

Família, gênero e emoções: redefinições após o diagnóstico de autismo em uma criança¹

Marcos Paulo Magalhães de Figueiredo (PPGCS/UNICAMP - SP)

Resumo:

O autismo é caracterizado pelo saber biomédico como um transtorno ligado ao neurodesenvolvimento. Em um curto período histórico, desde o início do século XX, o transtorno do espectro autista (TEA) passou por classificações e reclassificações nosológicas. A título de exemplificação, a versão mais atual do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM -5) excluiu a categoria síndrome de Asperger. Tal categoria, a grosso modo, foi aglutinada à classificação mais ampla do espectro autista. A forma como ordenamento jurídico brasileiro enxerga o TEA também passou por mudanças. Desde o advento da Lei N° 12.764 – Berenice Piana - de 2012, o autismo é tido como deficiência. Todavia, essas constantes reclassificações não surgiram num vácuo temporal e político. Pessoas autistas e as famílias de autistas impulsionam tais mudanças. Existe a máxima de que toda pesquisa, em algum grau, está relacionada com a subjetividade da pessoa que pesquisa. Este trabalho, com toda certeza, não é uma exceção. No ano 2022, uma de minhas sobrinhas foi diagnosticada como autista. A partir de seu diagnóstico que comecei a procurar leituras acerca do TEA, bem como, estabelecer contato com profissionais da psicologia, com mães e outros familiares de crianças autistas. Foi no entrelaçar da literatura na ciência social e/ou etnográfica em conjunto das andanças com minha sobrinha a tiracolo que formulei o projeto de pesquisa intitulado “Os filhos que queremos: gênero e socialidades entre mães de crianças autistas”. Nesta comunicação oral, o objetivo é descrever e analisar três cenas das incursões exploratórias realizadas. A primeira cena é referente ao estranhamento inicial com minha sobrinha e os desdobramentos iniciais pós-diagnóstico. Já a segunda cena tem como palco as salas de espera nos consultórios médicos e psicológicos do itinerário terapêutico da minha sobrinha. Por fim, a terceira cena, é referente ao meu retorno pra casa após ficar um (1) ano fora cumprindo os créditos do doutorado, e do meu “reencontro” com minha sobrinha. A partir destas três cenas, apresentarei quais são os elementos constituintes deste projeto de pesquisa. A partir da minha inserção no campo de pesquisa em contraste com a literatura acerca do autismo na antropologia justifico e aponto a importância de um olhar direcionado para a família e as relações de gênero entre mães de crianças autistas.

Palavras-chave: Família e Gênero; Autismo; Criança

¹ Trabalho apresentado na 34ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano, 2024).

INTRODUÇÃO

No ano de 2020 eu possuía basicamente duas preocupações imediatas. Uma, era sobreviver ao caos pandêmico do coronavírus. Como sou tabagista e asmático, penso que se caso fosse acometido pela doença eu provavelmente não estaria escrevendo este texto hoje. A segunda preocupação era retornar ao campo de pesquisa que teve de ser interrompido em decorrência da pandemia. À época eu estava fazendo pesquisa de campo na mais tradicional zona do meretrício urbano teresinense. Felizmente, por várias razões, inclusive socioeconômicas, consegui sobreviver ao fascismo sanitário neste país de outrora. Já o retorno para as incursões de campo não acontecera. Não havia logrado êxito em conduzir minha pesquisa de mestrado de forma remota. Tampouco pude voltar ao campo antes de concluir o a escrita da dissertação de mestrado (FIGUEIREDO, 2021).

Em decorrência da clausura enquanto tio paterno tive a chance de conviver intensamente com minhas duas sobrinhas. Ambas agora faziam parte do meu cotidiano, mesmo que eu não quisesse. O horário entre 07:30 e 11:30 da manhã já estavam praticamente reservados para acompanhar minha sobrinha mais velha, que então estava com quatro (4) anos em sua aula remota. A caçula, por sua vez, estava com dois (2) anos de idade. Não sei dizer quando começou, mas de repente o *lo-fi* não era mais o som ambiente quando eu estudava. Aprendi a estudar junto do Mundo do Bitá, da Galinha Pintadinha, e, quando eu tinha sorte, com o Snoopy, She-Ra ou o Pernalonga ao fundo. As vezes tinha que acatar o pedido da minha sobrinha mais velha pra ver as fotos do barco da Moana² existentes em “Os Argonautas” de Malinowski (2018). Havia interrupções pontuais em reuniões e atividades remotas. Incontáveis folhas de caderno e canetas foram doadas para as duas na esperança de que elas permanecessem focadas em seus desenhos. Claro, essa realidade e essa forma de fazer pesquisa era novidade apenas pra mim. Outras amigas pesquisadoras já experienciavam tal dinâmica antes mesmo da pandemia do coronavírus. Não intento com esta colocação equiparar o cuidado exercido por mim e estas amigas. Trata-se apenas de contextualizar os fatos como eles ocorreram.

Peço desculpas para as pessoas que por ventura venham a ler este manuscrito por talvez me alongar demasiadamente, mas, antes, é preciso contar mais uma ‘*étinha*’³

² “Moana – um mar de aventuras” é um filme de animação da Walt Disney Animation Studios lançado em 2016.

³ As categorias êmicas serão grafadas em itálico e entre aspas. Quando for alguma palavra que tenha sido dita por algumas de minhas sobrinhas fora do uso da norma culta da língua portuguesa irei colocar a tradução entre parênteses logo em seguida.

(historinha) antes de chegar ao núcleo desta discussão. Apesar de no momento minha família residir por quase dez (10) anos na região intermediária de Teresina – PI, somos todos naturais de Contagem, na região metropolitana de Belo Horizonte – MG (irei retomar este ponto em outro momento deste manuscrito). No decorrer da pandemia tive contato com a bibliografia de Maria Arminda Arruda (1990) acerca do que se convencionou chamar de mineiridades. Isso me despertara o interesse em levar esta temática como pesquisa de doutorado. Destarte, após passar um tempo substancial fora de Minas, eu julgava que talvez fosse o momento de voltar.

Inicialmente a pandemia fora um *turning point*⁴ praticamente em escala global que influenciou no meu desejo de voltar a residir em Minas Gerais. Só que dessa vez eu e minha família fomos pegos de supetão por um outro *turning point*: o diagnóstico de autismo em minha sobrinha caçula. Tal acontecimento propiciou transformações em todas as pessoas d meu seio familiar. No meu caso em específico, foi a mudança de temática para pesquisa de doutorado.

Minha pretensão neste manuscrito é contar como o processo do diagnóstico de autismo em minha sobrinha caçula influenciou na minha escolha enquanto antropólogo e professor de sociologia de pesquisar autismo. Foi a partir desta convivência que oscilava entre perambular por clínicas neurológicas e brincar de fazer sorvete de ‘*taramelo*’ (caramelo) que surgiram alguns desdobramentos desta pesquisa em andamento. Para fins de situar temporalmente o leitor, atualmente a pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e o início das incursões de campo irão ocorrer em agosto de 2024.

A convivência com minha sobrinha em conjunto com a pesquisa bibliográfica inicial desdobrou-se no projeto de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Campinas (PPGCS - UNICAMP) intitulado “Os filhos que queremos: gênero e socialidades entre mães de crianças autistas”. O objetivo é perceber como as socialidades e relações de gênero (McCALLUM, 1998; 2020) expressas nas práticas de cuidado (MOL, MOSER & POLS, 2023; GUIMARÃES, 2024) suscitam uma coprodução de significados de maternidade e de crianças.

A temática do autismo tem ganhado certa notoriedade no debate público nacional. O discurso que atribui a existência de uma epidemia de Transtorno do espectro autista

⁴ Para Hareven & Masaoka (1988), um *turning point* no ciclo familiar, ou seja, um acontecimento que gera consequências que redesenham em sua totalidade o ciclo de vida esperado pelas pessoas de uma família. Para além disso, os *turnings points* impactam as pessoas de tal forma que as mudanças ocasionadas são quase que irreversíveis.

(TEA), questão trabalhada por Rios *et al* (2015) ainda se faz presente no meu cotidiano. Sempre que sou indagado sobre minha temática de pesquisa, após responder que é sobre maternidade entre mulheres e crianças autistas, escuto comentários que expressam espanto e surpresa pela quantidade de diagnósticos que vem surgindo recentemente. Os contornos classificatórios, bem como a forma como as pessoas significam o TEA, não são fixas, tampouco congeladas no tempo. Dois saberes foram de suma importância para a configuração atual do diagnóstico de autismo: o jurídico e o biomédico.

Sobre o saber jurídico é preciso destacar duas leis, a 12.764 – Berenice Piana – de 2012; e a 13.977 – Romeo Mion – de 2020. No caso, a Lei Berenice Piana estipula uma série de obrigações do Estado para com as pessoas autistas. Todavia, o que eu gostaria de enfatizar especificamente neste manuscrito é o caráter classificatório do denominado ordenamento jurídico. Assim, o referido ordenamento jurídico explicita que:

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei: Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. § 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II: I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. § 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

A lei “Romeo Mion”, inclusa no ordenamento jurídico explicitado acima institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A conceituação jurídica acerca do autismo é fruto da mobilização política e social. Em especial das organizações envolvendo familiares de autistas, bem como, as próprias pessoas autistas. O ordenamento jurídico oferta uma concepção que busca transparecer uma objetividade e fixidez aos contornos classificatórios que tornam alguém, uma pessoa autista. Como apontado por Simões (2022), é importante notar como os ordenamentos promulgados por meio dos Diários Oficiais pretendem dotar de legitimidade as questões

sociojurídicas. Assim é preciso uma atenção especial aos detalhes estéticos e discursivos do produto jurídico, pois estes buscam reforçar a força legitimadora do documento:

Enfatizo nessa descrição parte das técnicas e dispositivos – em forma de insígnias, brasões, cabeçalhos, indexadores bibliográficos e símbolos – pelos quais se produz o efeito de legitimidade e de oficialidade das instâncias estatais enquanto verdades estabilizadas. Isso se deve ao fato de o *Diário Oficial* ser um expediente de reiteração e legitimação do alcance e das competências das próprias práticas dessas instâncias. Considerado o veículo por excelência de comunicação dos aparatos de regulação social do Estado, tal artefato, além de não questionar a veracidade das práticas administrativas estatais, reitera essas mesmas práticas como oficiais, legítimas e legais. Não à toa que o *Diário* leva em seu título a palavra *Oficial*. Exatamente por esse duplo efeito de estado, tomei como material de análise a LBI a partir do *Diário Oficial*. Oficializadas e legitimadas pelo *Diário*, essas novas práticas de regulação podem ser identificadas, e por mim encontradas, nas primeiras linhas do Estatuto (SIMÕES, 2020, p. 273).

. Já a versão mais atualizada do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM - V), traduzido para a língua portuguesa como Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, fez uma modificação na classificação nosológica do TEA. Até meados da década passada a síndrome de *Asperger* era tida como algo aproximado, porém, distinto do TEA. Foi a partir do DSM – V que a classificação da síndrome de *Asperger* foi fagocitada pela classificação do TEA. Para além do debate biomédico, é preciso destacar que tal mudança também possui um cunho político. Bianca Carvalho (2022) aponta que uma motivação para a mudança classificatória é relacionada aos fortes indícios de que Hans Asperger possuía vínculos com o nazismo alemão.

É preciso destacar a importância de conceber deficiência como uma questão analítica e relacional (LOPES, 2019). Afinal, em um primeiro momento, o autismo enquanto deficiência parece ter em seu bojo algumas questões específicas. Um exemplo explorado por Grinker (2020) é como as pessoas autistas nível 1 estão passando por uma recente valoração e exaltação em decorrência de suas habilidades possuírem aderência com a estrutura econômica contemporânea, extremamente informatizada e ligada ao capital financeiro. Por isso, um dos esforços futuros desta pesquisa é localizar de forma cultural e histórica como ocorre a classificação da pessoa autista (GAVÉRIO, 2017) frente a corponormatividade biomédica e hegemônica (MELLO, 2016). Esse é um debate que está implícito nas cenas descritas nos tópicos a seguir, mas que ainda carece de uma melhor elaboração teórica e textual.

Busco apresentar ao leitor três cenas de incursão exploratória de pesquisa: a) o estranhamento e as suspeitas mediante a partilha do cuidado e cotidiano com minha

sobrinha caçula; b) as perambulações por consultórios de especialistas da área da saúde; c) o retorno pra casa após ficar um ano e meio fora cumprindo os créditos do doutorado. Opto – e arco com possíveis riscos – de escrever este manuscrito na primeira pessoa em decorrência do meu envolvimento afetivo, político e intelectual com o tema⁵. Trata-se de um relato relativamente pessoal.

1º CENA: ESTRANHAMENTOS

Num churrasco de domingo em casa qualquer, comecei a reparar na forma como L.M⁶ comia. Observar minhas sobrinhas já havia se convertido em um dos meus passatempos pandêmicos prediletos. Ela comia em uma tigela rosa de plástico com uma colherzinha igualmente combinando. Algo despertara minha atenção: a forma como ela levava a colher a boca. Quando as mãozinhas se aproximavam da boca ela jogava sua cabeça para o alto, olhava pra cima, e só depois a colher ia de encontro a boca. Ela repetia esse movimento meticulosamente durante todo almoço. Gravei essa cena não apenas em minha mente, mas também no meu celular. Estava com a atenção tão fixada nela que permaneci absorto à fofoca que minha família comentava enquanto se serviam.

Pouco a pouco a L.M passou a ser motivo de preocupações por parte da minha família. Todos estavam inculcados com o fato de ela estar com pouco mais de dois (2) anos e ainda não falar. Ela apenas balbuciava alguns sons. Instaurou-se uma preocupação com uma possibilidade de mudez por parte da L.M. Essa preocupação vinha, sobretudo, por parentes da rede mais ampliada de parentesco que estavam há mais de 2000km de distância.

A forma como a casa em que eu moro com meus pais e a casa do meu irmão e minha cunhada estão configuradas propicia uma dinâmica pouco habitual. É necessário contextualizar brevemente para as possíveis pessoas leitoras acerca de alguns aspectos da formação familiar e da produção de significados de casa na qual estou inserido. Trata-se de uma família de classe média com profundas origens operárias e que passou por um processo de ascensão socioeconômica na última década. Tal ascensão só foi possível em decorrência da migração interna que fizemos de Contagem – MG para o município de

⁵ Almeida & Engel (2020) realizam um debate interessante sobre as potencialidades e formas de grafar o cotidiano do antropólogo pesquisador e de seu cotidiano na pesquisa.

⁶ Apesar de obter a autorização dos pais da minha sobrinha caçula, para este manuscrito opto apenas por referenciar-la através de suas iniciais.

Timon – MA, conurbado com a capital piauiense de Teresina. A casa em que resido com meus pais e a casa do meu irmão e minha cunhada são vizinhas de muro. Para facilitar a transição entre os dois espaços, meu irmão e meu pai decidiram fazer um portão que permite o trânsito entre as duas casas. Por isso era comum que volta e meia o meu quarto fosse invadido pelas minhas sobrinhas. A mais velha tinha um apreço especial em usar meus livros como blocos para construir fortalezas e casinhas.



Figura I: O portão de transição entre as duas casas conexas. Fonte: Acervo pessoal.

A preocupação com uma possível mudez de L.M não perdurou por muito tempo. Ela logo parou de balbuciar e começou a falar algumas palavras. Eu, particularmente, via essa preocupação pois estavam a comparando com a irmã mais velha, que começou a falar cedo e de maneira muito fluída. Havia uma questão na fala da L.M, ela trocava a letra “C” pela letra “T”. A letra “D” pela letra “G”. Assim, quando queria algum doce, por vezes ela me pedia um “*chotolate*” (chocolate). Por vezes, ela me pedia pra irmos ao corredor externo da casa para irmos ver o “*tachorrinho*” (cachorrinho). Ela sabia que o nosso ‘*dato*’ (gato) fugia das crianças. Com a avó paterna, ela aprendeu momentaneamente a usar a palavra “*taralho*” (caralho). Agora a preocupação era mais com sua fonética do que com sua possível mudez.

Em uma manhã de sábado enquanto brincávamos, percebi que ela gostava de rodar até ficar tonta. Para efetuar o giro ela fazia um movimento de torção do próprio braço, repousando o mesmo em suas costas. Ela só girava olhava pra cima. Ali ela permanecia rodopiando, ficando tonta e repetindo tudo de novo, por uns 20 a 25 minutos. Talvez ali

tenha sido a primeira vez que eu olhasse para a L.M e pensava: “essa menina tem algum trem diferente. Essa menina é meio não hegemônica”.

Outros episódios em nosso cotidiano começaram a despertar minha atenção e uma relativa preocupação. L.M não respondia de imediato nosso chamado. As vezes estávamos sentados em frente um ao outro na mesa, e quando chamava, ela não me respondia:

Marcos Paulo: L.M, quer batata frita?

L.M: (em silêncio e com o olhar aparentemente distante)

Marcos Paulo: L.M?

L.M: (em silêncio e com o olhar que continuava aparentemente distante)

Marcos Paulo: L.M, aloooooou (falava mais alto)

L.M: Oi

Quando L.M não estava aparentemente alheia ao mundo ao seu redor e em um estado de aparente contemplação, ela estava acelerada. Eu rapidamente aprendi o quão silenciosa e fatal aquela criança poderia ser. Bastava qualquer piscar o olho e ela já estava fazendo algo de arriscado. Ela adorava subir em cima das pias e sentar de cócoras sem nenhum apoio para as costas apenas para lavar as mãos. Uma época, ela havia adquirido o costume de deslizar do sofá de cabeça pra baixo, repetindo o movimento constantemente.

“Repetição” era uma palavra que sintetizava os dias com a L.M. Quando ela gostava de alguma animação nova, ela se fixava nela por quase a semana toda. Teve uma semana que assistimos “Mulan”⁷ umas cinco vezes – eu chorei em todas -, uma época de tanto assistir “Moana” eu já começava a enxergar o filme com as lentes funcionalistas de Malinowski (2018). Quando eu e L.M saíamos para caminhar juntos ou íamos para o parquinho do condomínio em que moramos, sempre íamos cantando uma mesma cantiga:

Marcos Paulo: Rema, rema, rema, rema o barco bem devagarinho

L.M: ‘tuidado’(cuidado), ‘tuidado’(cuidado), ‘tuidado’(cuidado), a ‘buxa’ pelo caminho.

A cantiga era repetida tantas vezes que no caminho apareciam do barco apareciam ursos, cachorros, gatos...

Todos esses comportamentos que me saltavam os olhos fizeram com que eu comesse a pensar que havia algo com a L.M. Que ela talvez pudesse ser autista ou ter alguma outra condição. Só que eu não possuía conhecimento formal ou expertise para falar sobre. Eu já havia tido contato com pessoas e crianças que então eram denominadas

⁷ Mulan é uma animação da Walt Disney Animation Studios de 1998.

como *asperger* então eu sabia de alguns possíveis estereótipos de sociabilidade que circundam essas pessoas. Só que nada que eu sabia era muito concreto ou minimamente relevante.

Tomado por uma pequena preocupação, fui falar do assunto com duas pessoas que talvez pudessem me ajudar: uma vizinha que é pedagoga; com minha amiga Ana, educadora física e colega de turma do mestrado em Antropologia e que é mãe de uma criança autista. Minha vizinha disse que eram indicativos da possibilidade da L.M ser autista, mas que também poderiam ser comportamentos típicos de qualquer criança. Ela disse que ia começar a prestar mais atenção na L.M quando a visse. Quando fui falar com Ana, eu a perguntei quando foi que ela começou a suspeitar que seu filho talvez fosse autista. Ela havia me dito que logo após o parto, pois seu filho chorava diferente. Bom, seja como for, pensei por um tempo se eu devia falar ou não com meu irmão e minha cunhada sobre minha suspeita. Acabou que optei por não conversar com eles sobre em um primeiro momento.

Passados três meses da minha suspeita inicial, meu irmão se aproxima de mim e da minha mãe pra conversar e diz: *'gente, não acha que é enjoamento ou bobeira da minha parte não, mas eu tô achando que a L.M é autista'*. Logo eu respondera que eu também havia aventado essa possibilidade, que havia inclusive conversado com nossa vizinha que era pedagoga e com uma amiga sobre. A suspeita do meu irmão surgiu após ver a L.M brincando freneticamente num pula-pula alugado, e, de repente, ela parou, deitou no chão, e ficou por mais de meia hora *'viajando no teto'*.

Creio que foi a partir deste momento que a *via sacra* do diagnóstico de L.M começou. Esse foi um momento em que eu havia começado a trabalhar em dois empregos: em um órgão público e em uma escola da educação básica. Nesse sentido, ainda preciso conversar com minha cunhada para suprir a carência de informações sobre esse processo de busca pelo diagnóstico, fosse este qual seja.

No segundo semestre de 2022 foi quando eu soube do diagnóstico da L.M. Apesar das suspeitas, admito que fiquei um pouco desesperado e absorvido em uma constante preocupação. Uma série de perguntas perpassavam a minha cabeça: como será a vida escolar dela? E o trabalho? E se ela sofrer muito preconceito?

É de forma tragicômica que relembro o quão eu chorei essa época. Talvez eu realmente fosse dramático como meu namorado e amigos próximos diziam. As vezes de forma repentina eu parava e lembrava: “A L.M é autista”, e eu me punha a chorar. Foi nesse momento que comecei a tatear os estudos no campo da antropologia, e em menor

grau, da psicologia, sobre autismo. Voltando em retrospecto vejo a existência de um sentimento de luto, de angústia e receio. Tais emoções estavam presentes nos estudos que li a respeito. De fato, mesmo com o passar dos anos, ainda me pego chorando quando me deparo com alguma leitura acerca da luta antimanicomial ou dos maus tratos perpetrados sobre pessoas autistas em um passado assustadoramente próximo. Uma foto que conseguira arrancar algumas de minhas lágrimas foi a publicação a seguir:



Figura II: Publicação no Instagram na página “colorindohistoria”. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/C2kcIcnLl9A/?igsh=eG02NzQxdjZ6YXXx>

Esta foto apareceu no meu feed. Não diria que foi de forma aleatória. Afinal, eu sigo a página. Mas o conteúdo imagético e textual da publicação continua a ser surpreendente. É impossível, por vezes, me deparar com certa bibliografia e certas

fotografias e não pensar em minha sobrinha de imediato. Assim, há todo um agenciamento emocional particular por parte do pesquisador na execução da pesquisa. Tais características se fazem presentes em outras pesquisas acerca do autismo, e também em outras temáticas.

Em síntese, a partir da literatura antropológica sobre autismo eu optei por delimitar quatro aspectos para aprofundar no projeto de tese: família, ciência, política e emoções. E esses quatro aspectos, de certa forma, circundaram e circundam as minhas perambulações com a L.M.

Em suas etnografias, Carvalho (2022; 2022b) e Campoy (2017) retratam a experiência de seus interlocutores ao buscarem instrução formal acerca do autismo. Era comum que algumas mães até mudassem de profissão, como no caso de uma interlocutora de Carvalho (2022b), que já tinha uma carreira como arquiteta e decidiu ingressar na graduação em fonoaudiologia visando o cuidado com a criança. Em seu livro “Autismo: um mundo obscuro e conturbado”, Roy Grinker (2010) deixa evidente que a motivação para que ele enquanto antropólogo estudasse o autismo foi o diagnóstico de sua filha.

Três, destes quatro aspectos, estão evidentes nesta primeira cena. A família, a ciência e as emoções. Não se trata de conceber esses domínios como estanques ou apartados, mas sim. Como bem me lembrou uma professora do doutorado: você mesmo é um familiar produzindo ciência acerca do autismo.

2º CENA: QUEM É VOCÊ?

Em algum momento, minha cunhada veio me contar que a L.M havia falado de mim com a psicóloga. Meu primeiro pensamento foi: ‘que traumas eu incidi sobre a criança?’. L.M havia dito para a psicóloga que passou a tarde vendo filme com o ‘Paulo’. Sem nenhuma razão aparente, nenhuma das minhas sobrinhas me chama de ‘tio’. Ambas me chamam apenas de ‘Paulo’, como boa parte da minha família faz.

Ocasionalmente eu também passei a levar minha sobrinha para as terapias. Em especial na psicóloga nos dias de sábado. O itinerário terapêutico constituía um bom naco da rotina de L.M e do uso de seu plano de saúde. Na primeira vez que a levei pra psicóloga, a profissional chegou pra mim e disse “ahhh, você é o tio da L.M”. O que a própria L.M corrigiu, ‘não, ele é o Paulo’. Seja como for, minha presença nas salas de espera das clínicas sempre era notada. As conversas dos pais, a estrutura das clínicas e o nosso trajeto feito de carro sempre chamava minha atenção. Ainda lembro da primeira

vez em que eu vi a L.M entrando num consultório da psicóloga para a seção. Novamente eu fui refugiar minha preocupação com o cigarro e em lágrimas.

Era comum que eu fosse interpelado pelos pais e outros acompanhantes de crianças autistas nas salas de espera. Seja quando eu puxava assunto, ou quando ficava lendo algum livro ou mexendo no celular. Sempre me apresentava, obviamente, como tio da L.M. As reações mais comuns era que as pessoas ficassem surpresas por ver um tio acompanhando a sobrinha. Em eventos e comunicações anteriores, tive a oportunidade de explorar melhor essas conversas corriqueiras dos familiares. Em síntese, é importante destacar: a) havia troca de experiências e de recomendações sobre escolas que proporcionassem o que é tido como uma boa educação para seus filhos; b) quando a criança mais velha era autista, havia uma preocupação e uma vigilância na criança caçula; c) assim como apontado por Campoy (2017), havia uma preocupação dos familiares que as terapias fossem propositivas. Com propositivas leia-se enquadrar a criança nos padrões de sociabilidade da gramática cultural vigente.

Esse último ponto levantado é bem mais ambivalente do que aparenta ser. Inicialmente, é possível apontar uma convergência com o debate exposto por Ortega (2009) sobre as tensões existentes no interior da luta por direitos as pessoas autistas. Sinteticamente, tal tensão reside no fato de que o emprego das terapias com maior legitimidade para o tratamento de pessoas autistas possui um norte normatizador. Ortega (2009) explora os argumentos de ativistas do movimento da neurodiversidade (geralmente encabeçados por autistas Nível 1 de suporte) e de pais de pessoas autistas (em sua maioria de crianças e jovens Nível 2 e Nível 3). Para o primeiro grupo, o uso de determinadas terapias atuaria como algo que visasse “a cura” do autismo. Já para o segundo grupo, o uso das terapias seria uma condição essencial para que seus filhos pudessem desfrutar de melhores condições de vida.

Falando especificamente desta pesquisa em andamento, ainda não possuo uma quantidade considerável de material empírico para debater com maior profundidade. No caso da L.M, até onde ousou inferir, a terapia realmente possui um caráter ambivalente. Inicialmente, eu comunicava de forma instintiva com a L.M através de sonoridades expressas por elas⁸. O que não era necessariamente um problema para aquele momento e aquela relação, mas poderia ser uma questão em outras sociabilidades.

⁸ Digo que foi instintivamente porque eu não sabia até onde aquilo fazia algum sentido. Assim, é preciso destacar o impacto que o artigo de Feriani & Cruz (2022) me causara quando li pela primeira vez.

Teve um período que minha cunhada e meu irmão estavam em viagem. Eu, e principalmente minha mãe, ficamos responsáveis pelo cuidado das crianças. Numa terça-feira, eu e ela iríamos fazer o itinerário terapêutico da L.M. Primeiro íamos na psicopedagoga, depois na fonoaudióloga.

Era época de eleição presidencial em 2022. Em todas as clínicas que passávamos em frente – algumas estavam concentradas em regiões do centro de Teresina – havia um carro adesivado com a propaganda política da então candidata Rejane Dias, do Partido dos Trabalhadores (PT – PI). Rejane Dias foi deputada federal pelo Piauí, bem como primeira dama do estado. Ela é casada com o ex-governador e atual ministro do Desenvolvimento Social, Wellington Dias. O acesso e fomento às instituições de saúde voltadas para crianças com deficiência é uma plataforma política de Rejane Dias. Uma das filhas do casal de políticos é uma pessoa com deficiência intelectual.

Na clínica da fonoaudióloga, o consultório ficava no quarto andar de um prédio estreito, com escadas mais íngremes e apertadas do que o normal. Não havia elevador, e, para o meu azar, a L.M não quis subir de mãos dadas comigo ou com minha mãe. Tive que carrega-la pelos lances de escada. Minha coluna sentiu esse esforço ainda na manhã seguinte. Na sala de espera da fonoaudióloga eu e minha mãe comentávamos sobre a estrutura horrenda da clínica, apesar de ser privada. Até porque era uma escada fatal e demasiado desprotegida para um ambiente com crianças. Nos questionamos como uma criança com dificuldades de mobilidade faria para subir. Minha mãe respondeu e especulou sobre algum possível elevador ou consultório no andar térreo. Passados dez minutos dessa conversa surge na porta uma mãe com uma criança que aparentava ter entre oito (8) e dez (10) anos com dificuldades motoras nas pernas. Ambas pareciam estar exaustas, e respiravam ofegantes.

3º CENA: RETORNO

Após cumprir uma parcela dos créditos do doutorado, durante o período de férias, duas coisas me surpreenderam logo de cara. A primeira foi uniforme de trabalho do meu irmão, que agora tinha um laço com quebra cabeça bordado. A segunda foram os questionamentos acerca da veracidade do diagnóstico de autismo da minha sobrinha caçula:



Figura IV: Foto de blusa do trabalho com o laço com quebra cabeça bordado. Fonte: Acervo pessoal.

Trago essa imagem para ilustrar dois pontos: o primeiro, e mais óbvio, é referente ao envolvimento parental por parte do meu irmão em bordar o símbolo do autismo na camisa do negócio familiar. O segundo é referente ao próprio símbolo do quebra-cabeça. Foi muito recentemente que descobri que o símbolo é alvo de críticas, pois o quebra-cabeça sugere a falta na pessoa autista, como se ela fosse passível de ser completada por algo ausente. Não somente este aspecto, mas vários outros aspectos de disputa imagética e de linguagens no interior do movimento político envolvendo pessoas autistas.

Em abril de 2024, ainda no meio do semestre acadêmico, tive que passar um tempo na casa dos meus pais. Numa noite minha cunhada chegou contando a mim e minha mãe, com certo receio, sobre o neuropediatra da L.M ter dado “alta” do “tratamento”. Segundo minha cunhada, o médico disse que o progresso da minha sobrinha foi enorme. O receio da minha cunhada residia na preocupação da L.M “regredir”. Ela relembra quando a L.M não pôde frequentar a fonoaudióloga por um tempo. Consequentemente, ela voltou a ter “atrasos” na fala.

Se inicialmente, foram alguns traços não habituais que me fizeram suspeitar do diagnóstico de L.M, a situação agora era reversa. Tornou-se comum que vizinhos e parentes questionassem o diagnóstico. A justificativa era que minha sobrinha era *muito normal* e uma criança *muito inteligente*. Em uma celebração recente em minha família, que contou com a presença de mais de vinte (20) parentes em minha casa, em um momento uma pessoa convidada indagou a L.M sobre ela ter decidido sair da piscina e

ficar meio só. Respondi brincando que “ela tinha seus momentos de ficar no mundinho dela”. Esta pessoa, novamente, reforçou como ela quase não parecia ser autista.

É curioso notar parte do vocabulário que envolve o autismo em suas várias nuances. Uso de expressões do jargão médico como “alta”, “regredir”, “tratamento”. O próprio uso de nomenclaturas classificatórias como “autismo leve”, “autismo moderado” e “autismo grave” são outros exemplos. Todos estão em relação com o ideário da corponormatividade, conforme expresso por Mello (2016). Ao tempo, em que também remonta a concepção de “defeito” e de “criança defeituosa”, conforme debatido nas pesquisas de Gavério (2017) e Madeira (2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Minha intenção neste manuscrito foi mais o de apresentar algumas cenas que influenciaram na construção da pesquisa. Hoje, só é possível costurar uma teia que interconecta família, ciência, política e emoções em decorrência do meu envolvimento profundo com o tema.

Posso afirmar de maneira categórica que não havendo diagnóstico de autismo no meu próprio seio familiar, eu jamais iria me debruçar sobre esse tema. Isso não implica dizer que eu não desse a devida importância ou não reconhecesse a importância de estudar o tema. Simplesmente era uma questão que não figurava em meu radar.

Agora, momentos antes de eu iniciar o campo (e momentos depois de cumprir os créditos do doutorado), percebo que para além de uma devida e cuidadosa articulação entre diferentes áreas do conhecimento antropológico e sociológico, terei que refletir e pensar sobre os trânsitos do meu próprio corpo em campo. Não que eu já não houvesse feito isso anteriormente na pesquisa de mestrado sobre família, casas e prostituição em Teresina. Só que agora trata-se de um tema com o qual eu partilho possíveis preocupações similares ao de prováveis interlocutoras. Claro, experienciadas de uma forma muito diferente. Afinal, eu sou um tio (ou o “Paulo”) de uma criança autista. Todavia, não sou mãe, e tampouco pretendo ser pai. Bom, com perdão à possíveis pessoas leitoras pela sinceridade, são questões teórico-epistemológicas e emocionais que talvez – assim espero – só a pesquisa de campo irá resolver. Bom, seja como for, com lágrimas ou sem lágrimas, penso que talvez eu deva seguir o conselho expresso na cantiga tantas vezes repetida por minha sobrinha: remar o barco bem devegarinho e ter *‘tuidado’* pelo caminho.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Carolina Perini; ENGEL, Cíntia. Fazendo corpos e parentes: como grafar cotidianos?. *Revista de Antropologia da UFSCar*. N. 2, v. 12, 2020. p. 131 – 155.
- ARRUDA, Maria Arminda do Nascimento. *Mitologia da Mineiridade: o imaginário mineiro na vida política e cultural do Brasil*. Editora Brasiliense. São Paulo – SP, 1990.
- 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 nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.
- BRASIL. Lei Nº 13.977, de 08 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.
- CAMPOY, Leonardo. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação dos comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. *Revista de Ciências Sociais*, nº 42, 2015. p. 155 – 174.
- CAMPOY, Leonardo. Sociedade do autismo, etnografia de vida. Tese (doutorado em Sociologia e Antropologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais. Rio de Janeiro. 2017.
- CARVALHO, Bianca Retes; FINAMORI, Sabrina Deise. As temporalidades do cuidado: autismo, parentesco e pandemia. *Horizontes Antropológicos*, v. 28, 2022. p. 173 – 199.
- CARVALHO, Bianca Retes. Autismo em movimento: a mobilização da família no reconhecimento do autismo. Dissertação (mestrado em Antropologia) – Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Belo Horizonte. 2022b.
- COELHO, Maria Cláudia. As emoções e o trabalho intelectual. *Horizontes Antropológicos*, v. 25, 2019. p. 273 – 297.
- DIAZ-BENITEZ, María Elvira. O gênero da humilhação. Afetos, relações e complexos emocionais. *Horizontes Antropológicos*, v. 25, 2019. p. 51 – 78.
- FERIANI, Daniela; CRUZ, Fernanda Miranda da. Entre ilhas fabulosas: etnografia, autismo e demência em relação. *Horizontes Antropológicos*, v. 28, n. 64, 2022. p. 31 – 70.
- FIGUEIREDO, Marcos Paulo Magalhães. Conflitos produzindo mulheres, mulheres produzindo casas: conexões de gênero, família e trabalho em conexões (auto)biográficas de mulheres prostitutas. 2021. 173f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Centro de Ciências Humanas e Letras, Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI, 2021.
- GAVÉRIO, Marco Antônio. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. *Argumentos – Revista do Departamento de Ciências Sociais da Unimontes*, v. 14, n. 1, 2017. p. 95 – 117.

GUIMARÃES, Nadya. A “crise do cuidado” e os cuidados na crise refletindo a partir da experiência brasileira. *Sociologia & Antropologia*, v. 14, 2024. p. 1 – 22.

GRINKER, Roy Richard. Autism, “stigma”, disability: A shifting historical terrain. *Current Anthropology*, v. 61, n. S21, 2020. p. 55 – 67.

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

HAREVEN, Tamara K; MASAOKA, Kanji. Turning points and transitions: Perceptions of the life course. *Journal of Family history*, v. 13, n. 1. 1988. p. 271 – 289.

LIMA, Rossano Cabral; FELDMAN, Clara; EVANS, Cassandra; BLOCK, Pamela. Defesa de direitos e políticas para o autismo no Brasil e nos EUA. In: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (orgs.) Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro – RJ. Papeis Selvagens, 2019. p. 35 -76.

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

MADEIRA, Juliana Salles. A população com necessidades educacionais especiais no ensino fundamental brasileiro: uma análise entre os anos de 2013 e 2017. 2020. 108f. Dissertação (Mestrado em Demografia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2020.

McCALLUM, Cecilia. Alteridade e sociabilidade Kaxinauá: Perspectivas de uma antropologia da vida diária. *Revista brasileira de Ciências Sociais*, v.13, 1998. p. 127 – 136.

McCALLUM, Cecilia. Gender and sociality in amazonia: how real people are made. Routledge, 2020.

MELLO, Anahi Guedes. 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. 21, 2016. p. 3265 - 3276

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannete. Cuidado: Colocando a prática na teoria. *Novos Debates*, v. 9, n. 1, 2023. p. 1 – 24.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & saúde coletiva*, v.14, 2009. p. 67 – 77.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 2017. p. 212 – 230

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

RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth. Introdução. In: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (orgs.) Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro – RJ. Papeis Selvagens, 2019. p. 17 -30.

SIMÕES, Julian. A Lei Brasileira de Inclusão e a ‘tomada de decisão apoiada’: uma possibilidade para a emergência de sujeitos de sexualidade?. *Horizontes Antropológicos*. ano 28, v. 64, 2022. p. 263 – 295.

VIEIRA, Joice Melo. Os filhos que escolhemos: discursos e práticas da adoção em camadas médias. Dissertação (mestrado em Antropologia Social) – Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Campinas. 2004.