações e papéis familiares. Em um trabalho realizado junto com Sabrina Finamori (FINAMORI e CARVALHO, 2020), trazendo discussões parciais desta etnografia, abordamos como o cuidado e a deficiência são alocados, na maior

⁶³ Ao longo desta dissertação abordarei mais detidamente sobre este estigma associado à deficiência em uma lógica de produção de corpos. Cabe apontar que esta visão é classificada como *capacitismo*: a suposição da relação entre deficiência e incapacidade.

parte das vezes, como responsabilidade materna. Em grande parte dos relatos, a rede de apoio constituída por essas famílias é prioritariamente de mulheres, incluindo mães, avós, tias e irmãs. E mais uma vez, a questão de gênero é colocada em pauta quando pais afirmam que as mães não passam pelo processo de luto, mas, ao contrário, nos relatos de mães, elas exprimem como precisam lidar com a ruptura inicial para dar início aos tratamentos, estabelecer cuidados rotineiros e buscar políticas de assistência. E por vezes, essas mães justificam o “breve luto” pela necessidade de intervir no processo emocional de pais que recusam o diagnóstico e “demoram a vivenciar o luto”, e conseqüentemente, não participam do compartilhamento de cuidados em relação aos filhos. O abandono paterno é também recorrente diante da deficiência e, portanto, dentre essas famílias há uma quantidade significativa de casos de monoparentalidade feminina (FINAMORI e CARVALHO, 2020). Irmãos e irmãs também emergem nas narrativas familiares, na medida em que são reconduzidos a outros planos e projetos de vida. Por vezes é dado aos irmãos o “direito” de seguir suas vidas, sem que as demandas acerca do diagnóstico impactem em suas escolhas, justificando, assim, suas ausências. O contrário também é recorrente, isto é, que esses membros da família – e, neste caso, notadamente, as irmãs – passem a assumir a responsabilidade pelos irmãos com deficiência (FIETZ, 2018). Não pretendo me deter aqui nas transformações dos arranjos familiares, mas busco evidenciar como percorrer essas trajetórias permite uma compreensão da experiência da deficiência para além da ordem individual, mas parte da elaboração do parentesco e, de forma mais ampliada, da organização social e coletiva.

Fernanda Nunes (2014), ao abordar como a parentalidade atípica é perpassada pelo enfrentamento de situações de preconceitos e dificuldades relacionadas ao cuidado dos filhos, como comorbidades associadas⁶⁴ ou a falta de acesso a direitos e recursos, enfatiza como o diagnóstico também repercute em um isolamento social familiar. Ao explorar a narrativa de um de seus interlocutores, a

⁶⁴ É recorrente a associação de comorbidades à condição autista, sendo algumas delas: transtorno de ansiedade, depressão, transtorno de déficit de atenção, distúrbios do sono, distúrbios alimentares, epilepsia, etc. Em meu campo de pesquisa é muito comum a troca de informações e recomendações médicas direcionadas aos cuidados dessas comorbidades.

autora apresenta a ideia de “pais-problema” em referência a esse afastamento social.

[...] Mas, dentro desse universo, os pais se sentem, de certa forma, tachados como ‘pais-problema’. Isso seria objeto de uma pesquisa muito grande, porque os pais se sentem excluídos do próprio convívio familiar, no sentido de que quando aquele pai chega [nos lugares], [também] chega aquela criança que derruba tudo, que fala alto e que não fica quieto. Então, para as festas de criança nós não somos mais chamados. Isso é notório. [...] Então as pessoas já não nos convidam, não é porque elas não querem, mas elas não sabem lidar com aquela situação. Algumas não sabem lidar, outras não querem e outras ainda fazem até avaliações preconceituosas: não educam direito, não tratam, não educam (NUNES, 2014, p.38, grifos da autora).

Se as rupturas de laços afetivos e sociais já são parte das narrativas de familiares de pessoas autistas, e de um modo mais amplo, de familiares de pessoas com deficiência, essa situação ganha outros contornos diante do contexto de crise sanitária vivenciado mundialmente. Desde a declaração feita pela OMS (Organização Mundial de Saúde), em março de 2020, atestando uma crise sanitária de alcance global, passamos a enfrentar consequências econômicas e sociais mais amplas, mas também, o medo da contaminação e da morte. Com nossos cotidianos inexoravelmente afetados, adotamos em diferentes graus, medidas de isolamento social e proteção pessoal definidas pelos governos locais. Nesses dois anos de pandemia, o isolamento social tem sido alvo de diferentes discussões que cercam desde questões mais práticas, como o acesso a espaços, à questões de saúde mental e relações interpessoais. Médicos, psicólogos e psiquiatras são chamados a discorrer sobre os impactos na saúde mental diante de um isolamento desta magnitude. Mas esses debates não ficam restritos aos especialistas: a população geral passou a colocar a pauta diante de ações que reforçam ou rompem com esse isolamento, com o compartilhamento de experiências e estratégias alternativas diante deste contexto singular. Se a pandemia e este isolamento social afetou a todos, de diferentes formas, resgato essa categoria do isolamento ancorando às narrativas encontradas em meu campo de pesquisa para entender a complexidade

desse processo de afastamento de vínculos sociais atrelado a questões de ordem social e política.

Ao longo do campo etnográfico que, em decorrência da pandemia de covid-19, se concentrou em modos virtuais de socialização – por meio de reuniões remotas, grupos de *whatsapp* e redes sociais –, os relatos que traziam o *isolamento* permitiram uma outra leitura sobre essa perspectiva, que afetaram, não apenas analiticamente, mas a minha própria experiência neste cenário. Encontrei, em mais de uma situação, e vindo de pessoas distintas e sem relação mútua, falas como: “nós, pessoas com deficiência e nossas famílias, sempre estivemos em isolamento social”. Neste mesmo sentido, em uma reunião de organização de eventos destinados à conscientização sobre o autismo, Gisele, uma das mães interlocutoras desta pesquisa, sugeriu que fossem debatidos conteúdos do cenário vivenciado diante da pandemia. Em tom de desabafo, ela explicou o pedido ao ouvir do próprio filho, um adolescente autista, que sua vida “é uma eterna pandemia”.

A metáfora do isolamento explicitada nas falas dos interlocutores, coaduna com discussões já trazidas, há algumas décadas, pelos Estudos da Deficiência: a deficiência é um conceito complexo que não diz respeito apenas aos corpos diversos, mas trata-se de uma categoria analítica que permite também denunciar e reconhecer a estrutural social que cria barreiras e oprime esses mesmos corpos (DINIZ, 2012). Éverton Pereira, Cecília Alecrim, Diego Silva, Adalberto Salles-Lima, Gabriela dos Santos e Marineia Resende (2021), ao abordarem as perspectivas sobre deficiência em relação ao contexto pandêmico da covid-19, afirmam como o histórico de discriminação, a escassez de informações e dados oficiais desta população específica, assim como a falta de espaços de participação, geram uma “invisibilidade sistemática”. Esta invisibilidade e isolamento foram ainda mais acentuados durante a crise sanitária. Patrice Schuch e Mário Saretta (2020) demonstram, por exemplo, como as políticas e programas de enfrentamento do vírus e das consequências sociais e econômicas, enfatizaram políticas generalistas, sem que as práticas e dinâmicas cotidianas das pessoas com deficiência e suas famílias fossem abarcadas nessas estratégias de controle.

Diante disso, as mobilizações políticas em torno da deficiência, por meio dos estudos teóricos e movimentos sociais, se dão nas reivindicações pela participação plena das pessoas com deficiência e suas famílias e tocam precisamente nessas experiências de isolamento e exclusão. Assim, os relatos não estão localizados apenas em trajetórias pessoais dos interlocutores desta pesquisa, são parte da construção social sobre a deficiência e motivam, no agenciamento dos sujeitos sobre essas violações, movimentos políticos, tais como “nada sobre nós sem nós”⁶⁵ ou a exposição pública de narrativas de familiares buscando mitigar essa invisibilidade sistemática. Alessandra Soares e Maria Eulina Carvalho (2017), ao constatarem o recorrente isolamento social de familiares de pessoas com deficiência, mais especificamente de mães, constroem uma pesquisa e intervenção que articula coletivos e redes de apoio, buscando garantir a reinserção social, o empoderamento individual e coletivo. A partir deste trabalho, as autoras explicitam como redes e alianças são fundamentais para as relações pessoais e familiares diante da condição de deficiência, mas também contribuem significativamente para o reconhecimento e inclusão da deficiência no corpo social.

Na especificidade do autismo, Fernanda Nunes (2014) ao descrever essa ruptura dos laços afetivos e o isolamento social de famílias de autistas, atenta para o fato de que mesmo após a participação em redes de acolhimento ou movimentos sociais de familiares, o ciclo de relações se fecha no coletivo mobilizado. No campo etnográfico, metáforas foram elaboradas sobre a predominância do tema do autismo em várias das experiências dessas mães e pais ativistas, enfatizando como “tudo é sobre autismo”. Em tom de brincadeira, ouvi que as mães e pais “respiram autismo o tempo todo” e já receberam críticas por “só abrir a boca pra falar de autismo”.

É importante destacar o contraste das experiências familiares com as motivações dos próprios filhos autistas, sendo que, grande parte das vezes, a condição – e tudo relacionada à ela – não é central na vida dessas pessoas.

⁶⁵ Uma máxima do ativismo da deficiência, o “nada sobre nós sem nós” representa as reivindicações de autonomia, independência e participação plena. Romeu Sasaki (2007a, 2007b) faz um detalhado histórico dos movimentos das pessoas com deficiência, destacando os efeitos do “nada sobre nós sem nós”. Pedro Lopes (2019c) aborda como o ativismo político protagonizado por pessoas com deficiência na África do Sul, em 1970, também foi relevante para a consolidação do emblema.

Comuns são os relatos de autistas que enfatizam outras características próprias antes de enunciar que também tem o autismo presente em suas vidas. Joaquim me relatou como Rafael, seu filho, no início do envolvimento com a associação, participava ocasionalmente das reuniões e eventos promovidos pelo coletivo, mas que, com o passar dos anos, isso deixou de ser algo relevante para ele.

[...] E no passado, antes talvez até de você conhecer a ASATEA, ele [Rafael] até participou de alguns eventos. Participou, ajudou, deu entrevista... Ele agora não quer saber mais disso não. Ele quer assim, quer seguir no programa dele de autoconhecimento e fazer as coisas que ele gosta de fazer, entendeu? Dentro da rotina dele. Então assim... Eu não chamaria ele mais para fazer participação em evento, participação nisso e naquilo, porque ele não tem mais interesse. O lado bom disso é que essa falta de interesse não é porque ele desdenha não, é porque ele acha que está se conhecendo melhor, ele está lidando melhor com ele mesmo (Entrevista com Joaquim, acréscimo meu).

Dessa forma, o isolamento e o entendimento acerca do reordenamento das relações e das novas categorias operantes após o diagnóstico de autismo pelas mães e pais, não estão desatrelados da interpelação da condição nas experiências dos próprios filhos. De modo semelhante ao relatado por Joaquim, Rute, outra mãe da associação, justificando a pouca participação e ausência em algumas reuniões, evidenciou como o autismo pode ser habitado de diferentes formas (AYDOS, 2017).

Meu filho estava negando, odiando essa palavra, por isso eu precisei dar uma recuada, para ele se entender, ter o momento dele. [...] Teve um momento em que ele era super aberto, batia no peito e falava 'eu sou autista!', depois ele negava. As coisas estão se encaminhando, então agora eu posso me dedicar mais. [...] Chegou um momento em que ou eu fazia bem a ele ou aos outros (Fala de Rute).

Portanto, como apresentei ao longo deste tópico, seja através dessas políticas emocionais elaboradas no processo diagnóstico, na constituição de um reconhecimento da diferença na trajetória familiar ou mesmo na participação de familiares em coletivos e movimentos mais amplos em torno da condição, o autismo

é, de fato, algo que acontece no fluxo da vida cotidiana e é significado nas relações dispostas em contextos socioculturais específicos. No sentido apontado por Ian Hacking (2006), o diagnóstico, além de uma classificação, é também criado pelos sujeitos localizados nas dinâmicas dos efeitos e sentidos que produz. E a deficiência, enquanto categoria analítica, deve ser também analisada na potencialidade do cotidiano, dentro das casas, nas ruas, nas praças, ou mesmo em telas que passam a contar tantas histórias.

2.3 FUTUROS POSSÍVEIS

Como já apontado por inúmeras pesquisas relativas ao tema, o autismo ainda é uma categoria carregada de controvérsias, seja da ordem médica, social ou política. Os sentidos do autismo se dão nos contextos socioculturais, no conhecimento especializado, mas também, através de fluxos econômicos e políticos que geram discursos conectados em todo mundo. Essa miríade de informações que circulam também são experienciadas pelos familiares diante do diagnóstico de autismo de seus filhos e filhas. Significativos são os relatos que adentram uma imagem da “busca por respostas”, enfatizando a produção de conhecimento das mães e pais em relação à condição. “A falta de informações é uma grande lacuna na sociedade”, afirma Diego, um dos interlocutores desta pesquisa, com uma fala emblemática no campo etnográfico por corroborar com a perspectiva de um contínuo hiato sobre o autismo no contexto local. É em decorrência da situação de aparente escassez de informações que, no *acontecimento* do diagnóstico, muitas mães e pais passam a circular por diversas áreas de conhecimento e manipular múltiplas ferramentas de comunicação e informação.

A mídia tem um papel fundamental na construção do conhecimento sobre o autismo ao longo das décadas. Clarice Rios, Francisco Ortega, Rafaela Zorzanelli e Leonardo Nascimento (2015), em um trabalho acerca da ênfase sobre o autismo na mídia brasileira, demonstram como inicialmente a visibilidade é alcançada por

relatos que abordam o autismo como uma condição extrema, com a exposição de pais desesperados. Outra perspectiva que constituiu este inicial destaque, foi uma apropriação sobre narrativas de autistas estrangeiros e matérias de cunho científico com estudos e tratamentos advindos de fora do Brasil – o que, argumentam os autores, poderia indicar a falta de recursos para lidar com o autismo no contexto local. Ao longo dos anos, essa visibilidade foi ganhando outros contornos, e a participação de familiares e autistas ativistas também foi fundamental para a construção de narrativas mais amparadas nas experiências reais dessas pessoas⁶⁶. Ainda que esses reconhecimentos tenham sido atualizados, o autismo é uma categoria que carrega muitos estigmas, sendo associado a visões estereotipadas ou informações contestáveis. Assim, para muitos familiares, o decurso após receberem o diagnóstico de seus filhos e filhas, é o empenho e procura por informações confiáveis. Destrinchar matérias, *sites*, relatos, artigos científicos, revistas, livros de especialistas, leis, cartilhas, bulas de medicamentos, dentre outros materiais e narrativas, é parte da experiência de muitos familiares. Nas reuniões das associações em meu campo etnográfico, não raro, mães e pais traziam consigo algum livro ou artigo impresso em processo de leitura. Produções cinematográficas, principalmente com protagonistas autistas, também ocupavam o repertório de alternativas de obtenção de informações sobre o autismo⁶⁷.

Ao adquirir recursos e informações que contribuem para esse reordenamento de categorias que passam a operar e habitar a vida de familiares de autistas, uma espécie de incorporação da condição acontece no cotidiano dessas famílias. São recursos que ajudam a ordenar e a elucidar. Neste sentido, Catiane Gomes, organizadora do livro *“Unidas pelo autismo”* (2020) e fundadora do grupo de mães com o mesmo nome, na participação de uma *live*, afirmou como, grande parte das vezes, cabe às mães a responsabilidade pela “educação do resto da família”, se referindo à busca e agregação de conhecimentos que arranjam as experiências com

⁶⁶ Hacking (2009), Hart (2014), Grandin e Panek (2015) e Valtellina (2019), são alguns autores que abordam a constituição da visibilidade do autismo por meio de narrativas e autobiografias de autistas.

⁶⁷ Alguns dos filmes e séries que me foram indicados ao longo desta pesquisa incluem: *Rain Man* (1999), *Missão especial* (2004), *Um certo olhar* (2006), *O nome dela é Sabine* (2007), *Sei que vou te amar* (2007), *Temple Grandin* (2010), *Fly Away* (2011), *Vida Animada* (2016), *The Good Doctor* (2017), *Tudo que eu quero* (2017), *Farol das Orcas* (2017), *Atypical* (2017), *Love on the Spectrum* (2019).

o diagnóstico. Clarice Rios (2017, 2019), antropóloga e pesquisadora do autismo no Brasil, explica o processo de produção de conhecimento através de redes de *expertise*. Para a autora, essa *expertise* embaralha os limites dos conhecimentos técnico e científico e os conhecimentos advindos das experiências dentro da arena familiar (RIOS, 2017). Entretanto, as competências não se limitam a buscas detalhadas pelo navegador de pesquisa ou horas gastas em bibliotecas, as habilidades analisadas por Rios dizem respeito também ao conhecimento adquirido em processos que envolvem aprendizagem de concepções médicas, técnicas, processos jurídicos e legislativos, trâmites burocráticos, linguagens emotivas, uso de suportes tecnológicos, monetização de experiências, envolvimento público, dentre outros meios de produção de conhecimento advindos das experiências cotidianas de autistas e seus familiares. A rede de *expertise*⁶⁸ está relacionada ainda à elaboração de narrativas sociais, assim como à construção de alianças entre diversos atores sociais, que contribuem efetivamente para a atuação de familiares no envolvimento com políticas públicas e direitos e o arranjo de experiências públicas em relação ao diagnóstico, como, por exemplo, o engajamento em redes sociais.

Fernanda Nunes (2014) analisa como a identidade política é construída frente ao reconhecimento de posições estigmatizantes e discriminatórias, que transforma-se em mobilizações políticas por direitos e justiça social. Considero que, após o *acontecimento* do diagnóstico e as conseqüentes ruptura e reordenação no contexto familiar, assim como a constante produção de conhecimento relativo ao autismo, as disposições familiares aqui abordadas apontam para a imaginação de futuros possíveis, conferidas na gramática da *luta*. Tal como coloca Nunes (2014), é o concomitante caráter pessoal e coletivo que confere um capital simbólico (BOURDIEU, 2004) às motivações e novas identidades desses familiares.

O preconceito, a desinformação e o isolamento, no entanto, são apenas uma parte da situação vivida pela qual é preciso “lutar” contra. O entendimento do autismo é positivado por substantivos e predicados que

⁶⁸ Abordarei sobre esta perspectiva das redes de *expertise* ao longo da dissertação. No capítulo 3, é acionada para analisar as redes e alianças que são construídas por familiares na mobilização por políticas públicas e direitos no contexto local. No capítulo 4, buscando esclarecer como o cuidado está atrelado a essa produção de conhecimento cotidiano, a *expertise* é retomada novamente.

remetem ao que Claudia Moraes chama de “tomada de posição dentro da sociedade”. [...] Do momento que se é identificado/rotulado negativamente (“pessoa chata que só fala de um assunto”, por exemplo) à construção da carreira de desviante, que se dá pela politização e coletivização de uma experiência subjetiva, há uma mudança drástica na identidade pública do indivíduo. A construção da carreira desviante é aqui entendida como a passagem “pai”, cujo saber é leigo, para o “ativista”, que marca efeitos positivos da experiência de *transformação do self* (NUNES, 2014, p.39, grifo da autora).

Emblemática desta politização e coletivização da parentalidade atípica, a fala de uma mãe integrante das associações acompanhadas reafirmou esse poderoso símbolo político do parentesco (CARSTEN, 2004): “a família tem a obrigação de deixar um legado, nós, mães e pais podemos encurtar o caminho de outros pais que virão com todo o conhecimento que já temos”. Na ocasião, outra mãe, ao concordar, concluiu que é através de redes e alianças “que conhecemos a força das famílias, que acolhemos, que construímos o motor das transformações sociais”.

E aí assim, voltando à questão do Rafael, a gente optou então por buscar um espaço onde a gente pudesse conversar com pessoas que não fossem médicos, que não fossem psicólogos, que não fossem... sabe? A buscar outro tipo de informação, outro viés de informação. Busca daqui, busca dali, busca de lá, achamos a ASATEA e fomos a uma primeira reunião. Fomos a uma primeira reunião, estava lá a Regina, a Rute, a Ivana, a Clarice, outras pessoas. E a gente chegou e foi muito bem recebido, muito bem acolhido, muito! Nós tivemos um carinho muito grande da parte deles, e gostamos, eles gostaram da gente e a gente prosseguiu! [...] Durante um bom tempo a gente se reuniu ali, a gente praticou muito acolhimento ali, muito acolhimento de muitas famílias, de muita gente assim que... que ia lá para ver como é que era. Uns gostavam, outros não gostavam, uns estranhavam. Mas a associação tomou seu rumo, né? O grupo tomou seu rumo. [...] A gente fez muitos eventos interessantes, alguns dentro de universidade. A gente teve uma recepção muito grande, em um momento em que o autismo buscava esse tipo de informação, dos pais. [...] E a ASATEA, acaba que também foi para nós uma coisa muito boa para a gente se posicionar melhor socialmente, para gente encarar os problemas de frente, encarar a situação do autismo, assim, sem nenhum tipo de cortina, sem nenhum tipo de afastamento familiar, evitar o falar sobre isso, aquelas coisas, esconder... Então a gente aprendeu muito sobre isso no convívio com a ASATEA e no convívio com os locais que a gente frequentou (Entrevista com Joaquim).

De acordo com o Código Civil Brasileiro⁶⁹, as associações são caracterizadas pela união de pessoas que se organizam para fins não econômicos. De acordo com mães e pais de autistas, associações são caracterizadas pelo alívio, clareza, acolhimento, apoio, informação e resposta. Após um processo de diagnóstico perpassado por transformações na trajetória individual e familiar, com privilégios e adversidades a depender de posições sociais, as associações configuram um espaço possível para as famílias. Como demonstrei no início desta dissertação e em uma apresentação parcial desta etnografia (CARVALHO, 2020a), o engajamento de familiares em defesa aos direitos e reconhecimento da pessoa autista no contexto brasileiro não é recente, data-se que os primeiros movimentos organizados tiveram início na década de 1980. As aparições públicas de familiares de autistas emergem com a redemocratização social e política do país ao longo desta década e, principalmente, com os crescentes debates políticos direcionados à saúde. Através de meios de comunicação de ampla circulação, mães, pais e outros interessados na *causa*, deram início a um movimento de disseminação de informações sobre o autismo, além de reivindicações acerca de direitos e assistências às pessoas com o diagnóstico no Brasil (LEANDRO e LOPES, 2018). Atualmente, as associações fundadas em torno do autismo funcionam, fundamentalmente, como espaços de acolhimento e informação. Através dos relatos e experiências que me foram apresentados, essas associações têm uma importante contribuição na elaboração das próprias famílias diante do processo de diagnóstico. E tal como explicitado na fala de Joaquim, oferece um posicionamento social das famílias em relação à deficiência.

Ao longo do trabalho etnográfico, acompanhei de forma mais próxima a atuação da Associação da Síndrome de Asperger no Transtorno do Espectro do Autismo, a ASATEA. O campo teve início em agosto de 2019 e até o momento de escrita desta dissertação, participei das reuniões quinzenais e eventos da associação, que passaram a ser realizados de forma virtual, com a declaração da pandemia de covid-19, em março de 2020. A maior parte dos meus interlocutores são integrantes da ASATEA e configuram um grupo mais próximo de relações

⁶⁹ Lei nº 10.406 de janeiro de 2002, no Capítulo II dispõe sobre as associações.

interpessoais. Dentro deste círculo de integrantes – sendo a maioria, mães; tendo também a participação de Joaquim, como pai, e alguns autistas – muitos foram os primeiros a participar da associação, permanecendo, ainda hoje, na direção do coletivo.

Em uma das primeiras reuniões que participei, conheci Ivana que, na ocasião, me ofereceu uma carona de volta para casa. Ivana é mãe de dois filhos autistas, advogada, e é muito envolvida com a *causa*. Eloquente e extrovertida, é habilidosa na comunicação de informações e é descrita, pelos outros integrantes, como a mais apta a pleitear demandas com gestores e figuras públicas. Sua determinação e carisma aliados, ganha espaços significativos nessas relações de alianças, mas ganha também, conversas leves e muitos sorrisos durante as reuniões. Na ocasião, nos acompanhava Rute, mãe de um filho autista já adulto, também advogada. Resoluta e atenta, Rute é uma das integrantes mais respeitadas por sua longa atuação na *causa*, como ela mesma afirmou em dado momento, “27 anos de luta”. No momento de saída da reunião descrita, enquanto percorríamos o estacionamento escuro e vazio do prédio, Ivana e Rute, davam continuidade à conversa iniciada durante o encontro acerca dos cuidados com os filhos. Discorriam sobre suas rotinas, elaboravam sobre as relações familiares, trocavam conselhos e recomendações. Minha presença, aparentemente, não era incômoda aos relatos pessoais trocados. Em tom de brincadeira, Ivana se direcionou à mim: “não liga para as coisas que a gente fala aqui não! Você sabe da loucura de cuidar de filho, né? Que a gente ama, mas também quer fugir para longe! Mas a gente faz a mala e põe o filho dentro!”. A partir deste momento etnográfico, as relações foram se estabelecendo dentro da associação: eu, enquanto pesquisadora, mas também mãe, passei a criar vínculos e conexões em que a dimensão familiar era o ponto de encontro entre as diferentes trajetórias. E foi a partir das conversas estabelecidas nesta “etnografia de carona” que tive acesso ao “mito criador” da associação pela primeira vez.

Cerca de trinta minutos dentro do carro, Ivana, Rute e eu compartilhamos nossas experiências no cuidado com os filhos e filhas. As mães contaram sobre suas maternidades e falaram precisamente sobre suas carreiras após o diagnóstico

de autismo de seus filhos. Na elaboração das narrativas, eram reordenadas as rotinas, os cuidados, as expectativas. E em meio às suas trajetórias pessoais e familiares, Ivana e Rute enfatizavam o momento da demanda por uma atuação colaborativa e coletiva. Junto a outras mães “cheias de dúvidas” que se conheceram através de um mesmo psiquiatra, Ivana e Rute contaram como essas mulheres começaram encontros para trocas de experiências. Na fala de Ivana, o contato com outras pessoas que compartilhavam os mesmos medos e conquistas, gerava um “enorme alívio”. O início da associação muito se assemelha à história de outros coletivos constituídos a partir de demandas sobre o autismo: mães são as principais fundadoras desses grupos e são presença substancial no movimento social. Em consonância aos processos históricos já mencionados nesta dissertação em relação ao diagnóstico de autismo e à questão de gênero, excetuados os coletivos de profissionais que atuam no suporte especializado a autistas, os grupos de defesa e acolhimento encontrados no contexto local têm, em maioria, a participação da figura materna em sua criação.

Rute continuou o relato sobre o início da associação afirmando como a proximidade e o vínculo criado entre as mães foi se expandido e outros familiares passaram a integrar o grupo com discussões sobre cuidados, direitos, saúde, educação, trabalho e inclusão. Percebendo a demanda do acolhimento e da informação às famílias de autistas, em 2017, após três anos de encontros e reuniões – “lotadas”, como enfatizou Ivana – a ASATEA foi formalizada em uma associação, adquirindo assim, uma representação formal na atuação pública. O restante da viagem foi composto de memórias e recordações: eventos promovidos pelo coletivo, materiais produzidos, envolvimento com administração pública, acontecimentos cômicos e situações difíceis. Rute, sorrindo, me disse: “a gente já passou por tanta coisa!”.

A ASATEA atua voltada ao acolhimento, sendo a participação aberta a qualquer familiar, autista, profissional ou interessado na *causa*. Grande parte de sua atuação é voltada à efetivação de direitos e políticas públicas no município, com uma significativa interlocução da associação com a Prefeitura de Belo Horizonte. Há também um efetivo empenho na conscientização sobre o autismo através de

eventos em formatos diversos, em escolas, empresas, universidades e espaços de gestão pública. Os integrantes também mobilizam uma rede de profissionais parceiros, mantendo contato e troca de informações, principalmente através do grupo virtual. Além da ASATEA, foi possível acompanhar a atuação de outras associações na região metropolitana, através da Comissão das Associações de Defesa dos Autistas (CADDA/MG). Em totalidade, as mães e pais que mantiveram contato no contexto local desta pesquisa estavam ligados a associações que tinham o autismo como questão central.

Cada associação possui uma linha própria de atuação, mas com o objetivo comum de fornecer informações e acolhimento a autistas, familiares e profissionais. Ainda que as linhas de atuação sejam permeáveis, podendo uma associação atuar em múltiplos eixos a depender das situações locais, é possível descrever quatro eixos de atuação pelas associações analisadas nesta pesquisa⁷⁰: 1) ações políticas públicas, como a atuação em instituições ou espaços de gestão municipal; 2) visibilidade e comunicação, através de publicações de materiais, como livros, vídeos, produção em redes sociais, etc.; 3) acolhimento de famílias, incluindo serviços destinados à familiares e cuidadores com profissionais parceiros; 4) acolhimento de autistas, também incluindo a ação de profissionais ou instituições parceiras. Portanto, através de distintos exercícios políticos através das associações, os agenciamentos em torno do autismo ora divergem-se, ora aproximam-se. É a demanda por acolhimento de autistas e suas famílias, promoção e efetivação de direitos e disseminação de informações sobre o autismo que essas diferentes atuações se convergem em um movimento social fundamentado em experiências subjetivas em torno do diagnóstico e da deficiência⁷¹.

A politização da experiência da maternidade é um tema já abordado por diversos pesquisadores em diferentes mobilizações sociais (LEITE, 2004; VIANNA e

⁷⁰ As linhas de atuação elaboradas nesta dissertação partem de observação etnográfica, pesquisa documental, entrevistas e conversas informais, não correspondendo, necessariamente, a dados elaborados pelas associações.

⁷¹ Ênfase nas terminologias *diagnóstico* e *deficiência* na mesma sentença, sinalizando as heterogêneas perspectivas ontológicas sobre o autismo neste movimento familiar mais amplo, e que, longe de serem excludentes, compõem as nuances que marcam o debate e o reconhecimento do espectro autista.

FARIAS, 2011; BRITES e FONSECA, 2013; NOVAIS, 2018) e que se apresenta como um dos cerne desta etnografia. A participação de mães nos movimentos sociais através da criação de redes de associações fazem parte de uma discursividade que produz e sustenta a politização familiar e articula problemas sociais contemporâneos em relação aos modos de experienciar a parentalidade (MEYER, 2005). Não se limitando apenas às questões maternas, não raro, no contexto desta pesquisa, o ideal de uma parentalidade atípica é entendido como aquele em que a mãe ou pai *luta* por seu filho, ou seja, é marcado por uma transformação de subjetivação que se direciona ao ativismo e engajamento social. Esta perspectiva coaduna com uma reelaboração da noção de família, na qual a politização das experiências subjetivas são parte da construção da cidadania e da justiça social. Através da circulação de relatos, do conhecimento tácito adquirido no cotidiano, nas experiências individuais, na elaboração coletiva sobre a família dentro das associações e do aparecimento em esferas públicas, fronteiras são constantemente ultrapassadas, elaborando, desta forma, um fazer político que é constituído no vínculo entre o público e o privado (BUTLER, 2019).

A politização da experiência subjetiva de mães e pais, materializada nos movimentos sociais e nas associações, também é estruturada por relações dinâmicas que envolvem posições de poder, representatividade e autoridade moral. Kaito Novais (2018), em sua etnografia com o movimento *Mães pela Diversidade*, enfatiza como os movimentos familiares também são constituídos por alianças de pessoas que possuem gênero, sexualidade, raça, idade, classe social, escolaridade, profissão, estado civil, posição política e naturalidade diversas. A convergência se dá nesta posição e atuação em relação à parentalidade (NOVAIS, 2018). Como apresentei, o exercício e gestão de cada associação segue um eixo de atuação que pode objetivar um aspecto específico ou combinar múltiplas formas de mobilização. Entretanto, o propósito da informação, acolhimento e efetivação de direitos é o comum. Ainda que essas coalizões sejam significativas no campo de pesquisa, inclusive possibilitando a atuação conjunta de associações plurais – no caso da CADDA –, há marcadores sociais muito específicos àqueles que têm maior representatividade neste tipo de atuação. No tocante à posição da parentalidade

relacionada a marcadores sociais na mobilização familiar, exemplares eram os lugares de realização das reuniões da ASATEA que, quando ainda presenciais, cedidos por integrantes e parceiros, demarcavam um posicionamento social na geografia da cidade. As reuniões, ainda que justificadas na centralidade do acesso, eram realizadas em bairros nobres de Belo Horizonte. Com a demanda por comunicação remota, diante da pandemia de covid-19, a participação nos grupos virtuais das associações permitiram emergir uma diversidade maior de trajetórias, trazendo à tona, essa miríade de experiências pessoais e familiares em relação ao autismo e contribuindo para certos direcionamentos no exercício das associações⁷².

Apresentei ao longo deste capítulo como o diagnóstico de autismo passa a interpelar e ser interpelado nas trajetórias familiares, destacando o parentesco como um recorte analítico significativo nesta apreensão da deficiência. Busquei demonstrar como as famílias recriam suas narrativas e reelaboram categorias operantes (CARSTEN, 2007) no cotidiano com a deficiência. Tal como Carsten (2007) defende o parentesco como um tipo de socialidade que evidencia estruturas sociais, parto dos relatos de mães e pais para compreender como a deficiência e o parentesco são mutuamente escritos nos processos cotidianos e são perpassados por uma imaginação cultural. Entretanto, para além do rearranjo das famílias, apresento como ideias de parentalidade, curso de vida e deficiência são atualizados diante de uma coletivização e politização das experiências subjetivas. E a imaginação de futuros possíveis torna também possível uma gramática da luta. Essa mobilização social de familiares, portanto, não está desatrelada de processos cotidianos, políticas emocionais e da interlocução com o Estado através de políticas e direitos acessados – ou não – por autistas e suas famílias. É neste sentido que exploro, no próximo capítulo, como essas relações com a deficiência, construídas dentro da aparente dimensão do particular, são elaboradas na luta de familiares no âmbito público, através da atuação do movimento familiar em espaços de gestão

⁷² Comumente a máxima “diversidade dentro da diversidade” é utilizada para explicitar as múltiplas experiências em relação ao espectro autista. No contexto da pesquisa etnográfica, a frase era também lembrada para mobilizar reflexões a respeito das próprias experiências familiares em relação ao diagnóstico, enfatizando, principalmente, questões de classe, raça, gênero e geração.

pública e articulação com o Estado na luta por direitos e reconhecimento de seus filhos e filhas, mas também, de suas próprias posições de parentalidade e cuidado.

3 DIREITO À DIFERENÇA

Nos primeiros capítulos desta dissertação apresentei como o autismo é expresso em múltiplos sentidos e como as categorias constituem e são constituídas pelas experiências dos sujeitos que vivem com a condição tangente em suas vidas. Apresentei as controvérsias que envolvem o autismo imbricado em contextos mais amplos que articulam questões sociais, culturais e políticas. Busquei apontar quem são as pessoas que estão reivindicando condições mais vivíveis, efetivação de direitos e reconhecimento da diversidade. Demonstrei como as discussões da deficiência também dizem respeito à esfera do parentesco e da família, reconfigurando esse pressuposto moral fundante da sociedade ocidental moderna. Diante dessas considerações, que não se resumem e não são limitadas às experiências aqui retratadas, busquei demonstrar como esse campo parece estar em um constante *movimento*.

Neste capítulo, portanto, trago mais detidamente a relação desses familiares com movimentos sociais e políticos de reconhecimento do autismo e efetivação de direitos e políticas públicas. Aponto para as aproximações com o movimento mais amplo da deficiência, mas também para os distanciamentos constituídos por meio da especificidade do autismo, com suas demandas particulares. Exploro cenas etnográficas para explicitar como se dão as atuações das mães e pais em espaços participativos da gestão municipal, com ênfase nas redes e alianças constituídas no contexto local desta pesquisa.

3.1 AUTISMO E DEFICIÊNCIA: “UMA DEFICIÊNCIA INVISÍVEL”

Dezembro de 2012 habita as memórias de muitas mães, pais e familiares de pessoas autistas. Relembrada como uma das datas mais importantes para o reconhecimento do autismo no Brasil, esses familiares engrandecem uma mãe que,

“munida de coragem”, estabeleceu um novo panorama para a atenção ao autismo no contexto brasileiro. A Lei nº 12.764, amplamente conhecida como Lei Berenice Piana⁷³, nome dado em homenagem à mãe co-autora do projeto de lei, é vista como uma das principais conquistas do ativismo autista no país. Promulgada em dezembro de 2012, a lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, tornando o TEA reconhecido legalmente como uma deficiência no Brasil. As pessoas autistas passam a ter assegurados direitos como acesso à educação e ensino profissionalizante, mercado de trabalho, previdência social e acesso a serviços de saúde – incluindo atendimento multiprofissional, terapia nutricional e acesso a medicamentos. A lei, reconhecida como uma vitória do ativismo político por todo o Brasil, estabelece a relação direta com o movimento mais amplo das pessoas com deficiência (RIOS, 2017). Essa inserção legal do autismo corrobora para propostas reivindicatórias que priorizam a especificidade do transtorno, mas também, passam a ser consolidadas frente a um movimento mais amplo da deficiência.

“São pessoas com deficiência não aparente”, pondera Diego, um homem autista e ativista, interlocutor desta pesquisa, a respeito da condição. A discussão sobre a complexidade desta *deficiência invisível*, o reconhecimento das pessoas autistas e, conseqüente a isso, a efetivação de direitos, são assuntos recorrentes entre os grupos de atuação no campo etnográfico. A constante anunciação da invisibilidade da condição demarca a posição do autismo frente a um movimento político mais amplo da deficiência. O autismo é, a partir de uma perspectiva biomédica, uma condição sem biomarcador definido, o que corrobora para esse reconhecimento – ou a falta dele. Em um contexto sociocultural ainda discriminatório e adverso, a deficiência tende a ser legitimada quando visível: se os órgãos do sentido não captam a corporalidade que causa estranheza, a experiência da deficiência é subestimada. Não raros foram os relatos, elaborados junto a

⁷³ Embora existam disputas e controvérsias a respeito da criação e autoria da lei – já que houve a articulação de outros familiares, assim como alianças políticas –, Berenice Piana se tornou uma figura central de representação para muitas famílias. Fernanda Nunes destaca essa atuação simbólica de Berenice, afirmando: “Pude observar que Berenice atuou, simbolicamente, como uma espécie de entidade mística frente a outras mulheres, mães de autistas em sua maioria” (NUNES, 2014, p.58). Em meu contexto de pesquisa, Berenice também é vista como uma “mãe guerreira”, que lutou pelo próprio filho e de tantas outras.

desalentos e repulsas, sobre a invalidação do diagnóstico e da deficiência frente à ausência de um biomarcador. Frases ditas às pessoas autistas ou aos seus familiares em referência à condição revelam parte desta recongnição e legitimidade vinculadas ao olhar do outro.

“uma menina bonita dessa, autista?”, “mas você parece normal”, “é bom que nem dá pra ver, aí finge ser normal e não sofre muito”, “você não tem nada demais, o que está fazendo no preferencial?”, “nem dá pra ver que é diferente”, “só parece estranho mesmo”, “esse negócio de autismo é exagero”, “não tem cara de autista” (Relatos de diversos interlocutores).

Não se trata aqui de refletir apenas sobre os processos subjetivos intrínsecos ao que chamo de “invisibilidade do autismo”. Esse comprometimento do reconhecimento da condição não tange apenas o plano individual de identificação, mas ganha contornos políticos e sociais relevantes. Essas enunciações evocam pressupostos sobre a deficiência perpassados ainda por outros marcadores da diferença, como gênero, sexualidade, raça, classe, idade, ou mesmo valores morais e religiosos presentes em vários relatos de experiências com o autismo. Discorrendo acerca de uma situação pessoal de constrangimento em um estabelecimento comercial, por decorrência de sua “deficiência invisível” e o uso de fila preferencial, Diego, destacou em sua fala a interseccionalidade das exclusões diante de uma condição que não está à vista. Em relação ao desconforto e à exaustão de justificar e validar a deficiência, Diego afirmou:

Mas e as pessoas que não conseguem fazer isso? Por exemplo, vocês acham que uma mãe, pobre, negra, com o filho autista, num estabelecimento que sente que nem era pra estar ali, vai querer passar por esse tipo de desconforto? (Relato de Diego).

Um *capacitismo* velado também pode ser interpretado a partir dos pressupostos de “nem parecer autista”, valorados, à primeira vista, como positivos. A normalidade apreendida pressupõe um modelo do corpo ideal, uma

corponormatividade, e além, pressupõe o desejo do outro de não ter a deficiência como parte de si. Adriana Dias (2013) apresenta o capacitismo como uma concepção social das pessoas com deficiência como não iguais, menos aptas ou incapazes de gerir a própria vida, projetando um padrão que vê nas pessoas com deficiência um estado diminuído do ser humano. O capacitismo é referido nas convenções e leis⁷⁴ que definem a discriminação por motivo de deficiência, na qual qualquer diferenciação, exclusão e restrição por conta da deficiência com o objetivo de impedimento de acesso, oportunidade ou violação de direito é legalmente caracterizado na ordem criminal⁷⁵. O capacitismo se conforma como um neologismo, aproximando-se de outras discriminações sociais, tais como racismo, sexismo e homofobia. Adriana Dias (2013) e Anahí Guedes de Mello (2014) retomam o conceito de biopolítica e biopoder para explicitar como o capacitismo se conforma na lógica generalizada de produções de corpos, sustentada pelas polarizações de normalidade e anormalidade. Dias enfatiza que o capacitismo é “subliminar e embutido dentro da produção simbólica social” (DIAS, 2013, p.2).

Neste viés, o capacitismo implícito às falas direcionadas às pessoas que *vivem com* o autismo, dispõe de julgamentos morais que associam capacidade à funcionalidade corporal e analisa as formas de ser e fazer baseados em uma categoria ou diagnóstico. Diante de pessoas autistas com uma variável de relações profissionais, pessoais, românticas, sexuais, além de outros objetivos e valores particulares, frases que evocam a “normalidade” ou a “invisibilidade do autismo” aparecem como “mensagens de superação”, que a fundo, podem ser interpretadas como narrativas capacitistas. Relatos tais como os apontados pelos interlocutores desta pesquisa, localizados em situações sociais específicas, corroboram para a dúvida e a invalidação da deficiência. No *Seminário Atípico*, promovido pela IFMSA

⁷⁴ Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), da Organização das Nações Unidas (ONU), incorporada no sistema jurídico brasileiro pelo Decreto Legislativo nº186/2008 e Decreto nº 6.949; e a Lei nº 13.146/2015, a Lei Brasileira de Inclusão, no Art. 88.

⁷⁵ No período de minha pesquisa, Diego idealizou e produziu uma campanha acerca do crime de discriminação em relação ao autismo, em parceria com repartições públicas e privadas de Minas Gerais.

Brasil e UFJF-GV⁷⁶, autistas ativistas e palestrantes no evento apresentaram suas experiências acerca desta falta de validação da pessoa autista:

Eu já ouvi que eu não podia ser autista, porque... olha só, eu tive vários relacionamentos amorosos, eu era casado, porque eu tinha emprego, porque eu faço sexo, porque eu sou essa delícia marrom que vocês estão vendo! [em tom de brincadeira]. [...] Se você é um pouco funcional, não pode ser autista. E se você não é nenhum pouco funcional, você não é considerado gente. (Homem autista no *Seminário Atípico*, 2021, transcrição minha).

Seguindo a lógica desta invisibilidade da legitimação da deficiência, a *comunidade autista* também percorre uma luta na desvinculação de um estereótipo do autismo relacionado à amplitude do espectro. “Autismo não tem cara” estampa campanhas, projetos e é constantemente evocado como um slogan que carrega outra forma de visibilização do autismo, pautada no reconhecimento da diversidade dos corpos e subjetividades e na mobilização contra o capacitismo.

No supracitado seminário, os autistas e ativistas também trouxeram uma considerável questão que permeia essa “invisibilidade do autismo” em relação às categorias de análise mais amplas. O gênero tem sido uma crescente pauta entre a comunidade autista em decorrência de estudos que apontavam a maior incidência da condição em meninos. Algumas pesquisas em âmbito internacional, ainda em validação, têm apresentado como os primeiros estudos sobre autismo eram realizados majoritariamente em meninos⁷⁷. No mesmo viés, esses estudos demonstram como os traços em meninas podem ser representados de outras

⁷⁶ O evento promovido pela Federação Internacional das Associações dos Estudantes de Medicina do Brasil da Universidade Federal de Juiz de Fora, campus Governador Valadares, realizado nos dias 24 e 25 de junho de 2021, teve como público alvo estudantes de medicina. O evento, entretanto, trouxe a participação de autistas em diversas palestras que abordavam tanto o diagnóstico como categoria médica, quanto os entraves sociais e políticos relacionados. Cabe destacar como essas falas aparecem em um espaço destinado à formação de futuros profissionais de saúde, evidenciando o agenciamento dos participantes por meio de suas experiências com o diagnóstico. Neste sentido, explicita-se a construção de sentidos e intenções dos discursos a partir dos diferentes contextos em que são acionados.

⁷⁷ Um debate controverso e inflamado na comunidade autista diz respeito à cor azul como símbolo do autismo. Essas discussões evidenciam a pouca representação de meninas e mulheres autistas, e de acordo com algumas ativistas, criam mais uma intersecção de estigma acerca da condição.

formas, dadas as condições de sociabilidade e relações de gênero. O campo etnográfico também demonstrou a diminuta quantidade de diagnósticos em meninas, e conseqüentemente, a pouca representatividade nos engajamentos e debates locais. A emergência dessas discussões se tornou muito mais evidente nas observações de redes sociais e ativismo virtual no período desta pesquisa. Experiências de mulheres autistas e inclusive, mulheres mães autistas, têm apresentado uma proeminente presença nos ativismos virtuais.

Essas mulheres têm reivindicado maior atenção e pesquisa acerca das condições de gênero e diagnóstico. Inúmeros são os relatos de diagnósticos psiquiátricos equivocados que surgem em decorrência de uma aceção de certos transtornos mentais e distúrbios associados a estereótipos de gênero, como é o caso do transtorno bipolar⁷⁸. Uma das autistas que se apresentou no *Seminário Atípico*, destacou como frequentemente o autismo não é nem mesmo considerado por especialistas médicos, quando se trata de uma mulher. Ela também enfatizou a imensa invisibilidade do autismo em relação às pessoas LGBT, considerando uma das questões ainda mais urgentes, já que muitas dessas pessoas estão em condições precárias em decorrência de preconceitos e discriminações, atrelados às necessidades de suporte e assistência sobre a deficiência. Essa perspectiva também se associa a um debate mais amplo de gênero e deficiência, com ênfase na negligência histórica pelos movimentos sociais e pela academia na compreensão das categorias de gênero, sexualidade e deficiência – além de raça, etnia, classe e religião –, como igualmente significativas para a formação da subjetividade e identidade (MELLO e NUERNBERG, 2012). A respeito desta análise que também permeia a invisibilidade acerca do autismo, finalizo com a fala de outra autista ativista presente no evento que explicita a argumentação:

As pessoas acham que a mulher não vai ser autista, ela vai ser louca, ela vai ser maluca, ela vai ser desequilibrada. [...] Então não, ela não vai ser autista, ela é maluca, ela é bipolar, ela é depressiva... aí, ela não consegue fazer tal coisa? Ah, isso não é disfunção executiva do autismo, isso é

⁷⁸ Emily Martin (2007) explora de maneira primorosa o caso do transtorno bipolar associado a fatores sociais e culturais.

depressão, frescura, ela é mimada. Então a gente cai nisso (Mulher autista no *Seminário Atípico*, 2021, transcrição minha).

Outra perspectiva que tange os processos de reconhecimento frente às disposições políticas é o exemplo emblemático da movimentação pela efetivação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A Ciptea é criada com o intuito de garantir atenção integral, prioridade de atendimento e acesso a serviços⁷⁹, expedida gratuitamente pelo Estado. Vinda de uma longa luta pelo movimento em prol dos direitos da pessoa autista, a Lei nº 13.977/2020, nomeada de Lei Romeo Mion⁸⁰, institui a Ciptea e dá as providências para a efetivação de sua emissão. Desde a Lei Berenice Piana, essa forma de identificação já está prevista, mas apenas em janeiro de 2020 a nova lei regulamenta a execução do serviço pelos estados e municípios. Acompanhada de relatório médico com indicação da CID, a carteira também inclui dados básicos de identificação, foto e informações do responsável legal ou cuidador.

No município de Belo Horizonte, a carteira passa a ser emitida e disponibilizada apenas em dezembro de 2021. A carteira de identificação foi pauta em todas as edições do Fórum TEA⁸¹, importante instrumento de participação cidadã no município, acompanhado durante esta pesquisa. Com convites às autoridades de diferentes competências – gestores públicos, especialistas, familiares e autistas –, tanto a sociedade civil quanto a governamental, apontava suas demandas, urgências e processos. Enquanto agentes governamentais apresentavam uma lenta e gradual execução na implantação da Ciptea, alegando a falta de clareza quanto ao órgão emissor e partes de responsabilidade na emissão e distribuição do

⁷⁹ Os debates acerca da identificação autista em documentos oficiais já vêm de um longo período de reivindicação. Inicialmente foi proposta a inclusão do diagnóstico nas Carteiras de Identidade. A proposta foi repudiada por parte dos autistas e familiares por desconsiderar a escolha de exposição, podendo ferir questões de privacidade. Atualmente, um símbolo para o autismo pode ser incluído na emissão das Carteiras de Identidade, além da emissão da Ciptea. As identificações são complementares e não obrigatórias.

⁸⁰ O nome foi dado em homenagem ao filho de Marcos Mion, apresentador popular na mídia brasileira e ativista da causa autista. Ainda que sua atuação e a exposição do filho sejam vistas de modos controversos dentro do movimento autista, a homenagem da nomeação da lei com o nome de uma pessoa autista é vista como emblemática.

⁸¹ Abordarei mais detidamente ao longo deste capítulo.

documento; a sociedade civil enfatizava o longo tempo de espera de efetivação e a falta de cumprimento da lei. As discussões acerca dessas demandas eram permeadas por ânimos exaltados e constantes relatos de experiências acerca da invisibilidade da deficiência. “Nem toda deficiência é visível, estamos no limbo”, concluiu uma mãe presente em um dos encontros.

Diante da falta de providências por parte dos gestores e instâncias públicas, atuantes da causa se mobilizaram para a garantia do direito através de carteiras de identificação autista provisórias, ainda que não se enquadrassem como documentos oficiais. Uma associação da região metropolitana acompanhada no campo etnográfico, já apontava a iniciativa autônoma de confecção de carteiras de identificação do autismo. Uma mãe integrante, mostrando o documento alternativo do próprio filho, enfatizou que as associações têm tido a missão de acolher, “dar uma luz” e “tirar da escuridão” os pais com filhos e filhas recém diagnosticados, mas também devem ter ações concretas que permitam uma vida de qualidade. Neste mesmo sentido, uma ação considerável que pude acompanhar, foi a produção e divulgação da carteira de identidade por Diego em seu blog de divulgação sobre o autismo. Vista como uma “utilidade pública”, a carteira provisória disponibilizada para download no blog apresentava elementos básicos e comuns à Ciptea. Diego relatou inúmeras cópias da carteira logo após ser disponibilizada em sua página pessoal. Ele próprio utilizava da carteira provisória e afirmava a facilidade de atendimento e sensibilidade à condição quando apresentada em estabelecimentos públicos ou privados.

Vários debates e polêmicas precederam a promulgação da lei da Ciptea e ainda perpassam as discussões sobre a emissão e utilização. Entretanto, as discussões provêm da explícita necessidade de um documento legal que “torne o autismo visível”. Situações cotidianas ou circunstâncias fortuitas habitam experiências que poderiam ser mais bem conduzidas em razão de uma identificação e visibilidade da condição. A título de exemplo, diversos são os relatos de abordagens policiais de pessoas autistas, conduzidas pela falta de conhecimento da condição e dos comportamentos decorrentes. Gisele, uma das mães da associação com grande atuação na causa, relatou que a abordagem dos filhos autistas pela

polícia é uma dos maiores medos dessas mães e pais. Diante de situações adversas, não raros são os casos em que autistas têm dificuldades na identificação, em seguir comandos ou entram em crises que são interpretadas como desacato e violência. O “treinamento” dos filhos sobre uma abordagem policial é tido como um assunto comum nas discussões entre familiares de autistas. Um dos grandes benefícios da Ciptea, apontado por esses familiares, é o reconhecimento da deficiência de seus filhos ante situações críticas. O medo, materializado em uma abordagem policial, não apenas explicita a invisibilidade acerca da condição, no que tange às corporalidades, mas também apresenta críticas às abordagens e práticas de segurança e integridade por agentes públicos em relação à deficiência.

Ao que interessa nesta reflexão, a “preocupação” também elabora a interseccionalidade entre deficiência, classe e raça nas vivências e cotidianos dessas pessoas. Um homem autista e negro, em sua fala no *Seminário Atípico*, tornou explícita essa articulação ao enfatizar que “quando você ouve relatos de pessoas periféricas, negras, autistas, a dor deles é bem entrelaçada com o racismo institucional que a gente tem”. Citando caso análogo, o relato de uma mãe no *Autismo e Realidade*, site destinado à disseminação de informações sobre o autismo compartilhado no grupo virtual de associações, revela a relação entre racismo e capacitismo exposta na invisibilidade da condição:

Meu maior medo não era falta de aceitação, mas abordagem policial a um negro autista não verbal. Ao perceber que tinha um filho autista, meu medo não era “não ter um filho aceito na sociedade”, porque afinal somos pretos e periféricos e a sociedade não nos aceita. Nós aprendemos a resistir em meio à estrutura racista que nos cerca. Meu maior medo em relação ao meu filho deixou de ser preocupação e passou a ser a urgência, sendo o Luiz um menino preto e autista não verbal. Há uma vivência que não é contada sobre as famílias periféricas: abordagem policial, uma realidade comum, mas autoritária, dentro das favelas. Um questionamento urgente surgiu em minha cabeça: ao “autistar” pelo meu bairro, meu filho não seria confundido pela polícia com um suspeito? Será que os policiais iriam ouvi-lo? Será que daria tempo de ele sinalizar que não fala? Sabemos como a polícia nos aborda e como somos tratados. A resposta é não. Ele não seria ouvido. Luiz e outros garotos negros, neurodiversos ou não, sequer têm direito de fala ou

de explicação. Já ensino comandos policiais ao Luiz, pois o mais importante é que ele volte vivo para casa (Relato no site *Autismo e Realidade*, 2020)⁸².

Valéria Aydos (2017) aponta como o debate sobre autismo tem ganhado visibilidade na mídia e na cena pública brasileira, enfatizando a abordagem do tema em novelas, séries, filmes, jornais, revistas e outros produtos de informação⁸³. Referindo-se ao “tema do momento”, Aydos também apresenta dados relativos a grupos de trabalhos e comissões nos eventos e instituições governamentais, assim como uma crescente visibilidade nos debates acadêmicos internacionais. A justificativa para grande parte dos pesquisadores sobre a chamada “epidemia de autismo” (HACKING, 2006; GRINKER, 2010; NUNES, 2014; RIOS et al, 2015; AYDOS, 2017, 2019; RIOS e CAMARGO JR, 2019) se concentra nos estudos epidemiológicos, com a crescente incidência de diagnósticos ao redor do mundo⁸⁴. Mas esta “epidemia”, situada inicialmente no campo biomédico, também apresenta um cenário de contextualizações históricas, políticas e culturais. Esses pesquisadores têm levantado hipóteses acerca das mudanças nos manuais diagnósticos, da evolução do diagnóstico clínico, nas transformações da ciência médica, nos grupos de autoadvocacia e acolhimento, além da repercussão midiática.

No contexto local desta pesquisa, a justificativa apresentada em relação ao aumento na incidência, é o fato de que vários adultos estão finalmente acessando informações que permitem o autoconhecimento – tendo como consequência, o crescente debate sobre diagnóstico tardio –, e o acesso a informações permite

⁸² O relato completo está disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/2020/11/20/luciana-viegas-sobre-racismo-e-capacitismo/>>. Acesso em junho de 2021.

⁸³ Diversos foram os eventos sobre a temática do autismo ao longo do período da pesquisa, além da crescente atuação e presença de ativistas nas redes sociais virtuais. Em decorrência da crise sanitária de covid-19, e o consequente isolamento social como medida preventiva, os meios virtuais se tornaram uma ferramenta decisiva na atuação e envolvimento em relação ao autismo. Para discussões sobre autismo e redes sociais virtuais ver ORTEGA et al. (2013).

⁸⁴ O TEA não é entendido mais como um transtorno raro, de acordo com relatórios da Organização das Nações Unidas (ONU) 1% de toda população mundial possui algum grau de autismo. O *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), entidade dos Estados Unidos, calcula que a prevalência de diagnósticos de TEA aumentou exponencialmente e em 2016, a proporção é de 1 a cada 54 pessoas com autismo (MAENNER et al., 2020). No Brasil, ainda não há pesquisas sobre a prevalência do autismo. O Censo é considerado o estudo estatístico mais abrangente, porém se encontra defasado em 12 anos. O último foi realizado em 2010 e não incluía as especificidades do autismo. Dessa forma, grande parte das pesquisas ou agendas políticas baseiam-se em estudos de prevalência de outros países, tal como o CDC.

também uma atenção cuidadosa em relação às crianças. Ou seja, quanto mais se sabe sobre um diagnóstico e deficiência, mais ferramentas se têm à disposição para identificação. Nas redes sociais e grupos virtuais, a máxima “autismo está na moda”, tem circulado como uma referência hostil à crescente incidência e aparição do autismo, assim como às reivindicações de direitos. O mote relaciona bem esta aparente contraposição entre uma visibilidade exacerbada e a invisibilidade presente nas falas das pessoas que *vivem com* o autismo. A percepção relativa à popularidade e tendência, mais uma vez esconde narrativas capacitistas, já que estão, em maioria, relacionadas à invalidação da atuação e demanda desses movimentos pelos direitos dos autistas.

Ainda que haja a aparente visibilidade exacerbada, seja na “moda do autismo” ou na sua “epidemia”, nos discursos de autistas e seus familiares, a invisibilidade está presente. Os relatos são fundamentados em invisibilidades, seja no que tange ao próprio processo diagnóstico, seja nas formas como a condição é apreendida e reconhecida socialmente. Assim se justifica a necessidade de uma compreensão dos fenômenos sociais e culturais que perpassam os diferentes modos de habitar o autismo (AYDOS, 2017). A possível invisibilidade não atravessa apenas trajetórias pessoais e perspectivas subjetivas, mas escancara questões significativas sobre as estruturas nas quais as pessoas estão inseridas, e explicitam a relação com a deficiência em um contínuo e fatigante processo de validação.

É importante ressaltar que ainda que uma abordagem sobre essa “invisibilidade do autismo” seja expressiva nas investigações junto à comunidade autista e atuação local de associações e familiares, essa constatação não indica uma omissão. Longe disso, as disputas são apropriadas em um fazer político e um propósito através dos corpos pelo direito de existir. Clarice Rios (2017) aponta como o ativismo político pode ser assentado em uma noção de “representação” política, dependente de mecanismos burocráticos e institucionais, mas há também uma “apresentação” política, na medida em que a experiência, performance e reconhecimento dos corpos se traduzem em formas políticas entrelaçadas às subjetividades e formas de estar no mundo. Essas invisibilidades do autismo, portanto, são articuladas com categorias de diferença que emolduram identidades,

corroboram para o movimento político e deixam de ser apenas formas excludentes e se tornam possibilidades de ação.

Próximo a uma década de reconhecimento legal do autismo enquanto uma deficiência no contexto brasileiro, claras são as falas de autistas e familiares acerca do escasso comprometimento do movimento mais amplo da deficiência acerca da condição. “O autismo é desconhecido, mesmo para o grupo das pessoas com deficiência”, ponderou Ivana, mãe e atuante na causa. Ainda que grandes conquistas tenham se dado no contexto local em relação às ações participativas no âmbito das políticas da deficiência por parte do movimento do autismo⁸⁵, as narrativas de autistas e familiares evidenciam as dificuldades enfrentadas nesta articulação com o movimento da deficiência. Esses percalços em relação a causa autista são explicitados na fala de Ivana: “É apresentada uma série de atributos pejorativos sobre nossas demandas, as pessoas realmente acham que nossas demandas são ilegítimas”. Tal como Rios (2017) aponta, com o autismo são complementadas as formas de entendimento sobre suporte, assistência e barreiras que impossibilitam a participação social das pessoas com deficiência. Desloca-se o entendimento sobre o que é necessário, em termos de acessibilidade e inclusão, para a participação plena de pessoas com deficiência e a incorporação da diversidade. A fala de um gestor público é emblemática ao caracterizar este cenário de tensões em relação ao movimento da deficiência: “A luta do autismo e o reconhecimento como deficiência permite remexer políticas sobre a deficiência que já estão há muito estagnadas”. E assim, essa produção relacional tem apresentado fronteiras que, gradativamente, se expandem e adquirem novos sentidos.

⁸⁵ No contexto desta pesquisa, pude acompanhar a inserção de uma associação em políticas participativas de um instrumento de gestão municipal que objetiva o controle social de políticas públicas às pessoas com deficiência. Esse processo representativo da associação foi comemorado pela possibilidade de dar destaque às demandas associadas ao autismo.

3.2 LUTA E MOVIMENTO: “O CAMINHO DA LUTA NÃO É FÁCIL”

A *luta*⁸⁶ aparece como a expressão da conjunção entre as políticas públicas, os discursos estatais e médicos, as práticas normativas e morais e o cotidiano vivido. Essa luta, que atravessa todas as experiências e aspirações aqui retratadas, permite uma reflexão mais aprofundada da assinatura do Estado (DAS, 2007) no cotidiano desses familiares e autistas. Enfatizo, mais uma vez, o recorte desta pesquisa nas práticas de pessoas que tomam o lugar moral, legal e afetivo da criação de filhos e filhas com autismo. Além de gerar e gestar vidas, essas pessoas assumem a responsabilidade por uma sociedade com existências plurais. Portanto, neste capítulo, apresento como os familiares de autistas articulam a luta através de um movimento social amplo com representação em espaços de política municipal. Argumento ainda que, no contexto local, a família e o cotidiano são partes significativas na politização referente ao autismo, e não menos relevante, a ética do cuidado aparece como uma relação fundante desse movimento que é feito de afeto e luta.

Márcio Goldman (2007) em uma discussão sobre os “novos movimentos sociais e culturais” destaca como, em décadas passadas, os movimentos faziam uma oposição clara ao Estado e às instituições, motivados principalmente por interesses econômicos e de classes. Os ditos “novos movimentos” podem ser compreendidos a partir do repertório de participações de grupos voltados à identificação de formas de opressão, portanto, passam a se comprometer com agendas políticas acerca de direitos mais específicos (GOLDMAN, 2007). Nesse novo rol, incluem-se os movimentos de mulheres, negros, indígenas, pessoas LGBT, pessoas com deficiência, dentre outros grupos de reivindicação. Mas o que difere esses “novos” dos “velhos” movimentos, de forma categórica, são as articulações com o Estado que não pressupõem essa oposição de antemão, mas se constroem

⁸⁶ O termo aparece como uma expressão dos meus interlocutores, assim como nos movimentos mais amplos pelo autismo no Brasil. Essa constatação se deu acompanhando redes sociais de ativistas da *causa* e diferentes congressos destinados às discussões sobre o autismo por autistas, familiares e profissionais. Fiz uma análise dessa temática, entre a luta e o afeto, em trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia (CARVALHO, 2020a).

em processos de variações contínuas. Passando por uma abordagem histórica dos movimentos, e reconhecendo que não há supressão, mas uma ampliação de formas de reivindicações, Goldman (2007) defende análises das novas configurações e categorias com base em observações etnográficas desses grupos. Na antropologia brasileira, os estudos sobre movimentos sociais têm se voltado para a apreensão das lutas por direitos com ênfase nos efeitos particulares e nos resultados das mobilizações, incluindo uma maior visibilidade da agência dos envolvidos (SCHUCH, 2008). Dessa forma, as experiências das pessoas diretamente relacionadas aos movimentos sociais não se resumem a um simples processo de construção de cidadania (GOLDMAN, 2007), mas incluem uma série de transições subjetivas, sociais, culturais e políticas.

Ademais, outros vários autores das ciências sociais e políticas têm demarcado como desde a redemocratização social e política da década de 1980, os movimentos sociais passam por transformações tanto dos objetivos das reivindicações, quanto do *modus operandi* desse engajamento. Maria da Glória Gohn (2000), socióloga referência nos estudos de movimentos sociais no Brasil, demonstra como a Constituição Federal de 1988 foi crucial nessas novas perspectivas de democracia representativa e contribuiu para a criação de outras formas de engajamento pautadas não apenas na reivindicação, mas na gestão de direitos. A emergência de novas formas de associativismo é resultado das políticas sociais nos anos de 1990, paralela às ações de movimentos sociais e organizações nas lutas por direitos (GOHN, 2000). Independente dos seus programas e projetos – diversos, com o único ideal comum da cidadania –, essas formas de associativismo geraram atuações nos poderes públicos locais (GOHN, 2000). Começaram então a surgir outras formas de participação com motivações mais propositivas e menos combativas, em uma relação com o Estado pautada na representação da sociedade civil e na participação cidadã (GOHN, 2013)⁸⁷.

⁸⁷ Referentes às agendas da saúde e da deficiência, e que fazem uma relação mais clara com o autismo, essas transformações democráticas foram mais bem descritas no início desta etnografia a partir do surgimento das associações e a relação com a Reforma Sanitária.

Partindo dessas considerações mais amplas acerca do contexto histórico e político brasileiro, é possível entender o panorama das associações que são criadas em prol dos direitos das pessoas com autismo. Central na minha análise de pesquisa, e que Gohn irá chamar de “institucionalização da participação”, é a possibilidade da sociedade civil participar da gestão pública por meio de parcerias com o Estado e estruturas de representações dos grupos demandantes (GOHN, 2013). As construções das associações que acompanhei são resultado desse contexto sociopolítico que envolve projetos democráticos em correlação à mobilização de movimentos sociais pela efetivação de direitos, seja em nível local ou de forma mais ampliada. As associações se constituem na necessidade de uma representação formal dentro dos espaços governamentais para dar seguimento às motivações estratégicas, fato este também apontado diversas vezes sobre a criação da ASATEA e sua inserção no cenário de políticas públicas.

Dentro das associações em que abri interlocuções, seus integrantes muitas vezes retomam o discurso dos movimentos sociais para dar entendimento às suas ações e projetos políticos. Dessa forma, as associações são vistas como parte de um movimento social mais amplo na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, e nesse contexto em específico, na luta pelos direitos das pessoas com autismo. Dentre as categorias êmicas encontradas, “movimento da deficiência”, “movimento do autismo”, “causa autista”, “comunidade autista” ou ainda, menos frequente, mas também presente, um “movimento da maternidade/paternidade atípica”. Evidenciam-se assim, como essas categorias políticas e jurídicas – movimentos sociais e associações – não estão desarticuladas. São parte de um todo que objetiva a cidadania, a inclusão e a acessibilidade, que demanda direitos ao mesmo tempo em que cria novas formas de sociabilidades e subjetividades.

Retomando as ideias de Goldman (2007) a respeito da importância das experiências daqueles envolvidos nesses coletivos políticos, o viés etnográfico permite explorar os processos materiais, sociais e simbólicos em que os movimentos sociais e culturais estão envolvidos, mas permite também olhar para “linhas de fuga” e “territórios existenciais que são construídos” (GOLDMAN, 2007, p.6). Goldman defende que o enfoque passa a ser também sobre as relações entre esses grupos,

pensando o movimento no duplo sentido do termo, enquanto coletivo e enquanto algo em constante mudança. Goldman nos diz que “‘ser uma’ minoria pode consistir apenas em um modo de ‘não ser’ maioria, ou seja, uma forma para exprimir situações de resistência ou de deriva frente a uma situação majoritária qualquer” (GOLDMAN, 2007, p.16). De forma análoga, acredito que no contexto de minha pesquisa, as mães e pais retomam a parentalidade *atípica* para explicar essas situações de resistência com as quais se deparam. Entretanto, para além de identidades aparentemente estáveis que mobilizam, os movimentos que desencadeiam são muito mais significativos do que as identidades cristalizadas, como também aponta Goldman (2007) acerca dos efeitos e resultados de mobilizações sociais.

Os coletivos são constituídos, dessa forma, por uma identidade, por experiências culturais relacionadas à deficiência que recortam suas histórias individuais e familiares, com requisições que objetivam ações estratégicas na efetivação de direitos, e um sentido de movimento que ora se expande e se articula às demandas acerca da deficiência como um todo, ora se especificam nas reivindicações acerca das particularidades do autismo. Na articulação entre o processo do diagnóstico e como se dá a mobilização desses familiares, evidencio o caráter dialético e dinâmico entre o que classificamos como público e privado. Diante dessas considerações teóricas sobre a constituição de movimentos sociais por direitos, trago a etnografia à discussão para um entendimento dessas resistências e lutas.

3.3 FÓRUM TEA: “NUNCA LUTEI POR PRIVILÉGIOS, MAS POR DIREITOS JÁ GARANTIDOS POR LEI”

[...] Eu sou mãe da Rosa e é por isso que eu estou aqui, por isso que eu entrei nesse movimento há 15 anos atrás, pra poder dialogar com o poder público a respeito dos direitos da minha filha. E em nome de várias pessoas que vão falar daqui a pouco sobre a sua realidade, a nossa preocupação é encontrar respostas para que o poder público possa atender a toda a população, inclusive as pessoas com deficiência, e o autismo severo. É na

qualidade de representante da sociedade civil que nós solicitamos à prefeitura municipal de Belo Horizonte, por força do Decreto 15.519/2014 o agendamento desse Fórum que, por estar no [nome do bairro], pertence à [nome da região do município]. Que expõe a realidade de muitas famílias e pessoas com autismo severo em toda a extensão do nosso município. São com eles, e por eles, que emprestamos a nossa voz para falar de uma realidade na vida desses indivíduos que por circunstâncias da vida foram privados de se comunicar fluentemente, de interagir socialmente e se comportam de maneira peculiar. [...] Nós costumamos falar que nós somos os excluídos dos excluídos. Pessoas que precisam de atenção na saúde, precisam de educação especializada, pessoas que precisam de assistência social continuada. Pessoas que precisam de respeito e dignidade. Pessoas que precisam que suas famílias sejam cuidadas para que possam cuidar dos seus. [...] Pessoas que não são lembradas porque não são vistas. Pessoas que foram negligenciadas em detrimento a outras prioridades sociais. Pessoas que morrem no anonimato e serão esquecidas por uma sociedade que só valoriza quem produz. Nós estamos aqui para pedir o cumprimento do Decreto 15.519/2014 e da Lei Brasileira de Inclusão, 13.146/2015, com todas as garantias de direitos para as pessoas com deficiência. Nós queremos lembrar que somos diferentes nas necessidades e iguais nos direitos civis. Somos diferentes na personalidade e iguais no desejo de ser feliz. Certamente que as futuras gerações serão privilegiadas com o nosso legado, entretanto, não podemos afirmar o mesmo aos que foram negligenciados no passado. Por eles, fica aqui registrada a nossa dívida social a qual devemos hoje reparar através do nosso compromisso com a geração atual, de que é possível transformar barreiras em possibilidades. Nós estamos aqui para dialogar, trocar experiências de boas práticas e escrever a história. A nossa expectativa é que as propostas e intenções aqui compactuadas saiam do papel e tornem realidade nos consultórios clínicos e terapêuticos, nos centros de convivência, nas escolas, nas instituições de longa permanência, nos centros esportivos especializados, enfim, em todos os lugares públicos e privados, mas principalmente no coração de cada pessoa, de cada indivíduo [...]. (Trechos transcritos da fala de Virgínia, mãe e integrante da CADDA no Fórum TEA Local, realizado em 2021).

Em setembro de 2019 eu participei pela primeira vez de um Fórum Intersetorial de Atenção Integral à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo⁸⁸. O Fórum, previsto pelo Decreto Municipal nº 15.519 de 2014⁸⁹, ainda que promovido e efetivado pela gestão municipal, com a representação de órgãos e entidades, é

⁸⁸ Os Fóruns TEA Centrais acontecem em abril, Mês da Conscientização do Autismo, ou em setembro, no Mês da Pessoa com Deficiência, ou ainda, em dezembro, próximo ao Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. Meus interlocutores ressaltaram como nessas datas, o poder público está “disposto a ouvir”, enquanto no restante do ano, as associações fazem um extenso trabalho para trazer visibilidade ao autismo, porque “eles [a gestão pública] esquecem de nós”.

⁸⁹ O Decreto Municipal regulamenta a Lei Municipal nº 10.418/2012, que dispõe sobre o reconhecimento da pessoa com TEA como pessoa com deficiência, para a fruição de direitos previstos pelo município de Belo Horizonte. A Lei Municipal foi promulgada meses antes da Lei Berenice Piana, destacando a atenção à pessoa autista pelo município, mesmo que de maneira incipiente.

uma das ações mais emblemáticas da atuação política e social de familiares e pessoas autistas no ativismo pelos direitos e reconhecimento da condição no contexto local. O Fórum TEA, realizado em nível local, regional e central do município⁹⁰, tem o objetivo de garantir a intersectorialidade da Política Municipal de Atenção à Pessoa com TEA, com a ação integrada e coordenação de ações e serviços de diversos órgãos e entidades governamentais, tais como as secretarias municipais de Saúde, Educação, Esporte e Lazer, Assistência Social, Direitos de Cidadania, Cultura, e o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD/BH).

Além da proposta de integração entre diferentes pastas do governo e a atuação conjunta na efetivação de políticas públicas e garantia de direitos, o Fórum TEA se caracteriza por uma ferramenta democrática participativa, contando com a representação e participação da sociedade civil⁹¹. Como descrito por um dos interlocutores, o Fórum é um movimento de luta, de fomento e controle sobre os direitos das pessoas com autismo. O Decreto que o orienta é visto pela maioria como um excelente documento ao contemplar grande parte das demandas e necessidades de autistas e suas famílias, “mais poderosa que a legislação federal”. Ainda que as resoluções sejam destacadas por sua primazia, muitas vezes os relatos de mães e pais carregam a decepção pela falta de cumprimento e efetivação do Decreto. Ouvei, no campo etnográfico, como “a lei é muito bonita no papel”, mas a falta de efetivação desses documentos pela gestão pública leva a uma insuficiência no atendimento dos direitos dos autistas. E são nessas reclamações que se pautam grande parte das atuações de familiares e de autistas em espaços de poder público: exigem o cumprimento de direitos.

A organização dos Fóruns é fundamentada em um modelo de gestão pública participativa que conta com a sociedade civil para a elaboração do que virão a ser

⁹⁰ Na elaboração do sistema de Fórum, em uma das reuniões da CADDA que pude acompanhar, um dos participantes apontou para o alcance nas áreas periféricas: “nenhuma mãe vai sair lá da favela para vir para o centro sul de Belo Horizonte, ficar uma tarde inteira discutindo com um monte de gente que diz que está fazendo coisas e ainda não ser ouvida; ela não tem tempo nem dinheiro pra isso”. A mudança para a realização virtual, ainda que nos limites do acesso tecnológico, contribuiu para uma maior abrangência da participação da população.

⁹¹ Em um dos Fóruns, um dos gestores apresentou dados sobre a participação: 51% de agentes públicos e 49% da sociedade civil.

formas de atuação do Estado, assim como assegura a legitimidade de suas ações e corrobora para o controle social das decisões governamentais. Como Ivana destacou se referindo à associação: “não somos chamados a dar nossa opinião somente, mas somos chamados a participar dos processos”. Viviane Petinelli, Isabella Lins e Cláudia Faria (2011) demonstram como, no Brasil atual, nos processos de formação das agendas de políticas públicas, há um aprofundamento das relações democráticas⁹² e fomento à gestão participativa. A participação da sociedade civil na formulação e acompanhamento das políticas públicas é assegurada por lei e se dá através de conselhos municipais, estaduais e nacionais, assim como através do controle social em audiências públicas, encontros locais e conferências setoriais. Dessa forma, a participação popular é uma obrigação do Estado e um direito da população. Petinelli, Lins e Faria (2011) apontam como a análise de políticas públicas deve levar em consideração essa atuação de indivíduos e grupos, politicamente organizados, nos processos de tomada de decisões. Afirmam:

Esses atores buscam influenciar as decisões dos governos a partir de suas ideias e de seus interesses e, até mesmo, participar ativamente da formulação de certas políticas, tais como as políticas de Saúde e de Assistência Social no Brasil. Não obstante, esta capacidade de influência, como vimos, depende de um conjunto de variáveis internas e externas, que vão desde a capacidade de mobilização de atores sociais, sua influência sobre os espaços deliberativos, as condições institucionais destes espaços até a abertura da burocracia pública e de seus agentes em acatar os resultados da mobilização e da deliberação (PETINELLI, LINS e FARIA, 2011, p.11).

Neste sentido, o Fórum se apresenta como um espaço político significativo para o entendimento da atuação de um movimento que se baseia nas experiências de familiares de pessoas autistas. Tal como as autoras apontam, esses agentes sociais buscam influenciar ou direcionar ações do governo a partir de ideias e interesses que são construídos como objetivos coletivos que permitem alianças

⁹² Não pretendo elaborar aqui uma análise mais aprofundada e crítica sobre democracia. Ainda que a estabilidade democrática possa ser analisada com mais profundidade, considerando-se, por exemplo, a notória desigualdade social presente no contexto brasileiro.

entre diversos atores, uma espécie de “bem comum” ou, mais precisamente neste contexto, a *causa autista*. Se por um lado, o Fórum se destaca como um objeto de gestão pública e controle social que visa a articulação entre o Estado e as mobilizações sociais civis, por outra perspectiva, o espaço de diálogo demarca capitais sociais, relações hierárquicas e de poder, permeados, principalmente, por orientações morais. Portanto, nas narrativas desses agentes autoidentificados pela parentalidade atípica é recordada uma luta que é constantemente reiterada nessas arenas políticas. Mas também, cabe ressaltar que, os representantes da sociedade civil e suas experiências fazem parte de um grupo de pessoas com marcadores sociais muito específicos, ainda que reafirmem a luta pelo direito de todos. São, em sua maioria, pessoas brancas, de classe média, com ensino superior e especializações, com áreas profissionais relativas às demandas sobre o autismo – como saúde (e, em específico, saúde mental), educação, direito e cultura. As desigualdades interseccionais se apresentam de modo mais contundente nas discussões para além da estrutura organizacional do Fórum, como por exemplo, nos *chats* de discussão nas salas virtuais de realização do Fórum e abertas ao público interessado.

A representação da sociedade civil nos Fóruns é feita através da participação da Comissão das Associações de Defesa dos Direitos dos Autistas (CADDA/MG). A Comissão teve início em 2016 com o objetivo de promover informações e atuar na promoção e controle social dos direitos da pessoa autista. O início do coletivo foi caracterizado pela realização de eventos e ações visando maior conscientização do autismo⁹³, posteriormente, a CADDA passou a assumir e colaborar em espaços de representação participativa, como o Fórum TEA e a mobilização para representação no Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD/BH). Ao descrever as ações da CADDA, Joaquim, em um dos fóruns realizados, reforçou como a busca desse coletivo é por “projetos e ações sociais para a inclusão do autista e o acolhimento das famílias”.

⁹³ A CADDA é responsável pela articulação dos eventos, junto à Prefeitura, do Mês da Conscientização do Autismo, em abril. São realizadas, para a efetivação desses eventos, parcerias com profissionais parceiros, Assembleia Legislativa, espaços culturais, instituições educacionais, dentre outras instituições públicas, como por exemplo, o SENAC.

A Comissão passa então a se constituir por autistas e familiares integrantes de associações, assim como instituições e entidades parceiras como, por exemplo, uma empresa de educação especializada. A participação nas reuniões da Comissão é caracterizada, principalmente, por uma alta rotatividade, sendo alguns integrantes mais atuantes que outros. Outra característica é a constante circulação de informações – principalmente através das redes sociais – e as diferentes visões que são integradas no coletivo. Em consequência, as divergências que surgem dentro da Comissão explicitam a pluralidade de experiências, perspectivas políticas, conflitos, interesses e diferenças. Entretanto, ainda que existam essas discrepâncias, a atuação da CADDA é vista, por grande parte dos interlocutores, como uma ferramenta de controle social e interlocução com o poder público representativa das experiências com o autismo, principalmente dos posicionamentos de familiares. Ao descrever a Comissão, Joaquim ponderou como a constituição do coletivo “foi uma tacada legal que impediu briga entre associações”, referindo-se a diferentes interesses relativos ao autismo, como os embates entre as experiências e demandas do “autismo severo” e do “autismo leve”. No decorrer da reunião em que a CADDA foi objeto de discussões, também foi constatado como, diferente de outras localidades do país, “em Belo Horizonte a gente tem muita união”, fazendo com que as divergências e conflitos sejam menos explícitos.

A Comissão tornou muito clara a rede que se entrelaça e borda as ações políticas para o autismo pela sociedade civil. Kaito Novais (2018), em seu trabalho etnográfico com o movimento *Mães pela Diversidade*, explora o conceito de *meshwork*, proposto por Tim Ingold (2012), como um emaranhado de fios entrelaçados. A ideia de malha consiste no coletivo desenhado à imagem de um tecido, cuja estrutura composta pela sobreposição e atravessamento de múltiplos filamentos políticos-emotivos indica trajetórias de vida e suas lutas (NOVAIS, 2018). Neste mesmo sentido de alinhamento de interesses, Judith Butler (2019) explora a ideia de *alianças* como corpos que, com suas subjetividades, experiências e posições sociais específicas e diversas, se aliam na reconfiguração do espaço público e das esferas de aparecimento. Ao fazer uma análise dos engajamentos coletivos pela reivindicação de direitos, a autora também demonstra como a política

é definida no acontecimento das mobilizações e nas diferentes formas que o agenciamento ocorre.

Em um primeiro momento, seria mais fácil dizer que essas manifestações ou, na verdade, que esses movimentos são caracterizados por corpos que se unem para fazer uma reivindicação em um espaço público, mas essa formulação presume que o espaço público esteja dado, que já é público e reconhecido como tal. Deixamos de lado parte do objetivo dessas manifestações públicas se deixamos de ver que o próprio caráter público do espaço está sendo questionado, ou até mesmo disputado, quando essas multidões se reúnem (BUTLER, 2019, p.80).

A teorização de Butler (2019), concernente aos movimentos sociais e manifestações em massa, também pode servir para entender o posicionamento de um coletivo como a Comissão. Além de estabelecer alianças para a efetivação de direitos, priorizando a “união” como a forma mais eficiente para o atendimento de demandas, o coletivo ganha força e representação nos espaços públicos, caracterizados neste contexto de análise pelos Fóruns. Mas, tal como a autora afirma, o “espaço público” não está dado, é, de fato, constituído nos embates travados entre o movimento coletivo e o poder público, representado por seus agentes. Butler (2019) também destaca como a política não está definida como algo exclusivo da esfera pública em oposição à esfera privada, mas,

Nesse momento, a política não se define por tomar lugar exclusivamente da esfera pública, distinta da esfera privada, mas atravessa essas linhas repetidas vezes, chamando atenção para a maneira como a política já está nas casas, nas ruas, na vizinhança ou, de fato, nos espaços virtuais que estão igualmente livres da arquitetura da casa e da praça (BUTLER, 2019, p.80-81).

A representação pela CADDA é emblemática nesses movimentos entre as casas, os corpos, as relações, as políticas e as lutas. Buscando evidenciar essa convergência de análises no que concerne a atuação de familiares por um movimento social mais amplo do autismo e a gestão do Estado, trago uma descrição

pormenorizada de um dos Fóruns que acompanhei durante a realização desta pesquisa, fazendo paralelos com discussões complementares de outros eventos. Vale destacar, antecipadamente, que acompanhei os fóruns centrais, algumas reuniões de organização dos fóruns e fóruns locais, entretanto, a escolha pelo relato deste Fórum específico se deu pela evidência das demandas levantadas pelo movimento familiar, assim como sua atuação. Portanto, a escolha também foi feita baseada no amplo engajamento dos participantes da sociedade civil que se reconheciam como mães, pais e pessoas autistas. Além da presença desses representantes na própria estrutura do Fórum, como estabelecido pelo Decreto que o regulamenta, o engajamento também se estendeu ao *chat* do evento virtual e após a data, o debate se ampliou nas reuniões de associações demandando novas mobilizações frente às discussões do Fórum.

Pelo viés da gestão municipal e, em especial, com as discussões promovidas pelo CMDPD que possui representante na execução do Fórum, ficou evidente como este evento avançou em termos de organização da sociedade civil na apresentação de demandas. Entretanto, também tornou clara a falta de planejamento da gestão em acatar as experiências das famílias. A “angústia das famílias” foi expressa em diversas falas após este Fórum, tanto por elas mesmas, ao relatar a falta de comprometimento do Estado, quanto por alguns representantes governamentais ao descrever a urgência de atenção às reivindicações. Portanto, o Fórum descrito se tornou emblemático por dar visibilidade às vulnerabilidades vivenciadas por pessoas autistas e suas famílias, fundamentando grande parte das mobilizações, mas também por ressaltar a agência desses sujeitos.

3.4 FAMÍLIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS: “É PRECISO COLOCAR A MÁSCARA DE OXIGÊNIO”

O Fórum TEA, realizado virtualmente em decorrência da crise sanitária de covid-19, contou com a participação aproximada de 150 pessoas⁹⁴. Com a realização no mês de conscientização do autismo, o Fórum promoveu a campanha da CADDA, “Autismo: empatia é preciso”, e da PBH, “Gentileza: quando a gente se conscientiza as peças se encaixam”⁹⁵. É importante ressaltar essa evocação de sentimentos que suscitam uma motivação coletiva como base para as campanhas, evidenciando uma positividade do autismo e que também perpassa pela maioria dos espaços de constituição e efetivação de políticas públicas. Ao fazer a abertura do evento, Eduardo, o gestor municipal, retomou os slogans para destacar a “união” como a principal característica deste “movimento coletivo em prol dos direitos da pessoa com TEA”⁹⁶. Eduardo destacou a importância da CADDA para a construção efetiva de uma sociedade mais inclusiva. Também descreveu a elaboração do Decreto que dá providências sobre o sistema de Fóruns, enfatizando a participação de lideranças dos movimentos, além de técnicos, agentes públicos e o CMDPD. O Fórum, ainda muito recente, foi sendo estruturado ao longo dos anos, articulando as apresentações de diferentes sujeitos da sociedade, e como descrito pelo gestor, um

⁹⁴ No Fórum presencial que acompanhei havia, em média, 50 participantes, sendo a maioria significativa, mulheres. Já nos fóruns virtuais, o número de participantes das salas de transmissão atingiu 170 participantes. Nestes, a participação de pessoas de outros municípios do estado de Minas Gerais, assim como de outros estados, foi ressaltada pelos gestores públicos. Em certa ocasião, o evento contava com pessoas de 11 estados da federação, situação que o gestor disse revelar “o mundo globalizado que precisa trocar experiências”.

⁹⁵ A campanha fazia uma alusão à peça de quebra-cabeça, considerada um símbolo do autismo, ainda que existam divergências na aceitação dessa simbologia. Na pesquisa realizada nas redes sociais, autistas ativistas evidenciam a oposição ao quebra-cabeça: “eu não sou um mistério como um quebra-cabeça, e nem tenho peças faltando”. Outras simbologias são o laço colorido e a fita de Möbius colorida (ou símbolo do infinito, como é popularmente conhecida). O laço, que possui diversas peças de quebra-cabeça coloridas no seu interior, foi adotado como simbologia oficial, estando presente, por exemplo, nas placas de sinalização de atendimento prioritário. Já o “infinito colorido” tem sido priorizado por autistas ativistas do movimento da neurodiversidade com a justificativa de apresentar mais precisamente o espectro do autismo através do espectro de cores. Essas simbologias constam no apêndice desta dissertação.

⁹⁶ É interessante ressaltar que no movimento familiar, muitas vezes a *causa autista* é diferenciada da atuação de agentes públicos e profissionais. Essa dicotomia localiza a “causa” e o “movimento” nas experiências dos sujeitos que *vivem com* o autismo. Aos profissionais e agentes públicos que acabam por se envolver na *causa*, ainda que haja uma exaltação da atuação desses sujeitos, é também comum a ideia de que os agentes “só estão fazendo seu trabalho”.

processo contínuo de “puxão de orelha pela sociedade civil”. Os Fóruns são realizados com a estrutura de apresentação e exposição de um especialista ou agente público, seguida de um relato de uma pessoa representante da sociedade civil. Ao apresentar Joaquim, como representante da sociedade civil, Eduardo destacou sua trajetória, como ocorreu em outras ocasiões: “grande representatividade na nossa cidade, [...] sempre nos apontando caminhos”. Ao retomar a importância da atuação da CADDA, Joaquim deu ênfase na mobilização de um “coletivo de pessoas” com o objetivo de oferecer um espaço de informação e planejamento.

Neste Fórum, estava programada a apresentação de um representante da pasta da Saúde, um setor que tem sido visto com urgência de diálogo pelo movimento familiar. Edgar, representante da saúde mental municipal, fez uma longa explicação sobre a articulação da saúde com outras redes de assistência do município, trazendo o princípio de intersetorialidade garantida no processo de formulação do sistema de saúde brasileiro. Edgar abordou como não há um tratamento ou medicação para o autismo, mas “um cuidado multidisciplinar e multiprofissional”. Destacou que “não é um diagnóstico simples, que pode ser dado na brevidade de uma consulta, [...] é preciso colocar em primeiro lugar a pessoa, e não o transtorno”. Sua fala apresentou propostas claras advindas da Reforma Psiquiátrica, como descrita no início desta dissertação, ressaltando as experiências das pessoas em sociedade e não um diagnóstico limitado à classificação nosológica. Sua fala iniciou com visões muito próximas daquelas enfatizadas pelo movimento de familiares, como por exemplo, a complexidade das vivências do autismo e a abordagem multidisciplinar para a qualidade de vida e bem estar da pessoa autista. Entretanto, após uma longa explanação sobre a estrutura de atendimento à saúde mental, com uma detalhada apresentação de quantitativos de atendimentos e profissionais da cidade de Belo Horizonte, suas falas traziam uma realidade que permanece apenas nas formalidades da lei e das regulamentações municipais. Durante toda a sua explanação, os comentários que apareciam no *chat* do evento, espaço reservado para a manifestação dos participantes, destacavam como a sociedade civil não acessava todas essas estruturas descritas que, à primeira vista,

eram de extrema eficiência e sistematização. Trago alguns dos comentários como uma emblemática oposição de familiares, que assim se identificavam⁹⁷, às falas do agente governamental:

“Um sonho se tudo isso fosse realidade”; “ISSO É UM PROJETO???”; “Conclusão: o serviço está ótimo de acordo com o ponto de vista do senhor”; “Estamos brincando nessa reunião?”; “O senhor está praticamente ironizando, estou horrorizada”; “O senhor Edgar sabe realmente a realidade de uma família com pessoa AUTISTA EM CASA?”; “Teoria muito linda”; “Estamos só perdendo um tempo precioso” (Mensagens no *chat* do Fórum TEA, realizado virtualmente).

É interessante destacar que ainda que o sistema de atendimento de saúde apresentado esteja longe de sustentar as diversas realidades das pessoas com autismo e suas famílias, e seja atravessado pelas controvérsias sobre o autismo no Brasil, as falas do representante trazem importantes considerações sobre a atribuição do Sistema Único de Saúde (SUS), assim como sua manutenção. As falas destacam uma proposta de sistema estruturado e organizado para o atendimento da maioria das demandas que compõe as reivindicações desses familiares em ativismo pela atenção à pessoa com autismo, mas a insuficiência da infraestrutura pública, em decorrência de uma falta de investimento governamental, é concretizada na falta de equipamentos, estruturas e profissionais em grande parte desse sistema.

As explanações do representante encaminhavam para uma valorização do SUS, apontando para as realizações de um avanço nos cuidados com saúde mental, assim como um discurso pelo reconhecimento de perspectivas que advêm de movimentos sociais tais como o movimento das pessoas com deficiência e, principalmente, o movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Essa apresentação positivada coaduna com um contexto de precarização do Sistema Único de Saúde que, vindo de longa data, é intensificado pelo atual governo federal. Uma das ações vistas neste sentido de subfinanciamento público, foi o Decreto 10.530, de outubro

⁹⁷ É muito comum nesse grupo de parentalidade a associação aos nomes dos filhos nas apresentações ou identificações: “mãe da Helen”, “pai do Antônio”, etc. Cabe destacar, portanto, como as experiências das pessoas estão profundamente atreladas aos filhos e filhas.

de 2020, prevendo parcerias de investimento com a iniciativa privada para fomento do setor de atenção primária à saúde, o decreto dispunha sobre projetos pilotos e elaborações de estudos preliminares destinados a esta finalidade. Após repercussão negativa da publicação, o Decreto foi revogado, permanecendo o receio pela privatização do sistema de saúde⁹⁸. Como forma de oposição a esse debate governamental de desmonte, a disseminação de informações sobre o SUS tem sido uma ferramenta política importante frente a esse contexto, garantindo uma crescente popularidade e aprovação do SUS no Índice de Confiança Social (ICS)⁹⁹, mesmo em meio à crise sanitária no país e no mundo.

A fala de uma mãe, representando a sociedade civil através das associações, também trouxe algumas objeções quanto ao tema da saúde e à apresentação do representante governamental. Susana destacou a necessidade de discussão do “colapso do sistema de saúde” e a consequente precarização no atendimento às pessoas autistas durante a pandemia. Direcionando-se ao representante, Susana sintetizou grande parte das mensagens de indignação que foram surgindo no *chat* de discussões: “o que você expôs é o sonho de quem busca atendimento”, a realidade é que grande parte dos familiares sequer sabe sobre o fluxo ou tem respeitado esse atendimento pela atenção primária à saúde das pessoas autistas.

Susana também apresentou a ênfase das associações no cuidado com o familiar, dando suporte a esses cuidadores e, em alguns casos, no cuidado com “muitos pais e mães autistas que começaram a ser identificados dentro dos grupos e redes de apoio”. Assim, para além do diagnóstico do próprio filho ou filha, Susana apontou para diagnósticos que surgem em um resgate de trajetórias familiares, como é o caso de muitas mães e pais que se veem diante do próprio diagnóstico de autismo após apreender sobre a diversidade dos filhos¹⁰⁰. Sua observação destacou como o cuidado com as famílias também deveria partir do atendimento à saúde. Enfatizando a importância dos grupos de familiares e associações na identificação

⁹⁸ Outras informações sobre o Decreto disponíveis em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-54727328>> Acesso em 17 de setembro de 2021.

⁹⁹ Pesquisa realizada pelo Ibope Inteligência e apresentada na Revista Radis da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Disponível em: <<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/todas-as-edicoes/219>> Acesso em julho de 2021.

¹⁰⁰ Essa situação evidencia a etiologia do autismo associada à genética.

desses problemas locais, Susana contou sobre o enorme aumento, durante a pandemia, de mães e pais que tentam extermínio da própria vida ou do filho, situação esta demarcada pela falta de redes de apoio e assistência. Essa difícil realidade, exposta por Susana, ainda é uma discussão pouco levantada, ou inexistente, nas entidades de saúde pública, ou mesmo em trabalhos acadêmicos que apontam para a relação entre família e deficiência, ainda que tratem de intersecções de vulnerabilidade e desigualdade social¹⁰¹. As redes e movimentos de apoio têm sido fundamentais para a mitigação desse tipo de situação, oferecendo acolhimento, assim como suporte psicológico, jurídico, ou mesmo material para essas famílias.

Ao relatar como a pandemia acentua as desigualdades e é vivenciada de diferentes formas pelos sujeitos, Susana clarificou a falta de atenção às pessoas autistas e suas famílias e trouxe um movimento que se tornou ainda mais comum no contexto de crise sanitária: a articulação de redes de cuidados e assistências comunitárias¹⁰². A diminuição ou interrupção temporária de alguns atendimentos pelo SUS das pessoas com autismo durante a crise sanitária de covid-19 tem impactado profundamente essas famílias. A mãe exemplificou com o caso de uma regional de atendimento básico de saúde na capital que não conta com psiquiatria há quatro anos e como os atendimentos médicos gerais estão ainda mais dificultosos no contexto da pandemia. Susana, muito coerente em suas falas, determinada e séria, pediu que os agentes governamentais tomassem atitudes concretas, e exemplificou que há profissionais muito qualificados, como uma psiquiatra e autista que, no relato de Susana, reconhece mais precisamente a realidade das famílias. Trago novamente algumas mensagens colocadas no *chat* como uma participação significativa desses familiares que também clareiam e legitimam o que é

¹⁰¹ Helena Fietz (2020) traz um relato sobre essas difíceis realidades na relação entre cuidados e deficiência em sua tese.

¹⁰² Constantemente, nos grupos de *whatsapp* dos coletivos, são relatadas histórias de famílias passando por necessidades ou mesmo situações que, embora aparentemente triviais, evidenciam as desigualdades de recursos no bem-estar dos autistas. Exemplo disso foi o caso de uma mãe que pedia a doação de um liquidificador, já que o filho, com seletividade alimentar, só ingeria alimentos processados e a família estava impossibilitada, por recursos financeiros, de adquirir o eletrodoméstico. Campanhas de arrecadação de dinheiro, fraldas e alimentos também foram comuns nessa rede de familiares e associações. Além das recorrentes indicações de profissionais especialistas, instituições educacionais e advogados.

apresentado nos Fóruns, tanto por parte dos agentes públicos, quanto dos próprios representantes da sociedade civil. Durante a fala de Susana, frases como “quem tem condições financeiras, paga, quem não tem, fica como nós, abandonadas pelo sistema” e “estamos pedindo socorro urgente” eram comuns.

Edgar, o representante da saúde, em uma tentativa de tréplica, respondeu com as mudanças que ocorreram no sistema de saúde frente à pandemia, como o atendimento por consultas virtuais; mas voltava ao argumento de que “a rede psicossocial não é utópica”. Eduardo, retomando a fala e buscando dar continuidade ao evento, ressaltou a “angústia das famílias” frente ao distanciamento entre o planejamento e a prática, justificando, dessa forma, a importância dos Fóruns. Foram sugeridas, então, auditorias para a análise das discrepâncias entre interpretações daqueles que oferecem o serviço e daqueles que o recebem. No *chat*, mais uma vez, as famílias traziam a falta de credibilidade vivenciada: “parece que as famílias estão mentindo”.

Retomo esse relato etnográfico para refletir sobre dois aspectos que abarcam o papel da família nessa trama entre deficiência e políticas públicas e que, ainda que aparentemente sejam empreendimentos distintos, são convergentes no plano de ação social. Por uma perspectiva, a fala de Susana destaca como os familiares têm reivindicado atenção e cuidado às famílias das pessoas com deficiência, neste caso, apresentando as particularidades em relação ao diagnóstico de autismo. Este “cuidado”, que passa a ocupar a dupla posição de categoria êmica e analítica, abarca a demanda por políticas públicas que priorizem a atenção às famílias em relação a questões de saúde, assistência e educação, para que, desta forma, os direitos relativos às pessoas com deficiência sejam também priorizados por esses cuidadores.

Em outra ocasião, no relato de uma mãe sobre o nascimento do filho, o médico que a atendia lhe questionou: “Você está preparada? Porque seu filho tem deficiência, vai ter que *estar forte e preparada*”. O que consiste em uma mãe estar preparada para um filho com deficiência? Além do tocante à dimensão emocional – e o pressuposto capacitista imbricado na sentença –, cabe pensar que este

“preparo” também condiz com condições culturais, sociais, econômicas e estruturais. E é neste sentido que essas famílias têm apresentado suas demandas: a garantia de direitos para condições mais vivíveis. Portanto, destaco como há uma crescente mobilização dos familiares não apenas pelo cuidado e atenção aos autistas, mas um esforço para que o autismo seja visto também nas relações, com enfoque nas famílias e nas pessoas cuidadoras. Durante uma apresentação em um Fórum, uma especialista em autismo convidada retomou a reverberação do diagnóstico na vida familiar e enfatizou como muitas das discussões sobre a condição perpassam pelo âmbito dos cuidadores. A metáfora da “máscara de oxigênio”, que consiste em cuidar primeiro de si para ter condições de cuidar do outro, foi evocada pela especialista ressaltando a urgência de cuidar de quem cuida. A especialista demarcou também a capacitação e suporte de cuidadores e familiares para que a pessoa autista tenha a atenção, tratamento e recursos necessários, e conseqüentemente, tenha possibilitada a autonomia e independência do decurso de sua vida.

Entretanto, por outro viés, as famílias têm adquirido um papel fundamental no reconhecimento de “problemas locais”, tal como apontado por Susana em sua fala. E essas identificações não compõem apenas análises, mas efetivam ações concretas na manutenção de direitos dos autistas e suas famílias. Portanto, através de associações, redes de acolhimento e redes comunitárias, as famílias assumem uma função de “promoção de cuidados”, ao atender demandas de assistência psicológica, jurídica, médica e material. Então, se por um lado os familiares pedem “cuidados e atenção”, por outro, são os familiares, através de redes e alianças, que também oferecem esse tipo de suporte. A politização da família, argumentada por Patrice Schuch (2013), é o processo pelo qual a família deixa de ser apenas uma instituição preservada ou um valor crucial para certos grupos no contexto brasileiro e se torna um “sujeito político fundamental para a mobilização de práticas de governo, mas também de luta por recursos, reputações e novas posições sociais” (SCHUCH, 2013, p.323). Assim, essa dupla posição dos familiares não é contraditória, mas ressalta a demanda por efetivação de serviços pelo Estado, e demarca também uma

agência desses sujeitos na constituição de planos de reconhecimento sobre a deficiência¹⁰³ e a construção da cidadania.

A reelaboração crítica em torno da noção de família tem sido fundamental para a constituição de estudos que convergem com análises de políticas públicas. Guita Grin Debert (1999) demonstra a ideia de uma reprivatização das questões políticas com o direcionamento de problemas sociais às famílias. Para a autora, as famílias se tornam aliadas fundamentais no processo de construção social, atuando tanto como objeto quanto instrumento de intervenção (SCHUCH, 2013). A família se torna um meio, uma ferramenta de atuação governamental, também sob um viés de “atenção à família”. A atenção às famílias, como demonstrado, tem sido pauta recorrente tanto nas reivindicações desses sujeitos, quanto nas apresentações de gestores governamentais das políticas para pessoas autistas. Ainda que os discursos sejam agregadores, os programas sociais e as experiências das famílias parecem não se alinhar dessa mesma forma. A fala de Joaquim em um dos fóruns, referindo-se principalmente às demandas relativas à saúde, evidencia essa disjunção: “parece que a gente não consegue estabelecer uma comunicação clara”. A família é o lugar onde o diagnóstico e a deficiência são apreendidos pela primeira vez, onde questões sociais e culturais reverberam na apreensão e reconhecimento do autismo e que geram visões construtivas e adversas. A família também é o espaço de cuidado e atenção às necessidades básicas e palco das relações, subjetivação e construção identitária. Às famílias também estão destinadas responsabilidades que fazem parte de um plano de gestão governamental que as destina a tarefa pela inclusão e convivência. E não obstante, é também da família essa posição particular, em referência ao autismo, de reivindicação por direitos.

O que também está contido neste cenário de reivindicação de direitos, práticas governamentais, discursos médicos, autonarrativas e mobilização familiar, é a atribuição de quem tem o conhecimento legítimo sobre o autismo e quem não tem, quais são as narrativas a serem consideradas e quais serão excluídas. Não

¹⁰³ Cabe ponderar, entretanto, que essas mobilizações são realizadas no limite de seus recursos e ainda que potencializem a garantia por direitos, podem também levar a ações que corroboram para visões estereotipadas e capacitistas.

pretendo aprofundar aqui na reivindicação legítima de representatividade dos próprios autistas, tema este que se desdobra em inúmeros debates e controvérsias, entretanto, no recorte desta pesquisa sobre famílias, a análise da construção deste espaço político e social é relevante para o entendimento do que está sendo elaborado nesses movimentos sociais. Portanto, a politização da família, na especificidade da deficiência, além de uma reformulação do papel social da instituição familiar e a construção de um ideal pautado na política cotidiana que coaduna com práticas governamentais e controle social, também diz respeito a uma produção de conhecimento diante dessas redes e articulações, constituídas, no contexto local, pelas associações. É emblemática na realização dos Fóruns TEA a reivindicação de mães e pais de um lugar de autoridade nas discussões sobre as demandas e planejamentos em relação às políticas destinadas às pessoas autistas. O fundamento dessas famílias é elaborado na produção de uma expertise, constituída no decurso dos vários processos já apontados em relação ao autismo. O processo diagnóstico, o autismo como deficiência, a reelaboração do parentesco, processos de subjetivação e identidade, e o engajamento social e político são parte dessa legitimação de um conhecimento adquirido.

Gil Eyal e Brendan Hart (2010), em uma abordagem sociológica e histórica, demonstram como em oposição crítica à ideia de pais emocionalmente insuficientes causadores do autismo em seus filhos, a participação efetiva dos familiares no estabelecimento de terapias e métodos de intervenção, fundamentada na perspectiva de que são os pais especialistas em seus próprios filhos, também constitui os processos históricos sobre o autismo. Assim, os autores demonstram como nessa articulação de informações, cuidados e políticas, surge um novo tipo de “especialista”: a mãe ou pai que é autodidata nas terapias e nas necessidades em relação ao autismo de seus filhos e filhas, é pesquisador/a, ativista, profissional, etc. Para além da produção de expertise baseada em alianças de caráter médico e terapêutico, retomo essas considerações para demonstrar como ela se dá também na construção política e na mobilização social sobre o autismo.

Clarice Rios (2019) apresenta como nas reivindicações de familiares por tratamentos e assistência, assim como na efetivação de direitos relativos às pessoas

com autismo, é articulada uma *rede de expertise*. De acordo com a autora, a expertise de familiares incorpora o conhecimento técnico formal e o conhecimento local através de redes e alianças entre diferentes atores, ou como Rios resgata de Eyal e Hart (2010), através de uma “economia de trocas”. Dessa forma, a transformação da experiência familiar em instrumentos e atuações políticas envolve a produção da expertise (RIOS, 2017; FIETZ, 2018). As associações, foco desta análise, se constituem no contexto brasileiro como os primeiros prestadores de serviços especializados no autismo, mas também respaldam a circulação global de informações e conhecimento da condição através dessa expertise dos familiares¹⁰⁴. As associações não contribuíram apenas para a criação de um modelo auxiliar na assistência e suporte aos autistas (RIOS, 2019), mas também conformam e questionam práticas e modelos médicos, práticas e modelos governamentais. As associações de familiares no Brasil estão na interface entre o conhecimento global e o conhecimento tácito e situado (RIOS, 2019).

Autores que têm se debruçado sobre essa produção de conhecimento através das experiências relativas ao autismo e, de um modo mais amplo, às deficiências, dão ênfase à expertise não como atributo relativo a indivíduos específicos, mas como uma malha ou rede de conhecimento que é produzida individual e coletivamente. É com base neste argumento, que explícito como o processo diagnóstico do autismo, vivenciado pelas famílias, não está contido apenas na esfera individual ou privada. E como essas trajetórias estão imbricadas em processos históricos, políticos e sociais mais amplos na relação entre o autismo e o movimento familiar. E neste mesmo sentido, a atuação organizada de diversas associações na representação formal no espaço de gestão pública, como a CADDA, adentra o cenário mais amplo das gramáticas de reconhecimento do autismo.

Assim, as discussões levantadas por Eyal e Hart (2010), Fietz (2018) e Rios (2017, 2019) ficam evidentes no contexto do Fórum TEA ao explicitar como a expertise é articulada em rede, promovida pelo agenciamento de familiares diante da

¹⁰⁴ Rios (2019) exemplifica com a criação da AMA que trouxe, para o contexto local, profissionais e técnicas advindas dos Estados Unidos e Europa. Mas ainda hoje, no contexto desta pesquisa, a circulação global de informações e conhecimentos também é evidente nos congressos destinados às discussões sobre autismo, com grande interlocução entre profissionais, familiares e autistas.

questão da deficiência, e que define como essa expertise em autismo é elaborada de “modos socialmente valorizados e valorados” (RIOS, 2019, p.244). São nesses processos da *luta*, constituída nas experiências e trajetórias familiares, que o conhecimento tácito sobre o autismo é transformado em conhecimento explícito, não apenas sobre a condição, mas também, sobre o mundo sociocultural em que os autistas e suas famílias integram (RIOS, 2019).

3.5 A EMOÇÃO COMO FERRAMENTA POLÍTICA: “PORQUE A GENTE ACABA ENVOLVENDO A RAZÃO E O CORAÇÃO”

A continuidade do Fórum que aqui descrevo abarcou outros setores das agendas municipais para a identificação de demandas e a assimilação das realidades vivenciadas pelos autistas e suas famílias, considerando uma possibilidade de avanço nas políticas públicas municipais¹⁰⁵. No que concerne à temática da educação, com muita serenidade, Fátima apresentou políticas de inclusão para crianças e adolescentes com deficiência, na especificidade do autismo. A representante governamental enfatizou políticas de inclusão como as ferramentas de Plano de Desenvolvimento Individual (PDI), ou Plano de Ensino Individualizado (PEI), e o Atendimento Educacional Especializado (AEE) que objetivam remover barreiras, estimular o desenvolvimento e autonomia das crianças com deficiência¹⁰⁶. A reivindicação no âmbito da educação tem gerado amplos

¹⁰⁵ Além das agendas políticas de saúde, discussões do âmbito da educação e assistência social também são recorrentes no Fórum e em outras instâncias com articulação com o poder público pelos familiares. Exemplares desse rol de discussões estão a entrada e permanência escolar de autistas, as emissões da Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (Ciptea), vagas de estacionamento prioritário, acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), vacinação contra covid-19, dentre outros.

¹⁰⁶ Idealmente construído junto às famílias e de forma intersetorial, o PDI e o AEE têm sido tema de recorrente debate entre os grupos de familiares visando a inclusão educacional. Passou a fazer parte desse rol de debates, o Desenho Universal de Aprendizagem (DUA), que Borges e Schmidt (2021) descrevem: “o fundamental na abordagem do DUA é o entendimento de que cada aluno tem necessidades únicas e aprende de forma diferente. Não existe uma solução única para todos e a estrutura do DUA facilita o acesso do aluno ao currículo através do reconhecimento das diferenças individuais” (BORGES e SCHMIDT, 2021, p.33). Um exemplo dessa adequação é brevemente descrito na reportagem sobre uma escola de São Paulo, referência no atendimento às crianças e jovens com deficiência. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/educacao/2021/08/espelho-e-a>

debates e alianças entre familiares de autistas, gestão pública e pesquisadores da área. Em uma dupla posição de pesquisadora da área educacional e integrante de associação, Liliane foi chamada para falar de políticas educacionais, sendo considerada uma grande especialista para o avanço dessas políticas através de pesquisas desenvolvidas na universidade, assim como sua atuação na *causa*. Liliane destacou que individualização não é segregação, e é preciso que, cada vez mais, escolas estreitem as relações com os familiares e deem condições pedagógicas para a criança ou adolescente aprender e não apenas estar presente nas escolas. Tendo suas falas bem recebidas pela maioria dos presentes que se manifestavam no Fórum, Fátima agradeceu a participação e encerrou sua breve fala com um poema que, em uma tentativa de definir avanços esperançosos, resgata as emoções como uma forma de atuação e constituição de vínculos nessas relações que se desdobram em espaços de poder. Retomo aqui alguns versos que se relacionam com o movimento de familiares e permite abordar reflexões mais amplas acerca dessas atuações que são compostas de afeto e luta.

Das acontecências do banzo/ a pesar sobre nós,/ há de nos aprumar a
coragem./ Murros em ponta de faca (valem)/ afixam os nossos desejos/
neutralizando o corte da lâmina (Poema de Conceição Evaristo, *Apesar das
acontecências do banzo*).

A evocação de um poema atrelado a narrativas de cunho emocional, apresenta um caráter fundamental na articulação desses espaços de participação e controle social observados durante a pesquisa. Esperança, resiliência e coragem passam a compor o repertório de atuação, enquanto política, mas também como performance. Neste exemplo etnográfico, as emoções são geradas por uma representante governamental, assim como em outros eventos, nos quais outros gestores também traziam expressões emocionais como forma de garantia de engajamento com a efetivação de direitos. Exemplar é o caso de um agente público

que relatou seu primeiro contato com o autismo ao descrever uma história emocionalmente carregada com uma criança autista e a transformação que gerou em sua vida. Outro agente destacou sua angústia, cansaço e insistência para travar diálogos sobre a inclusão dentro do espaço municipal, dando enfoque nos processos emocionais relativos a este trabalho. Ainda que não caiba ao escopo desta dissertação um aprofundamento dos agenciamentos e subjetividades dos agentes governamentais participantes da efetivação de políticas públicas e direitos, essas demonstrações emocionais adquirem um duplo papel: enquanto uma constituição de vínculos em espaços hierárquicos, mas também indicativo do Estado menos como uma entidade dotada de autoridade e neutralidade, e mais constituído de pessoas, com subjetividades, preferências, trajetórias pessoais, marcadas por raça, classe, gênero, deficiência, sexualidade, geração, religião; e que vivenciam a assinatura do Estado (DAS, 2007) em suas próprias práticas. Pretendo abordar aqui, como as emoções nesses espaços de articulação e embate são cruciais para o entendimento da luta de familiares. Se agentes governamentais utilizam de discursos emocionais para a criação de vínculos, sejam essas estratégias ponderadas ou não, fazem esse caminho articulando-se com a mobilização que advém da atuação dos familiares quanto às emoções. No que toca a família, é comum o discurso associado à moral, assim como a evocação de emoções. Portanto, esse desdobramento das políticas emocionais é algo fundamental a ser analisado, e para isso, trago outra descrição etnográfica também colhida em um Fórum TEA.

Os eventos ainda aconteciam presencialmente, a pandemia de covid-19 não havia sido deflagrada, e essa observação é relevante considerando que a presença dos corpos expressa mais do que câmeras bem posicionadas recortando fragmentos de histórias, casas e expressões. No tempo ocioso de espera do início do Fórum, eu conversava com integrantes da ASATEA sobre nossas famílias, dentre outros assuntos que abordavam a organização de eventos pela associação. Foi em meio às conversas informais que conheci Olga, uma mãe muito respeitada em vários espaços que acompanhei. Olga é uma mulher branca, de mais ou menos 50 anos, com uma presença forte e sempre usando roupas elegantes. É uma renomada profissional da área de saúde mental, tendo colaborado com documentos federais

sobre cuidados às pessoas autistas e suas famílias, e também uma “mãe atípica”. Ouvi de uma de minhas interlocutoras, que Olga sempre está à frente de ações direcionadas ao autismo, principalmente em referência às políticas públicas, “ela que tem a coragem”, ponderou. Quando fomos apresentadas e Olga soube de minha pesquisa, enfatizou seu interesse em “entender o lugar dessas mulheres nos cuidados”. Olga foi fundamental para perceber como as atuações em espaços públicos eram articuladas pelos familiares. Ela trazia à cena a criação de redes de expertise e demonstrava de modo muito claro as construções entre o discurso das experiências, do familiar e a posição de atuação profissional e política. Tornou-se evidente, tal como Adriana Vianna aponta, a transformação da multiplicidade de experiências em “casos” e “causas”, através da gramática dos direitos, onde “pessoas de carne e osso, objeto de afetos e desafetos” se tornam figuras centrais de discursos e ações políticas (VIANNA, 2013, p.22).

Após algumas apresentações, Olga começou sua fala quase como um desabafo. Relatou o diagnóstico dos filhos, a dificuldade em manter a profissão enquanto despendia os cuidados necessários e do incômodo sobre a falta de presença de autistas nesses espaços políticos. Olga afirmou que nada adiantava lutar por direitos sem que a realidade da experiência com o autismo fosse evidenciada, que não adiantava “esconder ou ter vergonha dos filhos”, porque a luta por direitos requer a presença. Relatou como diante de faltas e falhas nas políticas públicas, tomou “a luta” para si. Falou sobre estar ali enquanto profissional, enquanto ativista, concluindo que “nesse tema, meu lugar é de mãe”. Em sua fala, em meio a pausas emocionadas, ressaltou a dificuldade de acesso a serviços e a falta de apoio às famílias. Chamou casos de pessoas ouvintes para exemplificar o compartilhamento dessas ideias. Olga defendeu a necessidade de luta por ações de formulação de políticas públicas, mas também de mudanças de consciência para se construir “uma estrutura social que possibilite a inclusão”. Trouxe dados, referências, documentos e retomou o histórico de políticas públicas. Mas em seu discurso, o amor, dedicação, carinho, angústia, medo, raiva, cansaço, também tinham seu espaço. Olga, mais uma vez emocionada, encerrou sua fala citando um trecho de

Hamlet. Fazendo a leitura, concluiu criando um paralelo com o contexto do autismo: “são seres singulares querendo ser reconhecidos em sua singularidade”.

Em um trabalho a respeito dessa etnografia (CARVALHO, 2020b), evidenciei como para além das ações públicas e políticas no sentido estrito da aquisição de direitos, as performances e estratégias de ações também são fundamentais na compreensão dos movimentos sociais, destacando a agência dos seus integrantes. Partindo de uma análise dos atributos de moralidades incorporados e ressignificados, assim como dos discursos emocionais reiterados e contestados, destaco a atuação desses familiares na luta por direitos. Várias são as esferas que se entrelaçam na produção das “gramáticas dos direitos”: a dimensão da ação social se constitui nas normativas legais, nas tradições administrativas, nos aparatos institucionais, assim como nas mobilizações políticas, estratégias coletivas, ou mesmo nos dramas morais e sofrimentos pessoais (VIANNA, 2013). Através de contextualização de discursos morais, Lila Abu-Lughod e Catherine Lutz (1990) explicitam como as emoções – que tomo como parte desses dramas morais e sofrimentos pessoais – também dizem respeito à vida social e não somente a estados internos, irracionais e naturais, tais como defendidos em abordagens psicológicas ou em estudos essencialistas.

Os discursos emocionais, tais como defendem Abu-Lughod e Lutz (1990) com base no conceito de discurso foucaultiano, assinalam uma linguagem que é falada, utilizada, manipulada em contextos específicos, não só um código estático desatrelado das práticas sociais. Dessa forma, a emoção como prática discursiva, motivada por atos pragmáticos e performances comunicativas delimitadas culturalmente (ABU-LUGHOD e LUTZ, 1990), pode ser vista como componente de mobilização política. Seja nos acolhimentos em associações ou nas participações em eventos públicos, mães e pais de pessoas com autismo articulam com outros interlocutores – pessoas leigas, agentes do Estado, outros familiares, profissionais de saúde, etc. – conhecimentos advindos de suas experiências, inclusive emocionais. Fica evidente, portanto, o caráter político das emoções e seus acionamentos como formas de agenciamento contra-hegemônico.

Os espaços de acolhimento são constituídos como espaços seguros voltados à expressão das emoções, ou dos “dramas morais e sofrimentos pessoais” (VIANNA, 2013). Entretanto, o deslocamento desses discursos emocionais para os campos de aparecimento público, tais como os Fóruns, pode ser compreendido também como estratégia nos jogos de poder e esferas de aparecimento. Essas micropolíticas das emoções têm, portanto, o potencial de dramatizar, alterar ou reforçar dimensões macrossociais vivenciadas (REZENDE e COELHO, 2010). As emoções são reais, sentidas, afetadas, mas isso não impede que sejam também acionadas como estratégias de ações nas atuações políticas. Enquanto gestores e diretores governamentais evidenciam suas tentativas na execução de políticas públicas que efetivem direitos dos autistas, essas mães e pais acionam discursos emocionais e experiências pessoais como formas de destacar a urgência de suas demandas. Além deste exemplo representativo da fala de Olga no Fórum, outras falas que observei na etnografia revelavam esse peso das emoções na caracterização da luta. “Só quem é mãe e já passou por isso sabe” também era uma frase recorrente nas aparições públicas, acionando uma posição em que os agentes governamentais não poderiam experimentar, portanto, estabelecendo uma autoridade moral (VIANNA e FARIAS, 2011) em que nenhuma lei, decreto ou teoria – mencionado por esses agentes – poderiam extrair¹⁰⁷.

O conceito de trabalho emocional de Arlie Hochschild (2013) também pode ser bem observado nesse contexto de utilização de discursos emocionais nas ações políticas. Discorro em meu trabalho (CARVALHO, 2020b) como a autora defende que a estrutura social, regras de sentimentos, gerenciamento emocional e experiências emotivas estão inter-relacionados, culminando em convenções de sentimentos. Essas mesmas regras de sentimentos refletem padrões de pertencimento e enquadramento social além de evidenciarem posturas ideológicas. O trabalho emocional diz respeito ao ato de tentar mudar, em grau e qualidade, uma emoção e sentimento (HOCHSCHILD, 2013). Entretanto, a autora também

¹⁰⁷ Na ocasião de um dos Fóruns, foram apresentados vídeos com relatos de mães e pais sobre suas experiências com o autismo de seus filhos. Foi enfatizado como são pessoas que têm conhecimento sobre o autismo “que nenhuma outra formação vai dar”. Os vídeos foram recebidos com muita emoção e várias foram as expressões de admiração e carinho pelas famílias que contavam suas trajetórias.

demonstra como o trabalho emocional pode ser uma forma de referência a posicionamentos ideológicos e políticos específicos, aqui relacionando com o gerenciamento de emoções por parte de movimentos sociais (GOMES, 2017). A fala de Olga evidencia esse aspecto ao definir que seu lugar de fala é como mãe, nenhuma outra posição. Como coloca Hochschild, “as leis que orientam emoções podem se tornar, em graus variados, a arena de luta política” (HOCHSCHILD, 2013, p.197).

Dessa forma, o acionamento de discursos emocionais não é algo previsto apenas na individualidade dessas pessoas, mas pautado em uma construção de um coletivo emocional, onde as emoções são experimentadas de modo compartilhado e, portanto, legitimadas. Não é apenas uma mãe falando de sua maternidade *atípica*, são mães e pais destacando experiências fundamentadas em questões históricas, sociais e culturais, específicas em relação à parentalidade, cuidado e deficiência. Candace Clark (1997), sobre outro contexto de pesquisa, discorre como a simpatia/empatia/compaixão cria fronteiras morais e, portanto, age como um sentimento de estabelecimento de alteridade. E de forma semelhante, as ações dessas mães e pais de autistas, através desse viés analítico das micropolíticas emocionais, geram empatia, estabelecem uma posição de alteridade de suas parentalidades e experiências. Por conseguinte, as diferentes formas em que esses corpos e emoções são constituídos dentro do coletivo, estabelecem diferentes projetos políticos, “o que afeta a própria configuração das redes e da política identitária desses movimentos” (GOMES, 2017, p.234), ou seja, o que corrobora para os processos de identificação e diferenciação, assim como alianças e rupturas com outros atores sociais.

O Fórum TEA foi um dos espaços mais significativos para a etnografia, onde várias discussões emergiram, muitos dados foram levantados, havia uma interseção entre a atuação governamental e a da sociedade civil, mães e pais tomavam a frente das discussões. Mas também posso dizer que não se caracterizou como um evento tranquilo em nenhuma das vezes que participei, e sim envolto em discussões fervorosas e muita agitação. Em alguns momentos do Fórum, que ocorreu presencialmente, foram levantadas críticas ao evento como um todo, com mães

afirmando como o espaço não possuía acessibilidade à presença de pessoas autistas, principalmente em questões sensoriais – ruídos altos dentro e fora do espaço, discussões enfurecidas, demora, iluminação, utilização de recursos de comunicação inviáveis, essas foram algumas das questões apontadas. Também saí muito afetada e cansada após os Fóruns, especialmente, o que ocorreu de forma presencial. Trago essa experiência corporificada para destacar que a participação do Fórum não permitiu apenas um trabalho intelectual, com análises sobre discursos emotivos e formas de atuações desses familiares em suas mobilizações políticas. Mas também fui surpreendida quando colocada nessas experiências emocionais dentro do trabalho de campo e afetada por elas. E, de modo muito contundente, o discurso emocional se tornou um modo de ação social que criou efeitos (ABU-LUGHOD, 1990).

4 ÉTICAS, PRÁTICAS E POLÍTICAS DO CUIDADO

4.1 TEORIAS E MOVIMENTOS DO CUIDADO

Nos capítulos anteriores explorei como o autismo é constituído nas trajetórias familiares e como as famílias elaboram o reconhecimento da condição nos pressupostos do parentesco, mas também, através de movimentos sociais e reivindicações por políticas públicas e direitos. Ao longo do campo etnográfico, o cuidado aparece como uma categoria contida nestes processos e ativismos, fundamentando as análises aqui apresentadas. Buscando entender o que compõe e descreve o autismo, através de processos históricos, sociais e políticos, o cuidado aparece nas articulações da participação familiar na composição histórica do diagnóstico, nas lutas em torno do reconhecimento da deficiência e nas várias controvérsias ontológicas sobre o autismo. Do mesmo modo, o cuidado é concomitantemente elaborado junto às trajetórias familiares com a deficiência e que perpassam por uma série de processos de subjetivação, identidade e reconhecimento. O cuidado também baliza e molda as práticas de parentalidade, ao ser acionado como valor pragmático e moral. Descrevo também, como o cuidado sustenta e é propulsor de movimentos políticos no contexto local, sendo as experiências com o cuidado produtoras de expertise e autoridade moral frente ao poder público. Neste capítulo, através de discursos em interação, busco sintetizar uma ampla discussão sobre o cuidado, considerando que a categoria analítica é central nas reflexões que convergem a deficiência, o parentesco e os processos de mobilização social.

Desde a década de 1980, nos Estados Unidos, vários estudos têm sido feitos com foco no cuidado como potente categoria analítica no entendimento das relações sociais (GUIMARÃES, HIRATA e SUGITA, 2011). A partir das críticas feministas, é evidenciado como o cuidado está socialmente atrelado ao âmbito doméstico e privado, e, principalmente, relacionado aos papéis sociais de gênero no trato com

filhos, idosos, dependentes, doentes, assim como o trabalho doméstico. Essa avaliação crítica do cuidado enquanto um trabalho mal reconhecido, mal remunerado e subalterno, evidencia não apenas as disposições práticas, mas relaciona o cuidado às questões mais amplas relativas à economia, Estado e direitos.

As discussões surgem em torno da terminologia do *care*, grafada em inglês, abarcando uma multiplicidade de sentidos, seja cuidado, solicitude, preocupação e atenção. O termo polissêmico é referido tanto a uma ação ou prática, quanto uma atitude ou disposição moral (HIRATA e GUIMARÃES, 2012). Portanto, o *care*, enquanto uma categoria emergente, multifacetada e heterogênea (GEORGES, 2019), é constituída de recorrentes discussões sobre seus significados, políticas e moralidades em diferentes áreas, seja na filosofia, sociologia, antropologia, psicologia, serviço social, educação ou, de forma mais recorrente, nas áreas da saúde. A relevância das questões do cuidado coaduna com processos históricos e sociais mais amplos, como o envelhecimento de populações e aumento na expectativa de vida, a entrada e estabilização de mulheres no mercado de trabalho, a privatização de serviços de saúde, o desenvolvimento de profissões relacionadas ao cuidado e assistência, a imigração internacional para o trabalho de *care*, dentre outros (HIRATA e GUIMARÃES, 2012; ARAUJO, 2018; FINAMORI e FERREIRA, 2018). Mais recentemente, o cuidado como uma questão política, social e teórica, alcança uma significativa centralidade diante da crise sanitária de nível global da covid-19, em que os cotidianos e práticas foram inexoravelmente afetados e perpassados por questões de saúde, assistência, cuidado e uma necessária domiciliarização de atividades sociais¹⁰⁸.

O cuidado envolve normas e valores situados, desta forma, tomar a categoria analítica em diferentes contextos revela a pluralidade de realidades sociais. O cuidado é, portanto, constituído nos contextos locais e no acionamento feito pelos

¹⁰⁸ Durante a crise sanitária de covid-19, uma série de trabalhos nas ciências sociais brasileiras têm tematizado sobre a dimensão do cuidado e as relações de gênero, destacando, principalmente, as desigualdades reveladas pela pandemia. A produção internacional também tem se debruçado sobre essa emergência das relações de cuidado diante do contexto vivenciado nos últimos anos que desencadeou novas disposições econômicas, sociais e políticas.

sujeitos conferindo-lhe sentidos que articulam as relações sociais e marcadores sociais da diferença, como classe, gênero, sexualidade, geração, deficiência, raça e etnia. No contexto local brasileiro, a categoria ganha relevância em traduções e gramáticas locais: é cuidar e “tomar conta” (GUIMARÃES, HIRATA e SUGITA, 2011). Isabel Georges demonstra como, no Brasil, a partir de meados dos anos 2000, o tema tem sido abordado através de funções sociais e questões de dependência, evidenciando, desta forma, além de questões de hierarquização e poder, uma repolitização do debate “sobre a questão social da dependência e do cuidado, de uma forma muito mais abrangente, globalizada e interseccional” (GEORGES, 2019, p.141).

Em um paralelo entre as discussões teóricas feministas e as reformulações propostas pelos novos estudos de parentesco e família (FONSECA, 2003; CARSTEN, 2004), a relação com o cuidado e a questão da dependência delimita um campo profícuo de análises. Tanto a família, quanto o cuidado, através dessas constituições teóricas que se desdobraram desde a década de 1980, se tornam potentes categorias de reflexão sobre disposições políticas e sociais. Além da questão de gênero, central nas discussões com perspectivas feministas, ao se pensar na articulação entre cuidado e família, a questão geracional e do curso de vida é incisiva. Não restrita às práticas cotidianas familiares, a vinculação entre esses diferentes âmbitos reverbera nos debates políticos e jurídicos que estabelecem direitos e deveres intergeracionais (FINAMORI e FERREIRA, 2018). Sabrina Finamori e Flávio Ferreira (2018) demonstram como a dimensão do cuidado coaduna com os debates sobre parentesco, ao apontar para a relacionalidade, evidenciando os afetos, reciprocidades, mas também, as tramas entre a noção de família e o Estado. Neste sentido, como já apontado ao longo desta dissertação, o processo de construção de cidadania também tange a politização da família nos processos de assistência e suporte às demandas que seriam, a princípio, responsabilidades do Estado. Portanto, a família enquanto uma instituição da primazia do cuidado é também constituída através dessas práticas sociais e morais.

Ademais a esta relação com a noção de família, une-se o debate presente nos *Disability Studies* que, a partir de perspectivas feministas, colocam o cuidado

como dimensão central para se pensar também a deficiência como disposição social. Entre as décadas de 1990 e 2000, a epistemologia feminista reuniu críticas quanto à representatividade do grupo de pessoas que vinham se posicionando política e teoricamente nos anos iniciais do movimento da deficiência. A situação privilegiada dos primeiros teóricos, em sua maioria, homens, brancos, institucionalizados, com lesão medular, não era apenas um detalhe histórico (DINIZ, 2003; 2012). A segunda geração do modelo social da deficiência passa, então, a incluir ponderações sobre outros corpos em relação ao social, abarcando tanto outras formas de deficiência, quanto condições de envelhecimento e doenças crônicas. Neste mesmo viés, as análises de cuidado e dependência são introduzidas no campo de estudos da deficiência.

Para as teóricas feministas da deficiência, a dimensão do corpo, da dor e as especificidades contidas nessas experiências não podiam ser invisibilizadas, assim como as questões de dependência e interdependência (DINIZ, 2003; 2012). Se o movimento da deficiência já entendia a relevância de se pensar a categoria enquanto socialmente situada, ou seja, os limites relativos à deficiência decorrentes de barreiras sociais e não localizados em corpos específicos, o movimento feminista da deficiência problematizou como isso não abarcava a totalidade de demandas. Ao dar ênfase em uma independência e autonomia como basilares da igualdade e justiça social, para o movimento feminista, “o corpo foi esquecido em troca do projeto de independência” (DINIZ, 2012, p.62). E este corpo, com especificidades, necessidades, dores, vontades e em relações mútuas, também era fundamento nas reivindicações de justiça social.

Ainda que abarquem discussões semelhantes quanto às relações de poder e a constituição dos sujeitos, o movimento das pessoas com deficiência e o movimento feminista, ainda hoje, repercutem agendas políticas que, por vezes, são conflituosas. Bill Hughes, Linda McKie, Debra Hopkins e Nick Watson (2019), ao fazer uma análise acerca das práticas de cuidado pelo viés do movimento teórico da deficiência e a teoria feminista, demonstram como os embates em torno do tema são complexos, ainda que haja um caminho comum por políticas de bem estar social e cidadania. Para parte do movimento da deficiência, principalmente nos anos iniciais,

o cuidado é frequentemente visto como algo que corrompe os projetos emancipatórios e de autodeterminação, ao criar estereótipos capacitistas e de infantilização. O cuidado, portanto, é entendido como uma barreira para a autonomia e independência das pessoas com deficiência. Os autores apresentam como uma parte do movimento tem atuado no sentido de entender o cuidado não como uma prática atrelada a questões morais e emocionais, mas algo estritamente da ordem de assistência pessoal e suporte, ou seja, uma dimensão material, pragmática, e por vezes, monetizada.

Por outro viés, o movimento feminista tem apresentado as discussões acerca das práticas de cuidado com uma emergente centralidade, entendendo que uma sociedade dominada pelo imaginário masculino vê o cuidado, em contraposição ao político e público, como algo degradante e do âmbito privado. A epistemologia feminista, portanto, enfatiza como o cuidado é primordial na vida de todas as pessoas, sendo as relações de interdependência e as necessidades mútuas ao longo da vida fundamentais para qualquer sujeito em sociedade. Nesta oposição entre o domínio público e privado, o cuidado era deixado aquém das análises sociais, já que era, na esfera pública, em que as preocupações sobre direitos e justiça eram privilegiadas (HUGHES et al., 2019). As críticas feministas apontam, portanto, que o cuidado e a dependência também são parte das discussões referentes à deficiência, porque coadunam com processos de vida e reivindicações por condições mais vivíveis em uma almejada sociedade acessível e inclusiva que considere a relacionalidade.

Diante dessas considerações, o cuidado tem sido objeto de disputas teóricas entre o campo da deficiência e a teoria feminista. Por um lado é visto como “uma categoria reificadora de estigmas, incapacidade e infantilização da pessoa com deficiência” (FIETZ e MELLO, 2018, p.115), por outro, o cuidado questiona os ideais de autonomia e de independência¹⁰⁹ enquanto universais absolutos, argumentando

¹⁰⁹ No movimento da deficiência no Brasil, a *autonomia* refere-se ao controle do próprio corpo no ambiente e a *independência* é a capacidade e possibilidade de decisão. Anahí Guedes de Mello (2009) aprofunda este debate, enfatizando a importância destas questões na vida das pessoas com deficiência. Em meu campo etnográfico, a autonomia e a independência constantemente cruzavam as fronteiras terminológicas ou eram apresentadas em conjunto.

pela interdependência das relações. Portanto, o que temos é um cuidado múltiplo, polissêmico, categoria proveniente de um processo de experimentação nas formas de atenção às diferentes necessidades apresentadas em cada contexto (FIETZ e MELLO, 2018), inclusive, na deficiência.

Na especificidade desta pesquisa, exploro como o cuidado aparece nas diferentes dimensões elaboradas por mães e pais de pessoas com autismo. Examino como essas tensões e controvérsias do cuidado aparecem no campo etnográfico e mobilizam diferentes reflexões sobre a categoria analítica em relação à deficiência, entendendo-a enquanto uma questão ético-política (PUIG DE LA BELLACASA, 2017; FIETZ, 2020). Essas discussões são resultado das múltiplas redes de cuidado e interdependência que foram se constituindo ao longo do campo etnográfico.

4.2 A INTERDEPENDÊNCIA E O FUTURO

Enquanto apreendia os percursos e percalços em relação ao autismo a partir da perspectiva de mães e pais ativistas no campo etnográfico, cada relato perpassava por questões que ora adentravam o espaço da casa, do privado, dos sussurros; ora se firmava na dimensão pública, na busca e efetivação de espaços de reconhecimento e direitos inclusivos. As reuniões da associação dedicadas ao acolhimento de algum familiar, ou mesmo famílias inteiras dispostas a conhecer o coletivo, tinham a característica comum de serem carregadas emocionalmente: eram feitas de angústias, medos, desabafos, mas também sorrisos, celebrações e alívio. Enquanto acompanhava as reuniões presenciais, o acolhimento era premissa básica dos encontros, mas esse acolhimento se transformou em uma “tecnologia do cuidado” ao se constituir através de redes e grupos sociais virtuais, diante do necessário isolamento social como medida de contenção da disseminação do vírus na crise sanitária global. A cada encontro, ligação, vídeo, contato, áudio ou foto, os fragmentos de cuidado emergiam nas inúmeras discussões sobre filhos e filhas com

autismo. Eram apresentadas mãos que carregam, ensinam, estimulam, treinam, medicam, pesquisam, acolhem, mãos que cuidam. Mas essas mesmas mãos fazem parte de um corpo-cuidador que eleva a voz nas escolas, clínicas, universidades, mídias virtuais, espaços públicos ou mesmo dentro de casa, na garantia de direitos e experiências mais respeitadas. São nessas disposições do cuidado que esta análise se constitui. Retomo a uma das reuniões presenciais que expõe vários elementos que pretendo explorar neste capítulo: o cuidado como uma categoria analítica relevante para o entendimento de práticas sociais relacionadas à deficiência.

Diana é mãe de um homem de 27 anos diagnosticado com autismo, e participava da reunião pela primeira vez com o objetivo de conhecer o coletivo. Com um sorriso amável, afirmava suas expectativas quanto à associação e a interlocução com outras mães e pais. Diana contava em detalhes sobre o processo diagnóstico do filho que, à época, era recente e ainda estava sendo elaborado dentro da trajetória familiar. Afirmou como o marido, muito próximo do filho, havia se afastado, em reação a não aceitação do diagnóstico. A mãe contou como após muitas tentativas, conversas e pesquisas, o pai passou a compreender melhor o autismo do filho e agora buscavam respostas aos questionamentos diante do diagnóstico. Diana deixou muito claro como o processo de aceitação dos filhos é também um processo de aceitação de mães e pais sobre si mesmos. E assim, com uma fala emocionalmente carregada, Diana recebia o acolhimento de outros familiares presentes que relatavam suas próprias experiências pessoais criando um espaço seguro e empático.

Em meio às escutas, histórias, afetos e dúvidas, Diana se direcionou para uma narrativa mais pragmática: as práticas cotidianas de cuidado com o filho. Após vários conselhos e compartilhamento de experiências particulares, os integrantes presentes falaram sobre o *treinamento de pais*¹¹⁰, visto como uma importante

¹¹⁰ Também referenciado como Treinamento Parental ou Psicoeducação Parental, é uma intervenção comportamental conduzida, na maioria das vezes, por profissionais da psicologia com o objetivo de dar continuidade ao tratamento também no ambiente domiciliar. A condução dos profissionais, realizada principalmente no diagnóstico de autismo, consiste no ensino de estratégias de manejo comportamental aos familiares. Este método, visto como positivo por grande parte dos interlocutores da pesquisa, é demandado em diversos momentos da etnografia e mais do que um tratamento e acompanhamento psicológico, o Treinamento de Pais é visto como um processo importante para o ordenamento da parentalidade sobre as práticas de cuidado em relação ao autismo.

metodologia e ferramenta da psicologia com um enorme potencial no apoio aos familiares diante das estruturas de cuidado a serem despendidas aos filhos com autismo. Em tom de brincadeira, Ivana questionou: “e quem sabe muito sobre treinamento de pais?”, deixando a pergunta sem resposta. Ao ouvir nomes de especialistas, a mãe completou: “não, somos nós mesmos, os pais”. As experiências dos autistas eram ali narradas e constituídas nas experiências dos pais, em seus treinamentos e expertises constituídas. As escolhas dos filhos também eram perpassadas pelas motivações de mães e pais, que, baseados em uma construção social da parentalidade, buscavam afirmar ou moldar outras expectativas.

A partir destas narrativas, um dos integrantes levantou a questão do “preparo do terreno” feito pelas mães e pais, seja através de reuniões de acompanhamento e avaliação em escolas, orientações nos locais de trabalho, ou uma série de direcionamentos aos filhos quanto à socialização. As mães e pais integrantes da associação enfatizavam a importância de instituições que contam com um diálogo aberto com os pais, e Joaquim deu o exemplo do próprio filho que, trabalhando em um ambiente comercial, sempre teve o apoio e diálogo com a gestão sobre as particularidades referentes ao diagnóstico, permitindo um ambiente respeitoso e inclusivo para o filho, concomitante à independência constituída na permanência dele no mercado de trabalho. Dando continuidade ao seu relato, Joaquim fez a ressalva de que é preciso precaução para “não tomar conta da vida dos filhos”. Há uma linha tênue entre o cuidado e o controle, explicitada na própria narrativa de Joaquim, e que expõe uma das mais controversas questões referentes às relações familiares e a deficiência. Mas esta questão não passa despercebida ao coletivo acompanhado no campo etnográfico, ela aparece nestes relatos que explicitam a volubilidade de categorias em relação: cuidado, autonomia e independência.

Em dado momento da reunião, após todos refletirem sobre as escolhas e expectativas dos filhos, Diana expôs uma situação específica: o relacionamento do filho autista. A mãe falava da preocupação pelo filho nunca ter “interessado em nenhuma garota” e afirmava: “eu até insisto, tento conversar”. As mães e pais contaram, então, das experiências de relacionamentos dos filhos, evidenciando a preocupação no estabelecimento de relações sociais, sejam de amizade ou

amorosas. Ivana contou que o filho, já adulto e quase formando na universidade, nunca havia tido uma namorada, já havia se envolvido com garotas antes, mas não conseguia perceber limites de interesse e o jogo amoroso, tomando atitudes que não correspondiam ao ideal social neste tipo de contexto. Ivana afirmou que a maior parte dos autistas prefere não contar sobre o autismo quando iniciam um relacionamento, e com isso, algumas atitudes, por vezes, são interpretadas como arrogância ou incoerência. Ao elaborarem qual o papel dos pais nesta interseção entre o autismo, afetividade e sexualidade, uma mãe presente na reunião desabafou: “Enquanto estiverem namorando dentro de casa, saindo vez ou outra é fácil da gente saber se as coisas estão bem, mas e se decidem fazer uma viagem, por exemplo? Como a gente vai saber que as coisas não vão sair do controle?”.

A conversa circulou ao redor destas delicadas situações em que a intervenção e expectativa familiar vão de encontro às experiências dos próprios filhos autistas com a condição e as relações de autonomia e independência. Já perto do fim do encontro, Joaquim interveio e ressaltou a importância dos pais serem ativos e participativos no movimento de ativismo familiar em defesa e reconhecimento do autismo, na “luta pelos seus filhos”, porque era essa a forma de se ter “algum controle de alguma coisa”. Ivana também endossou a fala de Joaquim sobre a importância da causa, enfatizando como isso repercutia nas experiências familiares. Em síntese, Joaquim e Ivana demonstravam aos outros participantes como a construção de uma sociedade mais inclusiva, acessível e sensível às particularidades do autismo seria muito mais efetiva na elaboração dessas questões do que efetivamente o controle dos pais, enfatizando como os filhos também possuem “uma vida além dos pais e devem ter autonomia para vivê-la”. “Conscientizar sobre o autismo, fazer com que as pessoas entendam o diagnóstico também é abrir esses espaços de relações pessoais dos nossos filhos, afinal, até quando a gente vai ter controle?”, concluiu Joaquim. Era a percepção de que as mãos que carregam e cuidam, não serão sempre permitidas, nem serão eternas.

O relato explicita um dos cerne das controvérsias e discussões no que tange o cuidado e a deficiência: a questão da autonomia e independência. As lutas políticas de pessoas com deficiência com propostas reivindicatórias por

independência e direitos civis, tem início entre as décadas de 1960 e 1970, nos Estados Unidos, Inglaterra e países nórdicos (MELLO, 2009). O movimento da “vida independente”, liderado por Edward Roberts, fundamentava a independência como o poder de escolha e a possibilidade de decisão da pessoa com deficiência. Em 1970, o movimento sul-africano consolidou a máxima do ativismo da deficiência: o “nada sobre nós, sem nós” reunia a independência e participação reivindicadas (LOPES, 2019c). Esses movimentos políticos culminaram também em um movimento teórico que constituiu o *modelo social da deficiência*¹¹¹. A promoção da independência das pessoas com deficiência, entendida enquanto valor ético central na vida humana, era a premissa fundamental do movimento reivindicatório, e o principal impeditivo para sua efetivação eram as barreiras sociais. A partir deste modelo, a deficiência adquiriu um caráter social e coletivo e tornou-se, desta forma, um debate público, uma questão de direito, justiça social e políticas de bem estar (DINIZ, 2012). Atrelada a essa mobilização da independência como valor crucial, a autonomia também aparece como um reconhecimento pleno da condição de pessoa, tal como explicita Fietz:

A promoção destes ideais é fruto também de um contexto mais amplo em que a autonomia, enquanto a capacidade de se autogovernar, fazer as próprias escolhas e ter domínio de si (DWORKIN, 1988; POLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017; VON DER WEID, 2019) é tida como um valor absoluto e constituidor do indivíduo moderno (ROSE, 2007; MARTIN, 2007; RABINOW; ROSE, 2006). A autonomia estaria, assim, ligada a ideais de racionalidade e capacidade cognitiva para tomar decisões e gerir sua vida. Igualmente importante nas sociedades liberais é a promoção e valorização da independência como o que garante a liberdade e o valor humano (FERGUSON, 2013) (FIETZ, 2020, p.170).

Com críticas ao ideal de autonomia e independência almejado pelos primeiros estudiosos da deficiência, as teóricas feministas, nos anos de 1990 e 2000, sustentavam o argumento de que a aposta única na inclusão através da remoção de

¹¹¹ Para o *modelo social da deficiência*, a deficiência consiste em barreiras sociais que impedem a plena participação, em contraste, a lesão é o aspecto biomédico marcado nos corpos (DINIZ, 2012; FIETZ, 2020). Este modelo permitiu um afastamento do *modelo médico da deficiência*, focado nas concepções biomédicas dos impeditivos do corpo como definidoras da deficiência.

barreiras não mudava os pressupostos morais da independência, já que era um projeto de pessoas não deficientes, especialmente, homens em idade produtiva (DINIZ, 2003; 2012). A valorização da independência e autonomia, para essas teóricas, em sua maioria, mulheres com deficiência e cuidadoras, não abarcava a diversidade de experiências da deficiência, e promoviam um ideal impossível de ser alcançado por algumas pessoas, ou mesmo, não desejado por algumas. É a partir dessas teorizações sobre os pressupostos da autonomia e independência que o cuidado emerge como uma categoria analítica neste contexto de articulação política e teórica da deficiência.

Fundamentadas na *ética do cuidado*, algumas teóricas do movimento feminista da deficiência introduzem a ideia de dependência mútua em diferentes estágios ao longo da vida, constituindo uma igualdade pela interdependência, e mobilizando este conceito nas lutas políticas por reconhecimento de direitos e justiça social (FIETZ, 2020). Desta forma, o conceito de *interdependência* passou a descrever as relações nas quais as pessoas estão inseridas e nos modos como operam em associações com atores diversos, tanto pessoas, quanto estruturas. Os ideais de autonomia e independência não foram abandonados do movimento da deficiência, mas passaram a ser tensionados e constituídos também pelas relações nas quais as pessoas com deficiência estão inseridas e são também, partes ativas da relação.

Tal como Hughes, McKie, Hopkins e Watson (2019) apontam do embate entre o movimento feminista e o movimento da deficiência, o cuidado é uma categoria carregada de tensões e que explicita agendas políticas distintas, ainda que seja comum a busca por direitos e cidadania, assim como a crítica às posições de hierarquização e poder. Mais do que enfatizar essa cisão entre diferentes perspectivas, o cuidado aparece múltiplo nos contextos situados e permite deslocar pressupostos dados como antagônicos. Para além de uma categoria que corrobora para corromper processos emancipatórios e de autodeterminação, ou uma sacralização das práticas de solicitude e amor, o cuidado pode ser entendido como um processo político, relacional e coletivo. Com base no argumento de Annemarie Mol (2008a) acerca da *multiplicidade* de categorias ontológicas, o cuidado pode ser

visto na multiplicidade de experiências e práticas performadas. Tal como a autora argumenta, a multiplicidade não consiste apenas em apontar para inúmeras opções, uma pluralidade numérica somente, mas diz respeito a uma categoria que é feita e performada em diferentes versões que coexistem e interagem entre si.

Helena Fietz e Anahí Mello (2018), partindo deste mesmo embasamento teórico e da relação entre noções de cuidado, autonomia e independência, demonstram a potencialidade do cuidado enquanto uma categoria ontológica múltipla, abarcando o cuidado como um trabalho, enquanto forma de garantir o necessário àqueles que necessitam, mas também, como uma atitude ou virtude do interesse pelo bem estar do outro e de si, pautado em moralidades. Essa perspectiva também é representada no contexto etnográfico ao elaborar o cuidado de mães e pais de pessoas autistas como um trabalho que garante o suporte às necessidades de seus filhos e filhas, assim como uma virtude ou atitude constituída em ideias de parentalidade, e mais precisamente, uma parentalidade atípica, conformada nas relações diante da deficiência e do ativismo.

Ao trazer a narrativa de uma reunião de acolhimento na associação acompanhada durante esta pesquisa, a multiplicidade do cuidado atrelada a inúmeras versões que não são independentes, mas coexistem e se conformam nas conexões que criam, fica evidente a partir dos diálogos estabelecidos entre os interlocutores. O cuidado aparece enquanto “proteção”, enquanto uma forma de “controle” dos filhos e das relações estabelecidas por eles: é o cuidado com o relacionamento dos filhos que causa angústia às mães e pais. A superproteção e o controle são comumente associados ao viés estigmatizante do cuidado que, além de infantilizar as pessoas com deficiência, as colocam em uma situação de dependência em que suas capacidades e motivações não são consideradas. Não cabe julgar as ações desses familiares como estigmatizantes ou não, uma vez que estão perpassadas por uma corponormatividade, além de lógicas ideais de sujeito e parentalidade, que por vezes, são desafiadas nas práticas cotidianas. Cabe, no entanto, uma reflexão sobre o capacitismo estrutural que informa as relações com as pessoas com deficiência.

O capacitismo se caracteriza pela presunção de inferioridade e incapacidade de pessoas por motivos de sua deficiência, constituindo uma discriminação, tal qual o racismo está em relação à raça (MELLO, 2016; FIETZ, 2020). De acordo com Adriana Dias (2013) o capacitismo está embutido na produção simbólica social, portanto, também perpassa os pressupostos de parentesco e parentalidade em relação à deficiência. Ao suporem as necessidades e capacidades de seus filhos e filhas, ainda que de forma não intencional, as mães e pais conformam uma visão capacitista de corpos e mentes diversos. Fietz (2020) demonstra, em seu campo de pesquisa com mães na luta por moradia assistida, como o corpo não-deficiente é o padrão de normalidade, uma “régua” pela qual as ações e habilidades são medidas. Portanto, na particularidade do autismo, são esses corpos normativos que se tornam modelo de comparação para a experiência dos filhos autistas, delimitando habilidades e condutas que devem ser evitadas, corrigidas, eliminadas, treinadas. Na especificidade de uma “deficiência invisível”, como já apresentei ao longo desta dissertação, essa lógica capacitista recai em corpos que estão visivelmente dentro dos padrões esperados. Em outro viés, o capacitismo que incorre nas experiências do autismo também tem uma forte tendência à infantilização e sacralização, em muitas falas de familiares ou mesmo profissionais, a “inocência” do autismo é tida como característica da deficiência psicossocial. E assim, estabelecem-se estereótipos como, por exemplo, a referência a autistas como “anjos azuis”. Um forte ativismo autista têm apresentado críticas quanto a essa lógica capacitista, principalmente no que concerne às questões de sexualidade e afetividade.

Dessa forma, o capacitismo estrutural, ou seja, a desvalorização da deficiência internalizada (FIETZ, 2020), também atravessa as experiências das mães e pais de pessoas autistas. Aqui se trata menos de uma acusação moral desses familiares e mais uma reflexão no tocante à relação do cuidado e deficiência. Essas tensões destacam, portanto, como o cuidado é também um espaço de relações de poder que pode resultar em relações de desigualdade e opressão. E a imagem da família como espaço de proteção, afeto e generosidade, é também espaço de invisibilidade de assimetrias e contradições das práticas de cuidado (ARAUJO, 2018).

Sem ignorar as diversas faces da violência enfrentadas pelas pessoas com deficiência, caracterizadas por relações de abusos e violações, principalmente no tocante às relações de assistência e suporte – inclusive, institucionais –, esta dependência enfatizada nas críticas ao cuidado também deve ser considerada como parte de uma construção social mais ampla a respeito dos indivíduos no sistema capitalista ocidental. Fietz (2016), inspirada nas discussões de Mol (2008b), demonstra como a autonomia e a escolha são princípios ocidentais que pressupõem um sujeito completamente autônomo e capaz, portanto, essa *lógica da escolha* não admite a impossibilidade da escolha individual¹¹². Neste ideal de racionalidade, individualidade e liberdade, as relações e situações onde as escolhas são feitas são invisibilizadas e, dessa forma, o ideal de escolha é mais um fator disciplinador do que evidência de liberdade (FIETZ, 2016). Ao contrário, Mol (2008b) sugere a *lógica do cuidado*, na qual todas as partes da relação de cuidado são reconhecidas como partes ativas, negociando e constituindo essas relações. No relato etnográfico, o cuidado, com a recorrente associação ao controle e à superproteção – principalmente materna –, passa a ser uma equação entre a busca por autonomia e independência, concomitante à prontidão no suporte e apoio necessários aos filhos, através de constantes processos de experimentação (FIETZ e MELLO, 2018).

O cuidado não pode ser tomado como uma solução definitiva e absoluta para determinada situação, mas sim como um processo contínuo, uma grande experimentação que se dá de forma atenta e preocupada com as diferentes necessidades apresentadas naquele espaço e tempo específicos (FIETZ e MELLO, 2018, p.136).

¹¹² Exemplo desta discussão acerca do autismo, diz respeito à relação das famílias de autistas e o movimento da neurodiversidade. O movimento pauta a autonomia e independência como pressupostos essenciais no respeito à neurodiversidade, sendo que, em algumas vertentes do movimento, qualquer forma de assistência e cuidado que impossibilite a escolha individual, é repudiada veemente. Em oposição, os familiares apontam como o movimento da neurodiversidade é majoritariamente articulado por autistas de “alto funcionamento” e criticam a facilidade de pautar este ideal absoluto de autonomia e independência “sabendo falar aos quinze anos e sem usar fraldas aos nove” (CAMPOY, 2016, p.10), enfatizando os diferentes graus de suporte necessários às pessoas do espectro autista. Portanto, coexistem essas críticas a respeito do ideal de autonomia e independência que não atenda todas as pessoas com deficiência, as quais têm, nas relações de cuidado, um importante alicerce da cidadania.

Para além do tocante à autonomia e independência dos filhos autistas, o relato emblemático dessas mães e pais, também explicita como o cuidado não está contido apenas no trabalho pragmático, no suporte e assistência, mas é parte de valores e atitudes que dizem respeito também ao próprio cuidador. O cuidado também consiste em uma prática cotidiana que envolve responsabilização e reciprocidade, e que pode ser tomado como categoria analítica para o entendimento das experiências e práticas de parentalidade, perpassadas por marcadores sociais, principalmente, de gênero, raça e classe. Retomando a coletânea de Alber e Drothbohm (2015), Finamori e Ferreira (2018) descrevem como o cuidado é uma prática que presume, produz ou confirma laços de parentesco ou relacionalidade, assim sendo, o cuidado também pode ser uma forma de legitimar laços dentro da família¹¹³.

Em um contexto de parentalidade atípica, nos cuidados diários com seus filhos e filhas, essas mães e pais correspondem a uma perspectiva idealizada da família como o local da primazia de cuidados. Essas práticas dentro das trajetórias familiares confirmam uma moral positivada do cuidado. As ações concretas dos familiares cuidadores reafirmam o cuidado perpassado pela experiência da deficiência que é também feito de reciprocidade, na medida que posiciona e estabelece a posição social dessas mães e pais. O cuidado despendido não é abstrato, basta alguns minutos de conversa com um familiar, para o quantitativo ser apresentado: psiquiatra, psicóloga, nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, musicoterapeuta, alimentação balanceada suprimindo a seletividade alimentar, medicação, abafadores de ruídos, reuniões na escola, reuniões na secretaria de educação, perícia médica, acompanhamento de aulas da faculdade,

¹¹³ Outros trabalhos que exploram a discussão do cuidado e família, para além da questão da deficiência, têm evidenciado esses marcadores sociais. Referência desta análise é a etnografia de Cláudia Fonseca (1995; 2006) sobre a adoção e “circulação de crianças” no contexto urbano de baixa-renda no Brasil, que evidencia como as diferentes práticas de cuidado, ancoradas em versões ideais do “bom” ou “mau” cuidado, conciliam diferentes projetos de família, reafirmando ou subvertendo os pressupostos de parentalidade. Outros marcadores como gênero, classe e raça, também são centrais nas discussões de monoparentalidade feminina e as práticas de cuidado que perpassam essa construção parental (BERQUÓ, 2002; CAVENAGHI e ALVES, 2018). Mesmo os papéis sociais e políticos da maternidade e da paternidade são balizados por conjecturas do cuidado. Assim, a conjunção entre as práticas de cuidado e marcadores sociais são relevantes para o entendimento do parentesco que é reafirmado ou subvertido nas diferentes realidades sociais.

socialização, estimulação, mordedores, cobertores de compressão, além de todas as outras ações que são, presumivelmente, associadas aos cuidados parentais. Entretanto, na especificidade da parentalidade atípica, essa afirmação dos laços de parentesco através das práticas de cuidado, se torna emblemática ao resgatar o histórico do diagnóstico de autismo, em que a família – principalmente a mãe – foi responsabilizada pela falta de afeto e atenção ao filho ou filha, entendida àquela época, como causadora do autismo.

Fietz (2020), ao delinear as posições da mãe na relação com os filhos e a questão de autonomia e independência, demonstra como essas experiências parentais também são comumente representadas dentro da lógica capacitista: primeiro, como detentoras do “fardo” da deficiência, com suas vidas marcadas por uma “tragédia” pessoal; segundo, como “mães especiais” que superam todos os desafios. Dentro desta lógica, as práticas de cuidado que reafirmam os laços de parentalidade criam outros limites do ideal em relação à deficiência o qual as mães e pais devem alcançar, a parentalidade que suporta tudo pelo bem estar dos filhos com deficiência. Assim, cria-se o imaginário da “mãe guerreira” como aquela que cuida, faz e consegue tudo pelos filhos, sendo aceitável abdicar de suas próprias necessidades e trajetórias pessoais. Mas o limite entre a “mãe guerreira” e a “mãe superprotetora” é frágil, e a essa parentalidade, cabe o constante equilibrismo das práticas de cuidado frente aos dispositivos morais. No campo etnográfico, não raras foram as vezes em que a aversão a essa perspectiva foi exaltada, “odeio que me chamem de guerreira, odeio”, afirmou Rute ao falar de sua experiência materna.

Assim, com base na ideia de interdependência, tal como elaborado pelas teorias feministas da deficiência, nos discursos e posicionamentos desses familiares, não se explicitam apenas as relações de cuidado direcionadas às pessoas autistas, evidencia-se também a posição do cuidador nesta prática cotidiana. Os compartilhamentos das experiências de cuidado são a manifestação do ato de cuidar como a realização do *self* (FIETZ e MELLO, 2018), sendo que este *self* está sempre constituído em relações. Neste sentido, ao elaborarem em coletivo como se dão essas práticas de “proteção” e “controle” dos filhos, é avaliado o que é o “bom” e “mau” cuidado, e se essas mães e pais têm sido “bons” ou “maus” cuidadores a

partir de suas experiências. Mas na multiplicidade do cuidado, feita de um processo contínuo de interações que visam o bem-estar, “são os diferentes ‘bons’ que sustentam as relações de cuidado e são as suas diferentes versões que fazem com que as práticas de cuidado sejam permeadas por tensões e negociações entre indivíduos” (FIETZ e MELLO, 2018, p.137). Através dos atos e discursos, as tensões e controvérsias referentes à autonomia, independência e cuidado são explicitadas, mas mais do que um categoria analítica teorizada, é algo vivenciado no cotidiano desses sujeitos em sua miríade de expressões.

“Até quando a gente vai ter controle?”, questiona Joaquim. Em diversas ocasiões, no campo etnográfico, a temporalidade incerta ocupou as falas de mães e pais de pessoas com deficiência. Os cuidados nas relações de parentesco são constituídos por marcos temporais que presumem diferentes etapas no curso de vida, tanto dos pais, quanto dos próprios filhos. Mesmo essa temporalidade que habita o cotidiano e as dimensões particulares da existência, é balizada por um ideal de tempo linear, produtivo e capitalista, direcionado a produzir constantemente um futuro melhor (PUIG DE LA BELLACASA, 2017). Essa temporalidade produtivista também direciona expectativas em torno do cuidado: pressupõe-se que filhos e filhas recebam os cuidados na infância, e na velhice dos seus pais, sejam concessionários do cuidado. María Puig de la Bellacasa (2017) demonstra, ao contrário, que o tempo do cuidado corrompe esse ideal ao produzir a temporalidade através de diferentes experiências vistas como improdutivas.

Helena Fietz (2020), em seu exímio trabalho sobre práticas de cuidado de famílias de pessoas com deficiência intelectual, apresenta como as famílias que vivenciam a deficiência experimentam também uma temporalidade dissidente¹¹⁴. Como a autora aponta, a deficiência passa a conformar outro tempo nas relações e relacionamentos entre mães, pais e seus filhos, nas expectativas quanto ao futuro e no modo como a trajetória pessoal e familiar é narrada diante da deficiência – principalmente de famílias de pessoas adultas com deficiência, em que o convívio

¹¹⁴ Fietz (2020) apresenta como as famílias de pessoas com deficiência estão inscritas em um *crip time*, ou seja, uma temporalidade outra que não a dominante, na qual a experiência com o tempo é feita comportando as diferenças de corpos e mentes.

perdura por mais tempo. Mas, como parte da perspectiva dominante da temporalidade que visa o porvir, essas famílias acolhem um futuro em que também estejam garantidos tratamentos, moradia assistida, suporte e assistência, direitos e políticas públicas. A centralidade da questão apontada por Joaquim está, portanto, atrelada a dois aspectos: a intergeracionalidade e o curso de vida, e o cuidado enquanto um produto da temporalidade e do político.

A questão geracional fica evidente na maioria dos relatos de mães e pais ativistas no movimento do autismo. Ao considerar que a maioria dos interlocutores nesta pesquisa são mães e pais de pessoas autistas adultas, a temporalidade aparece menos abstrata e mais urgente. Guita Grin Debert (2000), ao elaborar criticamente sobre os marcadores de idade e a construção da convicção sobre o curso de vida, demonstra como as categorias e grupos de idade implicam em posições sociais dos sujeitos em espaços sociais específicos. Portanto, são processos biológicos, reais e reconhecidos por sinais externos do corpo que são também elaborados simbólica e politicamente (MINAYO e COIMBRA JR, 2002). Entretanto, na experiência com a deficiência, o curso de vida e o envelhecimento tanto das mães e pais, quanto dos filhos, complexifica as relações e reconfigura pressupostos do parentesco (FIETZ, 2017). Assim, as expectativas em torno das demandas do cuidado são afetadas e esses sujeitos, dentro do próprio curso de vida, passam a compor outras posições sociais, como por exemplo, recorrente nessas famílias são os irmãos – e principalmente irmãs – que se tornam cuidadores de seus irmãos com deficiência na ausência dos pais. Mais uma vez, a temporalidade dissidente se torna central nas trajetórias dessas famílias. Diante do contexto da pandemia de covid-19, deflagrada em março de 2020, essa preocupação recorrente dos familiares de autistas ganhou ainda mais ênfase diante da iminência da contaminação e do medo da morte. As práticas de cuidado, perante situações críticas como o estado de saúde e a perda de um familiar, passaram a ser avaliadas nas discussões entre esses coletivos familiares, expondo ainda, diferentes situações de vulnerabilidade enfrentadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias diante da falta de políticas públicas que abarque suas demandas. A

temporalidade dissidente, a temporalidade do cotidiano e a temporalidade da excepcionalidade se entrelaçaram nas projeções de um futuro.

Ao elaborarem a linha tênue entre oferecer autonomia e independência, e “tomar conta” das interações, as mães e pais do relato recaem em um discurso do cuidado que é também político e, à primeira vista, externo à própria relação com os filhos. Mas essa demanda política é também parte desse arranjo entre as múltiplas disposições práticas e morais do cuidado e suas relações, assim como a temporalidade que incide nos contextos da deficiência. E como Fietz e Mello (2018) já apontaram em outros contextos etnográficos, resgatando as considerações de Eva Kittay (2010), para as famílias de pessoas com deficiência há ainda uma tarefa igualmente importante: preparar o mundo para seus filhos.

4.3 A LUTA COMO CUIDADO

Quando eu luto pelos direitos do meu próprio filho, eu luto pelos direitos de todos os filhos (Fala de Ivana).

Era mais uma reunião de planejamento de ações para o Mês da Conscientização do Autismo, como acontece todo início de ano. A informação e o conhecimento eram palavras recorrentes nas falas que enfatizavam a importância dos eventos propostos por diferentes associações. Algumas mães desabafavam como “só quem convive com o autismo está na luta” e por esse entrave, para os integrantes das associações, o objetivo do mês era levar informação ao público leigo. Ao refletirem sobre a temática escolhida para o evento de conscientização daquele ano, as mães e pais pautavam como, para além do cuidado familiar, a sociedade e o Estado também tinham responsabilidade nesta rede de suporte. Os integrantes começaram então a decidir sobre os locais de realização dos eventos do mês, e ao falarem sobre os espaços públicos de gestão, enfatizaram como esses espaços ocupados eram consequência da “ação e cansaço das famílias”. Foram

relembradas as várias iniciativas de famílias que desencadearam ações públicas, e uma das participantes, orgulhosa falou: “Olha o que as famílias estão fazendo!”. Não apenas pelos próprios familiares, mas também por alguns agentes públicos no município, a família é vista como uma potência para a efetivação de políticas públicas.

Maria Luísa ao relatar algumas de suas experiências com as mobilizações políticas através do movimento familiar, falou como no momento em que os pais têm o diagnóstico dos filhos, quando encaram as dificuldades enfrentadas e que enfrentarão no futuro, “a família tem a obrigação de deixar um legado”. Para a mãe, os familiares têm um significativo papel político de mostrar à sociedade as experiências reais das pessoas com deficiência. Era unânime a perspectiva de que as famílias são fundamentais para o reconhecimento da deficiência, a efetivação de direitos e a constituição de políticas públicas que atendam as demandas dessas pessoas. Joaquim completou a discussão afirmando que “o maior apoio que essas pessoas têm durante toda a vida é dentro da família”. A conversa se direcionou para as responsabilidades que recaem sobre mães e pais diante da deficiência, as quais, nas palavras dos participantes, se tornavam árduas em decorrência da falta de políticas públicas e assistência efetiva. “Tem pais e mães que fazem inúmeras coisas: se tornam terapeutas, psicólogos, fisioterapeutas, pedagogos, sem nem saber nenhuma dessas funções”, apontou uma das mães presente. Reconhecendo os privilégios de recursos financeiros que permitiam ter algum acesso a profissionais, instituições e informações, as mães e pais relatavam exemplos de famílias em situação de vulnerabilidade que, pela falta de acesso e infraestrutura, faziam “intervenções com o que tinham em mãos”.

“E nós que temos esse conhecimento, o que podemos fazer? Nós precisamos olhar para todas as famílias”, ponderou uma mãe ao retomar a questão dos privilégios. Nesta reunião, ficou clara a percepção dessas mães e pais de que são as famílias propulsoras na visibilidade do autismo e que garantem o cuidado e suporte necessário aos autistas. De acordo com esses familiares que refletiam sobre as próprias práticas de cuidado diante dos vários entraves em relação à gestão pública, é através da família que se garante a “participação social, visibilidade e

dignidade”. Com todos visivelmente emocionados com as discussões estabelecidas naquela reunião, uma das mães, em tom de brincadeira, encerrou: “essas lutas são assim, porque a gente acaba envolvendo a razão e o coração”.

Eva Kittay (1999), em seu prodigioso trabalho sobre cuidado e deficiência, aborda como as questões de dependência sempre estiveram invisibilizadas na arena pública, no que concerne a gestão de direitos. Para a teoria feminista, a consequência deste desinteresse é o perpetuamento de situações de vulnerabilidade. É na dupla posição de filósofa e mãe de uma pessoa com deficiência que Kittay propõe analisar a dependência como uma condição humana que é experimentada de diferentes formas ao longo da vida. Entendendo que as relações de dependência são feitas de reciprocidade, mas sem ignorar que as partes da relação são desiguais, a autora busca refletir como a reciprocidade pode ser possível nestes trabalhos de dependência e cuidado. A interdependência passa então a ser vista como parte da condição humana, e por isso, garantia de manutenção da vida e dignidade.

Kittay (1999) problematiza os ideais de autonomia e independência como universais absolutos, considerando que há diferentes configurações desses valores nas experiências reais dos sujeitos. Portanto, fundamentada na interdependência das relações humanas, a autora propõe pensar o cuidado enquanto uma questão de *justiça social*. Ao discorrer a respeito das teorizações de Kittay, Anahí Mello e Adriano Nuernberg (2012) demonstram como a ideia de interdependência como valor humano implica considerar o caráter social do cuidado e, portanto, uma responsabilidade do Estado. Assim, o cuidado é redesenhado na perspectiva dos direitos humanos.

Trago o relato da reunião de planejamento para explicitar como essa justiça social através do cuidado é também reivindicada pelas famílias por meio da mobilização social no contexto local. Busco evidenciar como a interdependência, pensada através das éticas e práticas do cuidado, pode ser uma perspectiva profícua para analisar a deficiência em diferentes situações sociais. Longe de invalidar as lutas e movimentos das pessoas com deficiência na busca por

autonomia, independência e participação, levanto outra perspectiva que problematiza alguns desses valores, mas que pode também contribuir para a garantia de bem estar e dignidade à pessoa com deficiência. Há limites em uma ótica do cuidado, na medida em que há enormes desigualdades que o estruturam socialmente, mas além de contestar alguns pressupostos reinantes referentes à noção de pessoa e a ideia de sujeitos de direitos, entendo, tal como aponta Anna Bárbara Araujo (2018, p.66), que “reconhecer as pluralidades, tensões e contradições do cuidado” oferecerá um terreno mais firme para a reivindicação de políticas sociais e direitos humanos.

Segundo as teorias de Kittay (1999), o cuidado é invisibilizado nas agendas políticas. Entretanto, não se trata aqui de uma ausência do Estado nas questões do cuidado, o Estado está presente em várias dimensões que perpassam a vida dessas famílias que convivem com a deficiência. Na verdade, trata-se do modo como o Estado está presente que, historicamente, é de forma violenta ou negligente. E o movimento familiar, os coletivos e associações decorrentes, se constituem também como *redes de cuidado*, sintomático desta atuação do Estado. Como demonstrei no capítulo anterior por meio das análises do Fórum TEA, o cuidado é mobilizado como uma categoria social que revela as relações de interdependência e reciprocidade, assim como a constituição de expertises e conhecimentos tácitos que configuram diferentes posições nas alianças empreendidas em torno do reconhecimento do autismo e, da mesma forma, é parte de um processo diagnóstico nas experiências com a deficiência em contextos situados.

As associações constantemente reafirmam seu papel de acolhimento e suporte às famílias, e esse é um dos objetivos que parece pautar a “união” entre associações tão heterogêneas no contexto local. Ao abordar questões de classe, tal como apontado por alguns participantes da reunião narrada, esse acolhimento e suporte passa a ser urgente. Em muitos contextos, principalmente em um país marcado por profundas desigualdades sociais, situações de vulnerabilidade e deficiência estão mutuamente associadas. Muitas famílias, sem recursos financeiros e acesso a infraestruturas institucionais, vivenciam a deficiência de modos muito distintos do relatado pela maioria das famílias que integram esses coletivos de

mobilização social. Tal como Kittay (1999) discorre, apontando para as desigualdades nas relações de cuidado e deficiência, as famílias brancas, urbanas, de classe média, com ambos os pais presentes, não estão propensas a lidar com outras questões que interseccionam as barreiras sociais da deficiência e que agravam as dificuldades. No contexto brasileiro, por exemplo, essas famílias têm menores riscos em relação a doenças, não enfrentam a falta de saneamento básico, educação, saúde e a escassez de recursos financeiros para alimentação, não lidam, em sua maioria, com responsabilidades da monoparentalidade, não sofrem de discriminação racial ou perseguição étnica. Ao lutarem por políticas públicas e direitos à pessoa autista, essas famílias também experimentam uma vivência específica em relação à efetivação dessas demandas relativas à deficiência¹¹⁵. Longe de menosprezar o trabalho social que tem sido feito por essas famílias, é evidente como experiências interseccionais ainda são insuficientes nos movimentos sociais, mas também no campo teórico da deficiência. Essas tensões nas mobilizações sociais das associações, entretanto, expõe com muita clareza o que Kittay aponta em seu trabalho: “infelizmente, quando os recursos são limitados, a universalidade e igualdade significa apenas que todos são tratados igualmente mal” (KITTAI, 1999, p.174, tradução minha).

Para além deste acolhimento mais amparado na institucionalidade das associações, o cuidado também está constituído nas interações pessoais entre seus integrantes. Em diversos momentos ao longo do campo etnográfico, o envolvimento entre as mães e pais, principalmente da ASATEA, na qual pude ter maior proximidade, era pautado pelo cuidado e suporte nas necessidades cotidianas uns dos outros. Ao relataram as “árduas” responsabilidades, os familiares evidenciam suas posições enquanto cuidadores que voltam suas atenções para as necessidades do outro, em diferentes níveis de suporte e com diferentes medidas ao

¹¹⁵ Exemplar desta situação foi a efetivação da emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) com vários relatos de famílias com dificuldades para solicitar o documento e, em certas localidades, a informação sobre a Ciptea não ter sequer chegado à população. Ainda sobre esta situação, a Ciptea é disponibilizada em via digital com a possibilidade de impressão pelos próprios solicitantes, entretanto, algumas famílias sem recursos financeiros, não puderam imprimir o documento ou portar sua versão digital. Dentre as ações almejadas pela CADDA em um dos eventos do Mês da Conscientização do Autismo, estava a impressão gratuita desses documentos nas dimensões de um documento oficial de identidade para facilitar o porte e manuseio da Ciptea.

longo do curso de vida. Kittay (1999), Fietz e Mello (2018) apontam como os cuidadores também podem se tornar vulneráveis à privação econômica, falta de sono, interrupções de sua própria vida íntima, perda de oportunidades de lazer e carreira, dentre outras questões que atingem suas condições pessoais para além do trabalho de cuidado. Os encontros nas casas, as trocas de assuntos íntimos e pessoais, a preocupação com a saúde de cada um, dentre outras práticas que visavam o bem estar a partir do compartilhamento dessa posição de cuidador, eram também fundamento para a constituição do coletivo. São assim elaboradas relações de reciprocidade entre as mães e pais a partir de seus contextos e trajetórias particulares. E a rede de acolhimento e assistência estabelecida através da associação, é permeada por práticas de cuidado destinadas aos filhos e filhas autistas, mas também aos próprios familiares¹¹⁶.

Essas redes de cuidado também são analisadas por Cláudia Fonseca e Helena Fietz (2018). Com base em um estudo etnográfico, as autoras discorrem como o cuidado, de natureza relacional, é constituído por redes que o cortam: familiares, comunitárias e institucionais. Fonseca e Fietz elaboram como as relações de cuidado sustentam os direitos das pessoas com deficiência e defendem este argumento através de narrativas de cenas cotidianas que permitem uma análise das práticas de cuidado. O contexto social brasileiro apresenta um panorama de escassez de serviços estatais prestados às famílias cuidadoras de pessoas com deficiência, e assim, Fonseca e Fietz examinam a criação de redes alternativas de cuidado que dão suporte e assistência a essas famílias. Da mesma forma, esta pesquisa etnográfica, busca evidenciar essas redes de cuidado que constituem as ações em relação às pessoas autistas e suas famílias.

Investigando as trajetórias pessoais e familiares de algumas mulheres, Fonseca e Fietz (2018) propõem reflexões acerca de uma etnografia do cuidado. A partir das histórias narradas, as autoras apresentam, por exemplo, os esforços de

¹¹⁶ Algumas associações encontradas no campo etnográfico possuíam ações marcadamente direcionadas ao “cuidado das famílias”. O repertório do “empoderamento familiar” também estava presente neste tipo de direcionamento. Exemplar destas ações é o projeto *5 minutos para mim*, com encontros e rodas de conversa destinadas a “cuidar de quem cuida”. Atividades terapêuticas também eram comumente oferecidas aos familiares em eventos promovidos por associações.

uma mãe em fornecer ligações entre sua filha e a comunidade, criando, dessa forma, possibilidade de autonomia. Mais uma vez, a autonomia enquanto um valor individualizante é questionada, ao enfatizar as redes constituídas. Fonseca e Fietz retomam a *lógica do cuidado*, de Annemarie Mol (2008b) para enfatizar como esta opera através de coletivos, ou seja, na qual os sujeitos são sempre relacionais. E nesta lógica, o cuidado não procede através de regras claras e demarcadas, mas é algo dinâmico, inventado e reinventado nos processos diários, onde práticas são incorporadas em histórias complexas e ambivalentes (FONSECA e FIETZ, 2018). O argumento geral das autoras é de que essas redes também são fonte relevante das práticas de cuidado dispensadas às pessoas com deficiência e que, de diferentes formas, possibilita agência e autonomia dessas pessoas. Ao elaborarem como as redes, dentre elas, a família, comunidade e Estado, são constituídas de formas interligadas e dinâmicas, as autoras apontam:

No caso de adultos com deficiência que, aos olhos da lei, deixa-os “incapazes de levar uma vida independente”, geralmente são as mães ou mulheres idosas que realizam as atividades diárias de cuidado, especialmente em famílias de baixa-renda. A carga relativa e a eficácia dessas atividades dependem, em grande medida, na convergência de redes das quais a mulher participa. Os coletivos de cuidado não constituem uma entidade formal e claramente delimitada; eles são construídos no contato diário, através do fluxo de informações, da troca de serviços, do reconhecimento mútuo e dos favores recíprocos (FONSECA e FIETZ, 2018, p.236, tradução minha).

Fundamental para o entendimento dessas redes de cuidado que se estabelecem em relação à deficiência e que se tornam presentes no campo etnográfico local, tanto quanto nos vários trabalhos do tema, é a questão de gênero.

Lidar com a dependência é preocupar-se com nossa juventude, nossa velhice, os momentos de nossa própria doença e deficiência, e os momentos em que cuidamos de nossos pais idosos, nossos filhos pequenos, nossos cônjuges doentes, amigos e amantes. Embora a dependência seja uma condição a que homens e mulheres são igualmente vulneráveis, o cuidado de dependentes ocupa principalmente as mulheres e, para muitas mulheres, ocupa a maior parte de suas vidas. A igualdade tem servido como base da ordem moral, social e política pela qual as pessoas

lutaram e têm lutado ao longo da era moderna. Mas qualquer ideia de igualdade que está localizada no indivíduo autônomo, livre e autossuficiente, que só se une a outras situadas de forma semelhante, não reconhece facilmente a dependência que tanto ocupou a vida das mulheres. Ao não reconhecer esta dependência, tais concepções de igualdade efetivamente excluem as mulheres (KITTAI, 1999, p.182, tradução minha).

Às mulheres tem sido dada histórica e socialmente o encargo do cuidado em relação à dependência, doença e deficiência (HIRATA e GUIMARÃES, 2012), pautado em um ideal romantizado do cuidado inerente às habilidades do gênero. Assim como a maioria dos trabalhos que abordam a deficiência, a questão de gênero é recorrente também nesta pesquisa. São, em sua maioria, mulheres mães que criam e participam ativamente das associações e coletivos de atuação em defesa de direitos e reconhecimento do autismo¹¹⁷. Como mostrei ao longo desta dissertação, o movimento da deficiência no contexto brasileiro, que culminou de transformações históricas, sociais e políticas advindas da redemocratização do país, teve uma importante participação de famílias na constituição de redes e associações prestadoras de suporte e serviços. Ademais, o contexto histórico do movimento autista também é marcado pela forte presença de mães em diferentes períodos e contextos. Essas participações estão fundamentadas em produções de expertise e práticas sociais. Portanto, para além do cuidado, recorrentemente associado à esfera doméstica e às práticas diárias, essas mães também constituem uma emblemática mobilização política.

A mobilização da agência materna é parte de uma ampla transformação social em relação ao ideal de maternidade. A maternidade deixa de ser algo da dimensão privada e apolítica, para uma questão social e política ao apontar para as necessidades, práticas e moralidades que permeiam o ideal materno, ora reafirmando-o, ora subvertendo-o. As teorias feministas também foram fundamentais no campo de estudo da maternidade, enquadrando diversos debates, como questões de classe, raça, as práticas da maternidade, parto e nascimento, o ideal de instinto materno, dentre outras abordagens. Mas essas transformações sociais em

¹¹⁷ Ainda que o recorte analítico desta pesquisa não tenha sido feito em torno da questão de gênero, tendo, portanto, entre os interlocutores, mães e pais; no campo etnográfico, a maioria substancial era composta de mães ou mulheres cuidadoras, tanto nos coletivos, quanto nos eventos públicos.

torno da maternidade desencadeiam e são desencadeadas pela emergência de movimentos sociais de mães que têm, como principal característica, o ativismo em prol de uma relação. No Brasil, os ativismos maternos em relação às vítimas de violências institucionais (LEITE, 2004; BRITES e FONSECA, 2013) e da violência política na guerra ao tráfico (VIANNA e FARIAS, 2011) desencadearam trabalhos referências neste tipo de abordagem da maternidade. Pautas identitárias também têm sido um tema emergente em relação aos movimentos maternos, tais como a questão LGBT (NOVAIS, 2018) ou mesmo a questão da deficiência.

Adriana Vianna e Juliana Farias (2011) propõem que as mães, tornadas protagonistas políticas de algumas mobilizações sociais, apontam para a relação entre o doméstico e o público, levando a “casa” junto à reivindicação. Assim, essas mobilizações fazem parte de uma economia simbólica assentada nessas projeções dos domínios privado e público, da mesma forma, a maternidade, suas práticas e morais, é ordenadora de legitimidade das experiências as quais se referem. Nessa construção simbólica e moral, mesmo aqueles outros sujeitos, sejam homens ou outros familiares que passam a compor os movimentos e mobilizações sociais, englobam a dimensão simbólica da maternidade. Guardadas as devidas limitações comparativas entre os campos etnográficos das autoras e esta pesquisa, aqui também a maternidade é acionada como propulsora e fundamento da luta. E para além desse tensionamento com as dimensões do doméstico e do público, o acionamento do cuidado é central para a compreensão dos processos reivindicatórios empreendidos. Ao elaborarem a demanda por efetivação de políticas públicas e direitos humanos relativos às pessoas com deficiência, e neste contexto em específico, das pessoas autistas, estas mães escancaram também a interdependência: é o cuidado como fundamento, é o ativismo em prol das relações. Portanto, através dessas lutas, delinea-se uma importante *política do cuidado*.

Demonstrei como o cuidado, acionado enquanto uma categoria analítica para a compreensão de um movimento familiar da deficiência é potente para refletir sobre uma multiplicidade de questões que permeiam tanto valores morais, quanto pragmáticas do cuidado. Além dessas dimensões, ao tomar a interdependência como uma questão de justiça social e, portanto, acionada no âmbito dos direitos, o

cuidado é também uma importante categoria que permite problematizar e contribuir para os processos de construção da cidadania. Helena Fietz e Valéria Aydos refletindo através de diferentes campos etnográficos, a saber, a reivindicação por moradia assistida às pessoas com deficiência intelectual e a inclusão de autistas no mercado de trabalho, demonstram como a cidadania não é um fato objetivo que designa pessoas em arranjos de regras, direitos e deveres; mas abarca um processo sociocultural de subjetivação perpassado por relações de dependência e o reconhecimento identitário (FIETZ e AYDOS, 2015; AYDOS, 2017). Neste sentido, a autonomia e o cuidado são centrais na construção cidadã e, não necessariamente ideias mutuamente excludentes, assim, a ênfase na interdependência reflete também na construção da cidadania.

Ao tomar o cuidado como uma questão de justiça social, tal qual Kittay (1999) propõe, e aqui é apresentado pelos familiares no movimento do autismo, na prática, trata-se de elaborar políticas públicas e direitos que atendam às pessoas com deficiência, mas também suas famílias e cuidadores. Mais do que enfatizar uma disposição moral do cuidado atribuída ao gênero ou ao âmbito doméstico, essas reivindicações pautam um cuidado que é também responsabilidade social, um cuidado também direcionado à sociedade e ao Estado. Bem como afirma Joan Tronto (2007), é necessário que o cuidado passe a ser visto como uma premissa fundamental e não um “fato lamentável da teoria democrática”. Assim, o cuidado é acionado como uma das formas de promoção de justiça e de qualidade de vida às pessoas com deficiência, sem desconsiderar as relações e redes que integram. Trata-se, dessa forma, de uma desprivatização do cuidado e outra reelaboração social da deficiência.

Diante de todas essas considerações, tal como Araujo (2018) propõe, cabe refletir qual projeto político democrático pode ser construído com base na ideia de interdependência. Cabe entender as possibilidades do cuidado no reconhecimento da pessoa com deficiência e a constituição de dignidade e cidadania para todas as partes. Sendo necessário também, conceber projetos democráticos reconhecendo as desigualdades e limites que estão implicados no cuidado. Não pretendo aqui fazer uma positivação moral, mas atentar para o caráter produtivo que o cuidado

detém nas práticas e contextos sociais, permeado por diferentes interseccionalidades que escancaram as realidades e experiências diante da deficiência. Georges (2019) descreve o cuidado como um “quase-conceito” em um campo de tensões hermenêuticas, mas é possível também pensar o cuidado neste contexto etnográfico operando como uma categoria de mediação nas articulações entre família, deficiência, Estado e direitos.

Araujo (2018) afirma como a ética do cuidado oferece uma imagem normativa e abstrata do cuidado, uma “utopia desencarnada e desincrustrada”. Espero, ao contrário, ter demonstrado neste trabalho, como o cuidado que permeia este campo de pesquisa e esta análise etnográfica é feito de éticas, práticas, políticas, redes, cotidianos, afetos e desafetos. Busquei explorar ao longo desta dissertação, como o cuidado relacionado às famílias diante da deficiência, tomando-a como categoria analítica, envolve aspectos emocionais, pragmáticos, materiais, subjetivos, assim como uma trama de questões históricas, políticas e sociais. Em síntese, o cuidado também importa na construção do conhecimento (PUIG DE LA BELLACASA, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Sra. Johnson para diante da minha carteira. *Quer uma ajuda para encontrar um grupo? Eu já tenho um grupo. E quem está no seu grupo? Eu. E quem mais? Ninguém. Eu sou o meu próprio grupo.* Alguém ri. *Eu gostaria que você fizesse parte de um grupo de verdade. Que tal se juntar a Emma e Briana? Não.* Mais crianças riem. A Sra. Johnson franze os olhos e a boca para eles mas volta para mim. *Como disse? Não Obrigada.* É mais um adesivo para a minha cartela de SUA EDUCAÇÃO. Todo mundo está rindo agora. A Sra. Johnson respira fundo e solta o ar. *Eu quero que você faça parte de um grupo.* Fico olhando para as mãos dela. *Você entendeu? Entendi.* Entendi o que ela quer mas também sei o que eu quero. *Então quer ir para lá e se juntar a elas?* Ela não entende. Abano a cabeça. *Não. Por que não?* Suspiro e tento explicar para que ela Capte O Sentido. *Eu sei que é o que a senhora quer mas não é o que eu quero* (ERSKINE, 2013, p.47-48).

Em *Passarinha*, romance literário de Kathryn Erskine, a autora descreve em minúcias as percepções de uma garota autista após a morte do irmão mais velho. Já no início do livro traduzido, uma nota explícita como as descrições e uso de palavras ao longo do romance são feitas de múltiplos sentidos e que são nos entrelaçamentos que se tem uma totalidade viva da narrativa. Neste jogo de palavras, a autora, que é também mãe de uma pessoa autista, demonstra como as experiências de autistas se situam socialmente, e constrói um cenário poético em que a diversidade dos sentidos e modos de experienciar o mundo pelo autismo são revelados. Caitlin, a protagonista do romance, busca durante toda a história “Captar O Sentido” do que lhe é falado e apresentado, e o que a narrativa releva, é que são as outras pessoas de sua interlocução que não captam o seu próprio sentido. Quais os sentidos, então, que podemos apreender sobre o autismo e as experiências daqueles que o vivenciam? Nesta dissertação, busquei captar alguns dos múltiplos sentidos em que o autismo é constituído, entendendo que, para além de uma única perspectiva, é nos entrelaçamentos que as possibilidades de compreensão se tornam mais profícuas. Minha intenção, portanto, não foi apontar para fórmulas dogmáticas que encerrem as discussões em torno do autismo e, ainda menos, cristalizem as histórias e experiências aqui narradas. Mas pretendi oferecer intuições sobre esta complexa conjuntura que inclui deficiência, família, direitos e cuidados.

O autismo tem se constituído, nas últimas décadas, muito além da substância biomédica que o caracterizava. Para além dos avanços científicos e médicos em relação ao diagnóstico, diversos movimentos sociais e políticos têm emergido e advogado uma série de apreensões e agendas políticas heterogêneas sobre a condição que constitui diferentes status ontológicos, mas também impacta nas experiências de autistas e suas famílias. São reconhecimentos e representações do autismo fundamentados em informações com diferentes conteúdos que circulam globalmente, mas também adquirem aspectos particulares a depender de cada contexto cultural, social e historicamente situado. Propus inicialmente, nesta dissertação, apontar para as conexões entre os múltiplos sentidos do autismo, entendendo a potencialidade de pensar esses diferentes discursos em interação. Ao acompanhar as trajetórias de mães e pais de pessoas no espectro autista, essas representações são alocadas no cotidiano de suas experiências. Mas são nesses modos através dos quais o autismo é habitado e habita a vida das pessoas (AYDOS, 2017) que as categorias que o denomina e o acompanha, são também elaboradas.

Neste sentido, apresento o reconhecimento do autismo no contexto local, perpassado por transformações sociais e políticas no Brasil, que o delimitam em uma abordagem mais próxima do movimento da deficiência e da advocacia por direitos e políticas públicas que busca garantir assistência, acessibilidade, inclusão e reconhecimento, mas que também corrobora para a construção de um ideal de cidadania pautado na diversidade. Demonstrei como o campo etnográfico se insere em um amplo cenário de articulação de familiares, característico do movimento da deficiência no Brasil, principalmente, no tocante ao suporte e assistência necessários a esta parcela da população. Desde a redemocratização política, as famílias têm adquirido um papel central no atendimento de demandas referentes aos cuidados e à deficiência. E assim, o movimento familiar acompanhado durante a etnografia, é também parte desse processo democrático e de gestão de direitos no panorama brasileiro. Não obstante, a politização da família e a conseqüente mobilização social, reverbera no entendimento do fazer político, ao romper com as oposições entre o âmbito público e privado, e da mesma forma, trazendo o individual e o coletivo, o social e o subjetivo, em uma trama do cuidado.

Assim, abordo mais detidamente a atuação de mães e pais, através das associações, em espaços do poder público e que caracterizam grande parte das trajetórias das famílias acompanhadas nesta pesquisa. Ao elaborar essas mobilizações coletivas em espaços participativos, revelo como a relação entre família, deficiência e Estado está posta nas especificidades deste movimento do autismo local. Ao trazer as experiências subjetivas, as políticas emocionais e as trajetórias familiares, as atuações de mães e pais, definidas como um movimento familiar, evidenciam redes e alianças, constituem uma expertise e autoridade moral que embasam suas reivindicações, e sustentam, desta forma, uma perspectiva pautada na interdependência que dá centralidade às práticas e políticas do cuidado. Neste sentido, portanto, a família também pode ser compreendida como um poderoso símbolo político (CARSTEN, 2004).

Os movimentos que configuram múltiplas representações do autismo, também colocam em pauta quem são os atores sociais com legitimidade e autoridade para falar de uma condição que é habitada, ainda, por estigmas, preconceitos, violações e capacitismo. Por um lado, as experiências de médicos e especialistas com o conhecimento técnico, assim como agentes governamentais fundamentados nas premissas generalistas das leis, e por outro, autistas ativistas reivindicando a centralidade de suas experiências, e familiares e cuidadores que demarcam sua posição de expertise e autoridade moral constituídas nas relações com a condição. Os embates em torno das demandas referentes ao autismo revelam uma ampla e complexa discussão de aspectos sociais, políticos e culturais que não se limitam, unicamente, à especificidade do autismo. Trazem, ao contrário, discussões que corroboram para o entendimento de normativas sociais, tais como a noção de família ou o ideal de autonomia e independência, no sentido de abarcar composições outras em relação a essas convicções.

Ao analisar quem são essas pessoas que reivindicam direitos e reconhecimento em prol de uma relação, aproximo da experiência diante do diagnóstico, para entender como família e deficiência são mutuamente escritas. Por meio de uma miríade de relatos, desabafos e fragmentos de histórias que me foram apresentados ao longo do campo etnográfico, ou mesmo expostos em eventos e

livros autobiográficos, constitui-se uma tessitura da experiência familiar diante da deficiência, e mais especificamente, do autismo. O diagnóstico, caracterizado, majoritariamente, como um processo perpassado por entraves e percalços, em decorrência da escassez de recursos e especialização em relação ao autismo no Brasil, define um acontecimento na vida das famílias e rearranja as estruturas de parentesco. Assim, pauto a análise desta dissertação na categoria de parentalidade atípica, buscando evidenciar como as classificações interpelam e reconfiguram vidas e relações, neste caso, relações e papéis parentais.

Diante disso, exploro como os impactos de classificações e categorias associadas ao autismo estão também relacionados a um debate mais amplo sobre uma interpelação particular que constitui específicas subjetividades coletivas (VALTELLINA, 2019). Para além de entender como as concepções de categorias e ontologias do autismo repercute na legitimidade social da condição, essas representações participam da constituição de subjetividades – sendo a subjetividade “o lugar do processo de dar sentido a nossas relações com o mundo” (BRAH, 2006, p.371). Ao longo de toda a pesquisa, destaco as vulnerabilidades enfrentadas por pessoas com deficiência e suas famílias, que influenciam nestas experiências com o diagnóstico e são acentuadas por questões de raça, classe, gênero e geração. Os relatos que apontam para as falhas dos direitos e para as vulnerabilidades estruturais enfrentadas, também evidenciam a cotidianização e subjetivação da ideia de direitos, caracterizando as atuações empreendidas, mas também refletindo sobre as transformações profundas dos sujeitos (VIANNA, 2013). É neste sentido que considero os fragmentos de histórias, compostos de afeto e luta, para apresentar também as agências e potências dessas experiências.

Carregado de controvérsias frente aos diferentes movimentos da deficiência, da neurodiversidade ou mesmo nas concepções biomédicas, o cuidado aparece como uma categoria de mediação ao longo de toda a pesquisa. O cuidado, aqui tomado como uma potente categoria analítica, emerge nas trajetórias das famílias diante dos processos de transformação das práticas de cuidado na incorporação da deficiência, acionado como um valor pragmático e moral. Mas também traça a lógica das reivindicações familiares ao pleitearem políticas e direitos que atendam as

demandas dos autistas, e não menos relevante, as necessidades e direitos das famílias e cuidadores. Assim, o cuidado aponta para as relações de parentesco, evidenciando afetos e reciprocidades, mas também tramas entre família e Estado. Demonstro, portanto, como as trajetórias de mães e pais de pessoas autistas são marcadas por uma politização que também coaduna com a constituição do papel parental nas relações de cuidado e que é atravessada pelas expectativas do curso de vida. Ao elaborarem as práticas de cuidado circunscritas nas temporalidades das relações, essas famílias se deparam com uma outra disposição, preparar a sociedade para os filhos (FIETZ e MELLO, 2018).

Entretanto, tomar o cuidado como uma categoria analítica que perpassa todo o campo etnográfico e que estrutura grande parte dos argumentos apresentados nesta dissertação, é entendê-lo em sua polissemia, como agregador de reflexões acerca de suas potencialidades e suas limitações. Ao evocar o cuidado como uma fração do reconhecimento do autismo, evidencia-se também algumas práticas que incorporam um viés capacitista, entendendo que o capacitismo estrutura ainda grande parte das relações com a deficiência. E a família pode também se configurar como um espaço de invisibilidade de assimetrias e contradições nestas práticas de cuidado (ARAUJO, 2018). Neste debate, apresento as controvérsias em torno das noções de independência e autonomia, que repercutem nas experiências das pessoas autistas através das práticas familiares. Na especificidade do autismo, o dilema da falta de um biomarcador definido, explicitado em narrativas sobre uma deficiência invisível pelos interlocutores, conduz a uma perspectiva capacitista pautada na normalidade do visível. Se os corpos são parte deste ideal de normalidade, espera-se que os comportamentos, cognições, habilidades e condutas também estejam localizados nas medidas das expectativas sociais. Mas é contrário a esses planos e ideais normativos que considero a interpelação cultural do autismo, tornando múltiplos os modos de ser, estar e experienciar o mundo.

O intuito desta dissertação, portanto, foi apresentar um amplo cenário de debates sobre o autismo, no qual recortes analíticos podem evidenciar diferentes dimensões que perpassam o reconhecimento, assim como as experiências na relação com a condição. Ao delinear o movimento familiar, aponto para a apreensão

do autismo no contexto local, buscando admitir os agenciamentos e controvérsias que envolvem as trajetórias familiares na especificidade do autismo. Argumento que a família é também central na constituição de políticas públicas, efetivação de direitos humanos e produção da cidadania relativos às pessoas autistas, mas é necessário que se considere projetos democráticos que abarquem os variados aspectos das relações de interdependência. No entanto, reafirmo que esta dissertação versa sobre alguns dos múltiplos sentidos correlatos ao autismo. Longe de conseguir abordar todo este cenário, as frestas que aqui permanecem abertas revelam as possibilidades analíticas neste campo de pesquisa. A necessidade de uma abordagem dos movimentos de autistas ativistas, considerando suas interseccionalidades, é algo que aparece cada vez mais urgente para o entendimento das demandas em relação à diversidade e deficiência que emergem nas últimas décadas e que elaboram essas próprias categorias. Igualmente, entender com profundidade o movimento da neurodiversidade no contexto local pode trazer importantes percepções sobre a articulação de marcadores da diferença.

Por fim, chegar ao ultimato deste outro campo que é a escrita da dissertação (STRATHERN, 2018), faz permanecer o sentimento melancólico da despedida. A ânsia pelo muito ainda a ser dito, assim como a angústia do arremate, são resultado das experiências em relação ao autismo que atingiram este próprio fazer etnográfico, este próprio corpo-pesquisadora nas tentativas de transformar movimentos e histórias em palavras. Goldman (2006) aponta para o processo pelo qual o antropólogo ou antropóloga, em sua etnografia, experimenta um deslocamento de convenções. Não é tornar-se o outro, mas ser afetado pelas categorias operantes dos interlocutores, retirando-lhe de um lugar em que se encontra sem lhe dar outro em troca, é devir. As apreensões sobre a deficiência, e ainda mais as práticas em que o parir, gerar e cuidar são centrais, atravessam minhas experiências e se tornam parte do conhecimento que produzo. Sou afetada pelos tantos entrelaçamentos que constituem esta pesquisa. Até mesmo os toques, movimentos, sons e silêncios são agora percebidos de outra forma. Resta-me, tentar Captar Outros Sentidos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine. Introduction: Emotion, discourse and the politics of everyday life. Em C. Lutz e L. Abu-Lughod (orgs.), **Language and the Politics of Emotion**. Cambridge University Press, 1990.

ALBER, Erdmute; DROTBOHM, Heike. **Anthropological perspectives on care: work, kinship and the life-course**. Springer, 2015.

ALMEIDA, Heloisa Buarque. Família e relações de parentesco: contribuições antropológicas. **Educação, cidadania e direitos humanos**, p. 224, 2004.

ALVES, Ernane. **Colapso Azul: Um olhar particular sobre o Autismo**. Belo Horizonte: Páginas Editora, 2021.

ARAUJO, Anna Bárbara. Da Ética do Cuidado à Interseccionalidade: Caminhos e desafios para a compreensão do trabalho do cuidado. **Mediações**, v.23, n.3, p.43-69, 2018.

ASPERGER, Hans. Die "Autistischen psychopathen" im Kindesalter. **Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten**, 1944.

AYDOS, Valéria. "Não é só cumprir as cotas": Uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2017.

AYDOS, Valéria. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico**, n.1, p.93-116, 2019.

AYDOS, Valéria. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: A inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 22, n.46, p.329-358, 2016.

BADINTER, Elizabeth. **Um amor conquistado: O mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARON-COHEN, Simon; KLIN, Ami; SILBERMAN, Steve; BUXBAUM, Joseph. Did Hans Asperger actively assist the Nazi euthanasia program?. **Molecular Autism**, n.9(28), 2018.

BERQUÓ, Elza. Perfil demográfico das mulheres chefes no Brasil. Em BRUSCHINI, Cristina; UNBEHAUM, Sandra G. (orgs.). **Gênero, democracia e sociedade brasileira**. São Paulo: FCC, Ed.34, 2002.

BETTELHEIM, Bruno. **Empty fortress**. The Free Press, distributed by Simon and Schuster, 1967.

BLOCK, Pamela; CAVALCANTE, F. G. Historical perceptions of autism in Brazil: professional treatment, family advocacy, and autistic pride, 1943-2010. **Disability Histories**, p.77-97, 2014.

BORGES, Adriana Araújo Pereira; SCHMIDT, Carlo. Desenho universal para aprendizagem: uma abordagem para alunos com autismo na sala de aula. **Revista Teias**, v.22, n.66, p.27-36, 2021.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos pagu**, n.26, p.329-376, 2006.

BRITES, Jurema; FONSECA, Cláudia. As metamorfoses de um movimento social: Mães de vítimas de violência no Brasil. **Análise Social**, Lisboa, n.209, p.858-877, 2013.

BUTLER, Judith. **Corpos em aliança e a política das ruas**: Notas para uma teoria performativa de assembleia. Ed. Civilização Brasileira, 2019.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. A dependência ativa da criança autista: sobre cuidados e singularidades. Anais da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia – RBA. De 03 a 06 de agosto de 2016, João Pessoa/PB. ISBN nº 978-85-87942-42-5. Disponível em: <<http://evento.abant.org.br/rba/30rba/?id=8>> Acesso em 10/07/2021.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. Aproximando mundos: pensando etnograficamente a aplicação da antropologia na saúde mental infantil. **Teoria e Cultura**, v.11, n.3, 2017.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. **Política & Trabalho**, n.42, 2015.

CAPONI, Sandra. O DSM-V como dispositivo de segurança. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24(3), p.741-763, 2014.

CARSTEN, Janet. **After kinship**. Cambridge University Press, 2004.

CARSTEN, Janet. **Cultures of relatedness**: new approaches to the study of kinship. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

CARSTEN, Janet. **Ghosts of memory**: essays on remembrance and relatedness. Blackwell Publishing, 2007.

CARVALHO, Bianca Retes. Afeto e luta: a mobilização de mães e pais na construção de direitos das pessoas com autismo. Anais da 32ª Reunião Brasileira de Antropologia - RBA. De 30 de outubro a 6 de novembro de 2020, em formato virtual. ISBN nº 978-65-87289-08-3. Disponível em: <http://evento.abant.org.br/rba/32RBA/grupos_de_trabalho?id=23966> Acesso em 05/03/2021 (a).

CARVALHO, Bianca Retes. Pensando emoções: reflexões sobre emoções, gênero e movimentos sociais. **Caderno Espaço Feminino**, v.33, n.2, p.36-55, 2020 (b).

CASCIO, M. Ariel; ANDRADA, Bárbara Costa; BEZERRA JR, Benilton. Reforma Psiquiátrica e serviços para o autismo na Itália e no Brasil. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução**: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Fundação Oswaldo Cruz, 2002.

CAVENAGHI, Suzana; ALVES, José Eustáquio Diniz. **Mulheres chefes de família no Brasil**: avanços e desafios. Rio de Janeiro: ENS-CPES, 2018.

CHAMAK, Brigitte. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. **Sociology of Health & Illness**, vol.30, n.1, p.76-96, 2008.

CLARK, Candace. Sympathy, Microhierarchy and Micropolitics. Em **Misery and company**: sympathy in everyday life. Chicago; London: The University of Chicago Press, 1997.

CZECH, Herwig. Hans Asperger, National Socialism, and "race hygiene" in Nazi-era Vienna. **Molecular Autism**, n.9(29), 2018.

DAS, Veena. **Critical events**: an anthropological perspective on contemporary India. Delhi: Oxford University Press, 1995.

DAS, Veena. **Life and Words**: violence and the descent into the ordinary. Berkeley: University of California Press, 2007.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. **Cadernos pagu**, n.37, p.9-41, 2011.

DAS, Veena; LEONARD, Lori. Kinship, Memory, and Time in the Lives of HIV/AIDS Patients in a North American City. Em CARSTEN, Janet. **Ghosts of memory: essays on remembrance and relatedness**. Blackwell Publishing, p.194-217, 2007.

DEBERT, Guita Grin. A antropologia e os estudos dos grupos e das categorias de idade. Em LINS DE BARROS, M. M. (Org.) **Velhice ou Terceira Idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento**. São Paulo: Ed. Edusp, 1999.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo, 2013.

DINIZ, Débora. O Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, 28, Brasília: Letras Livres, p.1-8, 2003.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Brasiliense, 2012.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia: a história do autismo**. Editora Companhia das Letras, 2017.

ERSKINE, Kathryn. **Passarinha**. Rio de Janeiro: Valentina, 2013.

EYAL, Gil; HART, Brendan. How Parents of Autistic Children Became Experts on their Own Children: Notes towards a Sociology of Expertise. **Berkeley Journal of Sociology**, 54, p.3-17, Palestra inaugural para a conferência anual do Berkeley Journal of Sociology, 2010.

FEIN, Elizabeth. Autismo como um modo de engajamento. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

FELTRAN, Gabriel de Santis. A categoria como intervalo – a diferença entre essência e desconstrução. **Cadernos pagu**, n.51, 2017.

FERIANI, Daniela. Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. **Ponto Urbe**, 20, 2017.

FIETZ, Helena. Construindo Futuros, Provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil. Tese de Doutorado (Antropologia Social). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2020.

FIETZ, Helena. Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular. Dissertação (Antropologia Social). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

FIETZ, Helena. Habitando Incertezas: reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado na luta por moradias assistidas. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, v.23, n.3, p.103-131, 2018.

FIETZ, Helena. Reflexões sobre família e deficiência a partir da reivindicação por moradia assistida para jovens e adultos com deficiência intelectual. Universidade de São Paulo, V ENADIR, GT.12 Antropologia, Famílias e (I)legalidade, 2017.

FIETZ, Helena; AYDOS, Valeria. Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania. Em REA ABANNE 2015. Direitos diferenciados, conflitos e produção de conhecimentos. Maceió, 2015.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahí Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista AntHropológicas**, v.29, n.2, 2018.

FINAMORI, Sabrina; CARVALHO, Bianca Retes. Maternidades, cuidados e cuidadoras: a desprivatização do cuidado. Anais do 44º Encontro Anual da ANPOCS. De 01 a 11 de dezembro de 2020, em formato virtual. ISSN 2177-3092. Disponível em: <<https://www.anpocs.com/index.php/encontros/papers/44-encontro-anual-da-anpocs/gt-32/gt30-15>> Acesso em 05/03/2021.

FINAMORI, Sabrina; FERREIRA, Flávio. Gênero, Cuidado e Famílias: Tramas e Interseções. **Mediações**, v.23, n.3, p.11-42, 2018.

FONSECA, Claudia. Apresentação. De família, reprodução e parentesco: algumas considerações. **cadernos pagu**, n.29, p.9-35, 2007.

FONSECA, Claudia. **Caminhos da adoção**. Editora Cortez, 1995.

FONSECA, Claudia. Da circulação de crianças à adoção internacional: questões de pertencimento e posse. **cadernos pagu**, p.11-43, 2006.

FONSECA, Claudia. De afinidades e coalizões: uma reflexão sobre a transpolinização entre gênero e parentesco em décadas recentes da antropologia. **Ilha Revista de Antropologia**, v.5, n.2, p.5-32, 2003.

FONSECA, Claudia. Família e parentesco na antropologia brasileira contemporânea. Em MARTINS, Carlos Benedito (coord.); DUARTE, Luiz Fernando Dias (org.). **Horizontes das Ciências Sociais: Antropologia**. São Paulo: ANPOCS, p.123-154, 2010.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso não é um caso. **Revista Brasileira de Educação**, v.10, n.1, p.58-78, 1999.

FONSECA, Claudia; FIETZ, Helena. Collectives of care in the relations surrounding people with 'head troubles': family, community and gender in a working-class neighbourhood of southern Brazil. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v.08.01, p.223-243, 2018.

FONTOURA, Deise da Silva. Mães azuis: trajetórias de mães de autistas de Porto Alegre. Monografia. (Bacharelado em Ciências Sociais). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2015.

GEORGES, Isabel. O "cuidado" como "quase-conceito": por que está pegando. Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. Em **Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2ª Edição, 2019.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability Worlds. **Annual Review of Anthropology**, 42, p.4.1-4.16, 2013.

GOHN, Maria da Glória. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Mediações-Revista de Ciências Sociais**, v.5, n.1, p.11-40, 2000.

GOHN, Maria da Glória. Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs. **Meta: Avaliação**, Rio de Janeiro, v.5, n.14, p.238-253, 2013.

GOLDMAN, Marcio. **Como funciona a democracia**: uma teoria etnográfica da política. Rio de Janeiro: 7Letras, 2006.

GOLDMAN, Marcio. Políticas e subjetividades nos "novos movimentos culturais". **Ilha Revista de Antropologia**, v.9, p.8-22, 2007.

GOMES, Carla de Castro. Corpo e emoção no protesto feminista: a Marcha das Vadias do Rio de Janeiro. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, n.25, Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2017.

GOMES, Catiane Ferreira (org.) **Unidas pelo Autismo**. Histórias de 10 mães contadas após o diagnóstico de autismo de seus filhos. Litteris Editora, 2020.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. **O cérebro autista**. Editora Record, Rio de Janeiro, 2015.

GRINKER, Roy Richard. **Autismo: um mundo obscuro e conturbado**. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, v.1, n.1, p.151-180, 2011.

HACKING, Ian. Autistic autobiography. **Philosophical Transactions of the Royal Society B**, v. 364, p.1467-1473, 2009.

HACKING, Ian. Lost in the forest. **London Review of Books**, v.35, n.15, p.7-9, 2013. Disponível em: <<https://www.lrb.co.uk/the-paper/v35/n15/ian-hacking/lost-in-the-forest>> Acesso em 10/07/2021.

HACKING, Ian. Making up people: clinical classifications. **London Review of Books**, n.16, v.28, 2006. Disponível em: <<https://www.lrb.co.uk/the-paper/v28/n16/ian-hacking/making-up-people>> Acesso em 10/07/2021.

HART, Brendan. Autism parents & neurodiversity: Radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment. **BioSocieties**, v.9, p.284-303, 2014.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. **Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Editora Atlas, 2012.

HOCHSCHILD, Arlie Russel. Trabalho Emocional, regras de sentimento e estrutura social. Em COELHO, Maria Cláudia (org). **Estudos Sobre Interação: textos escolhidos**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2013.

HUGHES, Bill; MCKIE, Linda; HOPKINS, Debra; WATSON, Nick. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e Éticas do Cuidado. Em DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (ed.). **Desafios do Cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas, SP: Unicamp/IFCH, 2019.

INGOLD, Tim. Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 18, n.37, p.25-44, jan/jun, 2012.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, n.2, p.217-250, 1943.

KITTAY, Eva Feder. **Love's labor: essays on women, equality and dependency**. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder. The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. Em KITTAY, E.; CARLSON, L. (eds.). **Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.28, p.s3-s11, 2006.

LEANDRO, José Augusto; LOPES, Bruna Alves. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v.22, p.153-163, 2018.

LEITE, Márcia Pereira. As mães em movimento. Em BIRMAN, Patrícia & LEITE, Márcia (orgs). **Um Mural para a Dor: movimentos cívico-religiosos por justiça e paz**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2004.

LIMA, Luiza Ferreira. Julgando identidades, prescrevendo diagnósticos: o lugar dos saberes médicos e científicos nas decisões judiciais. Em SAGGESE, Gustavo [et al] (org.). **Marcadores sociais da**

diferença: gênero, sexualidade, raça e classe em perspectiva antropológica. Editora Terceiro Nome, Editora Gramma, 2018.

LIMA, Rossano Cabral; FELDMAN, Clara; EVANS, Cassandra; BLOCK, Pamela. Defesa de direitos e políticas para o autismo no Brasil e nos EUA. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução:** Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

LOPES, Bruna Alves. Não existe mãe-geladeira: Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019). Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas). Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2019 (a).

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico**, v.44, n.1, p.67-91, 2019 (b).

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. **Revista Estudos Feministas**, 27(3), 2019 (c).

LOPES, Pedro. Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade de São Paulo, 2014.

LÓPEZ, Rosa Maria Monteiro; SARTI, Cynthia. Eles vão ficando mais próximos do normal. Considerações sobre normalização na assistência ao autismo infantil. **Ideias**, n.6, p.77-98, 2013.

MAENNER, Matthew J. [et al]. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **Surveillance Summaries**, 69(4), p.1-12, 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w>. Acesso em 10/07/2021.

MARCUS, George E. Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-sited ethnography. **Annual review of anthropology**, v.24, n.1, p.95-117, 1995.

MARTIN, Emily. **Bipolar Expeditions:** Mania and Depression in American Culture. Princeton University Press, 2007.

MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos. Em FIGUEIRA, S. (org.). **Psicanálise e ciências sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, p.56-63, 1980.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.1(10), 2016.

MELLO, Anahí Guedes de. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

MELLO, Anahí Guedes de. Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais). Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, 20(3), p.635-655, 2012.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Estudos sobre deficiência no Brasil: passado, presente e futuro. II Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência, São Paulo, 2013.

MEYER, Dagmar E. Estermann. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. **Revista gênero**, v.6, n.1, p.81-104, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JR, Carlos. **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Editora Fiocruz, 2002.

MOL, Annemarie. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. Em NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (org.) **Objectos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2008(a).

MOL, Annemarie. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. New York: Routledge, 2008(b).

MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. **Cardernos pagu**, n.42, 2014.

NOVAIS, Kaito Campos. Gestos de Amor, Gestações de Lutas: Uma etnografia desenhada sobre o movimento “Mães pela Diversidade”. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Goiás, 2018.

NUNES, Fernanda. Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014.

OLIVEIRA, Graziella Lage; CAIAFFA, Waleska Teixeira; CHERCHIGLIA, Mariangela Leal. Saúde mental e a continuidade do cuidado em centros de saúde de Belo Horizonte, MG. **Revista Saúde Pública**, 42(4), p.707-716, 2008.

ORTEGA, Francisco [et al]. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. v.17, n.44, p.119-132, 2013.

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

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v.14, n.2, p.477-509, 2008.

ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela; RIOS, Clarice. The biopolitics of autism in Brazil. **Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality**, p.67-89, 2016.

PEREIRA, Éverton Luís et al. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. **Interface**, n.25 (Supl.1), 2021.

PETINELLI, Viviane; LINS, Isabella; FARIA, Cláudia. Conferências de Políticas Públicas: um Sistema Integrado de Participação e Deliberação? IV Congresso Latino Americano de Opinião Pública da WAPOR. Realizado entre 04 e 06 de maio de 2011, Belo Horizonte.

PISCITELLI, Adriana. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. **Sociedade e cultura**, v. 11, n. 2, 2008.

PUIG DE LA BELLACASA, María. **Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds**. University of Minnesota Press, 2017.

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye D. Enabling disability: Rewriting kinship, reimagining citizenship. **Public Culture**, v.13, n.3, p.533-556, 2001.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana**. n.25, p.212-230, 2017.

RIOS, Clarice. *Expert em seu próprio filho, expert em seu próprio mundo - Reinventando a(s) expertise(s) sobre o autismo.* Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista.** Ed. Papéis Selvagens, 2019.

RIOS, Clarice; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel. Especialismo, especificidade e identidade – as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24(3), 2019.

RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista.** Ed. Papéis Selvagens, 2019.

RIOS, Clarice; ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela, NASCIMENTO, Leonardo Fernandes. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v.19, p.325-336, 2015.

RIOS, Clarice; PEREIRA, Éverton Luís; MEINERZ, Nádia. Apresentação: Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, v.44, n.1, p.29-42, 2019.

ROSENBERG, Charles E. The tyrant of diagnosis: specific entities and individual experience. **The Milkbank Quarterly**, n.80, v.2, p. 237-260, 2002.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão - Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 57, p. 8-16, 2007 (a).

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão - Parte 2. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 58, p.20-30, 2007 (b).

SCHNEIDER, David. **A Critique of the Study of Kinship.** University of Michigan Press, 1984.

SCHUCH, Patrice. A “Judicialização do Amor”: sentidos e paradoxos de uma Justiça “engajada”. **Campos-Revista de Antropologia**, v.9, n.1, 2008.

SCHUCH, Patrice. Como a família funciona em políticas de intervenção social? **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, v.13, n.2, p.309-325, 2013.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário. Deficiências, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte. **ANPOCS, Boletim Especial** n. 35, 07/05/2020.

SHEFFER, Edith. **Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna.** WW Norton & Company, 2018.

SINGER, Judy. Why can't you be normal for once in your life? From a “problem with no name” to the emergence of a new category of difference. **Disability discourse**, p.59-70, 1999.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa. Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. **Seminário Internacional Fazendo Gênero**, v. 11. Florianópolis, 2017.

STRATHERN, Marilyn. **After nature: English kinship in the late twentieth century.** Cambridge University Press, 1992.

STRATHERN, Marilyn. **O efeito etnográfico e outros ensaios.** Ubu Editora, 2018.

THORNE, B. Feminism and the family: two decades of thought. In: THORNE, B. e YALOM, M. (org.). **Rethinking the family: Some feminist questions.** Boston, Northeastern University Press, 1992.

TORNQUIST, Carmen Susana. Vicissitudes da subjetividade. Em BONETTI, Aline; FLEISCHER, Soraya (org). **Entre Saias Justas e Jogos de Cintura.** Santa Cruz do Sul: Editora EDUNISC, 2007. Cadernos do LEPAARQ (UFPEL), v.4, n.7/8, p.195-200, 2007.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, v.22, n.2, p.285-308, 2007.

VALTELLINA, Enrico. S.A: classificação, interpelação. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução**: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

VIANNA, Adriana. Introdução: fazendo e desfazendo inquietudes no mundo dos direitos. Em VIANNA, Adriana (org). **O Fazer e Desfazer dos Direitos**: experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades. Rio de Janeiro: Editora E-Papers, 2013.

VIANNA, Adriana; FARIAS, Juliana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **Cadernos pagu**, n.37, p.79-116, 2011.

ZELDOVICH, Lina. How History Forgot the Woman Who Defined Autism. **Scientific American**, 2018. Disponível em: <<https://www.scientificamerican.com/article/how-history-forgot-the-woman-who-defined-autism/>>. Acesso em 10/07/2021.

DOCUMENTOS MÉDICOS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11). Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>> Acesso em 28/06/2021.

NOTÍCIAS E SITES

ALVIM, Mariana. Diagnóstico de autismo: a alteração cerebral que pode ajudar a detectar o transtorno. **BBC News Brasil**. 6 de dezembro de 2021. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/geral-59529950>> . Acesso em 28/01/2022.

AUTISM SPEAKS. What is Autism? There is no one type of autism, but many. **Autism Speaks**. Disponível em: <<https://www.autismspeaks.org/what-autism>> Acesso em 10/07/2021.

AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN GLOBAL, LOCAL AND PERSONAL PERSPECTIVE: A CROSS-CULTURAL WORKSHOP. Workshop. Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<https://vimeo.com/showcase/3897481>>. Acesso em 20/05/2021.

BARROS, Alerrandre. Editoria IBGE. “Estamos preparados para realizar o Censo neste ano”, diz presidente do IBGE, sem descartar 2022. **Agência IBGE Notícias**. 30 de abril de 2021. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/30602-estamos-preparados-para-realizar-o-censo-neste-ano-diz-presidente-do-ibge-sem-descartar-2022>>. Acesso em 10/07/2021.

CAETANO, Luciana Viegas. Luciana Viegas: sobre racismo e capacitismo. **Autismo e Realidade**. 20 de novembro de 2020. Disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/2020/11/20/luciana-viegas-sobre-racismo-e-capacitismo/>> Acesso em 10/07/2021.

DIAS, Leo. Mães de crianças com autismo se revoltam com humorista Léo Lins. Entenda. **Metrópoles**. 25 de setembro de 2020. Disponível em: <<https://www.metropoles.com/colunas/leo-dias/maes-de-criancas-com-autismo-se-revoltam-com-humorista-leo-lins-entenda>> Acesso em 10/07/2021.

DOURADO, Camilla. Prefeito diz ter sido mal interpretado ao comparar Bolsonaro a 'autista'. **Estado de Minas**. 05 de fevereiro de 2021. Disponível em: <https://www.em.com.br/app/noticia/politica/2021/02/05/interna_politica,1235551/prefeito-diz-ter-sido-mal-interpretado-ao-comparar-bolsonaro-a-autista.shtml> Acesso em 10/07/2021.

GAIATO, Mayra (canal). Autismo - Terapia com os pais Parte 1/2. Youtube, 2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=2quH3Lf_UhI&feature=youtu.be>. Acesso em março de 2021.

IDOETA, Paulo Adamo. O que dizia a polêmica proposta sobre Unidades Básicas de Saúde, que acabou 186revogada por Bolsonaro. **BBC News Brasil**. 28 de outubro de 2020. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-54727328>> Acesso em 17/09/2021.

PINHO, Angela. Espelho e alarme musical: como uma escola comum inclui alunos com deficiência. **Folha de São Paulo**. 29 de agosto de 2021. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/educacao/2021/08/espelho-e-alarme-musical-como-uma-escola-comum-inclui-alunos-com-deficiencia.shtml?pwgt=khm2t3sgj4d7mfwmcwz6j1ds5b5vyz0fwni246wij7ts56v6&utm_source=whatsapp&utm_medium=social&utm_campaign=compwagift> Acesso em 29/08/2021.

STEVANIM, Luiz Felipe. Capa: SUS 30 anos. **Revista Radis**, n.219, p.12-21, 2020. Disponível em: <<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/todas-as-edicoes/219>> Acesso em 07/2021.

LEIS E DECRETOS

BELO HORIZONTE. Decreto Municipal nº 15.519, de 1 de abril de 2014. Regulamenta a Lei nº 10.418/2012, que dispõe sobre o reconhecimento da pessoa com autismo, para fim da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do município.

BELO HORIZONTE. Lei Municipal nº 10.418, de 09 de março de 2012. Dispõe sobre o reconhecimento da pessoa com autismo como pessoa com deficiência para fim da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do município.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil (Constituição Federal). Publicada em 5 de outubro de 1988.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Decreto nº 10.530, de 26 de outubro de 2020. Dispõe sobre a qualificação da política de fomento ao setor de atenção primária à saúde no âmbito do Programa de Parcerias de Investimentos

da Presidência da República, para fins de elaboração de estudos de alternativas de parcerias com a iniciativa privada.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Datas simbólicas relacionadas ao autismo

DATA	SIGNIFICADO
18 de fevereiro	Dia Internacional da Síndrome de Asperger
Abril	Mês de Conscientização sobre o TEA
02 de abril	Dia Mundial de Conscientização do Autismo (instituído pela ONU, em 2007)
18 de junho	Dia do Orgulho Autista (promovido pela <i>Aspies for Freedom</i> , em 2005)
03 de dezembro	Dia Internacional da Pessoa com Deficiência (instituído pela ONU em 1992)
27 de dezembro	Data da publicação da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764)

APÊNDICE B – Histórico do autismo no DSM

DATA DE PUBLICAÇÃO	NOME	DEFINIÇÃO DO AUTISMO
1952	DSM I	O <i>comportamento autista</i> está presente nos critérios diagnósticos de esquizofrenia.
1968	DSM II	O <i>comportamento autista</i> está presente nos critérios diagnósticos de esquizofrenia.
1980	DSM III	Define o <i>autismo infantil</i> ou <i>Síndrome de Kanner</i> em uma categoria mais ampla dos Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGD)
1987	DSM III-R (revisado)	Define o <i>transtorno autista</i> , incluindo mais critérios diagnósticos. Também inclui o Transtorno Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE), no caso de sintomas mais brandos.
1994	DSM IV	Inclui a <i>Síndrome de Asperger</i> .
2000	DSM IV-TR	Aparece alternativamente <i>Transtorno do Espectro Autista</i> e a <i>Síndrome de Asperger</i> passa a ser considerada dentro do transtorno autista.
2013	DSM 5*	Define o <i>Transtorno do Espectro do Autismo</i> e engloba outros transtornos em um único diagnóstico.

* A mudança para números arábicos é feita para facilitar atualizações. O DSM 5 também já possui revisão prevista para ser lançada pela AAP em março de 2022.

Referência: Grandin e Panek, 2015.

APÊNDICE C – Simbologias do autismo

QUEBRA-CABEÇA
É apresentado em uma composição de peças ou apenas uma peça de quebra-cabeça azul.



LAÇO DO AUTISMO
Adotado como simbologia oficial na sinalização de atendimento prioritário.



INFINITO COLORIDO
Ligado ao movimento da neurodiversidade que dá ênfase no espectro do autismo.



Fonte: Banco de Imagens Google