

Afeto e luta: a mobilização de mães e pais na construção de direitos das pessoas com autismo¹

Bianca Retes Carvalho – UFMG/MG²

Palavras-chave: autismo; família; direitos

Introdução

Este trabalho é uma tarefa reflexiva sobre a aproximação de redes de cuidado de familiares e a mobilização por direitos e políticas públicas para pessoas com autismo. Nas barreiras borradas entre o público e o privado, ou colocando em disputa categorias como cuidado e autonomia, essas mães e pais fazem de seus corpos e subjetividades ferramentas de lutas por espaços mais respeitosos e inclusivos.

Estas reflexões são parte de minha experiência etnográfica com mães e pais integrantes de uma associação para familiares de pessoas com autismo, em uma capital brasileira. Acompanhando por um ano as ações da associação e o envolvimento de seus integrantes com esferas do poder público, trago apontamentos sobre as complexidades das vivências de mães e pais frente a um processo de diagnóstico que, para além do laudo médico, se materializa nas práticas cotidianas e nos embates por direitos. Fragmento de minha pesquisa de mestrado, essa análise busca refletir como as mobilizações de mães e pais explicitam relações complexas acerca do transtorno e são elaboradas tanto nos cuidados diários como na construção de políticas públicas efetivas. É nesses processos de entrelaçamentos que se corrobora uma dupla construção do cuidado: afeto e luta³.

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento com alterações em diferentes graus nas áreas de comunicação e sociabilidade, podendo apresentar comprometimentos intelectuais, de

¹ Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro de 2020.

² Mestranda em Antropologia Social. Bolsista CAPES.

³ Aproximo aqui de conceitos enunciados em meu campo de pesquisa.

acordo com a *International Classification of Diseases (ICD-11)*⁴. Ou ainda, de acordo com os critérios diagnósticos do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*⁵, déficits na comunicação e interação social, além da presença de padrões repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Há também a definição neurodiversa: pessoas com padrões de comunicação e sociabilidade distintos, outra forma de ser e estar no mundo⁶.

Historicamente, a construção nosológica do diagnóstico se dá com o desenvolvimento da psiquiatria e mais especificamente, da psiquiatria infantil que teve início com a busca por explicações de distúrbios e suas manifestações nas fases iniciais. Houve também uma forte influência psicanalítica nas primeiras observações sobre o autismo. Leo Kanner (1894-1981) foi um médico austríaco que atuou como psiquiatra nos Estados Unidos com idosos, mas que, posteriormente, se voltou para o estudo da psiquiatria infantil. Kanner foi quem identificou e classificou o diagnóstico de autismo, sendo reconhecido com a publicação de seu artigo em 1943, "*Autistic disturbances of affective contact*".

Roy Grinker explora um pouco a vida pessoal de Kanner para entender sua relação com o estudo do autismo, afirmando que o psiquiatra compartilhava características que o ajudavam a se identificar com os pacientes autistas (GRINKER, 2010, p.52). Kanner teria observado alguns sinais que ninguém jamais percebera como características de um padrão único, ou ao menos semelhantes a tal ponto que fosse possível falar de um novo "distúrbio".

O autismo foi definido e descrito pela primeira vez nos Estados Unidos, na década de 1940, mas só 40 anos depois a Associação Americana de Psiquiatria lhe deu um nome e uma classificação oficial em seu Manual Estatístico e Diagnóstico de Distúrbios Mentais (DSM-III, 1980) e o considerasse mais que uma psicose infantil. Levaria mais 20 anos para que a sociedade psiquiátrica francesa declarasse oficialmente, em novembro de 2004, que o autismo é um distúrbio do desenvolvimento e não um tipo de esquizofrenia – e ela só o fez por exigência de pais de autistas e não pelo fato de os psiquiatras franceses terem realmente aprendido algo novo. A ciência

⁴ Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11), em português.

⁵ Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em português.

⁶ Para mais discussões dos embates entre o discurso biomédico e o movimento da neurodiversidade, ver ORTEGA, 2009.

não mudou nossa cultura tanto quanto a cultura mudou nossa ciência (GRINKER, 2010, p.25).

Dessa forma, o autismo era considerado um tipo de esquizofrenia, sendo apenas reconhecido como um transtorno de desenvolvimento com a publicação do DSM-III, em 1980, nos Estados Unidos. Permaneceu sob essa ótica até a recente implantação do DSM-V, em 2013, sendo o autismo compreendido como um espectro maior de transtornos que possuem déficits de comunicação e socialização, com níveis variados de suporte necessário.

O TEA não é um transtorno raro, de acordo com relatórios da Organização das Nações Unidas (ONU), 1% de toda população mundial possui algum grau de autismo. Entretanto, o diagnóstico de autismo é, ainda hoje, bastante controverso, com inúmeras teorias que explicam suas causas e origens, sem um consenso. Muitas dessas teorias contemplam a ideia de que o autismo possui tanto causas neurobiológicas e genéticas, quanto ambientais, e seu diagnóstico é baseado em critérios comportamentais. Nas palavras de meus interlocutores, essa “diversidade dentro da diversidade”, acarreta em teorias que não conseguem abarcar todos os fenômenos observados dentro do espectro autista. O que resulta em diagnósticos tardios ou equivocados⁷, tratamentos contínuos experimentais, assim como questões de cunho identitário e político, incluindo a efetivação de políticas públicas que abarquem essa diversidade do diagnóstico neurológico. Como exemplifica Valéria Aydos, citando uma organização não governamental, *Autistic UK*, quando conhecemos uma pessoa com autismo, conhecemos **uma** pessoa com autismo (AYDOS, 2019, p.103).

⁷ Diversos estudos sobre os diagnósticos tardios de TEA têm sido realizados demonstrando uma “possível epidemia de autismo” (HACKING, 2006, GRINKER, 2010; RIOS *et al.*, 2015; AYDOS, 2019) que possivelmente é resultado de uma maior visibilidade do autismo em cena pública e, conseqüentemente, descoberta de diagnósticos em pessoas com idade adulta. Outra questão acerca dos diagnósticos se refere à discussão que tem sido realizada por mulheres autistas. O autismo é considerado mais recorrente em meninos e homens – sendo inclusive adotada, internacionalmente, a cor azul como representativa do autismo e dessa predominância. Entretanto, atualmente a discussão sobre questões de gênero tem chegado ao diagnóstico, motivada pelas próprias mulheres autistas. Alguns relatos de mulheres que encontrei em minha pesquisa, afirmam que o diagnóstico sempre foi definido com critérios pensados na socialização de meninos e homens. Características da socialização destinadas às mulheres sempre foram desconsideradas, por isso, a consequência é o pouco diagnóstico de mulheres autistas. Dessa forma, tanto essas mulheres quanto profissionais que reconheceram a legitimidade dessa discussão, tem apontado para características diferenciadas que podem acometer as mulheres com o transtorno.

Breve nota de campo

Há alguns meses eu acompanhava, quinzenalmente, as reuniões da associação para familiares de pessoas com autismo. Sempre em um bairro central da cidade, sem um lugar fixo de acolhimento, neste dia, era o consultório de uma psicóloga parceira. No começo mais mães e pais apareciam, mas por vezes, as reuniões eram também esvaziadas. Um dos integrantes me disse que isso geralmente acontecia porque os familiares buscavam a associação esperando encontrar respostas objetivas ou métodos específicos de cuidados e acabavam desistindo de participar, porque “o caminho da luta é ainda mais longo e tortuoso”.

Eram poucas pessoas presentes no dia, em torno de cinco ou seis, para discutir as atividades nas quais a associação estaria envolvida nos próximos meses. A conversa se direcionou para os cuidados com os filhos, e foi ali que ficaram muito evidentes como as relações de cuidado eram tão polissêmicas. Luísa⁸, mãe de um filho autista adulto, contava a todos sobre seu “orgulho” da participação do filho em atividades extracurriculares na universidade. O relato se estendeu para uma discussão sobre a dificuldade de permanência dos filhos com o diagnóstico de autismo em universidades, cursos técnicos e locais de trabalho. Luísa contou como foi preciso muito diálogo até que o filho concordasse que a mãe entrasse em contato com a faculdade para tomar medidas necessárias e o filho tivesse acesso aos programas de acessibilidade e inclusão da instituição. Para a mãe, essa foi a melhor medida, porque assim sabia que teria mais gente “cuidando” dele, e que ele teria acesso a direitos que promovessem seu envolvimento com a faculdade, lhe possibilitando alcançar “grandes conquistas”.

As percepções sobre o próprio diagnóstico, de acordo com os relatos dos familiares, passavam por uma recusa ou um reconhecimento que beirava o “autoconhecimento”. A recusa do diagnóstico do autismo é, muitas vezes, marca dos estigmas e preconceitos sobre uma “deficiência não visível”. Essa recusa, nas falas dos familiares, carrega consigo a recusa de direitos. Paralelamente, as mães relatavam como a “exposição do diagnóstico” também era difícil para elas: por um lado havia o peso e a responsabilidade por ter um filho “deficiente, diferente, especial”⁹, por outro, a

⁸ Todos os nomes são fictícios para preservar a identidade das pessoas.

⁹ No meio dessas conversas, sempre há uma fala sobre a subjetividade dos próprios familiares, “esse processo de aceitação dos filhos, é também um processo de aceitação da gente mesmo, ne? da gente, mãe e pai”.

exposição garantia direitos que tornavam seus “cuidados” e suas buscas por tratamentos mais fáceis. Renata, outra mãe presente, contou como os filhos entendem as posições que mães e pais tomam, e “acreditam nessas lutas”, mas dizem que eles, “enquanto autistas mesmo, não querem estar lá”.

Todos concordavam que o papel das mães na mediação com escolas, faculdades e trabalhos filhos autistas era fundamental. Foi apontado como as mães ajudam, tomam frente, fazem negociações, brigam e que “ficam horas esperando na porta até ser atendidas”. Mães, pais e cuidadores assumem um papel de controle de cenários e situações sociais, para garantir ambientes respeitosos para seus filhos. Algo que parece contraditório – controle para um ambiente respeitoso –, é visto, muitas vezes, como essencial para alguns familiares.

A discussão sobre mães que assumem esse papel de “mediação” levou a um questionamento colocado na reunião, “quem são as pessoas que sabem muito de autismo?”. Alguns citaram psicólogos, especialistas, advogados, neurocientistas. Mas Luísa mais uma vez tomou a fala: “quem sabe sobre treinamento de pais¹⁰? oras, somos nós, os pais!”. E a conversa desenvolveu-se para a visão de que as vivências, os “nossos cuidados de mães e pais” são a maior fonte de conhecimento, porque aqueles que “vivem na pele, sabe o que é o autismo todos os dias”. Ênfase como esses familiares são também os responsáveis por buscar conhecimentos nas mais diversas áreas para transformar práticas e ações efetivas. Luísa, em tom de brincadeira, me disse finalizando a conversa sobre os cuidados com o filho: “você sabe dessa loucura de cuidar de filho ne? que a gente ama, mas também quer fugir pra longe! mas acaba que a gente faz a mala e põe o filho dentro!”

Essa posição demandada às mães, e alguns pais, trazem elementos importantes para pensar como se dão as relações de cuidado entre familiares e pessoas com autismo, e como esses vínculos são atravessados por aspectos sociais complexos. Questionamentos sobre autonomia e independência podem ser levantados, assim como mobilização por direitos e políticas públicas, a concepção ontológica sobre o autismo e as posições sociais (e suas moralidades) de mães e pais de pessoas com deficiência.

¹⁰ Treinamento de pais é uma psicoterapia realizada com filhos e pais, em conjunto. É uma forma de apoio dos psicólogos com próprios pais nessas novas formas de cuidado que precisam dispor aos filhos após o diagnóstico.

Cabe também ressaltar como esse movimento de “amor e luta” que se inicia em um âmbito privado, se transforma em acolhimento em reuniões e eventos da associação, e que, posteriormente, se desloca até os espaços de administração pública com uma constante mobilização. Luta que se configura como uma malha, uma extensa rede de cuidados, a ser tecida pelo reconhecimento de deficiências enquanto potências de (trans) formações socioculturais.

Autismo, deficiência e políticas públicas

Quando tomamos os discursos sobre a construção do processo de diagnóstico de autismo no Brasil, podemos notar que se trata de um campo de tensões perpassado por disputas teóricas, médicas, políticas e identitárias. Dentre esses debates, a constituição do autismo enquanto uma identidade neurodiversa possui crescente presença nas posições sobre uma transformação sociocultural que perpassa por um abarcamento das diversidades, sejam sobre os corpos, mentes ou subjetividades.

Apresentado pela primeira vez pela socióloga e autista Judy Singer, em 1999, o termo *neurodiversidade* aparece como um posicionamento crítico em relação ao discurso médico e atualmente, tem ganhado espaço nos movimentos políticos e identitários por autistas que demandam presença de pessoas dentro do espectro nas tomadas de decisões e nos movimentos sociais. A neurodiversidade advoga o abandono de categorias baseadas em incapacidade, lesão, falha ou doença acerca do autismo. Nas palavras de Francisco Ortega em seu texto sobre a neurodiversidade, “*trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras)*” (ORTEGA, 2009, p.72). Em contraponto, temos as famílias e suas lutas por acesso aos tratamentos, terapias e direitos – que para serem implantados necessitam do diagnóstico incluído em um quadro de transtornos de neurodesenvolvimento e reconhecidos enquanto uma deficiência¹¹. Como coloca Ortega, trata-se de um embate político e social sobre a ontologia do autismo, trata-se do

¹¹ Outra questão apresentada pelas mães que lutam pelos direitos de seus filhos é como o movimento da neurodiversidade é sustentado por autistas leves ou de alto funcionamento, que desconhecem a situação de autistas graves que estão em posições das mais diversas, incluindo vulnerabilidade social, necessitando assim de políticas públicas efetivas que levem em conta o diagnóstico adequado. Ortega (2009) também apresenta algumas dessas críticas em seu trabalho, que são também recorrentes no meu campo de pesquisa.

enorme desafio que é refletir sobre políticas públicas efetivas que deem conta da neurodiversidade (ORTEGA, 2009, p.75).

Temos, portanto, uma identificação que ora está dentro do discurso da neurodiversidade tendo como base a desconstrução de preconceitos, estigmas e normatizações dos corpos e subjetividades; ora um entendimento do diagnóstico alocado em um quadro de transtornos de neurodesenvolvimento, por vezes, ferramenta de afirmação de direitos inclusivos. Mas não se trata, necessariamente, de discursos contraditórios ou opostos. São disputas que denotam a complexidade da construção destas subjetividades. São justamente essas experiências diversas que se traduzem em planos de legitimação. Como afirma Helena Fietz, as narrativas a respeito das deficiências e transtornos são categorias relacionais que interagem em arranjos complexos e contínuos, envolvendo inúmeros fatores, sejam dimensões biológicas, psicológicas, mas também culturais e sociopolíticas (FIETZ, 2016, p.29).

O Transtorno do Espectro do Autismo no Brasil é um tema ainda muito incipiente nas esferas públicas. Muitos dos meus interlocutores afirmavam como a luta pelos direitos das pessoas com autismo ainda está “aprendendo a andar” no nosso país. Em quase todos os relatos, conversas, reuniões ou mesmo intervenções em espaços públicos de administração, uma ressalva sobre o necessário processo de transformação sociocultural acerca do autismo, foi o fundamento para falas sobre uma sociedade ainda desinformada nas particularidades do diagnóstico.

Com a Lei nº 12.764/2012, se institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, portanto, apenas em 2012 o autismo passa a ser reconhecido legalmente como deficiência no Brasil. Com esse reconhecimento a pessoa com autismo passa 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. Mas há ainda outra questão incipiente que reside na falta de dados e estudos abrangentes sobre a prevalência do autismo no Brasil, apenas em 2019, a Lei nº 13.861/2019 passa a incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro do autismo nos censos demográficos. Ou seja, as informações quantitativas para análises qualitativas de políticas públicas referentes ao autismo ainda estão “aprendendo a andar”.

É notável como as promulgações dessas leis referentes aos direitos das pessoas com autismo estão diretamente relacionadas com o engajamento de mães e pais, através de associações e movimentos sociais. A Lei nº 12.764/2012 é amplamente conhecida como Lei Berenice Piana, nome dado em homenagem a uma mãe que participou de todo o processo de construção do projeto de lei. A atuação de mães e pais não se direciona, portanto, a um âmbito privado e doméstico, mas também através de alianças entre familiares, profissionais, políticos, entidades e associações que essas mobilizações firmam ações efetivas. As demandas desses familiares de pessoas com autismo se tornam conjuntas às lutas de outras deficiências, enfatizando mais uma vez as redes de relações e alianças dentro dos espaços públicos. Como coloca Clarice Rios com base em etnografias também com associações para familiares, nessas mobilizações por efetivação de direitos das pessoas com autismo, é articulada uma rede de *expertise*¹², que embaralha os limites dos conhecimentos técnicos e científicos e os conhecimentos advindos das experiências desses familiares (RIOS, 2017, p.223). É notável também a recorrente presença de mães e pais que, anteriormente, ou em decorrência do diagnóstico do filho, se envolvem com profissões que estejam diretamente relacionadas às demandas manifestas como, por exemplo, mães e pais advogados, psicólogos, psiquiatras, terapeutas e educadores.

Minha pesquisa parte desse interesse pela construção de políticas públicas advindas de demandas e atuações da sociedade civil, mais especificamente, desses familiares envolvidos em experiências das mais diversas com o autismo. Em minha pesquisa, acompanho como se dá o deslocamento de um cuidado de âmbito privado, para um cuidado dentro de redes de acolhimento como associações, e ainda como esse cuidado se redireciona para a esfera pública e ganha espaço nas lutas conjuntas com outras deficiências. Mas ressalto que tratar dos movimentos de familiares não necessariamente é uma oposição aos embates colocados pelo modelo da neurodiversidade, porque nessas arenas de políticas públicas o autismo também transmuta entre diagnóstico e marca identitária, denotando a deficiência como uma categoria relacional.

Deste modo, a deficiência é aqui compreendida enquanto a obstrução da participação plena e da interação de sujeitos com impedimentos físicos,

¹² Artigo aqui o cuidado dessas mães e pais como uma *expertise*. Como coloca Helena Fietz (2018, p.128), esse cuidado enquanto um trabalho, com práticas aprendidas, ensinadas e partes dessa *expertise*, permite que o cuidado não seja definido apenas em uma visão simplista de amor e afeto.

sensoriais ou cognitivos imposta por uma sociedade que não está preparada para lidar com a diversidade de corpos e mentes que a constitui (DINIZ, 2012; GINSBURG; RAPP, 2013; MELLO; NUERNMBERG, 2012). Trata-se de uma abordagem que pensa a deficiência enquanto uma categoria relacional e, deste modo, não se limita a uma visão biomédica do corpo, mas, ao contrário, considera este corpo em interação com o ambiente social do qual faz parte (GINSBURG; RAPP, 2013) (FIETZ, 2018, p.106).

A atuação de mães e pais

O engajamento de familiares tem início no Brasil a partir da década de 1980, principalmente, através da mobilização de mães e pais – e outros interessados na “causa” – em meios de comunicação, como jornais impressos (LEANDRO E LOPES, 2018, p.154). Isso emerge com a redemocratização do país no fim da década de 1980, e com o aumento de debates acerca das concepções de saúde, incluindo seu caráter político. Conseqüentemente, aparecem demandas ligadas ao acesso a assistências e serviços de saúde pelo Estado. O engajamento de familiares de pessoas com autismo se dá nesse cenário de interesses por ações assistenciais, e isso se concretiza através de redes de familiares por todo o país.

Uma pesquisa documental de José Augusto Leandro e Bruna Alves Lopes (2018) apresenta cartas sobre autismo publicadas no Jornal do Brasil, um veículo de ampla circulação na década de 1980. Os autores apontam como essas cartas revelam um conhecimento sobre o autismo à época e também se tornam produtoras de discursos, sobre si e sobre um grupo, além de propulsoras de redes de interesses sobre a “causa do autismo”. Das cartas analisadas, a maioria era de mães e pais, baseadas em discursos de uma doença com “caráter enigmático” (LEANDRO E LOPES, 2018, p.157). Através de relatos sobre a dificuldade de conseguir um diagnóstico e as identificações com filmes e produções – falas ainda recorrentes, inclusive nas reuniões da associação –, esses familiares apontam para a necessidade de ações destinadas ao autismo e chamam outros para formar instituições “para o bem de nossos filhos” (LEANDRO E LOPES, 2018, p.159). Surgem, em 1983, a AMA (Associação de Amigos do Autista) e em 1985, a APARJ (Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro), como alguns dos primeiros movimentos ativistas sobre o tema do autismo no país. Essas redes, como afirmam os

autores, continuam se formando até os dias atuais com diferentes linguagens e suportes tecnológicos, e novas pautas sobre o autismo (LEANDRO E LOPES, 2018, p.161).

A politização da experiência da maternidade¹³ – e parentalidade – é um tema já abordado por pesquisadores em contextos dos mais variados (LEITE, 2004; VIANNA E FARIAS, 2011; BRITES E FONSECA, 2013; NOVAIS, 2018). A transformação dessas experiências em instrumentos e atuações políticas envolvem processos de aprendizagem de concepções médicas e técnicas, assim como processos jurídicos e legislativos, envolvendo também trâmites burocráticos e negociações (NUNES, 2014, p.42), e acrescento que até mesmo um gerenciamento de emoções. Dagmar Meyer aponta para a família como alvo preferencial e parceira estratégica de implementação de políticas públicas e inclusão (MEYER, 2010, p.2), e essa transformação das maternidades articula problemas sociais a modos de sentir e viver relações,

E essa operação permite descolar tais problemas dos contextos e processos sociais mais amplos em que eles são gerados para vincular sua solução a determinados tipos de relação mãe-filho e ao exercício de uma determinada forma de maternidade (MEYER, 2005, p.82).

Assim parto sobre as reflexões dessas transformações acerca da parentalidade de pessoas com deficiência relacionadas diretamente às formas do *cuidado*. E é esse cuidado parte de construções de políticas públicas e efetivação de direitos.

O cuidado

Desde a década de 1980, nos Estados Unidos vários estudos têm sido feitos buscando evidenciar e reconhecer a importância do trabalho de *care* nas relações sociais (GUIMARÃES, HIRATA E SUGITA, 2011, p.151). Ainda na década de 80, o movimento feminista emerge com esse debate trazendo à tona as dimensões do cuidado como evidentemente marcado por relações de gênero e posteriormente, também evidenciando suas marcas de classe e raça. Nestes estudos, o *care* enquanto trabalho mal reconhecido, mal remunerado e subalterno em comparação a outras atividades passa a ser explicitado e criticado. Essa área de estudo começa a evidenciar também os

¹³ Assim como em outros movimentos de luta por direito dos filhos, a maioria são mulheres mães nas reuniões da associação ou no espaço público que acompanhei. Das reuniões formais em que estive presente, houve a participação de apenas cinco pais, além da participação contínua de um pai que integra desde o início e tem destaque na gestão da associação em todas as esferas de ação pública.

cuidados em âmbito privado, domiciliar, sendo atrelados às disposições “naturais” das mulheres, em seus tratos com filhos, idosos, dependentes, doentes e mesmo o ambiente doméstico. Essas composições de estudos abarcam uma miríade de situações que colocam à prova não apenas a dimensão do gênero que consuma essa questão, mas tantas outras disposições da vida social e cultural, como questões econômicas, políticas e de direitos.

No Brasil, apenas recentemente o tema tem ganhado destaque e têm se desenvolvido pesquisas relacionadas. Algumas autoras e autores continuam a utilizar a categoria do *care* entendendo como mais ampla em seus significados. Mas aqui, podemos traduzir como *cuidado*, *cuidar* ou ainda, em termos mais coloquiais, *tomar conta* – que parece abarcar mais de nossas experiências contextuais. Abordar essa categoria analítica pressupõe evidenciar relações em que há cuidado, atenção e solicitude (DEBERT E PULHEZ, 2019, p.7), mas também permite formulações analíticas fundamentais para o entendimento das relações entre sujeitos e (re)configurações das normas e práticas sociais. Assim, o cuidado opera como uma categoria de mediação neste campo de tensões, opera como um “quase-conceito”, nas palavras de Isabel Georges (2019, p.126), porque se trata de uma categoria multifacetada.

No âmbito antropológico o cuidado trata-se ainda de uma categoria emergente, multifacetada e heterogênea (GEORGES, 2019, p.125), com estudos de contextos e dimensões múltiplas. Dada essa emergência, discussões sobre seus significados, suas cargas políticas e moralidades ainda são objetos de controvérsias e embates. Como defendido por Isabel Georges (2019), no Brasil, o *cuidado* tem sido abordado através das investigações de funções sociais e questões de dependência. Dessa forma, a mobilização do conceito permite repensar formas de hierarquização e poder, assim como a possibilidade de “re-politizar o debate sobre a questão social da dependência e do cuidado, de uma forma muito mais abrangente, política, globalizada e interseccional” (GEORGES, 2019, p.141).

É nessa intersecção entre cuidado e questões de dependência que emergem debates sobre as deficiências, revelando as complexidades nessas relações entre familiares e pessoas diagnosticadas. Por um lado, a categoria analítica possui uma oposição comum entre noções de cuidado e autonomia e independência. Essa concepção

do cuidado é alvo de disputas teóricas entre movimentos e estudos sobre deficiências; por vezes, a categoria e suas implicações são entendidas como formas de corroborar estigmas. Nesse sentido, para o movimento social da deficiência, o cuidado seria algo apenas instrumental, uma forma de atingir autonomia e independência (FIETZ E MELLO, 2018, p.116).

Mas o que temos é um cuidado múltiplo, polissêmico, categoria proveniente de um processo contínuo de experimentação nas formas de atenção às diferentes necessidades apresentadas em cada contexto (FIETZ E MELLO, 2018, p.136). Portanto, nesse trabalho destaco que as reflexões se dirigem às posições de mães e pais de pessoas com autismo, não aos próprios autistas. E não pretendo com isso, suprimir ou silenciar suas lutas e movimentos por diversidade, autonomia e independência. Muito menos pretendo colocar os autistas como sujeitos passivos das lógicas de cuidado. O que temos é um plano de complexidades dessas relações com subjetividades, vivências e necessidades das mais diversas.

O cuidado pode ser pensado sobre aquele que recebe, mas também sobre aquele que cuida. Dessa forma, enfatizo os entrelaçamentos das posições sociais de mães e pais e essas noções de cuidado. Trata-se do que Clarice Rios aponta como *“micropolíticas do reconhecimento”*, de Brendan Hart, formas sutis de práticas e ativismos que *“assumem a forma de negociações diárias com os limites e as possibilidades colocados pelo modo de ser autista e pelo ambiente sociocultural que estes autistas e suas famílias habitam”* (RIOS, 2018, p.172).

“Falar da história do autismo é falar do cuidado e iniciativa de mães”, foi assim que uma conversa sobre a história do diagnóstico do autismo terminou em uma das reuniões. Constantemente o papel de cuidado relacionado às questões domésticas é acionado pelas mães presentes, sendo maioria nas reuniões. Mesmo com a participação ativa e de frente de alguns pais, às mães são colocadas as responsabilidades das rotinas domésticas, as rotinas médicas, escolares e de trabalho. Constantemente o afeto, o amor e a preocupação são acionados, e mais precisamente, a maternidade (e suas “virtudes”) é entendida como naturalmente apta ao cuidado e responsabilidade. À mulher tem sido dado socialmente o encargo do cuidado pelas dependências e pelas deficiências (HIRATA E GUIMARÃES, 2012, p. 1).

Entretanto, para além dessas responsabilidades imbricadas em um papel de gênero como já apontado por diversos estudos feministas, o cuidado mencionado na fala sobre a história do autismo não se limita a algo privado e doméstico. Corroborando as percepções históricas dos movimentos de familiares para pessoas com autismo, a associação também se conforma como uma rede de acolhimento, não mais um espaço exclusivo sobre responsabilidades maternas de cuidados, mas uma rede com possibilidade de participação social e política. Um importante elemento no processo de ruptura com a condição de invisibilidade social, “a associação trabalha para desmitificar, porque o autismo ainda causa medo”.

Pensando o cuidado como concomitantemente práticas, atitudes e disposições morais (HIRATA E GUIMARÃES, 2012, p. 1), é possível refletir como se dão as mobilizações de mães e pais por direitos e políticas públicas às pessoas com autismo. Utilizo das ideias apontadas por Helena Fietz e Anahí Mello para pensar a dupla caracterização do cuidado: enquanto *trabalho*, busca garantir necessidades do outro, enquanto *atitude*, permeado por virtudes, propõe o bem estar do outro e de si (FIETZ E MELLO, 2018, p.117). Nas relações de mães e pais com a associação e com a mobilização política, o trabalho do cuidado se apresenta, além das necessidades cotidianas, na busca por terapias, tratamentos, atendimentos e acessibilidade. A dimensão da atitude é configurada como uma resignificação de processos estigmatizantes e a ambição por uma sociedade menos capacitista e mais inclusiva. Ressalto como várias das falas explicitam essa dimensão, “queremos uma sociedade que esteja preparada para nossos filhos, e não nossos filhos que fiquem se enquadrando no que a sociedade quer”, e dessa forma, mães e pais fazem suas lutas e movimentos “pelo bem dos filhos”.

“Até quando a gente vai ter controle, sabe?”, a questão geracional fica evidente em todos os relatos de mães e pais. Guita Debert (2000) propõe repensar os marcadores de idade e a construção da convicção sobre curso de vida, atrelado a desenvolvimentos e dependências específicos. Essas categorias e grupos de idade implicam posições sociais dos sujeitos em espaços sociais específicos (DEBERT, 2000, p. 53). São, dessa forma, processos biológicos, reais e reconhecidos por sinais externos do corpo, mas elaborados simbolicamente e consumados em sentidos políticos (MINAYO E COIMBRA JR, 2002, p.15). Como aponta Helena Fietz, em seu trabalho com famílias que lutam por moradia assistida, com o curso da vida e o envelhecimento tanto das mães e pais quanto

dos filhos, as relações se complexificam, a experiência atípica reverbera na vida das famílias, reconfigurando pressupostos dados no parentesco (FIETZ, 2017, p.13).

Cabe também um olhar atento para diferenças que assinalam corpos e sujeitos: os marcadores sociais de raça, classe, gênero, idade, etnia. Pensar as interseccionalidades é fundamental para se pensar de qual cuidado falamos. Tomando um exemplo, enquanto dentro da associação o cuidado emerge como uma categoria por busca de autonomia, independência, status social; em um bairro periférico da mesma capital o cuidado é colocado sob outros contornos. “Tem jeito de ser independente dentro de uma prisão? Eu consigo lidar com a situação, tenho meus jeitos, mas fora de casa, na rua, não perdoam não, não entendem que é coisa da cabeça. É preto e pobre, ou vai ser agredido e morrer ou vai viver na cadeia.”

Há ainda outra faceta das questões de atitude que refletem moralidades que permeiam o cuidado às deficiências. Cabe pensar como a presunção simplista de que pessoas com deficiência sempre precisam de cuidados – reflexo de uma sociedade altamente capacitista – recai também em uma sobrecarga para os cuidadores: prover cuidados necessários de forma eficiente, conseguir um equilíbrio entre cuidado e superproteção, e ainda se juntar a essa busca por uma sociedade mais justa para seus filhos. Nas palavras de Fietz e Mello, *“para as mães de pessoas com deficiência – em especial aquelas que são ‘mais dependentes’ – há ainda uma tarefa igualmente importante: preparar o mundo para o(a) filho(a)”* (FIETZ E MELLO, 2018, p.122).

Diante disso, proponho pensar essas moralidades do cuidado para além dos paradoxos relativos à responsabilidade materna, com ênfases em suas “boas virtudes” de mães e cuidadoras. Em meu campo de pesquisa, parte dessa responsabilização também recai, em parte e em outro formato, sobre os pais que se envolvem com as lutas pelos filhos, já que é muito recorrente a ausência do pai após o diagnóstico, aqueles “que ficam tem que fazer direito”. Há, portanto, uma moralidade sobre o cuidado presente dentro desses círculos de familiares que aponta para a necessidade de “luta após o luto”, ou seus cuidados serão insuficientes. Mães e pais ainda estão implicados e responsabilizados pelos destinos subjetivos de seus filhos, que agora cercam as “lutas inevitáveis”.

Considerações finais

Esse texto, como um exercício reflexivo, busca contribuir para debates antropológicos acerca do cuidado, da deficiência e de políticas públicas. Minha experiência etnográfica, tomando o cuidado e a deficiência como potentes categorias analíticas, longe de trazer verdades irreduzíveis, busca discutir as aparentes contradições inerentes aos contextos de relações sociais tangenciadas pelas deficiências. Relações que são sustentadas por atores distintos, sejam autistas, familiares, especialistas ou o Estado.

Dentro da associação, há o discurso sobre deficiência, busca de tratamentos e intervenções – que é criticado pelo movimento da neurodiversidade –, e em paralelo há a ambição por autonomia e independência de seus filhos através de direitos que garantam esses fins. A associação se torna uma rede de cuidado, que abarca muito mais do que o âmbito privado ou ações individuais de atendimento de necessidades. Esse cuidado se torna parte de uma construção e transformação social. Sejam nos discursos neurodiversos que tive contato, ou nas percepções de mães e pais nos espaços públicos administrativos, a afirmação de que a sociedade não está preparada para as deficiências é um fato presente em ambos.

Seguindo a retórica do cuidado enquanto político, passo a entender o cuidado como uma categoria que *navega*. Uma categoria que navega nas entrelinhas de um diagnóstico que ora se traduz como deficiência, ora como neurodiversidade. E essa categoria corrobora para uma miríade de complexidades nas experiências dos sujeitos que vivenciam o transtorno do espectro do autismo. Muito mais do que uma categoria positivada ou colocada em uma perspectiva negativa, se trata de uma categoria que abarca percepções controversas, ao mesmo tempo em que fazem sentido em seus contextos. Seja o cuidado: necessidade, tempo, autonomia, independência, diversidade, parentalidade, moralidade, dependência, subjetividade, afeto ou luta. Nas palavras de Fietz e Mello, um “*cuidado como uma prática que se constrói e é performado em múltiplas versões, todas elas interagindo e coexistindo entre si*” (Fietz e Mello, 2018, p.115).

Referências Bibliográficas

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

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. I, p. 93-116, 2019.

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. Diário Oficial da União. Brasília, 2012.

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. Diário Oficial da União. Brasília, 2019.

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, dez. de 2013.

DEBERT, G. G. A antropologia e os estudos dos grupos e das categorias de idade. In: LINS DE BARROS, M. M. (Org.) **Velhice ou Terceira Idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. 2.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

DEBERT, Guita; PULHEZ, Mariana. Apresentação. **Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2ª Edição, 2019.

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

FIETZ, Helena Moura. 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 Moura. Reflexões sobre família e deficiência a partir da reivindicação por moradia assistida para jovens e adultos com deficiência intelectual. USP, V ENADIR, GT. 12 Antropologia, Famílias e (D)legalidade, 2017.

FIETZ, Helena Moura; DE MELLO, Anahi Guedes. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2. 2018.

GEORGES, Isabel. O “cuidado” como “quase-conceito”: por que está pegando. Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. In: **Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2ª Edição, 2019 [2017].

- 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. 2006. Making up people: clinical classifications. *London Review of Books*, v. 28, n.16, August.
- HIRATA, Helena; GUIMARÃES, NADYA ARAUJO. Cuidado e cuidadoras. **As várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Editora Atlas, 2012.
- KANNER, Leo et al. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous child**, v. 2, n. 3, p. 217-250, 1943.
- 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. In BIRMAN, Patrícia & LEITE, Márcia (orgs). **Um Mural para a Dor: movimentos cívico-religiosos por justiça e paz**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2004.
- MEYER, Dagmar E. Estermann. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. **Revista Gênero**, v. 6, n. 1, p. 81-104, 2005.
- MEYER, Dagmar E. Estermann. Família e inclusão social no Brasil: como funciona essa articulação? *Fazendo Gênero 9. Diásporas, Diversidades, Deslocamentos*. Agosto, 2010
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JR, Carlos EA. **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Editora Fiocruz, 2002.
- NOVAIS, Kaito Campos de. Gestos de Amor, Gestações de Lutas: Uma etnografia desenhada sobre o movimento “Mães pela Diversidade”. Dissertação de Mestrado em Antropologia Social. Goiânia, PPGAS/ UFG, 2018.
- NUNES, Fernanda. Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da Saúde. Dissertação. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2014.
- Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11). Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>> Acessado em 20/10/2020.
- ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, p. 67-77, 2009.

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

RIOS, Clarice. Autismo como deficiência psicossocial: contribuições da antropologia. In: CASTRO, Rosana; ENGEL, Cíntia; MARTINS, Raysa (orgs.) **Antropologia, saúde e contextos de crise**. FAPDF e Sobrescrita Acadêmica, Brasília, 2018.

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