

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

DISSERTAÇÃO

**TORNANDO-SE UMA MÃE AZUL: SOBRE A CONSTRUÇÃO DA MATERNIDADE
E O TEA**

FABIANA GOMES DA CONCEIÇÃO VIRGOLINO

2025



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

**TORNANDO-SE UMA MÃE AZUL: SOBRE A CONSTRUÇÃO DA MATERNIDADE
E O TEA**

FABIANA GOMES DA CONCEIÇÃO VIRGOLINO

Sob orientação da Profª. Dra.

ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI

Dissertação apresentada ao Curso do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais.

SEROPÉDICA
2025

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

**Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

V 419t Virgolino, Fabiana Gomes da Conceição, 1981-
Tornando-se uma mãe azul: sobre a construção da
maternidade e o TEA / Fabiana Gomes da Conceição
Virgolino. - Rio de Janeiro, 2024.
175 f.

Orientadora: Alessandra de Andrade Rinaldi.
Dissertação(Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Programa de Pós Graduação em
Ciências Sociais, 2024.

1. TEA. 2. Cuidado. 3. Família. I. Rinaldi,
Alessandra de Andrade, 1972-, orient. II Universidade
Federal Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós
Graduação em Ciências Sociais III. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

FABIANA GOMES DA CONCEIÇÃO VIRGOLINO

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Ciências Sociais**, no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais.

Dissertação

Documento assinado digitalmente
 VANESSA PAULA DA PONTE MONTEIRO NEVES
Data: 17/02/2025 11:30:17-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dra. VANESSA PAULA DA PONTE, UNICAMP
Examinadora Externa à Instituição

Documento assinado digitalmente
 MOEMA DE CASTRO GUEDES
Data: 18/12/2024 12:19:40-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dra. MOEMA DE CASTRO GUEDES, UFRRJ
Examinadora Interna

Dra. ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI, UFRR
Presidente

Documento assinado digitalmente
 ALESSANDRA DE ANDRADE RINALDI
Data: 18/12/2024 12:04:22-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

“Foi de mãe todo o meu tesouro
veio dela todo o meu ganho
mulher sapiênciá, yabá,
do fogo tirava água
do pranto criava consolo.”
(Conceição Evaristo)

Dedico ao meu menino Davi, minha inspiração diária, meu filho, que com seu jeitinho de olhar, ver ao mundo, faz a diferença aonde chega. Eterna gratidão por ser sua mãe. Eu te amo, sempre te amarei. Minha estrelinha.

AGRADECIMENTOS

Gratidão aos meus ancestrais, aos amigos e amigas espirituais que me direcionaram e guiaram.

A minha orientadora Alessandra Rinaldi, pela paciência, compreensão, insistência e amor e cuidado.

A toda equipe do PPGCS – UFRRJ por permitir crescer e aprender academicamente; Minha amiga, Juliana Borges, incentivadora, pelas conversas, por motivar a voltar a acreditar que uma mulher, mãe atípica e aos 40 anos pudesse voltar a vida acadêmica. Ao meu grande amigo Jorge Mariano, irmão por escolha, *In memoriam*, por longos diálogos e incentivo a nunca desistir dos meus sonhos;

Todos os profissionais do Colégio Estadual Missionário Mário Way, meu lugar de laborar, por todo bate papo, brincadeiras e por acreditarem no meu potencial, mesmo em momentos que pensei em desistir.

Aos amigos do CEDERJ, onde aprendo a cada dia, agradeço as conversas acadêmicas, e o incentivo ao retorno de um sonho, que é concluir o mestrado.

A amiga Juliana Mesquita, por ouvir os meus dramas e não deixar desistir.

A amiga de infância e vizinha Marinês, toda sua família, por socorrer a mim e o Davi, ajudando em momentos de desespero, agonia e desânimo. Eterna gratidão.

A amiga Ana Paula Alvim, que acolheu a mim e o Davi, em momentos de transição em minha vida.

As amigas Carolina Sanglard e Raquel Oazen, que a distância, foram acolhedoras, realizando vídeos chamadas, com palavras doces e firmes.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

RESUMO

Nesta dissertação, proponho uma investigação sobre a vivência das mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em uma Organização Não Governamental (ONG) localizada no bairro de Campo Grande, na zona oeste da cidade do Rio de Janeiro. O foco da pesquisa é conduzir uma abordagem etnográfica virtual (que começou a ser feita em tempos pandêmicos), envolvendo mães com idades entre 18 e 50 anos, cujos filhos possuam idades compreendidas entre 1 e 10 anos, nas áreas de espera e nos espaços destinados ao entretenimento e terapias na mencionada ONG dedicada a mães de crianças com autismo. A pesquisa busca compreender a narrativa materna por meio da oralidade e da observação participante, focalizando mulheres que frequentam a ONG "Anjinho Azul" junto de seus filhos. Como mãe de um filho com TEA, minha participação na pesquisa traz a dimensão de ser afetada, destacando como nossas subjetividades são entrelaçadas nas discussões de gênero e raça/etnia. Com essa análise de pesquisa, permite uma abordagem sensível em relação aos desafios enfrentados pelas mães na jornada de criar e apoiar crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Palavras-chave: TEA; Cuidado; Família

ABSTRACT

In this dissertation, I propose an investigation into the experiences of mothers with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a Non-Governmental Organization (NGO) located in the Campo Grande neighborhood, in the western zone of Rio de Janeiro. The research focuses on conducting a virtual ethnographic research (developed in times of the covid-19 pandemic), involving mothers aged 18 to 50, whose children range from 1 to 10 years old, in the waiting areas and spaces dedicated to entertainment and therapies in the aforementioned NGO dedicated to mothers of children with autism. The research aims to comprehend maternal narratives through oral accounts and participant observation, focusing on women attending the "Anjinho Azul" NGO with their children. As a mother of a child with ASD, my involvement in the research adds the dimension of being affected, highlighting how our subjectivities are intertwined in discussions of gender and race/ethnicity. With this research analysis, it allows for a sensitive approach to the challenges faced by mothers in the journey of raising and supporting children with autism.

Keywords: ASD; Care; Family.

LISTA DE TABELA

Tabela 1 Pessoas que realizaram afazeres domésticos no domicílio.....p. 35

Tabela 2- Percentual de idade dos participantes da pesquisa.....p. 62

Tabela 3- Percentual de raça dos participantes da pesquisa.....p. 63

LISTA DE FIGURAS

Imagen 1- Tira da turma da Mônica.....	p. 22
Imagen 2- Ciclo de invisibilidade de mulheres autistas.....	p. 23
Imagen 3- Quebra cabeça.....	p. 25
Imagen 4- Fita de conscientização.....	p. 25
Imagen 5- Logotipo da Neurodiversidade.....	p. 26
Imagen 6- Cartaz de Dia Mundial de Conscientização do autismo.....	p. 28
Imagen 7- Mapa da ONG Anjinho Azul.....	p.48
Imagen 8- Postagem da Ong no Instagram “Cuidando de quem cuida. Mães Atípicas”.....	p. 50
Imagen 9- Postagem da Ong no Instagram “Super Live. Dia Internacional da Conscientização do Autismo”.....	p. 52
Imagen 10- Postagem da Ong no Instagram “Semana de Conscientização do Autismo”.....	p. 53
Imagen 11- Postagem da Ong no Instagram sobre os serviços oferecidos.....	p. 54
Imagen 12- Postagem da Ong no Instagram chamando para a ações social “Entre amigos na praça”.....	p. 56

LISTA DE SIGLAS E ABREVIAÇÕES

PPGCS/UFRRJ- Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

IFCS/UFRJ- Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro

SEEDUC/RJ- Secretaria de Educação do Estado do Rio de Janeiro

ONG- Organização Não Governamental

TEA- Transtorno do Espectro Autista

COVID19- Coronavírus Disease 2019

DGD/SOE- Distúrbio global do desenvolvimento sem outra especificação

OPAS- Organização Pan-Americana da Saúde

OMS- Organização Mundial da Saúde

TDAH- Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade

CID- Classificação Internacional de Doenças

CNS- Conselho Nacional de Saúde

SUS- Sistema Único de Saúde

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

LGBTQIA+- Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Queer, Intersexuais, Assexuais dentre outros

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1- QUE É TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA TEA.....	7
1.1 Surgimento do termo.....	12
1.2 A discussão da neurodiversidade.....	16
1.3 Azul: Simbologias.....	21
CAPÍTULO 2 – A GENEREFICAÇÃO DO CUIDADO.....	30
2.1 Conceitos e cotidianos.....	30
2.2 Categorias de análise e alguns recortes pertinentes.....	37
2.3 Maternidade atípica.....	41
CAPÍTULO 3 – A ETNOGRAFIA – UM OLHAR DE DENTRO.....	46
3.1 A ONG.....	48
3.2 Trabalho social com as crianças, adolescentes e as familiares.....	57
3.3 Solidão da família/maternidade atípica.....	61
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	76
ANEXOS.....	80
APÊNDICES.....	84

INTRODUÇÃO

Sou graduada em Ciências Sociais pelo IFCS/UFRJ, desde 2006, com formação em bacharelado e licenciatura. Atuo como professora na SEEDUC- RJ (Secretaria de Educação do Estado do Rio de Janeiro), lecionando sociologia no Colégio Estadual Missionário Mário Way. Durante minha trajetória acadêmica, concentrei meus estudos em relações étnico-raciais e educação antirracista em escolas. Após a maternidade e o diagnóstico de “Transtorno do Espectro Autista” do meu filho aos seus 2 anos (hoje meu filho tem 10 anos), percebi a necessidade de compreender essa nova realidade que ingressou em minha vida sem aviso prévio.

Iniciei uma imersão na leitura sobre o tema, até então pouco explorado em minha rotina. Aprofundei-me nesse novo modo de enxergar o mundo, pois em muitos momentos preciso tentar compreender como meu filho se percebe na sociedade e nos grupos sociais dos quais participa no dia a dia, bem como, necessito, a todo momento, refletir sobre como eu e outras mulheres entendemos a nossa maternidade neste contexto.

Busquei grupos de apoio a pais *atípicos*, termo utilizado para descrever aqueles que têm filhos “fora” dos padrões sociais naturalizados, enfrentando questões relacionadas à neurodiversidade. Durante essa busca, fui apresentada, em 2018, a Organização Não Governamental (ONG) “Anjinho Azul” em Campo Grande que promovia eventos de integração entre crianças, adolescentes e as diversas formas de famílias.

Participei, como mãe, de eventos organizados pela ONG no Rio de Janeiro, incluindo a “sessão azul”, que visava integrar crianças, jovens, adultos e acompanhantes em atividades de lazer e entretenimento, como idas ao cinema, fotos com o Papai Noel no shopping e visitas ao Aquário.

Essas sessões, geralmente com meia entrada ou gratuitas, proporcionam um ambiente acolhedor, permitindo que os participantes se movimentem livremente, com luzes acessas e som baixo, proporcionando tranquilidade. Profissionais de psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicopedagogia estão presentes nestes eventos

para orientar e colaborar, possibilitando que os indivíduos dentro do “espectro autista” participem das atividades cotidianas com o suporte necessário.

Esse envolvimento despertou meu interesse pela *maternidade atípica*, que abrange os responsáveis por crianças com diagnóstico de “TEA”. Conversando com outros responsáveis nos encontros promovidos pela ONG e durante as terapias do meu filho, observei que os tutores, em sua maioria, eram mulheres – mães, avós, tias, madrinhas, vizinhas, babás. Esse cuidado exigia dedicação e renúncia, o que despertou em mim o desejo de escrever e pesquisar sobre o tema da *maternidade atípica*.

Decidi, então, participar do processo seletivo para o curso de mestrado no Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Ao longo das aulas e reintegrando-me aos textos acadêmicos, minha pesquisa se voltou para a ONG "Anjinho Azul" em Campo Grande, na Zona Oeste do RJ. Tal reintegração se deu pelo fato de já estar afastada dos ambientes de estudo há muitos anos, com a maternidade e o trabalho acabei não optando por fazer o mestrado devido à sobrecarga, apenas em 2021, depois de 15 anos tendo concluído a graduação eu retornei aos estudos.

Ao retornar quis analisar a proposta, os envolvidos, a atuação no bairro, a origem e a finalidade da referida ONG por meio de um estudo etnográfico (Peirano, 1995) além de pesquisar a atuação dos familiares que convivem com pessoas diagnosticadas com “transtorno do espectro autista”.

A pesquisadora Favret-Saada, 2005) apresenta como ter proximidade com as pessoas pode ser uma chave para construir boas relações. Da mesma forma, este texto nos diz também que a subjetividade e também as experiências pessoais podem estar presentes na pesquisa, pois essas experiências estão no campo; sendo o distanciamento e/ou proximidade construídas no meio acadêmico.

Ao observar o objeto, pode-se ser afetado, e dessa maneira poderá adentrar em um campo ou até em algumas posições que não seriam possíveis, mas permanecer em algumas colocações dentro do circuito a ser estudado, poderá ser favorável (Favret-Saada, 2005). A comunicação verbal geralmente é a chave para as interações no campo, o local pode trazer contribuições positivas para a pesquisa.

Porém também é importante que a pesquisa também tenha em si a reflexão dos autores com temas afins e semelhantes.

No que se refere à comunicação, consideramos importante tratar sobre a mesma porque entendemos que as compreensões de mundo que, possivelmente, estamos trazendo para este trabalho podem ser compreensões fundamentadas e inseridas num conceito de discurso e de significações presentes nos seus universos de existência e presentes na vida social.

A presença do afeto no discurso, pode ser entendido, por conseguinte, a partir de que ser afetado pode não ser emoção, pode significar ser atingido ou movido a fazer parte de uma experiência, ser tomado pela experiência, uma experiência vivida pelo outro. Nesse sentido a dimensão de como a experiência do outro me afeta, pode proporcionar que se transcrevam as experiências, esses relatos do outro, estando no lugar do outro (Favret-Saada, 2005).

Outro autor que me auxilia nessa pesquisa é Pierre Bourdieu (2006). O autor apresenta “o relato, seja ele biográfico ou autobiográfico, como o do investigado que se entrega a um investigador, propõe acontecimentos que, sem terem se desenrolado sempre em uma escrita de sucessão cronológica” (p.184), pois dessa maneira o pesquisador poderá realizar os recortes dos fatos que aconteceram antes, depois e da origem, de forma a enriquecer sua pesquisa. O texto também aponta a necessidade de utilizar uma linguagem simples para o entrevistado poder compreender as perguntas e responder de maneira clara.

Na “teoria do relato” estabelecer relações entre o sujeito, objeto e investigador são fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa, introduzindo preferencialmente o nome, uma identidade ao indivíduo envolvido. Segundo Bourdieu (2006, p.185)

Producir uma história de vida, tratar a vida como uma história, isto é, como o relato coerente de uma sequência de acontecimentos com significado e direção, talvez seja conformar-se com uma ilusão retórica, uma representação comum da existência que toda uma tradição literária não deixou e não deixa reforçar.

Contudo, nomear em nossa sociedade é dar uma história, uma função social. Porém ao realizar uma pesquisa etnográfica, cria-se uma história e depois nomeia, pois no decorrer da pesquisa podem acontecer mudanças, estes processos acontecem o tempo todo. É importante pensar em uma identidade cultural que seja constante, haverá momentos que a história de vida dar-se-á de maneira plural e até contraditória, pois em alguns momentos o sujeito entrevistado poderá contar a história de maneiras diversificadas.

O curso de mestrado em Ciências Sociais me possibilitou desenvolver uma visão mais ampla a respeito das conjunturas sociais onde estão inseridas todas essas discussões sobre o “autismo”. Da mesma forma que forneceu uma série de categorias de análise pertinentes a compreensão dos aspectos sociológicos presentes na vida destas pessoas e na própria percepção da condição do “TEA”.

Como dito anteriormente, meu recorte de pesquisa são as mães de crianças com diagnóstico “Transtorno do Espectro Autista (TEA)” no bairro de Campo Grande, na Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro. Nesse sentido, cabe evidenciar também que a pergunta geradora desta pesquisa é “como são as vivências das mães azuis no cotidiano dos cuidados e quais são as singularidades dessas maternidades?”.

Pretendi, com isto, conhecer melhor a realidade destas mães, suas características e singularidades. Compreendi a narrativa materna por meio da oralidade e da observação participante, enfocando mulheres que frequentam a ONG “Anjinho Azul” com seus filhos. Busquei pensar a mim mesma nesse cenário, também, por ser uma dessas mães. E, nesse sentido, realizei uma pesquisa etnográfica com mulheres de 18 até 50 anos com filhos com idade de 1 até 10 anos na ONG, durante as sessões das terapias e em grupos virtuais. Minha dissertação, por conseguinte, teve como objetivo pesquisar a vida das mães de crianças com diagnóstico de “TEA” no bairro de Campo Grande, Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro.

Metodologia científica

Realizei uma pesquisa etnográfica com pesquisas virtuais e presenciais, pois ainda que a minha proposta inicial tenha sido fazer pesquisa somente presencial, a

metodologia teve que ser reconsiderada por conta das minhas atividades laborais e o cuidado com o meu menino, além do acometimento da pandemia de covid-19.

Ou seja, desenvolvi uma etnografia (Peirano, 1995) que também foi desenvolvida com partes virtuais conforme autorizado previamente pela coordenação da ONG. Desde o início da pesquisa sinalizei à Ong que gostaria de fazer minha pesquisa de mestrado sobre as mães azuis a partir do espaço desta mesma ONG, como sou voluntária lá e assistida pela mesma, as pessoas já me conhecem e temos uma relação de confiança. Acredito que a autorização se deu por meio dessas facilidades, de fato estar lá presente contribuindo com o espaço possibilitou que eu pudesse fazer minha pesquisa de mestrado na instituição.

A pesquisa etnográfica foi realizada, com visitas à ONG, onde atuo como voluntária nas aulas de psicomotricidade, colaborando com a organização do material e auxiliando os cuidadores durante as atividades. Após as sessões, também chamadas de terapias (devido aos objetivos de desenvolvimento motor, equilíbrio, foco e atenção) participo da arrumação do lanche oferecido, composto por pão, biscoitos e uma bebida. Essa experiência tem contribuído significativamente para a compreensão da realidade vivida pelas mães de crianças com “TEA” em Campo Grande.

Sobre a metodologia em ciências sociais, podemos dizer que o tema abordado foi desenvolvido por meio de um encontro virtual e presencial etnográfico no qual estou totalmente afetada (Favret-Saada, 2005). Busquei refletir sobre as memórias (Bourdieu, 2006) e experiências das pessoas igualmente implicadas.

A pesquisa virtual se deu através do desenvolvimento a aplicação de um questionário com pessoas assistidas pela Ong de 18 a 50 anos, cujos filhos e dependentes possuem entre 1 e 10 anos. Os questionários foram disponibilizados nas salas de espera das terapias da instituição. Houve uma sensibilização para que as pessoas prenchessem os questionários. Com o preenchimento, os dados foram sistematizados entre o período de julho de 2022 e agosto de 2024.

Na pesquisa presencial tive o contato com os tutores das crianças em atividades de psicomotricidade, onde atuei como voluntária. Permitindo conhecer um pouco o funcionamento da ONG e os seus feitos. Observei os participantes da pesquisa em

evento propostos pela ONG, grupos virtuais e visitas semanais, ouvindo os testemunhos dos envolvidos de maneira que suas lembranças e memórias não sejam tão dolorosas. Ainda, no que se refere à pesquisa presencial, foi feita uma entrevista semiestruturada com a presidente da Ong, onde foi possível compreender questões a respeito do seu histórico, das motivações para o trabalho da Ong e do seu funcionamento.

Para além, foi feita uma pesquisa documental que contou com textos legais a respeito de neurodiversidade para caracterizar o TEA e suas questões, bem como uma pesquisa documental a respeito dos cartazes de atividades da Ong. Esta foi desenvolvida através de buscas nas páginas oficiais da instituição e, a partir dela, foi possível compreender melhor seu campo de atuação e sua rotina de atividades. Ainda, este trabalho contou com uma análise de símbolos que contribuiu com a revisão teórica, trazendo elementos a respeito da discussão de neurodiversidade.

Utilizando os métodos e princípios etnográficos em diálogo com uma revisão teórica, organizei este trabalho em três capítulos. No primeiro capítulo estou trazendo uma revisão teórica com uma análise documental de legislações, bem como uma análise de símbolos que trazem uma reflexão sobre o que é o “Transtorno de Espectro Autista”. No segundo, apenas com revisão teórica, abordei o conceito de cuidado e maternidade atípica.

No terceiro, trouxe os dados da observação participante da ONG, os resultados dos questionários feitos com as pessoas assistidas pelo projeto, o resultado da entrevista com a presidente e uma análise documental dos cartazes da Ong para contribuir com a análise da Ong e das mães azuis. A opção de trazer efetivamente as mães azuis da Ong Anjinho Azul no terceiro capítulo se deu pela necessidade de aprofundar antes em algumas questões de panorama e análises que contribuem com o desenvolvimento desta pesquisa de campo feita no terceiro capítulo.

CAPÍTULO 1- O QUE É TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA TEA

Segundo o Ministério da Saúde¹ o “transtorno do espectro autista” pode ser diagnosticado entre 2 e 3 anos de idade das crianças e é mais comum em crianças do sexo masculino. Iremos utilizar esta nomenclatura ou a sua abreviação “TEA” neste trabalho por ser a terminologia oficial utilizada atualmente.

Voltando a caracterização da temática, podemos dizer que o tratamento é recomendado em caso de suspeita com estimulação precoce. Sobre a suspeita precoce, entende-se a aparição dos sintomas anterior ao diagnóstico. Em relação às causas do transtorno, entende-se que ele pode ter causas ambientais e fatores genéticos. Nesse sentido, acredita-se que havendo predisposição genética os fatores ambientais podem causar um risco aumentado de desenvolvimento do transtorno (Biblioteca Virtual em Saúde, 2023).

De acordo com a definição expressa pela Secretaria de Saúde do Paraná² o “transtorno do espectro autista” é um distúrbio relativo ao neurodesenvolvimento caracterizado por *comportamentos atípicos*³. Enquanto *comportamentos atípicos*, por exemplo, compreendem-se formas de comunicação diferenciadas, padrões de comportamento repetitivos, dificuldades na interação social e restrição de interesses. Para além deste, a Biblioteca Virtual da Saúde (2023, p. 1) ainda considerou os seguintes possíveis sintomas

Os sinais mais comuns do “TEA” são:

- Apresentar atraso anormal na fala;
- Não responder quando for chamado e demonstrar desinteresse com as pessoas e objetos ao redor;
- Ter dificuldades em participar de atividades e brincadeiras em grupo, preferindo sempre fazer tarefas sozinho;
- Não conseguir interpretar gestos e expressões faciais;
- Ter dificuldade para combinar palavras em frases ou repetir a mesma frase ou palavra com frequência;
- Apresentar falta de filtro social (sinceridade excessiva);

¹ Ver mais em <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/>. Acesso em 25 dez. 2023.

² Ver mais em <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Transtorno-do-Espectro-Autista-TEA#:~:text=O%20transtorno%20do%20espectro%20autista,repert%C3%B3rio%20restrito%20de%20interesses%20e>. Acesso em: 25 dez. 2023.

³ Cabe aqui uma reflexão sobre padronização do comportamento. Mais a frente abordaremos melhor essa questão que estão inclusas na discussão de neurodiversidade.

- Sentir incômodo diante de ambientes e situações sociais;
- Ter seletividade em relação a cheiro, sabor e textura de alimentos;
- Apresentar movimentos repetitivos e incomuns, como balançar o corpo para frente e para trás, bater as mãos, coçar algumas partes do corpo (como ouvidos, olhos e nariz), girar em torno de si, pular de forma repentina, reorganizar objetos em fileiras ou em cores;
- Mostrar interesse obsessivo por assuntos considerados incomuns ou excêntricos, como biologia, paleontologia, tecnologia, datas, números, entre outros;
- Ter problemas gastrointestinais ocasionados por quadros de ansiedade.

Além disso, alguns autistas podem manifestar acessos de raiva, hiperatividade, passividade, déficit de atenção, dificuldades para lidar com ruídos, falta de empatia diante determinadas situações e aumento ou redução na resposta à dor e a temperaturas.

Entendemos que existem níveis na apresentação do quadro patológico e que um paciente não precisa obrigatoriamente apresentar todos os sintomas, contudo cabe ressaltar que estes são sintomas clássicos, mas que eles ocorrem em proporções diferentes de pessoa para pessoa. Existem também algumas variações de tipos de “transtornos do espectro autista”, conforme nos revela a Biblioteca Virtual em Saúde⁴ (2023).

De acordo com a página (Biblioteca Virtual em Saúde, 2023, p. 1) o “TEA” pode ser classificado em três tipos, sendo eles

– **Autismo clássico:** Grau de comprometimento pode variar de muito. De maneira geral, os indivíduos são voltados para si mesmos, não estabelecem contato visual com as pessoas nem com o ambiente; conseguem falar, mas não usam a fala como ferramenta de comunicação. Embora possam entender enunciados simples, têm dificuldade de compreensão e apreendem apenas o sentido exato das palavras, não compreendendo o duplo sentido ou as comparações.

Nas formas mais graves, não demonstram qualquer contato interpessoal. São crianças isoladas, que não aprendem a falar, não olham para as outras pessoas nos olhos, não retribuem sorrisos, repetem movimentos sem muito significado ou ficam girando ao redor de si mesmas e apresentam deficiência mental importante.

⁴ Ver mais em <https://bvsms.saude.gov.br/transtorno-do-espectro-autista-tea-autismo/>. Acesso em 27 dez. 2023.

- **Autismo de alto desempenho (também chamado de síndrome de Asperger):** Os portadores apresentam as mesmas dificuldades dos outros autistas, mas numa medida bem reduzida. São falantes e inteligentes, chegando a ser confundidos com gênios, porque são invencíveis nas áreas do conhecimento em que se especializam. Quanto menor a dificuldade de interação social, mais eles conseguem levar uma vida próxima à normal.
- **Distúrbio global do desenvolvimento sem outra especificação (DGD-SOE):** Os indivíduos são considerados dentro do espectro do autismo, com dificuldade de comunicação e de interação social, mas os sintomas não são suficientes para incluí-los em nenhuma das categorias específicas do transtorno, o que torna o diagnóstico muito mais difícil.

Como nos diz Alexandre R. Marra (2022), através do blog da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein⁵, a inclusão da terminologia “espectro” foi incorporada a denominação da patologia em 2013 para retratar exatamente as variações existentes nos quadros, nas apresentações dos sintomas e nos respectivos níveis do quadro.

Para além da diferenciação entre os casos, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁶ consideram que existe a possibilidade de haver, com certa frequência quadros concomitantes de associação entre o “TEA” e outras patologias como a depressão, o TDAH, a ansiedade e a epilepsia.

Sobre a definição do “autismo” e seu diagnóstico Teixeira et al (2010) considera que o conceito tem se modificado ao longo dos anos. Em sua pesquisa foi evidenciado que existe um aumento significativo de pesquisas nacionais e internacionais sobre o assunto. Da mesma forma, podemos dizer que essas pesquisas estão contribuindo tanto para pensar a definição como os critérios de diagnóstico e outras questões pertinentes. De acordo com Teixeira et al (2010, 607)

Os critérios diagnósticos para os TEA têm se modificado nas diferentes edições dos manuais de classificação dos transtornos mentais, tanto da Organização Mundial da Saúde (CID, atualmente na décima

⁵ Ver página do blog em <https://vidasaudavel.einstein.br/espectro-autista/>. Acesso em: 27 dez 2023.

⁶ Ver Página da OPAS em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso e: 25 dez. 2023.

edição), quanto da Associação Americana de Psiquiatria, o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM, atualmente na quarta edição), migrando da condição de psicose para o conceito de transtorno global do desenvolvimento. Essa variação no conceito tem contribuído para as diferenças nos resultados dos estudos publicados, como observado nas prevalências apresentadas pelos diversos estudos epidemiológicos internacionais.

Com o trecho acima percebemos que as modificações nos manuais têm, de alguma forma, acompanhado e direcionado as pesquisas para reflexões a respeito do *conceito de “espectro autista”*. Da mesma forma compreendemos que estas mesmas reflexões têm sido fundamentais para as discussões referentes ao diagnóstico e ao cotidiano das pessoas que possuem o “transtorno do espectro autista”.

Em geral, o diagnóstico do “TEA” exige uma avaliação realizada com observações, geralmente feitas por uma equipe multidisciplinar (fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, psicomotricidade, neuropediatria entre outros), dependendo da necessidade do paciente. Esta equipe multidisciplinar é, em geral, composta por profissionais qualificados e treinados na especificidade do transtorno. Durante as avaliações, observações são feitas na primeira infância⁷ para analisar o marco de desenvolvimento, habilidades e áreas que necessitam evoluir. As terapias são então direcionadas de acordo com essa avaliação, destacando a singularidade de cada pessoa com diagnóstico de “TEA”.

Após a avaliação multidisciplinar, um profissional da área da saúde, como neurologista ou psiquiatra, apresenta o diagnóstico com a Classificação Internacional de Doenças (CID 10.84)⁸ para “transtorno do espectro autista”, além de fornecer um

⁷ Ver nota explicativa sobre a primeira infância em: <https://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2020/10/PNPI.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2024.

⁸ A Classificação Internacional de Doenças padroniza e cataloga as patologias tendo como referência o estabelecido pela Organização Mundial da Saúde. Dentro disto existem os “transtornos mentais e comportamentais”, dentro deles os “transtornos do desenvolvimento psicológico e no interior destes os “transtornos globais do desenvolvimento”. Os subitens deste último são o código F840 se refere ao “autismo infantil”, o F841 ao “autismo atípico”, o F843 a “outro transtorno desintegrativo da infância”, o F844 ao “Transtorno com hiperatividade associada a retardo mental e a movimentos estereotipados”, o F845 à “Síndrome de Asperger”, o F848 a “outros transtornos globais do desenvolvimento” e o F849 à “transtornos globais não especificados do desenvolvimento”. Ver mais em: <https://iclinic.com.br/cid/f84/>. Acesso em: 05 fev. 2024.

laudo ao paciente. Em alguns casos, além das terapias, o uso de medicação pode ser recomendado.

O laudo médico permite ao paciente o acesso a direitos previstos pela legislação vigente, como aqueles estabelecidos pela Lei 12.764 de 2012 (Lei Berenice Piana). Tal legislação prevê a inclusão de pessoas com “TEA” no mercado de trabalho, incentiva a participação destas pessoas em capacitações profissionais, acesso à moradia, à educação, e à previdência social, bem como os direitos referentes ao lazer tais como.

Atualmente, segundo uma posição terapêutica mais progressiva presente no campo de disputa, o tratamento do “TEA” envolve terapias lúdicas que buscam conformar os comportamentos de acordo com as normas sociais, embora ainda não exista uma cura para o “TEA”. As melhorias, tendo em vista a concepção mencionada acima, podem estar relacionadas aos diferentes níveis de suporte, podendo incluir a administração de medicações sob a orientação de neurologistas especializados e/ou psiquiatras, bem como a realização de terapias com fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais, entre outros profissionais.

De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde, da Organização Mundial da Saúde (In: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>, sem data)

As intervenções psicossociais baseadas em evidências, como o tratamento comportamental e os programas de treinamento de habilidades para os pais, podem reduzir as dificuldades de comunicação e comportamento social, com impacto positivo no bem-estar e qualidade de vida das pessoas com TEA e seus cuidadores.

A intervenção adequada, termo que implica em uma avaliação neuropsicológica detalhada do indivíduo a ser tratado, é essencial, uma vez que cada pessoa com “TEA” é única. Alguns são *verbais*, outros não, alguns são *agitados*, enquanto outros são *calmos*, e as sensibilidades variam, seja ao som ou a texturas como areia ou grama. Diversas terapias, como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, fisioterapia e psicomotricidade, são empregadas para

permitir que a pessoa realize atividades cotidianas e, dependendo do estímulo, se integre ao mercado de trabalho e à vida acadêmica.

O Conselho Nacional de Saúde (2011) ainda nos diz que

No Brasil, é preciso alertar, sobretudo, as autoridades e governantes para a criação de políticas de saúde pública para o tratamento e diagnóstico do autismo, além de apoiar e subsidiar pesquisas na área. Somente o diagnóstico precoce, e consequentemente iniciar uma intervenção prematura, pode oferecer mais qualidade de vida às pessoas com autismo, para termos idéia da dimensão dessa realidade no Brasil. E mudá-la.

Ou seja, já existe uma preocupação anunciada e instituições de apoio, bem como há também a possibilidade de diagnóstico, tratamento e acompanhamento do transtorno pelo SUS. No entanto ainda existe a necessidade de que o Estado fomente mais pesquisas e dar mais suporte ao atendimento das pessoas com “TEA”.

1.1 Surgimento do termo

No contexto da *genealogia* utilizada por Foucault (2009) no estudo do poder-saber psiquiátrico, podemos dizer que o autor explora as transformações e técnicas ocorridas nos asilos, espaços médicos onde indivíduos eram punidos através de medicações baseadas em uma verdade produzida por outros. Profissionais exerciam poder ao disciplinar, tratar e moldar corpos que não se conformavam aos padrões sociais ou morais estabelecidos.

Ao citarmos o conceito de *genealogia* estamos compreendendo que existem condições que produzem os enunciados e que os enunciados refletem as relações materiais vividas no dia a dia em diversas instâncias sociais. Tratando da genealogia, Foucault (2009) considera que existe um jogo de forças que possui como produto um discurso hegemônico. Perceber a *genealogia* como uma análise de proveniência, nesse sentido, pode trazer uma reflexão sobre as coisas silenciadas nesta relação complexa entre a realidade e os signos presentes no discurso que chegou a ser enunciado.

Entender as construções históricas e sociais, bem como os signos presentes nelas enquanto frutos de uma relação de poder hierarquizada nos permite ter uma dimensão do que pode estar fora da caixa. Ou melhor, nos possibilita o entendimento de que o que poderia estar no discurso e, sendo assim, na realidade, caso as condições de possibilidade e fatores importantes para a emergência, permanência e adequação destes signos materializados no discurso fossem outras (Foucault, 2009).

Tal reflexão age nas compreensões das naturalizações e padronizações sociais existentes, para Foucault (2009) os conflitos são inerentes à vida social e a dialética do existir em sociedade acabar por sobrepor umas questões em detrimento de outras. A genealogia, portanto, seria o conceito que poderia dar conta de provocar uma análise das formas de poder e, por conseguinte, práticas discursivas e signos sociais.

Em relação ao “Transtorno do Espectro Autista (TEA)”, o autor (Foucault, 2009) nos auxilia a entender as diversas manifestações *neurodiversas*, como *gritos*, *pulos*, *rotações* e *hiperfoco*. Ao descrever a estrutura de poder no tratamento dos indivíduos que hoje consideramos *neurodiversos*, Foucault (2009) nos leva a refletir sobre o constante equilíbrio e desequilíbrio vivenciado. Da mesma forma, nos permite perceber que na própria designação do “TEA”, por si só, já existe um conflito entre modelos diversos de padrões mentais e comportamentais construídos e sobrepostos socialmente no percurso histórico.

Em relação à *genealogia* do “TEA”, Marie-Claude Thomas (2013), levando em conta as considerações de Foucault, considera que a denominação anteriormente utilizada, “autismo”, traz em si um estigma que mais aponta para a existência de um padrão normativo do que acusa de fato uma patologia. Acreditamos que a autora (Thomas, 2013) não está categoricamente excluindo a existência de quadros patológicos em si, mas está problematizando as generalizações e as premissas genealógicas que estão estruturando o conceito de “autismo”. Nas palavras da mesma (Thomas, 2013, p. 347) “Às vezes é bem mais importante saber como se nomeiam as coisas do que aquilo que elas são. Como é que se nomeou algo de “autismo”?”.

Ao expor que a ideia de “autismo”, ou posteriormente de “transtorno do espectro autista”, foi fundamentada a partir de uma psicologia infantil comportamental, Thomas (2013) reflete sobre o quanto a origem da terminologia está associada a uma ideia de comportamento enquadrada e justificada por premissas presentes nos estudos behavioristas. Ao citar a perspectiva comportamentalista, Thomas (2013, p. 345) comprehende que para os behavioristas no “TEA” existem

(...) os sinais universais de resposta infantil, precisamente a ausência antecipatória da criança quando se estende os braços para pegá-la, uma incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual, biologicamente previsto.

Da mesma forma que, a partir desta percepção, abre-se uma brecha para a refutação das premissas comportamentalistas e para a compreensão do mesmo “transtorno” enquanto um quadro no qual existem pontos de resistência ao saber dominante, aos comportamentos e às formas de se comunicar padrões.

A autora (2013) chega a citar a “histeria” quando se debruça sobre a *genealogia* do “TEA” e as condições de teorização a respeito dele. Para ela as práticas psiquiátricas, especialmente no surgimento das suas concepções, revelam, para além de patologias, situações de poder, regulações e hierarquizações sociais.

Nesse sentido, encarar o discurso do “autismo”, é uma questão que ultrapassa o clínico e, muitas vezes, evidencia fenômenos de outras ordens. Fenômenos estes que não só evidenciam certos *discursos de verdade* como também traz impactos para as pessoas que não se enquadram nas padronizações existentes. O espectro da patologia considerada “autismo”, nesse sentido, não traz só uma patologia em si, traz também uma reputação, um valor simbólico, um peso em si. Entendemos, com isto que a denominação “autismo”, além de ter tido uma história conturbada e atrelada a questões complexas, também pode ter contribuído com a produção de um entendimento, de uma imagem marginalizada a respeito das pessoas “autistas”, pessoas notoriamente diferentes do padrão comportamental e comunicativo existente.

Falar de comunicação é importante porque as compreensões de mundo que estamos trazendo para este trabalho são compreensões baseadas no conceito de

discurso e das significações presentes no mesmo. Da mesma forma que estas compreensões entendem o papel deste mesmo discurso e de suas significações no desenvolvimento da vida social.

Thomas (2013) ainda nos diz que para além das visões do mundo sobre o “autista” e visão dele sobre si mesmo também repercute o significante encarnado da denominação. Nesse sentido a autora (Thomas, 2013, p. 347) nos diz que

Além disso, as pessoas classificadas como autistas agem sobre a entidade autismo que induz o comportamento delas, suas posições subjetivas, quer dizer imaginárias, pois em retorno essas pessoas confirmam e realizam o diagnóstico, a classificação.

A *genealogia* do termo “autismo”, por conseguinte, existe fundamentada em agenciamentos, enunciados e condicionamentos sociais. Da mesma forma que é estruturada em relações de poder, padronizações e hierarquizações que conferem um quê essencialista e uma concepção identitária intrínseca ao conceito e incorporada, muitas vezes, pelas pessoas que se identificam por este mesmo conceito.

Na legislação brasileira encontramos a seguinte definição de transtorno espectro autista, nos termos da lei nº 12.764 (2012, p. 1)

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.

Segundo Teixeira et al (2010, 611)

Existe uma demanda urgente de evidências que contribuam para o estabelecimento de programas de identificação e intervenção dos TEA no Brasil. A elaboração de políticas públicas de saúde depende de resultados advindos de estudos com rigor metodológico que devem ser divulgados por meio de revistas científicas, nacionais e internacionais, de qualidade.

Os autores continuam dizendo que para uma definição mais precisa do espectro autista é fundamental que haja pesquisas, já que as mesmas contribuem “(...) para o estabelecimento de políticas públicas que colaborem para a elaboração dos programas de intervenção para estes sujeitos e seus familiares”.

1.2 A discussão da *neurodiversidade*

De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde, da Organização Mundial da Saúde (In: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>)

Em todo o mundo, as pessoas com transtorno do espectro autista são frequentemente sujeitas à estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Globalmente, o acesso aos serviços e apoio para essas pessoas é inadequado.

A discussão em torno do conceito de *neurodiversidade*, presente inclusive nas reflexões sociológicas, diz respeito exatamente a essa questão. Para muitos a terminologia “*deficiente*” pode conter uma estrutura preconceituosa e que perpetua preconceitos na sua utilização. Se consideramos ineficientes os *deficientes*, estamos considerando isto tendo em vista uma comparação prévia com algo que consideramos eficiente, os não deficientes.

Segundo Ortega (2009, p. 68)

(...) o indivíduo só pode ser considerado “normal” por oposição ao indivíduo considerado “deficiente”. A deficiência aparece como construção cultural. Mais do que um fato biológico, constitui uma maneira de regulamentar os corpos considerados normais e corresponde à recusa da sociedade em aceitar a variabilidade do corpo humano.

Nesse sentido, a ideia de *neurodiversidade* está tanto negando uma premissa de hierarquização dos corpos quanto está afirmando uma ideia de alteridade e respeito às diferenças. Com isto o que estamos dizendo é que a *neurodiversidade* surgiu por

meio do estudo da *deficiência* e se consolidou como uma virada linguística e uma construção discursiva que representa um posicionamento crítico sobre o discurso capacitista e marginalizador da *deficiência*.

De acordo com Bruna D`Alincourt Carvalho Henriques (2018) a sociedade em seus universos simbólicos e culturais tem tratado as pessoas com “transtorno de espectro autista” e outros indivíduos que possuem necessidades especiais como indivíduos lesionados ou pessoas inacabadas. O conceito de “*deficiente*”, por conseguinte, traz em si este estigma da falta e da não superação. Ou seja, a utilização desta terminologia acaba por reforçar um discurso hegemônico de modelo de corpo, tanto nas suas características físicas quanto na sua funcionalidade.

Henriques (2018) ainda considera que a ideia de *neurodiversidade* implica diretamente num ganho de autoestima e valorização identitária das pessoas que possuem o “espectro do transtorno autista”. Nesse sentido, entendemos que o termo em questão considera que cada organismo é um organismo e possui suas complexidades. Tal pensamento nos ajuda a compreender que os corpos são únicos nas suas especificidades e que as particularidades de cada corpo não podem ser consideradas critério para discriminá-las.

Não tratar as particularidades e os quadros patológicos (quando for o caso) evita que pessoas sejam consideradas incapazes ou inferiores. Ainda se pode, a partir disto, perceber que o acompanhamento médico e a medicalização (quando existe a necessidade dela) são ações que agem no sentido de tornar as pessoas mais integradas à vida social e mais próximas de se realizarem socialmente. No entanto, estas mesmas pessoas possuem corpos com condições complexas diferentes dos corpos considerados modelos na sociedade, dizer que existem condições diferentes não implica, por conseguinte, em dizer que existe uma necessidade de cura para que as pessoas que possuem especificidades possam se integrar à vida social. Sobre isto Ortega (2009, p. 69) nos diz que

Se você não acreditar que há deficiência, se não acreditar que há algo que necessita ser ‘curado’ ou prevenido geneticamente – então você será igualmente libertado da necessidade de cura.

Em relação ao surgimento do movimento da *neurodiversidade*, Ortega (2009) considera que houve um início da ideia de “autismo” enquanto *deficiência* muito

inserida numa perspectiva psicanalista. Nesse sentido o autor (Ortega, 2009, p. 70) fala que

A história do movimento de neurodiversidade, e mais especificamente em relação à cultura autista, está ligada ao deslocamento das concepções psicanalíticas para uma concepção biológica e cerebral do transtorno autista.

Com isto ele está dizendo, dentre outras coisas que a concepção oriunda da psicanálise acabou por contribuir com uma ideia fragilizada de “*autismo*” (conforme nomeado na época) muito atrelada e estruturante de uma ideia do *transtorno* enquanto deficiência e fator determinante de uma ausência de capacidade de plena inserção na sociedade, especialmente no que diz respeito à autorrealização, ao convívio pessoal e ao desenvolvimento de funções ativas na organização social e econômica vigente.

Para Ortega (2009) e Henriques (2018) o movimento de *neurodiversidade* possibilitou, a exemplo do movimento feminista, do movimento *LGBTQI+* e do movimento negro, um ganho no protagonismo das pessoas com “*TEA*” e a busca de uma definição da condição do transtorno que não inviabilize e proporcione estigmas marginalizantes aos mesmos.

Ortega (2009) ainda considera que tanto o advento e a dimensão que a Internet teve com os anos quanto o movimento feminismo tiveram reflexos no desenvolvimento do conceito de *neurodiversidade*. A internet por facilitar a comunicação, a formação de grupos e o acesso à informação, bem como o feminismo por proporcionar a autoconfiança às mulheres que eram, muitas vezes, acusadas pelo aparecimento dos quadros de transtorno nos filhos. No que se refere a essa questão, Ortega (2009, p. 71) considera que “O deslocamento do modelo psicanalítico e a aproximação das neurociências possibilitou que os pais fossem desresponsabilizados e desimplicados dos destinos subjetivos dos filhos”.

Desresponzabilizar os pais, especialmente as mães que notoriamente são as principais cuidadoras, significa dizer também que o “*TEA*” não é algo que acontece com as pessoas por fatores ambientais, mas sim algo que é a pessoa, nasce com

ela⁹. A *neurodiversidade*, por conseguinte, entende que as pessoas são essencialmente diversas e possuem constituições psíquicas particulares. Nesse sentido os autistas ou pessoas com *condições psíquicas atípicas* fogem do padrão “típico” dentro de quadros sociais existentes e relações de poder que submetem os corpos e suas constituições a hierarquias ditas evolutivas (Henriques, 2018).

Encarar o “TEA” com diferença humana, semelhantes aos movimentos de negritude, de gênero e de sexualidade, nos possibilita perceber que a perspectiva da patologia e, por conseguinte, da cura evidencia o que entendemos como uma referência corporal, psíquica e comportamental de normalidade hegemônica (Freitas 2016).

Em sua obra Freitas (2016) considera que, além do “TEA” se tratar de *condições atípicas* para os padrões sociais, mas também de condições naturais visto que expressa especificidades e complexidades particulares dos diferentes sistemas mentais, para muitos o “TEA” é um fator impulsionador de conquistas. De acordo com a mesma (Freitas, 2016 apud Dubin, 2011)

As características autistas, por si mesmas, não são encaradas como problema a ser curado, até mesmo porque podem ser a razão de conquistas importantes. Nick Dubin, bacharel em Comunicação e especialista em Psicologia, diagnosticado Asperger aos 27 anos de idade, atribui seu sucesso profissional a essa condição, ao fato de ter persistência, curiosidade e foco. Para ele, a “cura” do autismo é um objetivo ilusório

Com isto o que entendemos que as mudanças de discurso que vieram juntamente com a *perspectiva neurodiversa* podem nos provocar a outras compreensões a respeito da ideia de “autismo” que sejam diferentes das apontadas

⁹ Já na primeira infância, os bebês, através do “olhar fundador” da mãe que funciona como um “espelho”, vai construindo sua forma de ver os corpos e interagir com eles. De acordo com Lucca e Silveira (2020): “O Ato introduz um sentimento de unidade e de domínio, um júbilo pela identificação com a imagem. Ao mesmo tempo que nesse momento há identificação com o eu, há também a determinação do outro (semelhante). O eu precisou de um semelhante para fazer-lhe a função de espelho que unificou os fragmentos do corpo e permitiu que o bebê se unisse em totalidade, espelhando-se no outro, identificando-se com ele. O bebê está se vendendo no outro.” Nesse sentido entendemos que, no que se refere à perspectiva psicanalista, as relações entre mães e filhos expressam uma dependência muito forte na formação das identidades, desde o primórdio da infância. Com isto podemos refletir sobre o quanto as mães podem ter vínculos e responsabilidades exacerbadas no caso de terem crianças com “TEA”.

como verdades científicas absolutas presentes no discurso clínico/patológico. Isto explica tanto o uso da terminologia “transtorno de espectro autista”, como também a terminologia posterior “*neurodiversidade*”.

O protagonismo das pessoas *neurodiversas* nos seus respectivos movimentos, o crescimento de perspectivas acadêmicas e estudos contra hegemônicos e progressistas em relação à temática, bem como esta virada linguística/conceitual fizeram vir à tona questões fundamentais para pensar a questão do “TEA” e suas relações com as relações estabelecidas na sociedade.

Entendemos, também, que todas essas reflexões são muito importantes, porém, é necessário fomentar o avanço das suas construções e espaços de diálogo. Estamos entendendo que o movimento *neurodiverso*, rafiticando o que Freitas (2016) nos diz, é fundamental questionar o uso da terminologia “*deficiência*” e “*deficiente*” por tudo de carga simbólica e de histórico que traz estes vocábulos, é necessário também utilizar uma forma discursiva que não inferiorize e marginalize as pessoas de forma geral.

Da mesma forma acreditamos na força de proclamar a inclusão e provocar reflexões que nos faça avançar na mesma, para tal estamos pensando o histórico e as questões sociais atuais pertinentes ao assunto. Concordamos com Rossini et al (2017) no que se refere, por exemplo, às suas questões sobre políticas públicas, especialmente quando os mesmos refletem sobre a importância do tratamento dos aspectos sociais para o desenvolvimento de políticas públicas que respondam as demandas existentes na sociedade.

Os autores (Rossini et al, 2017) compreendem que o processo de redemocratização ocorrido no cenário brasileiro no fim da década de 80 pode ter contribuído com o avanço das discussões a respeito da necessidade de pensar a organização legal e burocrática da sociedade brasileira levando em conta as problemáticas sociais. Rossini et al (2017) ainda consideram que

A abrangência e diversidade das políticas sociais, com seu conjunto de mecanismos de proteção e promoção sociais são fundamentais para ampliar a justiça e a coesão social, que possibilitam melhorias substanciais nas condições básicas de vida da população, contribuem para o enfrentamento das mais diversas situações de contingência, necessidades e riscos que afetam a população. Para além da oferta

de bens e serviços sociais, transferências de renda e regulação de elementos do mercado, o estudo conjunto da economia, Estado e sistema de proteção social possibilita a análise das políticas sociais sobre a ampliação da demanda agregada, fortalecimento do mercado interno, o estímulo ao emprego, a multiplicação da renda, a redução da pobreza e a diminuição das desigualdades.

Nesse sentido estamos considerando que a discussão a respeito do conceito de *neurodiversidade* e suas particularidades podem agregar ao campo de uma discussão pertinente, também, para possíveis consolidações de políticas públicas que possam contribuir com o desenvolvimento de tratamento adequado da compreensão legal de *neurodiversidade*. Da mesma forma consideramos que a própria discussão de *neurodiversidade* trazida para este trabalho nos permite refletir sobre a emergência de que sejam assegurados os direitos das pessoas *neurodiversas*.

Para ilustrar melhor este trabalho vamos, neste momento, compreender as questões simbólicas em torno da representação do “TEA” e da “neurodiversidade”. Queremos conhecer e entender os símbolos que estiveram presentes no retratamento destes mesmos conceitos, bem como na própria trajetória do “movimento autista” e/ou “movimento neurodiverso”. Acreditamos que, conhecendo melhor o universo simbólico por traz da temática e, posteriormente (no segundo capítulo), as questões de raça, gênero e classe que atravessam tanto a perspectiva da *neurodiversidade* quanto o próprio cotidiano das mães azuis, poderemos concluir melhor o debate iniciado aqui sobre a questão das políticas públicas.

1.3 Azul: Simbologias

Sobre o termo “TEA” e os símbolos acionados, destacamos que, em geral, ele é representado por peças de quebra cabeça e a cor azul. Mas isso atualmente tem sido muito discutido. Abaixo damos algumas explicações sobre a definição e as características destes símbolos:

1- A cor azul – o azul representa que a maior incidência do *transtorno* se encontra em pessoas do sexo masculino. Para conscientizar a população sobre o “TEA”, no Dia Mundial de Conscientização do Autismo que ocorre no dia 2 de abril, vários monumentos significativos e edifícios do Brasil e de várias partes do mundo

ficam iluminados com a cor azul (Setubel, 2018), podemos ver a referência disto na ilustração abaixo.

Imagen 1. Tira da turma da Mônica



Fonte: <https://www.canalautismo.com.br/DiaMundial>. Acesso em: 01 jan. 2023

A respeito da cor azul, ainda, segundo Pereira e Souto (2019) a escolha por esta simbologia é influenciada pelo fato de que muitas pesquisas sobre o transtorno foram baseadas em observação de pessoas do sexo masculino. Podemos dizer que a manutenção da cor azul, reciprocamente, acaba por conformando uma visão tradicional que o “TEA” é um transtorno relacionado a pessoas do sexo masculino.

De fato, temos muitas comprovações, pareceres e pesquisas a respeito dos sintomas, diagnósticos e comportamentos causados pelo TEA em meninos e homens. Baseado nisso acreditamos que existe essa compreensão de que a incidência do “TEA” em pessoas do sexo masculino é maior que esta incidência no sexo feminino (Pereira e Souto, 2019). De acordo com Pereira e Souto (2019, p. 1403)

Por não se tratar de uma deficiência identificada de forma laboratorial, o diagnóstico é feito a partir da análise de uma série de comportamentos e sintomas. Porém, com pesquisas realizadas, basicamente, em pessoas do gênero masculino, a maneira como se passou a entender o autismo foi baseada em experiências de garotos.

Isso resultou em uma incidência de homens com diagnóstico autista quase quatro vezes maior do que a de mulheres (alguns estudos afirmam um número até 10 vezes maior), criando uma crença de que o autismo possui predominância masculina.

Nesse sentido o que estamos trazendo é uma reflexão do quanto a utilização indiscriminada da cor azul como elemento simbólico pode ajudar a invisibilizar a existência de meninas e mulheres com o transtorno. Ainda, consideramos importante mencionar que as autoras (Pereira e Souto, 2019) compreendem que essa associação do “TEA” com o masculino dificulta o diagnóstico em mulheres. Para elas, o *autismo* em mulheres assume características consideradas “atípicas”. Tais características são diferentes do transtorno desenvolvidos nas pessoas do gênero masculino. A figura abaixo exemplifica bem o ciclo de invisibilidade das mulheres com “TEA” gerado a partir da forma como tem sido conduzidas as pesquisas em relação à temática.

Imagen 2. Ciclo de invisibilidade de mulheres autistas



Fonte: Imagem produzida Pereira e Souto (2019, p. 1406)

A despeito disto, outros símbolos que veremos na sequência utilizam outras cores bem como as cores do arco íris. Acreditamos que essa discussão a respeito da cor azul, por mais que não tenho descartado ele por completamente, contribuiu com o desenvolvimento de simbologias que sejam mais inclusivas e que refletem melhor as multiplicidades do transtorno.

2- A peça de quebra cabeça – representa a complexidade do transtorno e seus diferentes espectros que se encaixam formando o “TEA”. O logotipo da peça de quebra-cabeça foi usado pela primeira vez em 1963 e foi popularizado pela Autism Speaks¹⁰. Eles o usam para representar o “transtorno do espectro autista”, mas a discussão em torno do símbolo, em voga atualmente, faz referência a como este símbolo acaba expressando que pessoas com “transtorno do espectro autista” podem

¹⁰ Ver página da instituição em: <https://www.autismspeaks.org/>. Acesso em: 01 dez. 2024

ser difíceis de se compreender (como um quebra-cabeça) e que a “cura” para o “TEA” pode ser uma peça que esteja faltando (Setubel, 2018). O quebra cabeça está representado na imagem abaixo.

Imagen 3. Quebra cabeça



Fonte: <https://blog.matheustriliconeurologia.com.br/símbolo-do-autismo/>. Acesso em 01 dez. 2023.

3- A fita de conscientização que é utilizada também por outras causas, mas em cores diferentes, também é permeada de simbologia. A fita do quebra-cabeça foi adotada em 1999 como o sinal universal da consciência do “TEA”, embora essa imagem seja uma marca registrada do “autismo”. É usada para identificar locais onde pessoas com “TEA” são declaradamente bem-vindas. Além de trazer o quebra cabeça, suas peças, são em cores diferentes isso representa a diversidade de pessoas e famílias que convivem com o transtorno. As cores fortes representam a esperança em relação aos tratamentos e à conscientização da sociedade em geral (Setubel, 2018). Abaixo podemos ver a ilustração deste símbolo.

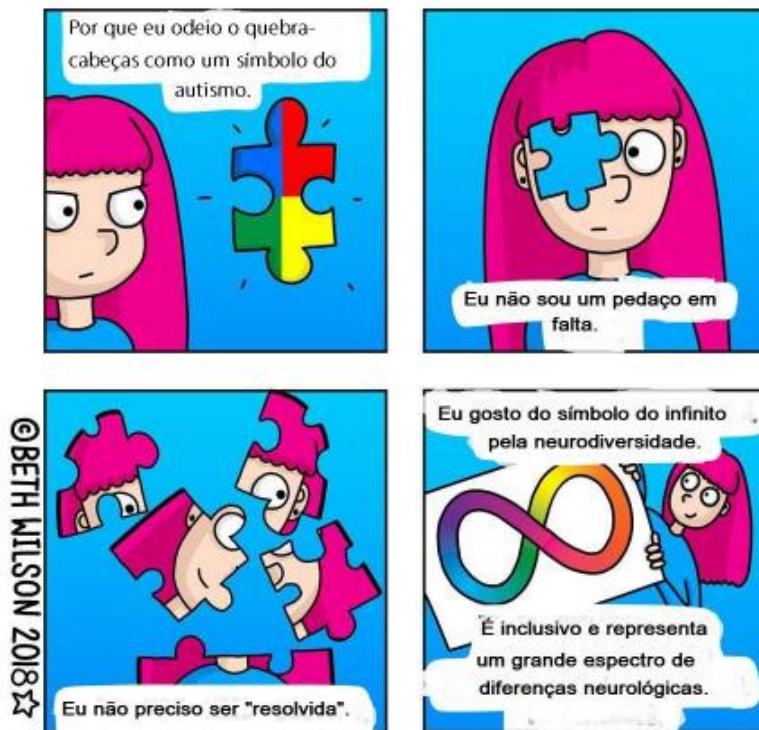
Imagen 4. Fita de conscientização



Fonte: <https://www.canalautismo.com.br/DiaMundial>.
Acesso em 23 dez. 2023.

4- O logotipo da *neurodiversidade*, um sinal do infinito mesclado com o arco-íris. A utilização desta imagem para representar as pessoas “autistas” foi pensada como uma alternativa para o símbolo do quebra-cabeça. O logotipo celebra a diversidade e a esperança, questões comuns no movimento de aceitação do “TEA” (Setubel, 2018). Abaixo temos um quadrinho que expressa questões a respeito do símbolo do “TEA” e nos mostra o símbolo da *neurodiversidade*.

Imagen 5. Logotipo da *Neurodiversidade*



Fonte: <https://tudobemserdiferente.wordpress.com/2018/04/02/dia-da-aceitacao-do-autismo/>. Acesso em: 01 jan. 2023

No entanto, até este símbolo também pode ser visto como uma imagem que possui fragilidades. Nesse sentido cabe-nos dizer que o infinito colorido pode transmitir uma ideia de passividade e pode ser refutado por aqueles que afirmam que a *neurodiversidade* está tentando atrair a *comunidade LGBTQ+* para aceitação ao invés de buscar uma identidade própria (Setubel, 2018).

Esta análise dos símbolos, remete às discussões em torno de como os símbolos podem ser percebidos nas campanhas nacionais, da mesma forma que possibilita uma leitura sobre a presença ou não deles nestas campanhas. Sobre a campanha nacional para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo de 2023 (2 de abril), Francisco Paiva Júnior (2023) nos diz que

O cartaz oficial do 2 de abril traz um cubo mágico como imagem central, entre a discussão de usar o símbolo do autismo, o quebra-cabeça, e o da neurodiversidade, o infinito com o espectro de cores do arco-íris, o cubo mágico também é um quebra-cabeça e apresenta seis cores em suas faces, com múltiplas possibilidades.

Segue abaixo a ilustração do folder da campanha de 2023 com o cubo mágico que traz elementos tanto da ideia de quebra cabeça do símbolo antigo do *transtorno* numa junção com a ideia da representação das cores presente no símbolo da *neurodiversidade*.

Imagen 6. Cartaz de Dia Mundial de Conscientização do autismo



Fonte: <https://www.canalautismo.com.br/DiaMundial>. Acesso em: 25 dez. 2023.

Como podemos ver, as polêmicas estão muito relacionadas em como as pessoas podem ver e interpretar os símbolos e como os integrantes do movimento de pessoas autistas se sentem ou não representados por estas mesmas imagens. Não temos a intenção, neste trabalho, de entrar nesta polêmica. Para nós o que interessa, são os símbolos sociais e as representações presentes no cotidiano das pessoas *neurodiversas* e das suas cuidadoras (no feminino propositalmente).

Nesse sentido, podemos dizer que as reflexões que fizemos neste capítulo sobre o que é “transtorno de espectro autista”, sobre o surgimento da sua terminologia, mais as questões referentes à compreensão da *neurodiversidade*, bem como às simbologias serão fundamentais para contextualizar as próximas discussões presentes neste trabalho.

Neste capítulo vimos um pouco sobre a caracterização comumente associada ao *autismo*, entramos em questões a respeito da contextualização histórica da terminologia e expomos contradições e problematizações a respeito das simbologias utilizadas. Consideramos toda essa reflexão pertinente a compreensão do quadro sociológico existente no que se refere a relação dicotômica entre o que é considerado “típico” e “atípico” nos comportamentos sociais existentes. Embora este tenha sido um capítulo que, mesmo adentrando em considerações de cunho sociológico, não tenha dado conta de fazer uma análise do ponto de vista da estrutura social vigente e suas relações de força, consideramos que ele nos fornece elementos para pensar de forma mais aprofundada questões sociais importantes no capítulo que se segue.

Por conseguinte, no próximo capítulo, trabalharemos com a ideia de *generificação do cuidado* para pensar, no âmbito das discussões sociológicas as relações de gênero, o papel e o cotidiano das mulheres e mães cuidadoras de crianças autistas, bem como estruturas sociais periféricas e negritude no âmbito das reflexões a respeito do “autismo”. Queremos refletir sobre a relação entre os conceitos de maternidade e o “TEA”, bem como a formação das famílias ditas como *atípicas* e as questões que podem estar presentes nestas *relações neurodiversas*.

CAPÍTULO 2 – GENERIFICAÇÃO DO CUIDADO

2.1 Conceitos e cotidianos

Neste capítulo, por conseguinte, estamos investigando as conjunturas sociais existentes a partir dos conceitos e recortes sinalizados, para, no capítulo seguinte, partirmos para a análise da pesquisa de campo a fim de refletir mais diretamente a respeito das mulheres, cuidadoras, mães que enfrentam desafios com o diagnóstico de TEA (transtorno de espectro autista).

No texto “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”, Joan Scott (1989), aponta como a palavra gênero de forma entrelaçada e relacionada com poder e política. Quando a autora fala em gênero está especificando, mulheres, o contexto histórico, e distinção sexual, que símbolos no decorrer do tempo diferenciam homens e mulheres, que construções culturais relacionam papéis, adequado ao masculino e o feminino.

Aos meninos, desde a infância, é incentivado o uso da proatividade (brincar com carrinhos, bolas dentre outras coisas) enquanto que as meninas geralmente brincam com coisas que envolvem o cuidado com a casa e o faz de conta da maternidade. Tais situações vivenciadas enquanto crianças, reforçadas em muitas famílias, acabam sendo reproduzidas na vida conjugal enquanto adultos de forma corriqueira e habitual.

Ao analisar gênero, pode-se colocar três posições teóricas: “A primeira, uma tentativa inteiramente feministas, empenha-se em explicar as origens do patriarcado. A segunda se situa no interior de uma tradição marxista e busca um compromisso com as críticas feministas. A terceira, fundamentalmente dividida entre o pós-estruturalismo francês e as teorias anglo-americanas de relação do objeto, se inspira nessas diferentes escolhas de psicanálise para explicar a produção e a reprodução da identidade de gênero do sujeito” (Scott, 1989, p.77).

A autora (Scott, 1989) relaciona gênero, poder e política, fazendo uma análise de natureza histórica, para fazer um discurso de fenômenos e fatos sociais a partir da categoria de gênero. A ideia é perceber como o conceito de gênero pode desencadear as relações humanas bem como as percepções históricas.

Para compreender como é possível analisar um fato histórico, a partir da concepção de gênero, temos como exemplo a Revolta do Malês. Muitas vezes a

descrição desta apenas envolvem homens. Onde estavam as mulheres? Desempenharam algum papel social naquele momento? Essa revolta afetou as mulheres da época?

Para além dessa questão em relação à retratação das mulheres nos eventos históricos, também podemos pensar nas diferenças presentes no cotidiano vivido a partir de uma análise da conjuntura de produção e sua relação com o tempo. No texto de Thompson (1999), “Tempo, disciplina de trabalho e capitalismo industrial”, por exemplo, o autor apresenta o relógio relacionado o mesmo com o tempo das atividades rotineiras e das tarefas com horário, bem como o tempo do trabalho.

O controle do tempo, assim, é entendido enquanto mecanismo de dominação e ordem. Na fabricas existe um supervisor/a que realiza o controle do tempo, através da entrada e saída dos trabalhadores/as. A escola, uma instituição não industrial, também poderia ser utilizada para monitorar o tempo que as crianças permaneciam, a pontualidade e as atividades propostas.

Dessa forma, o tempo pode gerar conflito, ordem e estabelecer normas para a sociedade. Na Revolução Industrial, junto com o capitalismo, se estabeleceu um novo olhar em relação às regras do trabalho, o indivíduo tem um tempo para cada coisa, trabalho e descanso. Sendo o ócio um momento de descanso e relaxamento, assim, o sistema capitalista proporciona ao indivíduo mais acesso ao consumo neste tempo livre.

O indivíduo produz mais, porém consome na mesma intensidade. O tempo tem o efeito de algo precioso, que não deve ser desperdiçado, “uma imagem de tempo-dinheiro” (Thompson, 1999, p.296). Logo, o trabalho e as tarefas são considerados essenciais para a sociedade, existe, por conseguinte, à valorização do momento (do tempo) entendido como crucial para o indivíduo.

Na sociedade ocidental, no século XXI, o momento do ócio é substituído pela indústria do entretenimento, como cinema, praia, festas, viagens, teatros, entre outros, sendo este momento utilizado para reuniões familiares, de amigos (as) e/ou sozinho (a). Contudo, o relógio está relacionado ao tempo; sendo que nas sociedades ditas como simples, a medição do tempo está comumente relacionada com os processos familiares no ciclo do trabalho ou das tarefas domésticas, com atividades rotineiras.

A notação do tempo é importante para a orientação das tarefas. Três questões sobre a orientação pelas tarefas: Primeiro, há a interpretação de que é mais humanamente compreensível do que o trabalho de horário marcado. Segundo, na comunidade em que a orientação pelas tarefas é comum parece haver pouca separação entre “o trabalho” e “a vida”. Terceiro, as pessoas estão acostumadas com o trabalho marcado pelo relógio, essa atitude para com o trabalho parece perdulária e carente de urgência.

A medição direta do tempo era mais conveniente. Essa medição incorpora uma relação simples. Aqueles que são contratados experimentam uma distinção entre o tempo do empregador /a e o seu próprio tempo. E o /a empregador /a deve usar o tempo de sua mão-de-obra e cuidar para que não seja desperdiçado: o que predomina não é a tarefa, mas o valor do tempo quando reduzido a dinheiro. O tempo é agora moeda: ninguém passa o tempo, e sim o gasta.

O texto (Thompson, 1999) expõe a trajetória do relógio, sua fabricação, evolução, principalmente com o controle do tempo, como sincronização do trabalho, e as divisões. O padrão de trabalho sempre alternava momentos de atividade intensa e de ociosidade quando as pessoas detinham o controle de sua vida produtiva. O padrão persiste ainda hoje entre os autônomos, artistas, escritores, pequenos agricultores e talvez até estudantes, e propõe a questão de saber se não é um ritmo “natural” de trabalho humano. O texto (Thompson, 1999), nesse sentido, aponta para uma compreensão de tempo que no sistema capitalista age como um fator de dominação; quanto mais o indivíduo trabalha, mais sente necessidade de consumir e adquirir bens e objetos de consumo.

Consideramos que algumas práticas e representações vivenciadas na Revolução Industrial permanecem e perpetuam até a atualidade, como o horário de entrada e saída no trabalho, chamado de “ponto”, principalmente nas indústrias, a pontualidade nas instituições sociais e grupos sociais bem como o momento do ócio ou momento de lazer. Estes fatores permanecem na sociedade por representarem algo cultural e estarem presentes nos hábitos e costumes que são ensinados para os indivíduos de geração em geração.

O texto mencionado acima (Thompson, 1999) coloca os indivíduos com o sentimento pertencente à mesma classe e ao processo de acumulação, pois

desempenham o mesmo papel social, onde existe uma relação de poder onde o objetivo é o capital, a produção e o lucro. Como a troca e o consumo faz parte de uma construção ideológica, é possível comprar e vender o que quiser.

Para retratar tal situação, apresento o documentário “Estou me guardando para quando o carnaval chegar” – Direção: Marcelo Gomes – (2019). Este documentário expõe uma cidade no interior, Toritama, no estado Pernambuco, no nordeste brasileiro, que virou polo industrial na fabricação do jeans.

Geralmente, conforme mostra o documentário, trabalham homens e mulheres na fabricação do jeans, utilizando máquinas de costura, sem distinção por ser mulher ou homem, pois o que prevalece é a produção, aquisição do capital. Quanto mais trabalho, teoricamente, mais dinheiro terá. A fabricação de jeans é a principal renda para a população na cidade, os indivíduos trabalham longas horas por dia para tirar, desta produção, o seu sustento. O drama retrata o empenho e dedicação ao trabalho, as pessoas possuem essa fonte de renda para sua sobrevivência e pensam que quanto mais trabalho mais dinheiro terão.

As atividades na fabricação de peças com o tecido jeans acontecem desde a criação dos modelos, o corte e a costura, cada pessoa tem a sua função, como: costurar bolsos da calça comprida jeans, costurar as peças para as pernas da calça jeans, ou/e finalizar a costura. Após a produção de cada peça, as pequenas confecções levam para vender na feira da cidade e/ou no comércio local.

Quando chega o carnaval, a cidade praticamente fica sem circulação de pessoas, pois nesta época de festejo, os/as trabalhadores/as querem viajar para ver o mar, se empenhando em tal jornada, se necessário, vendem itens de utilização básica, como geladeira e televisão, como visto no documentário; o importante naquele momento é viajar e ver o mar; como os/as personagens descrevem: “depois trabalhamos, e compramos novamente”.

Em relação a essa discussão entre o tempo e o trabalho, no interior do modo de produção capitalista, cabe-nos dizer que, em alguns relatos documentados, as mulheres dizem que trabalham na pequena confecção e param para “fazer almoço” ou o “jantar”, fato curioso, pois nenhum homem participante retrata tal situação. Da mesma forma, entendemos que as contribuições do texto lido, de Joan Scott (1989),

nos permite refletir sobre as desigualdades referentes aos cotidianos e à relação diversa de homens e mulheres no que se refere ao tempo.

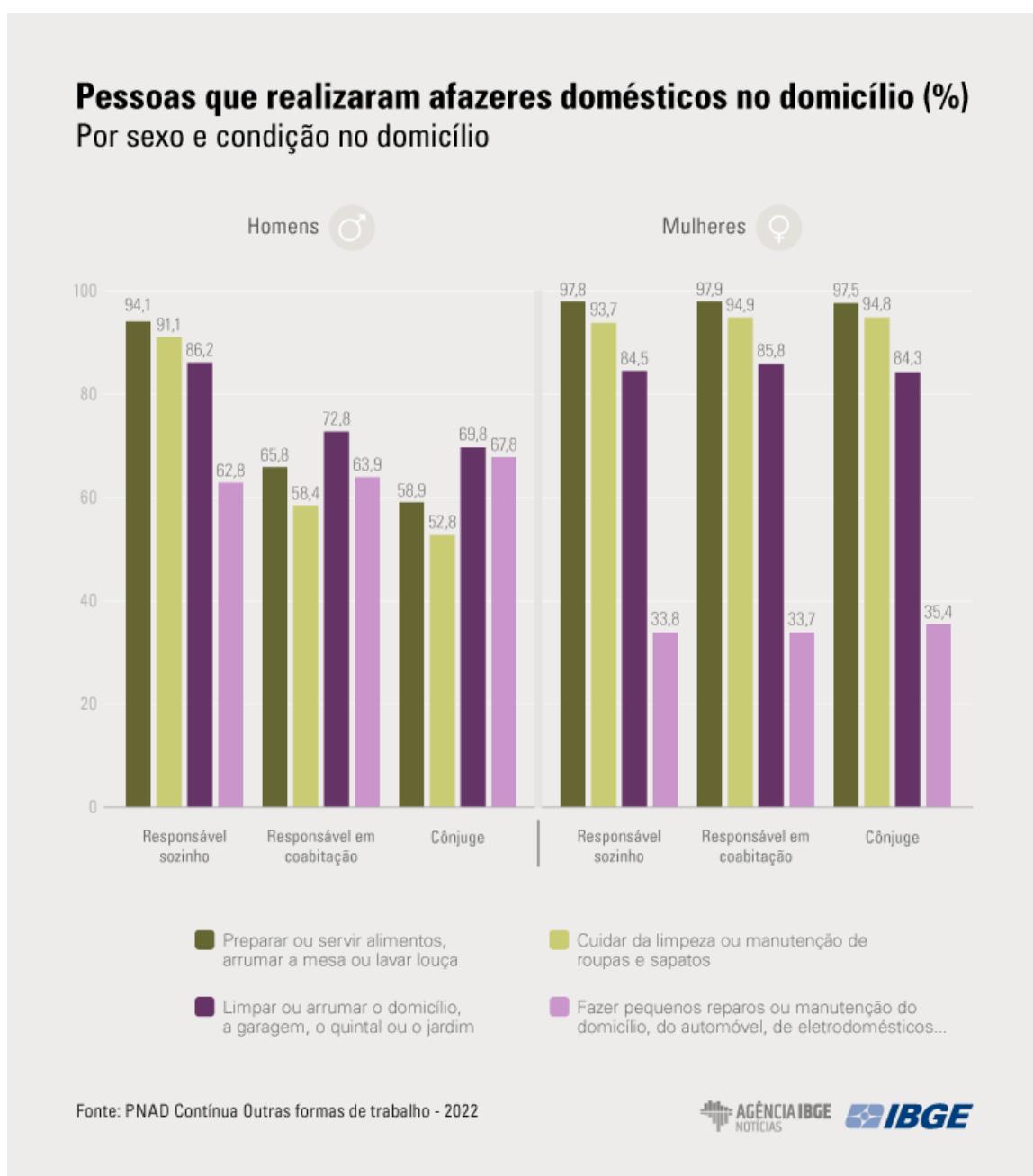
As leituras trazidas acima e a interseção delas torna-se possível a partir do momento que consideramos a ideia de gênero como uma categoria útil para se pensar, dentre outras coisas, a noção de tempo e de trabalho. Ou seja, a realidade dos cotidianos se materializa de diferentes formas, com funções sociais divergentes e especificidades quanto analisamos a rotina dos homens em detrimento da rotina das mulheres.

Atualmente temos visto avançar as pautas feministas, mas muito de uma estrutura social marginalizadora se mantém ainda hoje. Mesmo com a maior inserção das mulheres no mercado de trabalho e na vida pública, muitas vezes estas mesmas mulheres possuem cotidianos sobre carregados e a elas é incutida a responsabilidade dos cuidados, seja para com o companheiro, com os filhos, com os pais e/ou com o lar.

Segundo dados oriundos da pesquisa do IBGE de 2022, conforme podemos ver na imagem abaixo, em relação aos homens maiores de idade que moram em coabitacão, inclusive com os pais, cerca de 65,8% fazem tarefas domésticas em relação ao preparo de comida e organização da cozinha, quando analisamos as mulheres nesta mesma condição os números sobem para 97,9%. A pesquisa também mostra que cerca de 58,4% dos homens maiores de idade que vivem em coabitacão, inclusive com os pais, fazem tarefas relacionadas a limpeza e manutenção de roupas e sapatos, este número sobe para 94,9% quando comparamos com as mulheres na mesma condição.

Ainda, na análise dos dados contidos na imagem abaixo, podemos perceber que, no que se refere às quatro categorias de serviços domésticos consideradas pela pesquisa, tanto os homens casados quanto os homens solteiros em coabitacão estão fazem menos tarefas que as mulheres em três destas categorias. Sendo assim, a única categoria que estes homens fazem mais tarefas que as mulheres, que estão na mesma condição que eles, é na categoria “fazer pequenos reparos ou manutenção do domicílio, do automóvel, de eletrodomésticos...”.

Tabela 1. Pessoas que realizaram afazeres domésticos no domicílio



Fonte: <a href="https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37621-em-2022-mulheres-dedicaram-9-6-horas-por-semana-a-mais-do-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas#:~:text=Em%202022%20a%20m%C3%A9dia%20de,13%2C4%20horas%20em%202022. Acesso em: 10 mar. 2024.

Sendo assim, compreendemos que a questão do tempo e do trabalho, tendo em vista as diferenciações de gênero, implicam em sobrecarga feminina e generificação do cuidado. A pesquisa exposta acima se refere aos dias atuais (é uma pesquisa de 2022), podemos dizer que desde a revolução industrial para a contemporaneidade muitas mudanças conjunturais ocorreram.

Sobre a relação entre o gênero feminino e os cuidados, Guimarães, Hirata e Sugita (2011), percebem que além da rotina de trabalhos domésticos, o trabalho de *Care* ainda é majoritariamente desempenhado por mulheres na sociedade contemporânea. Ao analisar as realidades do Brasil, do Japão e da França, as autoras relatam que os postos de serviço para este tipo de profissão, em geral, são preenchidos por mulheres. As mesmas relatam ainda que por falta da promoção de especialização, as competências profissionais não são valorizadas e existem uma precarização do trabalho com cuidado (Guimarães, Hirata e Sugita, 2011).

Não havendo investidas na profissionalização do trabalho com o cuidado, seja cuidado de idosos, de pessoas com necessidades específicas ou de crianças, e percebendo que este trabalho é executado por mulheres, pode se refletir sobre o quanto tais fatos podem se relacionar com uma premissa muito presente na estrutura do pensamento patriarcal. Premissa esta que denota uma relação “natural”, quase que biológica, entre o ato de cuidar e o gênero feminino (Guimarães, Hirata e Sugita, 2011).

Já, no que se refere ao contexto político brasileiro, contexto este que é pano de fundo para as relações de cuidado existente tanto no mundo do trabalho quanto no universo privado da vida familiar, o desenvolvimento dos movimentos sociais, especialmente após a redemocratização, pode ser visto como um dos fatores para o advento de uma série de políticas que minimizam os danos dessa estrutura patriarcal de desigualdade de gênero. Tendo em vista as considerações feitas em relação à questão de gênero, à ideia de tempo e à noção de cuidado cabe-nos agora refletir sobre a atualidade destas questões.

Para entender melhor os contextos políticos existentes, o texto “Mulheres em Movimento” de Sueli Carneiro (2003) aborda como o Brasil agrupa políticas públicas

voltadas para as mulheres, especialmente após a constituição de 1988¹¹. Políticas como as de proteção (por exemplo os abrigos¹² às mulheres que já sofreram violência doméstica), bem como políticas de combate à discriminação das mulheres, como delegacias especializadas¹³.

No mercado de trabalho e no universo político as mulheres ocupam cada vez mais espaços, como fator importante para pensar essa questão podemos refletir sobre “(...) a aprovação de projeto de lei, de iniciativa da então deputada Marta Suplicy, de reserva de 20% das legendas dos partidos para as candidatas mulheres”¹⁴ (Carneiro, 2003, p.118). No entanto, consideramos que, ainda assim, na sociedade brasileira, as mulheres ocupam menos cargos políticos que os homens e a diferença salarial, em muitas profissões, permanece (Carneiro, 2003).

Traçadas estas considerações a respeito das questões entre os gêneros, cabe-nos ressaltar que no interior deste debate ainda existem muitos recortes e categorias de análise importantes para que tenhamos uma perspectiva multidimensional e interseccional a respeito da conjuntura social existente. Nesse sentido, consideramos importante, neste momento, refletir sobre outros fatores inerentes a uma análise mais profunda no que se refere aos conceitos e à discussão teórica pertinente à futura análise das mães azuis assistidas pela ONG em Campo Grande (RJ).

2.2 Categorias de análise e alguns recortes pertinentes

O feminismo durante anos esteve entrelaçado a uma visão eurocêntrica, onde a mulher passava por situações arbitrárias, o silêncio permanecia em relação aos seus pensamentos e seus ideais. Aos poucos, o feminismo foi ganhando caráter

¹¹ Ver documento em:

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 10 marc. 2024.

¹² Ver mais sobre a política dos abrigos em: <https://www.mulher.df.gov.br/casa-abrigo/>. Acesso em: 10 mar. 2024.

¹³ Ver lei que Dispõe sobre a criação e o funcionamento ininterrupto de Delegacias Especializadas de Atendimento à Mulher em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/L14541.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.541%2C%20DE%203,Especializadas%20de%20Atendimento%20%C3%A0%20Mulher.. Acesso em: 05 mar. 2024.

¹⁴ Ver projeto de lei em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/07/14/aprovado-projeto-que-estabelece-cota-para-mulheres-em-eleicoes-proporcionais>. Acesso em: 05 mar. 2024.

interseccional, e nesse sentido, grupos de mulheres, como de mulheres negras, de mulheres indígenas dentre outros foram surgindo.

Quando utilizamos o conceito de interseccionalidade estamos compreendendo as reflexões a respeito das classes sociais, bem como questões raciais presentes na estrutura social existente, onde estão inseridas as discussões de gênero. De acordo com Hirata (2016, p. 61)

Para refletir sobre as relações de raça, de classe e de gênero enquanto relações de poder consubstanciais, a teoria da interseccionalidade pode ser um poderoso instrumento analítico. A interdependência das relações de raça, de gênero e de classe enquanto relações de poder e a não hierarquização dessas três dimensões são características essenciais do paradigma interseccional. A interseccionalidade pode ser considerada um instrumento de conhecimento e ao mesmo tempo um instrumento de ação política. O reconhecimento dos limites de um enfoque a partir do gênero, que não leva em conta nem o pertencimento a uma classe social ou raça, é um ponto de partida crítico de uma perspectiva que não considera a opressão imbricada das diferentes relações sociais.

Consideramos, portanto, que a reflexão a respeito dos diferentes grupos sociais é fundamental para pensarmos as particularidades específicas de cada grupo. Da mesma forma que compreendemos a necessidade de politizarmos os debates de gênero (Hirata, 2016).

Ao falar de mercado de trabalho, por exemplo, podemos dizer que aconteceram várias conquistas na luta das mulheres em ganhar mais espaço nas atividades laborais. Mas, de qualquer forma, ainda permanece um abismo entre mulheres brancas e mulheres negras no que se refere à inserção no mercado de trabalho, às diferenças salariais dentre muitas outras questões. A luta não é apenas pela questão de ser mulher, mas por ser mulher negra e ter direitos garantidos e qualidade de vida (Hooks, 2019).

Sendo assim, as particularidades de alguns grupos de mulheres tornam-se pontuais. Cito uma reportagem do ano 2017¹⁵, esta traz em si um anúncio que faz algumas exigências específicas em relação ao biotipo que gerou polêmicas na época.

¹⁵ Ver reportagem em: <https://g1.globo.com/sp/vale-do-paraiba-regiao/noticia/empresa-busca-mocas-bonitas-e-com-manequim-ate-40-em-anuncios-na-web-e-gera-polemica.ghtml>. Acesso em: 05 mar. 2024.

Nesta reportagem é possível observar um exemplo de uma sociedade que privilegia padrões estéticos, de maneira constrangedora, onde a mulher que não representa este padrão, estabelecido pela sociedade eurocêntrica e etnocêntrica, pode sofrer duras sanções sociais, que afeta o seu psicológico, seu afetivo, seu financeiro e seu amoroso.

Podemos dizer ainda que existe pouca representatividade da mulher negra nos meios de comunicação; e quando a representatividade acontece, as posições geralmente encontradas são em papéis de submissão, servidão e padronização do corpo, envolvendo apelo sexual. Um exemplo de mudança social, mesmo que em passos lentos, se trata da apresentadora negra do tradicional programa *“Fantástico”*, exibido pela Rede Globo.

Entendemos que a luta tem sido pela criação de um novo cenário, onde a mulher negra não tenha só estereótipos e estigmas pela mídia, mas sim atinja visibilidade nas tecnologias de informação e comunicação como um ser que possa ocupar qualquer espaço e papel, independente da história contada. O movimento de mulheres negras, por conseguinte é fundamental para protagonizar espaços de reflexão que sejam pertinentes para, dentre outras coisas, possibilitar que as mídias e outras instituições deixem de atrelar a figura da mulher negra a eventos que reforcem marginalização, subordinação e docilidade.

No texto da Lélia Gonzales “Racismo e sexismo na cultura brasileira” (1984), a autora inicia falando de um evento que estariam brancos e negros, e houve uma confusão, esta iniciada por uma mulher negra, sendo retratada de maneira complexa, onde é possível observar na situação o racismo e sexismo presente. Na análise é possível verificar o “dominador” e o “dominante”. A autora cita o mito de “democracia racial” que coloca a mulher negra como, mulata, mãe e mulher.

A autora (Gonzales, 1984) também ressalta o fato de que há uma enorme naturalização do racismo na sociedade, na justificativa da irresponsabilidade, incapacidade intelectual, criatividade e a perseguição policial como fatos que permeiam pessoas não brancas a viverem em situações de vulnerabilidade. Aponta o fato da negação do racismo na sociedade brasileira. Também expõe sobre a ocupação do papel de mulata e doméstica, exercido pela mesma personagem. A mulata é desejada, idolatrada, símbolo carnavalesco, enquanto a doméstica, esquecida e pré-

determinada apenas a servir, cumprir seus afazeres domésticos. Ambos os papéis são encenados na sociedade por uma personagem em períodos e lugares diferentes. A autora coloca a situação citada anteriormente como um exemplo de “mito da democracia racial”; algo culturalmente perpetuado, mesmo sem intenção.

Outro exemplo é o fato da função de mucama no processo escravidão, onde geralmente eram mulheres jovens que tinha como função acompanhar algumas pessoas da família, realizar trabalhos domésticos e poderiam até servir para amamentar crianças brancas. Mucama, uma palavra de um povo do continente africano, foi incorporada ao nosso vocabulário. “(...) o engendramento da mulata e da doméstica se fez da figura da mucama”. (Gonzales, 1984, p.230).

Contudo, quando retrata traços culturais do Brasil em outros países, ou em eventos, como Olimpíadas, coloca-se o samba, frevo, maracatu, entre outros. E que no período das festas citadas, a mulher preta passa ser reverenciada, valorizada e lembrada. Principalmente no que se refere às escolas de samba. É importante salientar que as mulheres pretas desejadas e valorizadas neste período estão dentro de um padrão social, corporal, como as passistas e rainhas de baterias.

Compreendemos também que conquistas no âmbito laboral, como licença maternidade, leis que protegem de violências, principalmente a doméstica e o assédio sexual aos poucos estão sendo efetivadas, mas o alcance delas pode ser maior ou menor em contextos socioraciais diferentes. Percebemos também que existe, de certa forma, uma mentalidade geral que reforça papéis sociais em detrimento das origens raciais dos indivíduos. Ao tratar da hipersexualização, dos preconceitos e das discrepâncias de cargos e salários das mulheres negras em relação às mulheres brancas, estamos dizendo que as condições materiais podem estar contidas em ordens não materiais precedentes.

Ainda hoje, apesar da mulher estar praticamente em todas as profissões, ter o direito de ir e vir em qualquer lugar, utilizar a vestimenta que se sente mais confortável; enfim, torna-se mulher, e ainda, mulher negra, na sociedade brasileira é um desafio diário. E a ideia de cuidado está inserida neste contexto, ao analisar o trabalho das mulheres enquanto “cuidadoras”, Helena Hirata (2016, p.58) considera que, na realidade brasileira

A grande maioria das cuidadoras entrevistadas tanto em instituições de longa permanência de idosos quanto entre as cuidadoras em domicílio, eram negras ou pardas e evocaram situações de racismo, tanto em termos de violência verbal quanto de comportamentos racistas.

A autora (Hirata, 2016) ainda nos diz que, no caso brasileiro, o ambiente familiar ainda é o principal lugar do cuidado. Sobre o ambiente familiar, no entanto, no que se refere à prática do cuidado, é dito que, em geral, ele fica a cargo das mulheres da família, mas também, em determinadas classes sociais, ele é majoritariamente desenvolvido por mulheres negras e pardas empregadas domésticas, diaristas ou cuidadoras.

A presença massiva de mulheres na ONG pesquisada foi evidente, como veremos no capítulo três. Acreditamos que tal fato se deve exatamente a este espectro de cuidado feminino tanto na família como no mundo do trabalho. O que esta reflexão exposta acima nos permite conjecturar é que não apenas no universo familiar, mas também nos horizontes de trabalho, as mulheres carregam essa sobrecarga de desenvolverem, historicamente, papéis sociais de cuidadoras.

Em relação à ideia de maternidade atípica, que é o foco desta pesquisa, podemos dizer que a mesma é construída com interfaces com gênero, raça/etnia, classe social, inseridas dentro de debates capacitistas. Trouxemos para este trabalho a discussão de gênero e cuidado, com todas essas questões, para pensar exatamente de que forma este universo teórico nos ajuda a compreender os impactos da maternidade azul, tendo em vista toda essa conjuntura social, na vida das mulheres pesquisadas.

Estas mães enfrentam desafios ao terem crianças que necessitam de alguns cuidados específicos; estamos nos propondo a entender, com isto, como estas mesmas mães encaram os estigmas em relação aos seus pequenos e a elas ao mesmo tempo. Ou seja, estando elas inseridas em conjunturas sociais excludentes, estamos tentando perceber, de que forma e em que contextos, estas mães azuis se forjam.

Para tal, iremos agora refletir mais particularmente sobre o conceito de maternidade atípica. Com a próxima parte desta dissertação, esperamos

compreender, a partir das reflexões trazidas, questões a respeito do universo familiar e da maternidade tendo em vista as considerações já feitas em diálogo com a ideia de generificação do cuidado.

2.3 Maternidade atípica

No livro "Teoria Feminista" de Bell Hooks (2019), o capítulo "Parentalidade Revolucionária" oferece insights significativos sobre a maternidade, especialmente no que diz respeito ao cuidado com as crianças. A autora (Hooks, 2019) destaca que, independentemente do contexto matrimonial heterossexual ou de outras relações, o papel de cuidado para com as crias é, predominantemente, desempenhado por mulheres, que podem ser mães, avós, tias, vizinhas ou irmãs. Como tema deste trabalho, estamos pesquisando exatamente as mulheres, suas conquistas, seus dramas e seus desafios, no contexto do cuidado, mais especificamente sobre o cuidado com filhos com TEA.

Essa dinâmica, entretanto, traduz uma construção social que permeia a sociedade e atua nos seus indivíduos desde a infância, momento em que as funções são delineadas por meio de brincadeiras e brinquedos. Na fase adulta, embora existam iniciativas educacionais, sociais e culturais promovendo a participação igualitária de homens e mulheres em diversas esferas, certas atividades laborais, como o cuidado comunitário e o trabalho em creches, continuam sendo majoritariamente desempenhadas por mulheres (Hirata, 2016).

No que se refere à essa relação de cuidado a partir das mulheres enquanto cuidadoras, para Lopes (2024) pode ter algo a ver com o fato de que as mulheres e os "deficientes" compartilham do peso que não terem corpos que sobressaiam na hierarquia social vigente. Ao passo que ser mulher e mãe de filho "deficiente" pode agir duplamente numa sensação de inferioridade e frustração. Em seu texto a autora (Lopes, 2024) comprehende que um dos sentimentos que mais aparecem na sua pesquisa em relação às famílias atípicas foi o sentimento de infelicidade. Entendendo a felicidade como a meta de vida humana, a infelicidade seria a falta algo que atrapalha na realização da potencialização humana.

Acreditamos que a sensação de infelicidade pode estar associada ao que vimos no primeiro capítulo deste trabalho, nesse sentido, podemos dizer que a partir da ideia de que a infelicidade tem a ver com um possível entendimento de que a maternidade atípica é uma maternidade marginal¹⁶ em relação a maternidade idealizada, logo a maternidade atípica é entendida como algo frustrante para muitas mulheres (Lopes, 2024). Ao falar sobre a interpretação familiar da deficiência tem como paradigmas exatamente esta idealização, segundo ela (Lopes, 2024, p. 4)

Deveremos acrescentar a essa análise as expectativas em relação à maternidade e à paternidade. No caso da carta de Sônia, infelicidade é mais que um estado emocional individual, sendo uma emoção socialmente compartilhada, principalmente nos anos 1980. Gardou (2015) menciona um estado de luto vivenciado pelos familiares, em especial as mães, ao reconhecerem a diferença entre o filho idealizado durante a gestação e a criança real, diagnosticada com alguma deficiência.

Levando em consideração o papel que a maternidade ocupa na vida e no imaginário feminino construído e atribuído às mulheres socialmente, bem como entendendo os papéis sociais de gênero na sociedade patriarcal, entendemos que a representação ideal de casamento, maternidade e família permeiam o imaginário das mães atípicas. Com isto estamos dizendo, dentre outras coisas, que as mães atípicas lidam não apenas com a patologia, mas com as pressões, preconceitos sociais e infelicidades advindas neste contexto comparativo e hierarquizante (Lopes, 2024).

Um fator interessante que este texto sobre as emoções presentes na família autista e suas relações com o princípio do ativismo familiar, está nas emoções que foram destacadas como as mais percebidas nestas famílias azuis. De acordo com Lopes (2024), além da infelicidade, o outro sentimento que orienta essas famílias é o

¹⁶ Marginal no sentido de estar distante da concepção de maternidade padrão. Conforme nos fala Lopes (2024, p. 4) “Embora a deficiência seja uma das categorias de diferença, a família tende a recebê-la, ao menos num primeiro momento, como uma “agressão”, “um evento incomum”. A mesma (Lopes, 2024, p. 4) continua dizendo que deficiência e gênero “(...) são narrativas socialmente elaboradas sobre os corpos que, por sua vez, colaboram para a hierarquização dos sujeitos nas relações sociais. Assim, os corpos destoantes dos padrões de normalidade são desvalorizados; o mesmo acontece com mães e pais cujos filhos não possuem características que possam lhes conferir capital cultural: “belo, saudável, normal, apto, competente, inteligente”.

amor. Ou seja, no “tumulto emocional” intrínseco à chegada do diagnóstico para as respectivas famílias, é, em muito, direcionado pelos sentimentos de infelicidade e amor. Infelicidade em relação às frustrações de ter uma maternidade não inserida no ideário de maternidade comum e o amor que, segundo a autora, fornece as esperanças da conquista de uma vida realizada mesmo sem ter um corpo com funcionamento e comportamentos padronizados.

O amor, expresso no trabalho lido (Lopes, 2024), tanto quanto a infelicidade, é um macro sentimento que mobiliza outros sentimentos no interior do mesmo espectro. Sendo assim, a confiança, a solidariedade, a esperança e a resiliência são emoções que, advindas do amor, podem ser percebidas tanto no cotidiano das famílias atípicas (e maternidades atípicas por consequência) quanto no próprio início da ação coletiva e militante referente ao *autismo*.

Cabe refletir também sobre, até que ponto, esse texto expressa que as mães atípicas estão no centro destas reflexões sobre os sentimentos sentidos. Ao pesquisar as famílias atípicas, Lopes (2024) percebe que a mulher tem um papel fundamental de cuidado nestes núcleos familiares, muitas vezes como mães sólo e outras como pertencentes a famílias tradicionais onde as mulheres, em geral, são responsabilizadas pelo cuidado dos filhos.

Hooks (2019) em seu texto também aborda a questão de que não raramente a mulher, muitas vezes mãe, tornar-se a única provedora de cuidados após o término de um relacionamento e o consequente abandono parental¹⁷. A autora (Hooks, 2019) destaca a necessidade de repensar a parentalidade de forma coletiva, reconhecendo-a como um suporte educacional, social e cultural ao longo da vida dos indivíduos.

Enquanto parentalidade estamos pensando as diferentes construções e conformações familiares, muitos são os arranjos possíveis nessa reflexão sobre composição familiar. De acordo com Barriquello (2035, p. 112)

¹⁷ Estando o conceito de parentalidade associado à ordem dos cuidados familiares, o abandono parental é, por conseguinte, o termo utilizado para fazer referência à ausência voluntária de um dos integrantes do núcleo familiar direto. Tendo em vista o constante crescimento dos casos de abandono paterno (como podemos ver em <https://portalpadrao.ufma.br/tvufma/noticias/abandono-paterno-e-a-regra-no-brasil>), em geral, vemos a utilização desta terminologia para designar, também, esses casos.

No passado, imperavam outros critérios para o reconhecimento jurídico de uma relação familiar de parentalidade, como, por exemplo, os conhecidos vínculos matrimoniais, biológicos e registrais. Hoje em dia, o elo afetivo também foi identificado como merecedor de tutela.

Sendo assim, considera-se como tendo relações de parentalidade uma ampla gama de possibilidades, inclusive a figura da mãe azul, nem sempre é relacionada a progenitora da criança, outras vezes a figura materna atípica advém da avó, enfim, são infinitas as possibilidades de arranjos e rearranjos familiares.

No intuito de abordar o tema “Generificação do cuidado”, este capítulo e suas reflexões trouxeram considerações a respeito de discussões conceituais transversais e interseccionais, pensou a respeito das categorias de análise e de alguns recortes pertinentes ao tema trabalhado, bem como pautou a maternidade atípica. Com ele esperamos que tenham sido trazidas problemáticas existentes e reflexões pertinentes para que, agora, no terceiro capítulo seja possível começar a tratar da pesquisa de campo.

Com isto, finalizamos a parte estritamente teórica do trabalho de pesquisa, para iniciar a análise dos dados da pesquisa de campo. Com o próximo capítulo, portanto, o pretendido é caracterizar a ONG de acordo com a observação participante, a entrevista e os questionários feitos, bem como conhecer melhor as mães assistidas pela instituição.

CAPÍTULO 3 – A ETNOGRAFIA – UM OLHAR DE DENTRO

Uma breve apresentação da entrada no campo

A entrada no campo ocorreu visto que eu já atuava na ONG, as pessoas já estavam familiarizadas comigo e não tive muitos problemas em manter o diálogo com elas a respeito da pesquisa.

Nesse processo, busquei entender, a partir de etnografia (Peirano, 1995) da ONG, pensando as trajetórias das mulheres (na maioria mães) ditas “azul”. Articulei

os objetivos deste trabalho com os recortes sociais pertinentes e, sendo assim, entender como as mães azuis percorrem e dinamizam as discussões de gênero, sexualidade, classe social e *maternidade atípica*.

A relação entre as ciências sociais e a etnografia expressa neste trabalho, portanto, confluem para a possibilidade de desenvolver percepções e uma abordagem metodológica que permita a compreensão de uma teoria social a partir da experiência analisada. De acordo com Caria (2002, p.5), por exemplo

O etnógrafo, nas Ciências Sociais, ao pretender compreender, tem para isso que "viver dentro" do contexto em análise, apesar de não se transformar num autóctone. Assim, a etnografia supõe um período prolongado de permanência no terreno, cuja vivência é materializada no diário de campo, e em que o instrumento principal de recolha de dados é a própria pessoa do investigador, através de um procedimento geralmente designado por observação participante.

Nesse sentido, compreender como se configura o "transtorno de espectro autista (TEA)" no novo modelo de família e como os discursos da biomedicina são atravessados. Da mesma forma que tentei perceber como é a trajetória dessas mulheres em busca de auxílio educacional, financeiro e para saúde de forma gratuita e com qualidade. Ainda como a mãe lida com o diagnóstico do "TEA", já que é um transtorno; não sendo possível até o momento ter exame específico no pré-natal.

Nessa perspectiva qualitativa, realizei um levantamento bibliográfico, quanto uma observação participativa, o uso de entrevista, bem como o uso de questionário virtual, aos quais contribuíram para a forma com que os dados etnográficos foram trabalhados na análise que tive como proposta.

Com os questionários virtuais busquei entender e retratar um pouco das narrativas biográficas destas mães participantes da pesquisa. Enquanto narrativas biográficas estamos pensando uma abordagem originada na pesquisa antropológica que, em geral, pode levar em conta questões inseridas nos campos de sociedade, cultura e estrutura social (Kofes, 2015).

No que se refere a uma possível tensão entre o particular e o social que podem ser sugeridas para refutar tanto o trabalho com a etnografia quanto o trabalho com as

narrativas biográficas, o texto de Suely Kofes, ao finalizar seu artigo, afirmar que (2015, p.37)

Se a narrativa biográfica encontra-se com a etnografia ao marcarem para a antropologia a experiência da alteridade, permito-me terminar este artigo reafirmando o nexo entre certa concepção de etnografia e uma possível perspectiva biográfica, ambas orientadas em sua atenção aos contextos de relações, às concepções, por uma atitude que não procura encaixar o objeto cm categorias externas, mas extrair as construções com as quais operam os agentes cm seus campos semânticos próprios. Eis porque muitas das discussões sobre o ato de biografar são também a do ato ele etnografar. Essa formulação lembra alguns dos impasses da etnografia, pela homologia da relação (singular-geral), pelos impasses sobre a representação, porque expõe os limites de um modo de ser e as limitações de um modo de pensar. Ou seja, são registros de alteridade. Biografia e etnografia são respostas às (mesmas) aflições: o problema de ambas e também o seu mérito é que são muitas e diversas as aflições às quais são chamadas a responder.

Ao perceber as mães, durante os questionários, tive contato com um pouco das suas histórias de vida e trajetórias particulares. Sabendo que este trabalho não traz em si os elementos determinantes de uma metodologia de narrativas biográficas, mesmo assim, a percepção de narrativa biográfica esteve presente na perspectiva etnográfica desenvolvida a partir de um olhar sociológico. Neste trabalho, portanto, relatei um entendimento da ideia de narrativa biográfica com um contexto mais ampliado e utilizar as mesmas para ilustrar e perceber aspectos do tema trabalhado

Os questionários virtuais

Os questionários online com as pessoas da sala de espera e a entrevista presencial com a presidente da Ong ocorreram de junho de 2022 a maio de 2024, o tempo espaçado pode ser explicado pelas condições de tempo e disponibilidade das mães e funcionárias da ONG. A rotina de trabalhos e cuidados acabou tendo efeitos no desenvolvimento da pesquisa, como estávamos lidando com mães azuis de uma região periférica do RJ (Zona Oeste), e escassez de tempo foi uma realidade que alongou o período de espera para o preenchimento dos questionários, bem como diminuiu a quantidade dos mesmos. Afirmo que muitas mães assistidas pela ONG não

conseguiram dispor de tempo para participar deste momento de pesquisa. Portanto apenas 24 pessoas preencheram os questionários, sendo mães e familiares.

Neste capítulo conhiceremos um pouco mais sobre a Organização Não Governamental “Anjinho Azul” e sobre as famílias assistida e sobre o trabalho no espaço. Além disto tratei partes da entrevista feita com a fundadora da instituição e as reflexões a partir da mesma. Foi buscado, nesta pesquisa, a manutenção de um distanciamento na análise dos dados, esse é importante para conseguirmos manter a metodologia que optamos por desenvolver e para manter a qualidade da pesquisa.

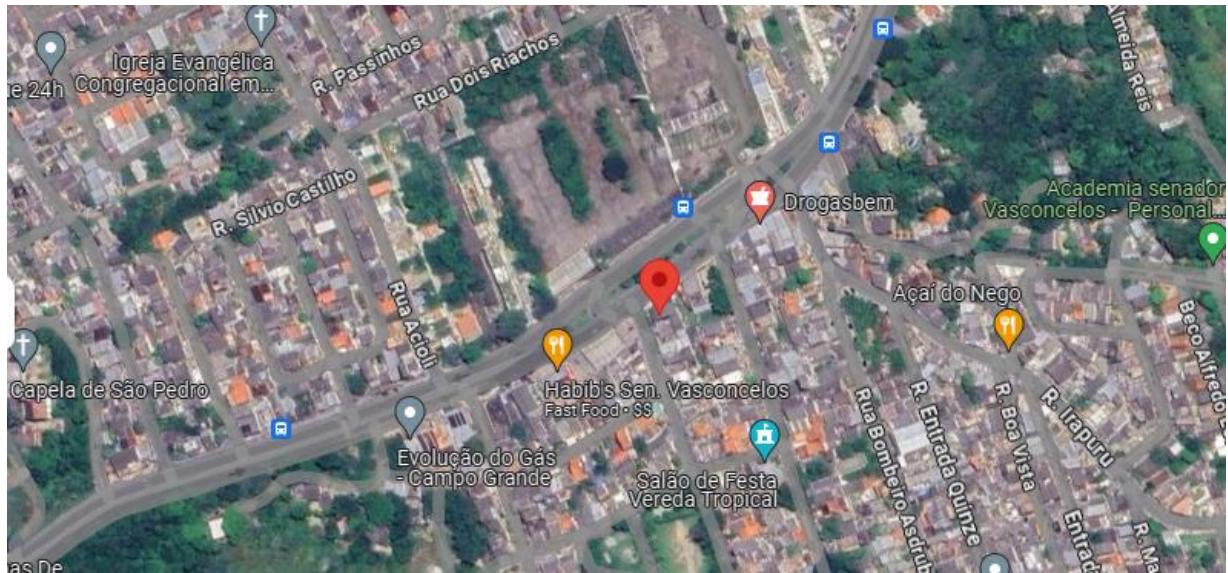
Tendo feitas estas considerações, passo à descrição da ONG analisada e suas particularidades.

3.1 A ONG

Como dito anteriormente, essa pesquisa se realizou na ONG “Anjinho Azul”. A mesma está localizada no bairro Senador Vasconcelos, próximo a Campo Grande, no município Rio de Janeiro e estado Rio de Janeiro¹⁸. Como podemos ver na ilustração a seguir.

Imagen 7. - Mapa da ONG Anjinho Azul

¹⁸ Dados extraídos da página da ONG em:
https://www.facebook.com/anjinhoazuloficial/?locale=pt_BR&checkpoint_src=any. Acesso em: 30 jul. 2024.



Fonte: <https://www.google.com/maps/place/R.+Ematuba,+19++-+quadra+2+-+Sen.+Vasconcelos,+Rio+de+Janeiro+-+RJ,+23010-415/@-22.8895403,-43.5252322,601m/data=!3m1!1e3!4m5!3m4!1s0x9be101f8fa6e6b:0xc469ca706c63f94a!8m2!3d-22.8895453!4d-43.5226573?entry=ttu>. Acesso em: 29 jul. 2024.

A sede da ONG ocupa uma casa de dois andares situada no final da rua, ela é adaptada para atender ao público específico de crianças e jovens diagnosticados com TEA, bem como aos seus familiares, conforme foi possível perceber na pesquisa de campo.

De acordo com Lívia Couri Ganem Cervera, presidente da ONG Anjinho Azul, a partir de entrevista que realizei com ela, ao ser indagada sobre a origem da entidade, disse:

A ideia do nosso projeto, nossa ONG surgiu quando eu tive o diagnóstico do meu filho quando ele tinha três anos de idade de autismo, o meu filho mais novo. Aí me veio essa necessidade de estar com outras pessoas que passavam pela mesma situação que eu. Na época eu me senti muito sozinha, não sabia o que fazer, onde procurar, na minha cabeça só existia eu e o Marcos Mion no Brasil inteiro com crianças autistas. Aí surgiu essa ideia, eu reuni na época alguns amigos que eram profissionais da saúde, alguns pais também de autistas que viram colaborar com a gente, surgindo assim o nosso projeto.

Trata-se de entidade que existe faz mais de oito anos, cuja proposta é atender, segundo a entrevistada, desde crianças de seis anos até jovens de vinte e cinco. Sobre isso, ela afirma:

Estamos pensando em até estender porque eu percebi que tem muitos mais velhos. Depois de certa idade os autistas recebem alta e não tem mais lugares para eles. Eu percebi isto, lá a gente recebe esse público e acaba que tem aparecido bastante autista já jovem para a gente lá. São os meus amores. Atendemos trinta famílias, a gente oferece cesta básica, terapia de psicomotricidade em grupo, temos assistente social, advogados, mas estamos precisando de voluntários para outras terapias.

Além disso, a ONG funciona com rede de apoio, o que pode ser constatado na seguinte fala de sua idealizadora e presidente da ONG

A gente tem três grupos de WhatsApp chamados “Família Azul”, são grupo de quando a família recebe o diagnóstico, nós encaminhamos para estes grupos. Os próprios pais vão formando rede de apoio um com o outro.

Não temos apoio financeiro do governo, nosso apoio é na verdade de amigos e empresas da região que acabam ajudando a gente com doações tanto de alimentos ou financeiras mesmo.

Fiquei ciente da existência da ONG *Anjinho Azul* por meio de uma mensagem no grupo familiar, no aplicativo *WhatsApp*, a mensagem informava sobre as variadas atividades oferecidas para pessoas diagnosticadas com “autismo”, terminologia expressa no corpo textual da mensagem recebida. O Davi (com 10 anos atualmente) recebeu o diagnóstico e participa de diversas atividades e terapias que visam a integração escolar e o aprendizado de habilidades para a rotina diária, como alimentação independente, comunicação e conhecimento das regras de conduta. Como mãe do Davi, eu recebi informações sobre a ONG para conhecê-la.

Da mesma forma que havia este material que eu tive contato sobre a ONG através em uma divulgação online nas redes sociais que foi compartilhada pelo WhatsApp, na página da “Anjinho Azul” havia uma série de postagens referentes aos trabalhos da instituição. Ainda hoje, a ONG se utiliza bastante das redes sociais para divulgar o seu trabalho e atingir as pessoas que necessitam dos serviços prestados de cuidado e apoio às crianças com TEA e mães azuis. Segue abaixo algumas das campanhas e atividades feitas pela instituição para visualizarmos melhor as características do seu trabalho.

Imagen 8. Postagem da Ong no Instagram “Cuidando de quem cuida. Mães Atípicas”



Fonte:

<https://www.instagram.com/anjinhoazulong?igsh=MWFhOXE2eTFsbm5laA==>. Acesso em: 01 ago. 2024.

Essa foi uma atividade promovida pela “Anjinho Azul” juntamente com apoiadores locais ocorrida no dia 6 de dezembro de 2020. Seu tema foi “Cuidando de quem cuida: Mães Atípicas” e o intuito da atividade foi possibilitar às mães atípicas

assistidas pela ONG um dia de reflexões, rodas de conversa, terapias, relaxamento e lazer. Para essa atividade foi mobilizada uma equipe multidisciplinar de voluntários para fazer atividades recreativas com as crianças enquanto as mães estivessem reunidas para o roteiro do dia. Para além desta atividade, a ONG também organizou a “Super live – Dia Internacional da Conscientização do Autismo”, como podemos ver na imagem abaixo.

Imagen 9. Postagem da Ong no Instagram “Super Live. Dia Internacional da Conscientização do Autismo”



Fonte:

<https://www.instagram.com/anjinhoazulong?igsh=MWFhOXE2eTFsbm5laA==>. Acesso em: 01 ago. 2024.

Já esta atividade foi uma Live online pela página da ONG no Instagram ocorrida no dia 2 de abril de 2021. Participaram do evento a fundadora e administradora do

Espaço Psicopedagógico Multidisciplinar, Jamille Rangel, e a fundadora e administradora da ONG Anjinho Azul, Lívia Couri. Com esta live, a instituição chamou a atenção para o Dia Internacional da Conscientização do Autismo de forma a trazer elementos que ajudem a perceber a importância deste dia no combate aos estereótipos e no avanço das reflexões e pautas do grupo. Com o mesmo intuito, foi feita também a atividade expressa na imagem a seguir

Imagen 10. Postagem da Ong no Instagram “Semana de Conscientização do Autismo”



Fonte:
<https://www.instagram.com/anjinhoazulong?igsh=MWFhOXE2eTFsbm5laA==>. Acesso em: 02 ago. 2024.

Esta foi outra live online feita também a partir da página do *Instagram* da instituição. Da mesma forma que a anterior, este foi um evento voltado para a questão da conscientização. Igualmente também, a referida live evidenciou uma data importante que é reconhecida como tal. As postagens e lives que fazem menção as datas são comuns na página da ONG como as que foram conquistadas com o papel ativo dos movimentos sociais que trazem a *neurodiversidade* como eixo norteador. Valorizar estas datas, por conseguinte, expõe uma característica da “Anjinho Azul” que é o fato de que a mesma não está a par do que está ocorrendo no plano nacional e internacional em relação à questão do *autismo* e da *neurodiversidade*.

Embora possamos perceber que os cartazes e postagens acima trazem elementos interessantes para compreendermos a atuação da ONG, tais materiais também nos fazem refletir sobre o quanto a instituição não se desloca do seu contexto sociopolítico. Ao dizer isto estamos chamando a atenção para a estética destes materiais e o quanto a construção dos mesmos traz à tona uma reflexão sobre representatividade. Os elementos gráficos presentes neles, reafirmam um padrão de branquitude socialmente estabelecido ao longo do contexto histórico nacional e parte integrante de um discurso hegemônico de poder (Melo, 2014).

Já no que se refere à instituição pesquisada, podemos dizer que ela nos mostra o quanto é fundamental conscientizar e discutir as questões pertinentes às pessoas *neurodiversas* e suas especificidades, mesmo com limites existentes. Por ser uma ONG sem fins lucrativos, encontramos também nas suas redes sociais apelos e pedidos de apoio à realização das suas ações e rotina de atividades. Na imagem abaixo vemos uma postagem neste perfil.

Imagen 11. Postagem da Ong no Instagram sobre os serviços oferecidos



Esta imagem nos possibilita perceber que a instituição necessita de recursos para dar conta da agenda desenvolvida. Acima vemos que esta postagem foi feita no dia 9 de fevereiro de 2021. Por meio dela há o convite para a participação com a explanação do que a ONG oferece quanto é feito o pedido de colaboração solidária por meio de depósitos mensais. Tais contribuições são importantes tanto para as

atividades cotidianas como para o desenvolvimento de eventos, como por exemplo o evento contido na imagem a seguir.

Imagen 12. Postagem da Ong no Instagram chamando para a ações social “Entre amigos na praça”



Fonte:
<https://www.instagram.com/anjinhoazulong?igsh=MWFhOXE2eTFsbm5laA==>. Acesso em: 01 ago. 2024.

Com essa imagem vemos que, a organização além de fazer postagens e lives sobre conscientização, também desenvolve atividades em praça pública conscientizando na prática, desmistificando e desconstruindo estereótipos existentes de forma concreta e material. A ilustração acima expõe a atividade “Entre Amigos na Praça”, ela ocorreu dia 1 de abril de 2023 e contou com a equoterapia, com exposições, como música ao vivo e com o desenvolvimento de oficinas.

As postagens acima são trazidas por mim para ilustrar as atividades desenvolvidas pela instituição pesquisada, posto acreditar que analisar estas ações nos faz ver um pouco da rotina e das características desta mesma instituição. Além destes elementos trazidos também abordo a estrutura da instituição, a partir da pesquisa de campo.

Com as visitas à unidade, vi que as terapias de psicomotricidade são conduzidas no segundo andar, onde são disponibilizados diversos materiais, como bolas, bumbolês, pneus, cordas, jogos, som e aparelhos televisores. Tais materiais enriquecem as atividades ministradas pela professora de educação física, essa profissional dedica-se a aprimorar as habilidades de cada indivíduo que participa do programa, atendendo as suas especificidades.

As mães, dentre outros responsáveis pelas crianças, acompanham as aulas, oferecendo apoio quando necessário. Ao término das atividades, é oferecido um lanche, composto geralmente por biscoitos, pão ou bolo, bem como suco e refrigerante para as crianças e café para os adultos. Na ONG, atuo como voluntária, auxiliando nas atividades da aula de psicomotricidade, na distribuição do lanche e prestando assistência conforme necessário. Tal fato contribuiu com o desenvolvimento das observações e da pesquisa de campo, abrindo portas de acesso e facilitando o diálogo. Como fiz estágio voluntário e a observação participante, busquei um maior distanciamento da pesquisa na etapa da escrita desta dissertação.

3.2 Trabalho social com as crianças, adolescentes e as familiares

Na realização do trabalho social com as crianças percebi que, para além dos espaços de cuidados específicos com a saúde, a ONG “Anjinho Azul” também se preocupa com as interações sociais e com a saúde mental das mesmas. A ONG

possui um corpo de profissionais que atuam como voluntários, eles recebem ajuda de custo. A triagem é feita pela assistente social, tem que ter laudo de autismo, nós avaliamos quem precisa mais, quem não faz terapia nenhuma, avaliamos se as crianças estão na escola, a questão da renda e damos prioridade para famílias que tem dois ou mais irmãos autistas por exemplo. Para conhecer é só acessar o Instagram Anjinho Azul e o nome completo do projeto é Centro Brasileiro de Integração e Apoio ao Autista Anjinho Azul, esqueci de falar isso no início. Esqueci de falar também que nós temos também eventos de socialização, algumas vezes no ano a gente faz eventos de inclusão para estas famílias estarem participando, brincando e interagindo.”

Ainda, é possível dizer que existe uma preocupação, evidenciada na pesquisa de campo e nos materiais publicados pela instituição, referente à promoção de atividades de lazer.

A compreensão de infância proposta pela organização leva em com a discussão de infância presente no Estatuto da Criança e do Adolescente, de acordo com este texto (Brasil, 2017, p.10)

Art. 2 Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Parágrafo único. Nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este Estatuto às pessoas entre dezoito e vinte e um anos de idade.

Para além, no que diz respeito aos direitos gerais destas crianças o Eca ainda considera que (Brasil, 2017, p.10)

Art. 3 A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. Parágrafo único. Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem.

Sendo assim, com ou sem especificidades, as crianças e adolescentes possuem direitos inalienáveis que se expressam a partir da garantia do respeito aos seus direitos fundamentais compreendidos pela legislação nacional. A ONG entende que tais direitos conferem também o caráter de dever pelo poder político que deve conceder eles. Nesse sentido tanto os direitos fundamentais são direitos das pessoas (inclusive das crianças e adolescentes com TEA) quanto também implicam no dever do Estado de assegurar que esses direitos se materializem na forma de políticas públicas. Sobre isso o ECA ainda nos diz que (Brasil, 2017, p. 12)

Art. 7 A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento saudável e harmonioso, em condições dignas de existência.

Dentro desta percepção, é possível dizer que a “Anjinho Azul”, enquanto organização da sociedade civil, possui uma atuação que vai de acordo com o que preza os documentos oficiais do território brasileiro. Ao atuar na saúde, no bem estar, no lazer e na conscientização a instituição pesquisada contribui com o poder público ampliando as possibilidades de qualidade de vida para as crianças com TEA que são assistidas pela instituição.

Identificamos que o trabalho da ONG age no sentido de promover medidas que deveriam ser ações governamentais. Podemos dizer, ainda, que, na esfera da vida privada, foi percebido que parte considerável das mães que tivemos contato a partir da “Anjinho Azul” também possui contribuições de terceiros. A questão da rede de apoio, nesse sentido, é, para esta pesquisa, algo que foi identificado como existente e, portanto, merece nossa atenção.

Para conceituarmos rede de apoio buscamos a pesquisa de Rodrigues e Gomes (2020), as autoras analisaram grupo de apoio a familiares de pessoas com autismo em João Pessoa (PB). Nesta pesquisa, elas identificaram que (Rodrigues e Gomes, 2020, p. 1953)

Ainda de acordo com estas pesquisas, aspectos como a sobrecarga de tarefas (a exemplo, dos cuidados com a criança, com a casa e com as consultas), a espera para atendimento, gastos com atendimentos profissionais, pouco ou nenhum espaço para autocuidado, mudanças

de rotinas, excesso de responsabilidades, principalmente nas mães, promovem em muitos casos desestabilização, tensão emocional e física nos cuidadores, apresentando-se a necessidade de intervenções que considerem toda a unidade familiar.

Tende em vista a questão da sobrecarga e tendo feitas as considerações sobre as disparidades existentes no que se refere à conjuntura patriarcal e as questões a respeito do cuidado, expressas no capítulo dois deste trabalho, vemos que a existência de uma rede de apoio tem ajudado na rotina das mães presentes na instituição pesquisada. De acordo com Rodrigues e Gomes (2020) a própria instituição integra a rede de apoio, elas consideram que (2020, p. 1954)

(...) o grupo de apoio/suporte apresenta-se como um recurso que vem auxiliar no alívio de sentimentos diversos, proporcionando o compartilhamento de experiência, sentimentos e reflexões, e a sensação de ser compreendido. Além disso, ao ofertar apoio emocional, orientação e informação, estes grupos promovem a percepção das vivências, ajudando-os a enfrentar as crises vivenciais.

Com isto percebemos que o trabalho da ONG perpassa os aspectos profissionais e pode englobar subjetividades e afetividades presentes nos cuidados e procedimentos pedagógicos e terapêuticos envolvidos no cotidiano da instituição. Conforme nos diz Rodrigues e Gomes, sobre a pesquisa desenvolvida por elas (2020, p. 1962)

Na prática foi possível constatar o quanto o grupo para familiares de pessoas com autismo pode contribuir para minimização das conotações negativas e dos sentimentos advindos das mudanças na dinâmica familiar, financeira e social e da sobrecarga de cuidados. Este grupo favoreceu uma maior compreensão do que se passa com o cuidador, dando voz as contingências e os empoderando em seu cuidado. Foi possível aprender que o grupo com familiares cuidadores de pessoa com autismo, apresenta-se como um recurso que promove o acolhimento, o suporte das dificuldades diante das limitações das pessoas autistas sob seus cuidados, o compartilhamento de múltiplos sentimentos e a interação entre os profissionais da saúde e o cuidador. Dessa forma, verificou- se que o grupo tem potencial terapêutico, pois incita o cuidado e a reflexão.

Da mesma forma, compreendemos que, em geral, as redes de apoio também são construídas a partir de relações familiares e de amizade. Percebemos que a rotina de cuidados, no espaço da ONG, contava com a presença de avós, pais, tias (os) e amigas (os), com foco para as presenças femininas. Tal situação foi percebida na pesquisa de campo que foi desenvolvida no começo da pesquisa, através da observação do espaço e da sua rotina. Da mesma forma, a presença feminina expressiva também foi sentida na caracterização das pessoas de responderam o formulário, a grande maioria destas pessoas foram mulheres, conforme será visto mais adiante.

3.3 Solidão da família/maternidade atípica

No decorrer desta jornada como mãe de autista, presenciei vários episódios envolvendo as mães cuidadoras, sendo assim, durante o processo pandêmico, refleti e decidi continuar a pesquisar essas mulheres, mesmo com o contexto do covid-19.

O contexto da pesquisa virtual, por conseguinte se desenvolveu a partir desta conjunturaposta que inviabilizou outro formato de pesquisa. Ou seja, a pandemia de Covid-19, por conta dos riscos de contaminação e da gravidade dos quadros na realidade nacional, não permitiu que a pesquisa transcorresse de forma presencial. Nesse sentido, foi seguida esta pesquisa aplicando um questionário que foi direcionado às mães e outros cuidadores que desejassemparticipar.

Ao implementar o questionário busquei investigar o protagonismo das mulheres, mães e cuidadoras na trajetória de ser mãe de uma criança autista na sociedade brasileira. Levando em conta que, por vezes, a sociedade pode impor padrões de como ser mãe.

Busco assim, analisar, a partir deste instrumento de coleta de dados, os sentimentos em relação ao momento do diagnóstico, bem como as questões do cotidiano e relações de cuidado.

Inicialmente cabe caracterizar os(as) participantes dessa etapa da pesquisa. Ao todo, foram 25 pessoas que responderam ao questionário, sendo 23 mulheres

sendo mãe, avós e tias e 3 homens, todos pais. Sendo o número de pessoas do gênero feminino super em mais de 7 vezes ao número de pessoas do gênero masculino que participaram da pesquisa.

O instrumento foi pensado para ser aplicado nas pessoas que estavam nas salas de espera e, sendo assim, podiam ser quaisquer pessoas com vínculos diferenciados com as crianças.

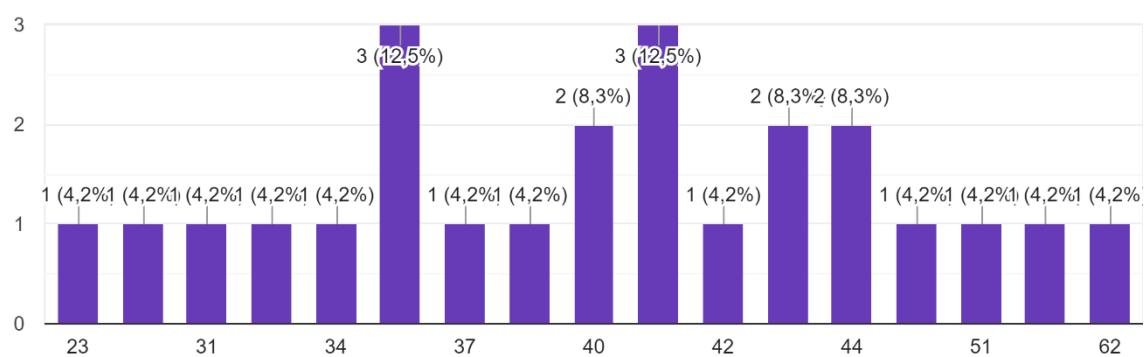
Segundo a coordenadora da ONG por mim entrevistada,

As famílias que são atendidas no nosso projeto geralmente são compostas por mãe solo ou pai, também temos pai solo. Mas, na verdade, a maioria dos pais acabam se ausentando quando descobrem o diagnóstico de autismo dos seus filhos. Tem até um estudo que mostra que a maioria vai embora, infelizmente. Mas a gente tem lá pais e mães. A rede de apoio destas famílias é bem curta, então, acaba sendo o pai ou a mãe mesmo.

Já, no que diz respeito à faixa etária das mães e demais pessoas que participaram da pesquisa, é possível dizer que estas pessoas possuem entre 23 e 62 anos de idade. Podemos dizer, ainda, que entre 34 e 37 e entre 40 e 42 se encontram os maiores percentuais referentes a idade dos referidos participante, como ilustra o gráfico a seguir.

Tabela 2. Percentual de idade dos participantes da pesquisa

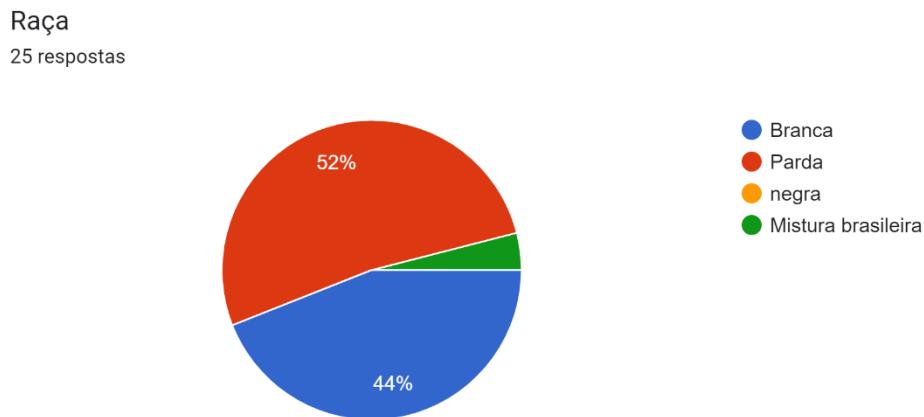
Idade
24 respostas



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação à questão racial, percebemos que, das pessoas que participaram do questionário, mais da metade delas se define como pessoa parda, como podemos ver na imagem abaixo.

Tabela 3. Percentual de raça dos participantes da pesquisa



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação à autoafirmação identitária denominada “Parda” é possível dizer que, de acordo com o cientista social Luiz Augusto Campos (2013), existe, no contexto nacional, uma configuração racial baseada na discriminação que, a partir de questões subjetivas, faz com que as pessoas não brancas não se intitulem enquanto pessoas negras. Entre estas pessoas não brancas, parte considerável delas, pode passar por processos de descoberta identitária que as façam se perceberem enquanto pessoas negras. Sobre a presença desta categoria nos censos do IBGE, Campos (2013, p.85) considera que

Para alguns militantes negros, esses dados provam que o brasileiro que se declara “pardo” é visto pelos outros como “negro” e, por isso mesmo, é uma vítima de racismo. Portanto, haveria no Brasil uma vergonha de ser negro que impediria as pessoas que assim são percebidas de se enxergarem como tal. E é justamente por isso que as discriminações raciais tenderiam a ser identificadas pelas suas vítimas como expressões de elitismo ou preconceito social e não racial. Ao termo, tudo isso contribuiria para a fraca consciência da questão racial existente no país.

Contra essa “vergonha da negritude”, o movimento negro começou já na década de 1980 a demandar políticas capazes de promover o “orgulho negro” e, assim, inverter o sentido negativo dessa categoria de classificação racial.

Sendo assim, percebemos que a alta porcentagem de “pardos” (13 dos 25 participantes) e a ausência de pessoas que se afirmam “negros” não nos dão um dado preciso, talvez até nos demonstre a ocorrência de questões de ordens mais profundas e estruturais que podem estar presentes nestes dados.

As narrativas de vida e os tornar-se mãe

Um dos objetivos dos questionários foi o de compreender o como foi o processo de tornar-se mãe e de que forma receberam o diagnóstico dos filhos durante o percorrer deste processo.

Dentre as respostas tivemos “Gravidez planejada dentro de uma união estável de 9 anos.”, “Sou mãe por adoção. Tenho uma TEA e uma TDH”, “Minha gravidez foi rejeitada por mim e pela minha mãe. Foi um momento muito difícil também tive problemas na gestação por conta do mioma e depressão pós-parto.”

A partir de algumas respostas, é possível notar que a gestação ou o processo da maternidade foi vivenciado de variadas formas entre as pessoas que participaram da pesquisa. Estas três respostas denotam essa diversidade, tiveram outras respostas de pessoas que passaram por essa fase mais tranquilamente e com aceitação, da mesma forma tiveram outras respostas de pessoas que não planejaram e que tiveram aflições neste momento da vida.

No que tange ao exercício materno antes do diagnóstico podemos dizer que nas respostas desta pergunta apareceram “Com menos demandas”, “Mais tranquila”, “Normal de todas as famílias”, “A dinâmica era menos intensa pois não tínhamos o conjunto semanal de terapias com as quais lidamos hoje”.

Dessa forma, ao trazer estas respostas, compreendemos que foi notório que as dinâmicas familiares se alteraram bastante com o diagnóstico. Apenas uma das 25 respostas sinalizou que a vida “Não mudou muito do que é hoje”, em todas as outras respostas apareceram estas questões sobre o impacto da sobrecarga das terapias e cuidados na rotina das famílias.

A respeito do diagnóstico, de acordo com uma das participantes da pesquisa,

O sentimento que eu tive quando descobri o autismo do meu filho foi na verdade um misto de sentimentos. Eu tive todo o processo, o luto, aquele momento em que você não aceita. Eu costumo dizer que é uma viagem para o luto que vai e volta, porque as vezes você supera, aí depois você volta, sente de novo, acho que dependendo das fases em que a criança está. Eu procuro nunca comparar muito com outras crianças típicas e atípicas, eu aprendi a comemorar as vitórias dele, as pequenas vitórias, todos os dias, aprendi a não esperar grandes vitórias, eu comemoro as que vem todos os dias. Meu filho me ensinou muito, me transformou completamente. Ser mãe do Theo me fez enxergar o mundo, a olhar o céu, a olhar o sol, a dar valor a palavra, aos sentimentos e, até, aos sentimentos que não são ditos. Meu filho é um menino lindo de onze anos, autista não verbal, grau dois. Então, assim, ele tem pouca fala, mas é um menino carinhoso demais. Eu aprendi que para amar não precisa de palavras, é mais ou menos isso. Hoje ele faz comunicação alternativa, ele está aprendendo a se comunicar através do Ipad. É isso, é ser feliz e vibrar e viver com o que você tem sem olhar a grama do vizinho. Olhar a sua e plantar a sementinha que na frente vai ser colhida.

Um ponto interessante para trazer para esta a análise da referida resposta, se refere ao fato de que a palavra “tristeza” se repetiu em 5 das respostas, a palavra “medo” se repetiu em 2 respostas, também surgiram palavras como “insegurança”, “frustração”, “revolta”, “insegurança”, “desespero” e “luto”.

Ainda, 3 pessoas demonstraram que estavam otimistas e aliviadas por entender a condição dos filhos e poder ajudar no desenvolvimento deles, como expressa o seguinte exemplo “Eu nunca tive preconceitos com essa condição, então o sentimento era apenas um certo alívio de saber o que estava ocorrendo”. Interessante que exatamente os 3 únicos homens presentes na pesquisa formam essas 3 pessoas que responderam de forma positiva.

Na contramão disto, 2 pessoas relataram que choraram muito durante esse processo, como percebemos no seguinte trecho de resposta

Primeiramente senti o impacto da possibilidade de ter uma criança com uma dificuldade, após senti uma revolta com Deus, porque comigo? Porque!!! eu que queria tanto ser mãe?! Porque!? meu bebê que é tão amado! Após tentei entender e fiquei desesperada, pois imaginei que ele podia ser dependente o resto da vida de mim e não sou eterna um dia vou morrer, estudei sobre e imaginei mil coisas, após entender mais fui ligando as estereotipias e seu comportamento chorei muito durante todo o processo de descoberta e fui começando a aprender a lidar com tudo e em grupos como o tea's do tapajós

No geral, estas respostas permitem apreender que as mulheres vivenciaram uma espécie de luto e as frustrações, não relatada por homens que participaram da pesquisa. Percebi também que os sentimentos experienciados são muito parecidos e estão de acordo com os sentimentos analisados na revisão teórica em relação a este momento do diagnóstico. De acordo com Mapelli et al (2018, p. 6)

A dificuldade na aceitação do diagnóstico é exteriorizada pela família por meio do sentimento de culpa, de negação, de insegurança e de desesperança pela perda do filho considerado "normal" diante dos olhos da sociedade.

De acordo com Le Breton (2009), no que se refere a uma ideia de antropologia das emoções, o ser humano, na sua experiência social, tece sua existência num emaranhado de emoções. Ou seja, ele é afetado pela experiência vivenciada, sendo, por conseguinte, a afetividade uma expressão da vida humana em sociedade. Dessa forma entendemos os sentimentos descritos nas respostas dos questionários são emanações sociais que tornam, ainda mais perceptível, que existe uma idealização de função materna que também se relaciona com uma idealização de corpo (no caso, da criança). No imaginário social o diagnóstico implica em uma limitação ou não realização da função materna no padrão esperado, bem como também demarca uma frustração em relação à perpetuação da família, à rotina familiar e às perspectivas de futuro.

Ao interpretar o diagnóstico a partir do referencial de conhecimentos e valores hegemônicos, as mães que responderam o questionário e expressaram sentimentos de luto e frustração estão sinalizando que estas emoções são um reflexo social do padrão de família e de maternidade existente (Le Breton, 2009). A partir dessa questão sobre os conflitos sentimentais existentes no processo do diagnóstico foi possível, também, perceber que a chegada do diagnóstico trouxe mudanças nas

trajetórias de vida. Ao mencionar a ideia de trajetória, estamos pensando num campo de possibilidades onde vemos no passado (memórias) e no futuro (projetos) o desenrolar de uma trajetória vivenciada que é construída a partir de paradigmas simbólicos. O dinamismo, portanto, fruto dessas relações vívidas entre memórias e projetos, ambos em permanente construção, garante um aspecto de metamorfose nas construções identitárias que se forjam na trajetória (Velho, 1994).

Sobre as trajetórias individuais dos participantes da pesquisa, foi possível perceber que duas das mulheres afirmaram que abdicaram da sua vida profissional para se dedicarem exclusivamente às crianças. Destas respostas nenhuma foi das homens participantes da pesquisa, ao contrário, essas foram respostas de duas mães. Podemos ver uma delas a seguir:

Sim, antes eu era chefa em um departamento da empresa onde trabalha. Nunca fiquei sem trabalhar desde os meus 18 anos e desde o diagnóstico do meu filho eu parei tudo e hoje minha vida é totalmente dedicada a ele e a casa.

Em outras respostas a esta pergunta encontramos certo alívio pela compreensão do que estava ocorrendo com o filho, conforme vemos a seguir:

Passamos a compreender os motivos de ele reclamar tanto de barulho, de não querer socializar com os pares de mesma idade (durante a vida e na escola), do hiperfoco em jogos/filmes/livros/utensílios pessoais, dos barulhos que emite pra se regular, etc, das muitas saídas para ir ao banheiro na escola (de modo a se regular da bagunça da sala de aula). Como família isso nos fez compreender os limites e possibilidades do nosso suporte e que precisamos buscar conhecimento para dar esse suporte.

Com estes trechos de relato, podemos compreender que estas trajetórias foram marcadas pelo diagnóstico, o que se somou a essa relação entre passado (memória) e futuro (projeto), remodelando as lembranças, confirmando e entendendo questões e contribuindo com a construção de novas perspectivas. Acreditamos também que estas perspectivas expressam conflitos subjetivos e se dão tanto na esfera individual no que se refere às trajetórias individuais quanto na esfera social das relações de gênero e cuidado.

A partir do diagnóstico, muitas dessas mulheres tiveram suas vidas alteradas. Conforme nos fala Hofzmann et al (2019, p. 66), “Os familiares apresentaram reações diversas, como aceitação, preocupação, sofrimento, negação, sensação de impotência e previsão de momentos turbulentos.”. As autoras (Hofzmann, 2019) ainda nos dizem que muitas das famílias possuem as rotinas alteradas, que ocorrem dificuldades financeiras e que muitas(os) das(os) cuidadoras(es) renunciam as suas vidas profissionais.

A partir da análise das perguntas, compreendemos que a grande maioria das pessoas (sete delas) afirmam ter passado por dificuldades para conseguir acompanhamento profissional para as crianças. Uma delas nos diz, inclusive, que

O primeiro desafio foi saber em qual profissional levar para fazer a avaliação. A escola pediu a avaliação em março (mas com neuropsicólogo), daí eu não conseguia consulta com pediatra do plano de saúde para pegar o encaminhamento para o profissional e particular estava inviável. Daí em maio uma colega me disse que o profissional que eu devia procurar era o neuropediatria e fui ao plano e agendei pra esse profissional, mas só fomos conseguir sermos consultados em agosto, isso porque acionamos a ANS, pois o plano de saúde extrapolou todos os prazos possíveis de obrigatoriedade de atendimento. Saindo da consulta com a neuropediatria foi preciso acionar o SAC do plano de saúde pra conseguir as terapias complementares (que seriam necessárias tanto para o suporte, quanto para fechar o diagnóstico). Em novembro retornamos com a neuropediatria e, munidos dos relatórios dos terapeutas, foi fechado o diagnóstico. Nesse meio tempo, meu filho enfrentava muita dificuldade na escola, desde o início da investigação sobre o autismo. Foi exatamente estas dificuldades que levaram a hipótese da atipicidade dele. Quando ele iniciou a terapia com a psicopedagoga ela imediatamente indicou que ele precisaria fazer aulas de reforço escolar, o que providenciamos prontamente e que o ajudou a não reprovar de série (mas, durante todo o processo, ele esteve muito angustiado e preocupado em ficar pra trás da turma dele na escola).

Alguns dos participantes da pesquisa, ainda, consideram o serviço de atendimento público é bem precário e que “demora muito para chamar”. Dessa forma, percebemos que no ápice dos desafios apareceu, na pesquisa, a problemática do acesso ao acompanhamento. Em três das respostas apareceram as dificuldades da convivência e a forma de lidar com as crianças e em duas das respostas apareceram os preconceitos vividos no cotidiano.

No que tange aos acessos às políticas públicas as respostas sobre essa questão nos possibilitaram compreensões diferentes. 3 pessoas sinalizaram que

inexiste política pública que as contemple, uma delas, ao ser questionada sobre a existência de políticas públicas, diz que “não encontro nenhum suporte”, outra pessoa afirma que “(...) a rede pública me parece muito despreparada.” Outras 4 citaram nomes de programas do governo, tais como a “carteira de identificação Ciptea”, outra participante da pesquisa, sobre o filho atípico, fala que “Ele recebe o BPC após muita luta judicial”. Ainda, 1 participante não respondeu à questão sobre as políticas públicas, contudo, de forma geral, mesmo que alguns participantes tenham declarado que são contemplados com programas (nos casos em que isto acontece), percebemos que a demanda ainda é maior do que os programas existentes e o alcance e eficácia deles é questionável.

No que toca à conscientização sobre o autismo nas esferas de convívio social. No que se refere a esta pergunta, é possível perceber que oito dos participantes da pesquisa afirmam participar de atividades e iniciativas sobre conscientização, uma afirmou que está frustrada por já ter participado e ter tido referências de práticas negativas, uma afirmou que soube do diagnóstico recentemente e por isso não participou ainda, mas que se sente motivada para tal e apenas uma pessoa disse que não participa por questões de trabalho e falta de tempo.

Em relação a uma análise do presente em relação ao passado e, refletindo sobre o futuro, é possível dizer que as experiências de vida das pessoas que responderam o questionário nos trouxeram respostas muito parecidas, em geral as pessoas demonstraram otimismo em relação ao futuro. Uma delas, inclusive, trouxe um amparo religioso para falar sobre a esperança em dias melhores. Outras, podemos inferir, que o trabalho social da ONG e demais projetos existentes, ou até mesmo a ciência do diagnóstico e a possibilidade de compreender os filhos fazem com que as mães, pais e a tia que respondeu o questionário olhem para o futuro com este otimismo.

As respostas podem ser vistas, na íntegra, nos apêndices deste trabalho, de qualquer forma, ao longo da análise das respostas feita neste capítulo percebemos que as pessoas que participaram da pesquisa contam um pouco das suas histórias de vida. Ou melhor, nos contam um pouco de suas histórias, percepções,

sentimentos e perspectivas enquanto pessoas (na sua maioria mães) que cuidam de crianças *neurodiversas*.

Segundo Kofes (2015), a presença da biografia na antropologia se encontra tanto do ponto de vista das técnicas, quanto de perspectivas teóricas. O conceito de biografia expõe um entendimento que perpassa os conceitos de sociedade, cultura e estrutura, tendo como referência a vida.

Da mesma forma parte destas narrativas trazidas sob a forma de respostas ao formulário demonstram linguagens onde se interligam construções sociais que delimitam experiências vivenciadas e/ou emoções sentidas. Ao analisar a narrativa biográfica e a relação desta com a experiência, Kofes (2015, p. 33) nos diz

Alguns conceitos na teoria antropológica são fundacionais. Porque são conceitos que fornecem o terreno sobre o qual antropólogos podem construir seus edifícios teóricos, eles frequentemente são tomados como óbvios e tendem a permanecer não questionados. Um desses conceitos é o de experiência.

A autora (Kofes, 2015, p. 35) ainda continua dizendo que

Sugiro que a relação entre experiência narrada biograficamente e estrutura da experiência permite retirar a narrativa biográfica da oposição entre indivíduo e sociedade, subjetivo e objetivo. A expressão da experiência conteria relações, conexões, movimentos da vida, experiência social e reflexão dos próprios sujeitos, conteria a expressão da experiência que não prescinde da sua expressão narrativa. A estrutura da experiência conectaria experiência vivida e os sentidos dados e criados pelos sujeitos.

Nosso trabalho ao observar e ouvir, tanto trouxe a vida nos seus aspectos observáveis, quanto trouxe subjetividades e memórias. Algumas das respostas trouxeram inclusive memórias entristecidas sobre o momento do diagnóstico e momentos felizes como os referentes à gestação (na maioria dos casos). Acreditamos que o conceito de narrativa biográfica, portanto, se aproxima deste desenvolvimento metodológico etnográfico exatamente por conter, no mesmo, elementos narrativos autobiográficos que trazem questões de alteridade e compõe um “documento etnográfico” (Kofes, 2015, p. 25).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta dissertação conseguimos avançar na explanação e no entendimento do tema abordado, compreendemos, a partir de uma etnografia da ONG, tendo em vista sua estrutura, atividade, sua presidente e os participantes da pesquisa (com o preenchimento dos formulários eletrônicos), questões profundas em relação às “mães azuis”. Foi possível ampliar as compreensões a respeito da rotina de cuidados que as mesmas desempenham, bem como foi possível identificar como as suas meternidades percorrem e dinamizam as discussões de gênero, sexualidade e classe social enquanto *maternidade atípica*.

Da mesma forma, podemos dizer que o referencial teórico trabalhado permitiu perceber aspectos de como se configuram as discussões entre o “transtorno de

espectro autista (TEA)" e o modelo familiar contemporâneo idealizado. Este trabalho também evidenciou questões e propôs reflexões a respeito dos discursos da biomedicina, das questões de poder e reflexões conjunturais que atravessam estes mesmos discursos médicos, especialmente no que se refere ao histórico do "autismo".

Nesse exercício de entender cosmologia do "autismo", suas origens e as questões atuais referentes a "maternidade azul", podemos dizer que, nesta dissertação, fizemos escolhas na abordagem da análise do histórico do transtorno e, igualmente, encontramos limites na percepção da trajetória dessas mulheres. As escolhas feitas na revisão teórica dizem respeito, também, à seleção do material bibliográfico, tal seleção procurou ser adequada de acordo com os conceitos que utilizamos, tendo em vista a relevância dos textos para uma análise sociológica pertinente.

Ainda, podemos dizer que, ao nos debruçar sobre as possibilidades de material teórico, intencionamos trazer autores que respondessem aos objetivos da pesquisa de forma satisfatória e conivente com os parâmetros acadêmicos estabelecidos socialmente. Sobre os limites vistos na pesquisa etnográfica, é fundamental mencionar que a observação das salas de espera foi interrompida pela pandemia de Covid-19, conforme mencionado na introdução deste trabalho, por mais que este momento de pesquisa tenha sido importante para ambientar a pesquisa e trazer indagações, também foi um momento em que houve uma interrupção não planejada. Da mesma forma é possível dizer que demais limites existentes nesta pesquisa de dissertação são oriundos dos próprios dados coletados com os questionários. As respostas orientaram a sistematização dos resultados expressos no terceiro capítulo desta dissertação. Ou seja, elas trouxeram um material de pesquisa consistente e revelador, mas que expressou algumas questões em detrimento da não expressão de outras possíveis problemáticas existentes.

Embora a revisão teórica feita tenha questionado o conceito "autista" e revelado sua origem e estruturas de poder intríseca, percebemos, com os formulários preenchidos, que muitas das mães azuis e demais familiares que participaram da pesquisa demonstraram uma não familiaridade com as questões de fundo dessa discussão a respeito do vocábulo. Ou seja, a pesquisa demonstrou que questões mais diretamente relacionadas às reflexões raciais e sexuais não foram ditas ou não

estiveram presentes nas respostas dos participantes contidas no preenchimento dos questionários eletrônicos.

Com isto estamos dizendo que a diferenciação entre os resultados da revisão teórica e da pesquisa prática revelam que existe certa disparidade de compreensões ou certo silenciamento sobre estas questões. Por mais que as perguntas estivessem voltadas para o entendimento de como as pessoas lidam com o diagnóstico do “TEA”, como problemáticas sexuais e raciais são estruturais, foi possível supor que isto pudesse ser trazido nas respostas.

Ainda sobre esse assunto, podemos dizer que por mais que as mulheres e demais participantes não expressassem nitidamente o que o referencial teórico trouxe, muito do material contido nas respostas reafirma as compreensões obtidas a partir da revisão teórica feita. Ratificamos, assim, que a questão do cuidado feminino, por exemplo, foi um elemento que apareceu na pesquisa prática.

Não apenas do cuidado feminino, mas também da função cuidadora da mãe, a grande maioria das pessoas que estiveram nas salas de espera acompanhando as crianças com TEA e que responderam o questionário da pesquisa foram as mães destas mesmas crianças. Dessa forma esta pesquisa evidenciou que socialmente, na localidade pesquisada, são, em geral, as mães que estão presentes na rotina de cuidados das crianças *neurodivergentes* assistidas pela ONG analisada. Tal dado tanto foi observado nas idas à ONG para observação e nas respostas ao formulário eletrônico. Da mesma forma, podemos dizer que com a observação do espaço da ONG observamos também que grande parte das funcionárias e pessoas que exercem o cuidado a partir da perspectiva do mundo do trabalho também são mulheres, conforme visto neste trabalho.

Dessa forma, este trabalho demonstrou, de forma prática, a existência massiva da figura feminina nos espaços de cuidado em relação à *neurodiversidade* a partir do local da pesquisa. Em relação à questão racial, embora os dados obtidos não tragam expressividade na caracterização de uma negritude no local de pesquisa, o referencial teórico exposto nos permite perceber exatamente a existência de um silenciamento estrutural existente em relação à autoafirmação da negritude.

Assim, para mais dados que dizem respeito a essa questão, aponta-se a necessidade de reflexões mais direcionadas o que não foi o foco desta pesquisa. De

toda e qualquer maneira, mesmo que não tenha sido dado um tratamento direcionado para essa questão na pesquisa prática, este trabalho trouxe um material teórico que possibilitou a percepção das questões raciais enquanto problemáticas que compõem o cenário brasileiro contemporâneo da *neurodiversidade*, especialmente em territórios periféricos como o estudado (Zona Oeste do Rio de Janeiro)

Concluímos esta dissertação percebendo que a vida real das mães azuis pesquisadas demonstra a necessidade de promoção de políticas públicas de acompanhamento para pessoas com *neurodiversidade* e de políticas públicas de saúde mental para mães azuis por conta da sobrecarga física e mental evidenciada.

Da mesma forma, demais políticas públicas, tais como projetos de assistências clínicas e laboratoriais, segundo a pesquisa, se revelaram escassas e insuficientes. Com as respostas obtidas podemos dizer que um possível desenvolvimento futuro, em termos de doutoramento, deverá se ocupar mais das discussões de política pública conforme foi evidenciada esta necessidade, especialmente, a partir deste trabalho.

Nesse sentido concluímos também que a necessidade de avançar em estudos futuros sobre políticas públicas e neurodiversidade (tendo abrangência para a criança com TEA e para as mães azuis) é eminente. Embora o conceito não fosse o nosso foco na delimitação teórica, foi um elemento que apareceu muito nos resultados do trabalho (muito em função das respostas dos questionários inclusive), portanto, cabe apontar também, nesta conclusão, a necessidade de mais estudos específicos que deem conta de fazer essa análise de forma mais aprofundada.

Em relação ao debate de classe social, é importante destacar que as muitas falas que tratam da existência de uma insuficiência de políticas públicas para o atendimento e acompanhamento de pessoas *neurodiversas* nos fazem refletir sobre o quanto isto pode impactar as classes menos abastadas. Sendo assim, esta dissertação corroborou com o entendimento de que a estrutura social nacional pode intensificar a necessidade de atenção para com a *neurodiversidade*.

Tratando dessas especificidades relacionadas às questões sexual, racial e de classe social compreendemos que toda a discussão remate a um debate interseccional, como vimos neste trabalho. Outra conclusão que se pode chegar, a partir desta explanação, é que os princípios da interseccionalidade, ou seja, de uma visão integralizada que leve em conta a estrutura social com os recortes

interrelacionados de raça, classe e sexo contribuem com um entendimento mais dinâmico e complexo da *neurodiversidade*.

Nesse sentido, a interseccionalidade nos possibilita compreensões de particularidades em conexão a partir de uma leitura conjuntural da sociedade. Este trabalho, por conseguinte, reforçou o entendimento deste conceito enquanto uma boa categoria de análise para o estudo do tema desenvolvido.

Interessante também pontuar as muitas complicações intrínsecas a esta pesquisa. A opção por trabalhar com o conceito de interseccionalidade, por exemplo, adveio conjuntamente de uma percepção a respeito do tema e das particularidades das suas delimitações, mas também foi uma escolha que dialoga com o percurso formativo autoral. Enquanto “mãe azul”, mulher, negra e de baixa renda, pode-se dizer que a trajetória que originou e desenvolveu a escrita correspondeu com os elementos que compuseram a mesma.

Para finalizar este trabalho, nesse sentido cabe dar um destaque a questão das aproximações e dos distanciamentos. Durante o percurso do mestrado, envolvendo aulas, trabalhos de conclusão das disciplinas e a pesquisa, me deparei com a dificuldade da escrita, por não dispor em alguns momentos de uma rede de apoio, principalmente no que se refere aos cuidados com o meu menino. Tanto o meu percurso quanto este trabalho evidenciam o problema da sobrecarga, como dito anteriormente, e, assim, apontam para a percepção do quanto a rede de apoio é fundamental para as “mães azuis”.

As subjetividades presentes nesta dissertação precisam, no entanto, ser entendidas, também, no âmbito sociológico, esse foi o nosso desafio ao escrever. A relação entre o vivenciado e a constante necessidade de um distanciamento científico para aplicação de uma metodologia foi um processo que esperamos ter dado conta de implementar.

Para tal, foi importante fortalecermos a compreensão dos fatos sociais e da própria sociologia enquanto perspectiva e abordagem que nos permitiu avançar no tema sem deixar de lado as subjetividades, mas levando em conta as suas dimensões

coletivas. Fechamos, pois este trabalho com a seguinte citação de Durkheim (2001, p.26)

Que a matéria da vida social não possa explicar-se por factores puramente psicológicos, quer dizer, por estados de consciência individual, parece-nos de todo evidente. Com efeito o que as representações colectivas traduzem é a maneira como o grupo se pensa nas suas relações com os objectos que o afectam.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, Ana Gabriela Rocha; SILVA, Mônica Aparecida da; ZANON Regina Basso. Autismo, neurodiversidade e estigma: perspectivas políticas e de inclusão. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 27, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/S5FdcTLWS9bPdJwPXcdmnHz/>. Acesso em: 20 nov. 2023.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 14, n. 3, 2009, p. 482-486. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/9Qxh55Q3dXFJHWHBvmSzGfD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 nov. 2023.

BARRIQUELO, Thaís Silva. A família e a parentalidade no século XXI: uma análise de como solucionar novas divergências em conjunto com a psicologia. **RFID**, São Paulo, v. 1, n. 1, 2023. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/fid/article/view/65344>. Acesso em: 25 jun. 2024.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: AMADO, Janaína e FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos e abusos da história oral**. (8ª edição) Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006, p. 183-191.

BOUYER, Gilberto Cardoso. O método da genealogia empregado por Foucault no estudo do poder-saber psiquiátrico. **Memorandum**, UFMG, v. 16, 2009, p. 64-76. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/6675>. Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil. **Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 27 dez. 2023.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Senado Federal, 2017

BRASIL. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. **2 de abril: Dia mundial de conscientização do autismo**. 2011. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html. Acesso em: 25 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde/Biblioteca Virtual em Saúde. **Transtorno do Espectro Autista – TEA (autismo)**. 2023. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/transtorno-do-espectro-autista-tea-autismo/>. Acesso em: 27 dez. 2023.

BRASIL. Presidência da república/Casa civil. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 20 nov. 2023.

CAMPOS, Luiz Augusto. O pardo como dilema político. **Insigth Inteligência**, out./nov./dez., 2023. Disponível em: <https://gemaai.iesp.uerj.br/wp-content/uploads/2018/03/O-pardo-como-dilema-poli%CC%81tico.pdf>. Acesso em: 10 set. 2024.

CARIA, Telmo H. A construção etnográfica do conhecimento em Ciências Sociais: reflexividade e fronteiras. In: CARIA, Telmo H. **Experiência etnográfica do conhecimento em Ciências Sociais: reflexividade e fronteiras**. Porto: Afrontamento, 2002.

CARNEIRO, Suely. Mulheres em Movimento: contribuições do feminismo negro. **Estudos Avançados**, v. 17 n. 49, 2003, p. 117-132.

DINIZ, Debora. O que é deficiência. Coleção primeiros passos. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

Documentário: **“Estou me guardando para quando o carnaval chegar”**. Direção: Marcelo Gomes, 2019.

DURJHEIM, Émile. **As regras do método sociológico**. São Paulo: Martin Claret, 2001.

FAVRET-SAADA, J. Ser afetado (tradução de Paula de Siqueira Lopes). **Cadernos de Campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

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

FREITAS, Ana Beatriz Machado de. Da concepção de deficiência ao enfoque da neurodiversidade. **Revista Científica de Educação**, Inhumas, v. 1, n. 1, dez. 2016, p. 86-97. Disponível em: <https://seer.facmais.edu.br/rc/index.php/RCE/article/view/8>. Acesso em: 10 de nov. 2023.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Quarta edição. São Paulo: Editora LTC, 1981.

GONZALEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, 1984, p.223-244.

GUIMARÃES, Nadya Araújo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, v. 01, n. 01, p. 151-180, 2011.

HENRIQUES, Bruna D`Alincourt Carvalho. Autismo e neurodiversidade: inclusão das diferenças. In: **Anais do VII Congresso Internacional em Sociais e Humanidades: democracia, memória e etnosaberes: perspectivas transversais e interdisciplinares**. ANINTER-SH, 2018. Disponível em: http://www.anintersh.org.br/wp-content/uploads/2021/11/ANAS_VII-CONINTER.pdf. Acesso em 20 nov. 2023.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. **SUR 24**, v.13, n. 24, 2016, p. 53-64. Disponível em: <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf> . Acesso em: 20 nov. 2023.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa; PERONDI, Márcia; MENEGAZ, Jouhanna; LOPES, Soraia Geraldo Rozza; BORGES, Dayanne da Silva. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enferm. Foco**, v. 10, n. 2, 2019, p. 64-69. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em 10 nov. 2023.

HOOKS, Bell. **Teoria feminista: da margem ao centro**. Trad. de Rainer Patriota. São Paulo: Perspectiva, 2019.

JUNIOR, Francisco Paiva. Mais informação, menos preconceito: tema 2023 para o 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo. **Canal Autismo**. 2023. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/mais-informacao-menos-preconceito-tema-2023-para-o-2-de-abril-dia-mundial-de-conscientizacao-do-autismo/>. Acesso em: 25 dez. 2023.

KOFES, Suely. Narrativas biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser? In: KOFES, Suely; MANICA, Daniela. **Vida e grafias: Narrativas antropológicas entre biografia e etnografia**. Rio de Janeiro: FAPERJ, 2015.

LE BRETON, David. **As paixões ordinárias**. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

LOPES, Bruna Alves. Emoções e ativismo familiar em defesa dos autistas no Brasil na década de 1980. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, 32 (1), 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/q8dd85SJ4qDHPrkYbjGmL9S/>. Acesso em: 15 jun. 2024.

LUCCA, Juliana Luizetto; SILVEIRA, Anderson da. **O olhar da psicanálise francesa sobre o autismo: Uma pesquisa teórica em psicanálise**. Santa Catarina: UNISUL, 2020. Disponível em: <https://acrobat.adobe.com/id/urn:aaid:sc:VA6C2:2ff99a01-3003-4736-bea5-dcfceb4646dc>. Acesso em: 20 mar. 2024.

MAPELLI, Lina Domenica; BARBIERI, Mayara Caroline; CASTRO, Gabriela Van Der Zwaan Broekman; BONELLI, Maria Aparecida; WERNET, Monika; DUPAS, Giselle. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxpVZf4YJSfjgyYg/?lang=pt>. Acesso em: 20 nov. 2023.

MARRA, Alexandre R. Sintomas e doenças. Espectro autista: entenda porque é um espectro e como é o transtorno. **Vida Saudável. O blog do Einstein**, 2022. Disponível em: <https://vidasaudavel.einstein.br/espectro-autista/>. Acesso em: 27 dez. 2023.

MELO, Carlos Vinicius Gomes. **Estratégias de enfrentamento de pessoas negras e com deficiência frente ao duplo estigma**. Dissertação (Mestrado em Psicologia)

– Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, 2014.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, 2009, p. 67-77. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CPcMbsxyfF3CXSLwTcprwC>. Acesso em 20 nov. 2023.

PEIRANO, Mariza. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Redume – Dumará, 1995.

PEREIRA, Anne Karolyne Mendes; SOUTO, Virgínia Tiradentes. A cor do autismo e sua relevância na representação simbólica de mulheres. **Anais do Congresso Internacional de Design da Informação/CIDI2019**, Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <https://pdf.blucher.com.br/designproceedings/9cidi/3.0294.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2024.

PORFÍRIO, Lucas. Nola Darling outra vez: representação da mulher negra em “Ela quer tudo”, uma atualização contemporânea de Spike Lee. **Anais IV Seminário Internacional Desfazendo Gênero**, Campina Grande: Realize Editora, 2019. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/64169>. Acesso em: 15 jun. 2024.

RODRIGUES, Josilene do Nascimento; GOMES, Débora Priscila Ferreira da Silva. Grupo de apoio para familiares de pessoas com autismo: relato de experiência. **Revista Interdisciplinar em Saúde**, Cajazeiras, v. 7, n. 1, 2020.

ROSSINI, Neusa; ROTTÀ, Edemar; BOKOVSKI, Andréia. Políticas públicas sociais e desenvolvimento: tecendo relações. **III Simpósio Iberoamericano em Comércio Internacional, Desenvolvimento e Integração Regional**. Universidade Federal da Fronteira Sul, 2017. Disponível em: <https://www.uffs.edu.br/campi/cerro-largo/viii-simposio-iberoamericano-de-cooperacao-para-o-desenvolvimento-e-a-integracao-regional/anais>. Acesso em: 25 abr. 2024.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil para os estudos históricos. **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, jul./dez. 1995, p. 71-99.

Série: She's Gotta Have It (Ela quer tudo), Spike Lee – Netflix (filme – 1986) – Série: **Episódio Black Dress. Pretinho Básico**.

SETÚBEL, José Luiz. Símbolos que representam o autismo, saiba o significado. **Instituto Pensi – Pesquisa e ensino em saúde infantil**, 2018. Disponível em: <https://institutopensi.org.br/blog-saude-infantil/simbolos-que-representam-o-autismo-saiba-o-significado/>. Acesso em: 03 fev. 2023.

SILVEIRA, Isabel, Regina de Souza; LIMA, Georgina Helena. A invisibilidade de estudantes negros/as com transtorno do espectro autista.

TEIXEIRA, Maria Cristina Trigueiro; MECCA, Tatiana Pontrelli; VELLOSO, Renata de Lima; BRAVO, Riviane Borghesi, RIBEIRO, Sabrina Helena Bandini; MERCADANTE, Marcos Tomanik; PAULA, Cristiane Silvestre de. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 56, n. 5, 2010, p. 607-614. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/QSzclX6yXg54bkMf6nsQbYk/>. Acesso em 20 dez. 2023.

THOMAS, Marie-Claude. Introdução para uma genealogia do autismo. **Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 45.I, 2013, p. 339-366.

THOMPSON, E. P. Tempo, disciplina de trabalho e capitalismo industrial. In:

THOMPSON, E. P. **Costumes em Comum**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999, p. 267-304.

VELHO, Gilberto. **Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ANEXOS

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.

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. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da [Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990](#) (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

§ 1º A Ciptea será expedida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações: [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

I - nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado; [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

II - fotografia no formato 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado; [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

III - nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador; [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

IV - identificação da unidade da Federação e do órgão expedidor e assinatura do dirigente responsável. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

§ 2º Nos casos em que a pessoa com transtorno do espectro autista seja imigrante detentor de visto temporário ou de autorização de residência, residente fronteiriço ou solicitante de refúgio, deverá ser apresentada a Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), a Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou o Documento Provisório de Registro Nacional Migratório (DPRNM), com validade em todo o território nacional. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

§ 3º A Ciptea terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do identificado, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com transtorno do espectro autista em todo o território nacional. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

§ 4º Até que seja implementado o disposto no **caput** deste artigo, os órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista deverão trabalhar em conjunto com os respectivos responsáveis pela emissão de documentos de identificação, para que sejam incluídas as necessárias informações sobre o transtorno do espectro autista no Registro Geral (RG) ou, se estrangeiro, na Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou na Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), válidos em todo o território nacional. [\(Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020\)](#)

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o [art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001](#).

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o [art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998](#).

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior

Este texto não substitui o publicado no DOU de 28.12.2012

*

APÊNDICES:**A- Termo de Consentimento Livre Esclarecido**

Prezado(a/e) respondente, esta pesquisa se direciona aos familiares atípicos. Sua participação é de fundamental importância, pois irá ajudar a identificar os sentidos de maternidade e paternidade, como são os dramas, dilemas do cotidiano com uma criança ou jovem com TEA. A pesquisa é conduzida por Fabiana Gomes da Conceição, aluna do curso de Pós Graduação do Programa Ciências Sociais, mestrado da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, orientada pela Prof.(a) Alessandra Rinaldi, como parte do trabalho de conclusão de curso. Agradecemos, imensamente, a sua participação. Garantimos também que as identidades serão mantidas em anonimato e a partir dos dados obtidos serão levantadas hipóteses baseadas em teorias. As perguntas são abertas e fechadas que demandam pouco tempo para responder. Vale ressaltar que sua participação neste estudo é voluntária e não será remunerada, mas é de extrema importância. A pesquisa pode conter risco

de constrangimentos emocionais, caso se sinta desconfortável, você está livre para deixar de respondê-las. Assim, reforçamos que não há respostas certas ou erradas e que todas as opiniões são bem-vindas e auxiliam na pesquisa. Os nomes de participantes, assim como os demais dados serão confidenciais. As informações científicas resultantes poderão ser apresentadas e publicadas em periódicos e eventos científicos.

Contato para dúvidas: discente Fabiana Gomes

Email: fabianagomesv@gmail.com

Orientação: Prof.(a) Alessandra Rinaldi

Você aceita participar da pesquisa?

Assinatura da pesquisadora:

Assinatura do /a voluntário:

B- Questionários respondidos

1

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Poderia ser tb sobre torna-se pai, embora ainda poucos homens façam isso, talvez por todo histórico cultural de patriarcado que delega somente as mães o papel de suporte e cuidados com a prole. Minha família somos eu, meu filho e minha mãe já bem idosa mas que me ajuda bastante. O pai desde que resolvi me separar dá suporte mínimo (e ainda se acha um bom pai).

Idade

43

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: Mistura brasileira

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Com menos demandas.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Medo, pois a sociedade não está preparada para as diferenças. Nem para lidar, nem para aceitar.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sou mãe solo, trouxe mudanças financeiras e tb na logística das atividades diárias.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Achei vaga a pergunta.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não. Tenho filho autista e a rede pública me parece muito despreparada.

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNhJUZrr5oMxKwqJ_rAR... 2/3

26/08/2024, 07:39

Pesquisa sobre TEA

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Ainda estou me inserindo, mas acho a grande maioria cheia de merchandising político.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Tenho muitos receios.

2

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Eu sou irmã

Idade

23

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Lidar com a falta de empatia das pessoas, implorar por um lugar no ônibus, fila de mercado, lidar com olhares julgadores o tempo todo. Nos sentimos de mãos atadas, as vezes brigamos, outras deixamos passar, pois é exaustivo ter que ficar sempre falando

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não, não encontro nenhum suporte.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, eu tenho um irmão dentro do Espectro Autista e trabalho com Inclusão na Escola.

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNg5OxxO8wixe0BHrpZe...> 1/

26/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Pra nós não foi novidade, pois ele já nasceu com uma síndrome rara, o autismo foi só uma comorbidade. Ao receber o laudo ficamos aliviados, pois finalmente conseguíamos entender ele.

26/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Eu espero que a gente finalmente consiga as terapias que são tão necessárias e que hoje o SUS faz pouco caso

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

3

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Somos uma família de 3 pessoas, sendo um casal e uma criança de 11 anos. O processo da maternidade é prazerosa, mas no início foi difícil porque é uma experiência nova e tudo foi aprendido a partir do momento em que minha filha nasceu.

Idade

44

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca
 Parda
 negra
 Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

De uma família tradicional como tantas outras.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Mistura de dor, alívio e desespero por fazer algo. Inicialmente fiquei 2 semanas chorando e em choque, depois comecei a pesquisar freneticamente sobre o assunto.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Não houve grandes mudanças além de um desejo intenso em pesquisar sobre o assunto.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

O preconceito das pessoas ao ouvir a palavra autismo. A maioria desconhece o tema e tem o conceito do autista caricato passado pela mídia

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjt6TLA0-DR8Mrw0eqL...> 2/

5/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não encontrei.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo uma realidade muito melhor do que a anos atrás. Muita coisa que era tida como tratamento e verdade sobre o autismo não é mais e creio que a cada dia surgirão novas descobertas.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Foi mergulhar de cabeça no fundo do poço! Me vi sozinha, arrasada(foi o luto do filho q planejei)
Só Deus sabe o quão difícil foi...

Idade

40

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAa/edit#response=ACYDBNgF_ghMCUI078_cwDr... 1/3

26/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Sem apoio da família!

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Tristeza profunda, parecia q eu ia morrer de tanta tristeza!

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Todas!!! Muito dinheiro com terapias, tudo com prioridades para ele.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

A aceitação da família foi o maior desafio! Superei com Deus.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não achei nada de bom para meu filho.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Simmmmm

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Com fé em Deus e no mestre Jesus.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Gravidez planejada dentro de uma união estável de 9 anos.

Idade

41

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNhP-fPGFeZnr6z1zOW...> 1/

26/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

pouco mudou

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

luto. terapia e medicação

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Pode ser que por isso e pode ser que não, mas separamo-nos na época do diagnóstico.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Comunicação (com ele) e desinformação (sociedade)

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

fizemos uma terapia na apae por um ano e 3 terapias no Centro Catarinense de Reabilitação por 24 semanas

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

bastante

26/08/2024, 07:40

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

desesperador

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

6

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Estrutura familiar de acordo com parâmetros culturais "normais". Acesso a saúde e assistência integral na gestação. Todos os exames e todos com resultados ótimos. Gestação planejada e rodeada de afeto.

Idade

31

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNisDmZVDqLUXuE71g8...> 1/3

26/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Tentativas e mais tentativas... pouco êxito

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Luto. A idealização do MEU TÃO SONHADO MENINO morreu no momento do diagnóstico. Mas depois pude perceber que o MEU TÃO SONHADO MENINO veio mais do que perfeito pra mim.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

A mudança foi o quadro comparativo. Eu tenho uma filha mais velha. Quando o menino nasceu, a menina estava com 10 anos. A mudança na rotina e oferta das demandas são totalmente díspares.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Aceitação por parte de terceiros

Ainda não superamos. Mas o importante é que meu filho está em constante progresso e com as melhores expectativas de futuro possíveis.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

De acordo com a minha situação socioeconômica apenas nos enquadrados nos critérios para a emissão do CIPTEA.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Incansavelmente

26/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Há muito a ser feito... mas as políticas públicas estão em constante avanço e isso me faz ter esperança.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Sou mãe por adoção. Tenho uma TEA e uma TDH

Idade

51

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjXjIV8lVei5EMpJNxCm...> 1/3

26/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Já adotei sabendo que tinham limitações

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Apreensão, insegurança. Faço terapia junto com elas

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Tudo muda. Rotina de terapias, exames ...

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Pavor noturno. Foi o pior desafio de todos. Superamos com músicas tipo caixinha de música e dormindo no quarto juntas depois de 6 meses já estavam adaptadas

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Existe um suporte bom na escola pública onde elas estudam.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Não

26/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Tenho fé que vão melhorar com terapias e medicações

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Tornei-me mãe aos 22 anos, uma gestação não planejada por falha método contraceptivo. Formei na faculdade direito no ano seguinte, mas devido a receber o diagnóstico com 1 ano e 10 meses do meu filho abri mão dos estudos para trabalhar e poder pagar terapias de qualidade. Foi impossível dar conta de casa, terapia, escola, e conciliar com meus estudos. Fui trabalhar como técnico em enfermagem em plantões noturnos pois possibilitava um tempo maior com meu filho durante o dia e a noite ele dormia, quando ia para o plantão. Passaram-se os anos e as necessidades foram crescendo, terapias particulares, escola particular, plano de saúde tudo isso para família pobre que não encontrou na rede pública comprometimento, dedicação e assiduidade dos profissionais. Engavetei o diploma e fui a luta fazendo milagre com pouco que ganhava. Hoje, após 11 anos de formada ainda sonho em fazer a OAB e poder trabalhar com algo mais prazeroso. Nunca tive rede de apoio fixa. O pai, trabalha por escala, as avós sempre ajudaram na medida do possível, sem muito compromisso, pois devido a problemas pessoais da vida tiveram outras escolhas.

Idade

35

Gênero

Feminino

Masculino

Outro

Prefiro não dizer

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNg3i5oRN58GOxlfkKEH...> 1/3

6/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Casei-me já grávida, não havia dinâmica familiar. Víamos filmes, séries, passeavamos mas sempre falando da expectativa da chegada do bebê .

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Nunca tive negação. Pelo contrário , recepcionei com preocupação na qualidade tecnico profissional quem o acompanhasse.A emoção de cuidado, desconfiança de todos afloraram nos primeiros anos. Medo de fazerem mal e ele por não falar não me contar. Medo do preconceito discriminatório, devido as estereótipos.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Muitas mudancas..Abri mão da profissão pois não pude conciliar estudo com trabalho e vida de terapia, por ter uma rede apoio deficiente.

A nossa família ficou voltada a tratar e oferecer todo estímulo necessário para que nosso filho desenvolve- se melhor.Ficávamos muito cansado, sem dormir por muitas vezes , porém alegres em saber que estávamos fazendo de tudo para contribuir melhor prognóstico pra ele

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Encontrar profissionais na rede pública capacitado. Meu filho é atendido na UFRJ porém o médico quase não ouve nossas demandas, os acadêmicos passam o caso e ficam tipo "pombo correio" indo lá e vindo cá pra dizer o q o médico acha, sem ter atendimento individual e com escuta de qualidade. Superamos essa deficiência no SUS, pagando consulta com médico particular. O mesmo falo de terapias, onde no SUS não há espaço físico, qualidade de profissionais especializado e atualizado .

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não. Meu filho de 12 anos é matriculado no CRPD da Prefeitura e há deficiência significativa na qualidade do serviço prestado.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Pouco. Tento todo ano ir na caminhada do dia 02/4, porém no meu bairro vejo poucas iniciativas nesse sentido.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo que há maior número de diagnósticos e a população não está educada para receber a nova sociedade que se forma. Há uma deficiência nas políticas públicas de informação, conscientização. Há uma necessidade em investir em centros de terapia de qualidade. Em se falar mais sobre autismo nas escolas, nas empresas e respeitar a forma de suporte em cada nível, dando a eles a garantia de trabalho, de estudo na medida do possível.

9

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Casei bem nova e engravidéi logo no primeiro ano de casamento e fiquei muito feliz em engravidar. Sou mãe de um menino de 11 anos e uma menina de 5 anos.

Idade

35

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAa/edit#response=ACYDBNhBMRrO6v2U3h82Ya...>

1/3

26/08/2024, 07:41

[Pesquisa sobre TEA](#)

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

A dinâmica familiar era muito mais simples, com menos gastos e com mais tempo livre.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Frustração, medo e impotência. Os sentimentos foram se ressignificando com o passar do tempo.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Muitas mudanças em toda família, atividades, rotina, finanças

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Encontrar profissionais na rede pública capacitados. Meu filho é atendido na UFRJ porém o médico quase não ouve nossas demandas, os acadêmicos passam o caso e ficam tipo "pombo correio" indo lá e vindo cá pra dizer o q o médico acha, sem ter atendimento individual e com escuta de qualidade. Superamos essa deficiência no SUS, pagando consulta com médico particular. O mesmo falo de terapias, onde no SUS não há espaço físico, qualidade de profissionais especializado e atualizado.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não. Meu filho de 12 anos é matriculado no CRPD da Prefeitura e há deficiência significativa na qualidade do serviço prestado.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Pouco. Tento todo ano ir na caminhada do dia 02/4, porém no meu bairro vejo poucas iniciativas nesse sentido.

26/08/2024, 07:41

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo que há maior número de diagnósticos e a população não está educada para receber a nova sociedade que se forma. Há uma deficiência nas políticas públicas de informação, conscientização. Há uma necessidade em investir em centros de terapia de qualidade. Em se falar mais sobre autismo nas escolas, nas empresas e respeitar a forma de suporte em cada nível, dando a eles a garantia de trabalho, de estudo na medida do possível.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Casei bem nova e engravidéi logo no primeiro ano de casamento e fiquei muito feliz em engravidar. Sou mãe de um menino de 11 anos e uma menina de 5 anos.

Idade

35

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNgdIZAbrLVopv2tLuq6r...> 1/

1/08/2024, 07:42

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

A dinâmica familiar era muito mais simples, com menos gastos e com mais tempo livre.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Frustração, medo e impotência. Os sentimentos foram se ressignificando com o passar do tempo.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Muitas mudanças em toda família, atividades, rotina, finanças

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Vagas com bons profissionais como médicos e terapeutas. Dinheiro para custear as terapias, transporte e exames.

adequar horário de trabalho e tempo para levá-lo as terapias.

Com tempo, calma, amor, mansidão, as coisas foram se ajeitando. Com laudo definido o plano de saúde passou a arcar com as terapias, facilitando reembolsos.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não. Inclusive é um absurdo o laos não ser liberado para todos os autistas com laudo. O valor poderia ajudar muito no tratamento e compra de remédios. O benefício só é aprovado e liberado para famílias em estado de total vulnerabilidade e praticamente miséria.

26/08/2024, 07:42

[Pesquisa sobre TEA](#)

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Um futuro de incertezas. Peço a Deus que me dê muita saúde e condições financeiras para continuar acompanhando e custeando todas as terapias, remédios e médicos.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

11

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Minha gravidez foi desejada e planejada, então era algo que meu esposo, nossas famílias e eu queríamos muito. Óbvio que maternar não é fácil, o período puerperal foi bem difícil. A maternidade por si só já é bem intensa, sendo atípica então... mas tenho uma rede de apoio maravilhosa que já ajuda muito.

Idade

30

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro:

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Evitamos sair com ele porque ele sempre chorava muito e não gostava que as pessoas olhassem para ele. Era muito difícil lidar com as crises também, pq a família lidava como birra.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Alívio. Quando procurei ajuda médica já tinha consciência de que os comportamentos do meu filho não era típicos (sou enfermeira). O diagnóstico foi a resposta a tudo isso.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim. O diagnóstico foi a reposta as nossas angústias, era difícil compreender alguns comportamentos dele e com o diagnóstico entendemos que muitos desse comportamentos eram por causa do autismo. As nossas famílias também passaram a entender melhor a forma do meu filho se comportar e lidar com as coisas do dia a dia.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

A autoagressividade do meu filho, ainda estamos superando com o tratamento

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAa/edit#response=ACYDBNgIAmJZdHI-49L0tdCIXj...>

6/08/2024, 07:42

Pesquisa sobre TEA

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Apenas com a carteira de identificação Ciptea. Todo o tratamento do meu filho é pelo plano e as medicações nós compramos. Dos relatos que recebo de outras mães, o sistema de saúde público é extremamente deficiente, algumas crianças que fazem terapia pelo caps são atendidas apenas uma vez no mês.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim. Participo da associação Teas do Tapajós

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Com muito esperança, ele já evoluiu muito com as terapias e esperamos que cada vez mais as limitações sejam vencidas

12

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Tornar-se mãe foi maravilhoso, cheio de expectativas e muita busca por conhecimento. Ao mesmo tempo multiplicou minhas demandas trazendo mais cansaço e ansiedade. Tenho apenas 1 filho e moramos somente eu, ele e o pai.

Idade

38

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Trabalhar fora, deixar com a babá e cuidar quando estava em casa.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Medo, ansiedade, frustração... Com apoio da família e profissionais que o atendiam.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim, precisamos dispor de tempo e recursos financeiros para buscar o tratamento adequado. Além do desgaste emocional e psicológico na procurar de profissionais e conhecimento.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Buscar terapias e cobrar inclusão na escola. Tentamos superar buscando conhecimento e conscientizando.

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjc_drNcbobeBAaQCZ...

10/08/2024, 07:42

[Pesquisa sobre TEA](#)

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

No estado do Pará as políticas públicas estão bem avançadas graças a atuação política de mães Atípicas. Contudo ainda falta muito para colocar as leis em prática e para o suprimento da grande demanda.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, participo de grupos de estudo e de mães que promovem encontros e eventos em locais públicos, além de utilizar as mídias sociais.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Um futuro próspero, com muitas lutas e também muita conquista.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

13

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Mãe atípica? Tive o diagnóstico do meu filho já na faze adulta. Portanto ele teve uma infancia difícil. Era a criança problema

Idade

62

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNihWw-esFhL7z7AhnRn...>

08/2024, 07:42

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Rotina normal

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Não tive sofrimento emocional.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Fizemos mudança de vida social e financeiro, pois nunca conseguimos nada pelo plano de saúde

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

O maior desafio foi a inclusão. Superação? Amor, amor, amor.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Ainda está engatinhando a inclusão de direito e necessária para as pessoas com autismo.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim

26/08/2024, 07:42

[Pesquisa sobre TEA](#)

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Precisamos votar e apoiar a políticas públicas

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Não foi planejado, já tinha 37 anos e não pensava em engravidar, foi de um namorado que morava em outra cidade e não esteve comigo durante a gestação. Trabalhei bastante durante todo o período da gravidez e acabei não "aproveitando" tanto esse momento., sou mãe solo, fui abandonada pelo genitor do meu filho.

Idade

43

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro:

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Os demais parentes costumam leva-lo para passear sem minha presença, dormia na casa do padrinho...agora não mais

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Chorei com receio do preconceito, medo de não se desenvolver, achava que tinha demorado a iniciar com as terapias e isso poderia prejudicá-lo, mas com o tempo o amor me levou a lidar com as dificuldades, angústias e incertezas que todo o recesso tem, mas hj olho pro meu filho e tenho certeza que estar com ele foi a melhor escolha que eu fiz nessa vida

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim, tive que deixar de trabalhar para acompanhá-lo nas terapias

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Após o diagnóstico, o mais difícil pra mim foi a questão do sono e da seletividade alimentação, o sono do meu filho melhorou após uso de medicação (risperidona) e da seletividade, ainda continua, tem períodos mais difíceis q outros, mas ele está bem de saúde. Agora o desafio é quanto o uso de telas.....ele se irrita quando tiramos ou negamos, e tem vários inadequados, esse desafio q tento melhora agora com ajuda dos terapeutas

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNIF_9Zwgzb5FAfB8lou1...

08/2024, 07:43

Pesquisa sobre TEA

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Ele recebe o BPC após muita luta judicial

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, sempre que possível

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Tenho altos e baixos, mas enxergo com confiança na evolução do meu filho, creio que todo o esforço feito agora, as abdicações q tenho feito irei colher no futuro com a evolução e independência do meu filho.....e meu sonho vê-lo tendo uma vida normal dentro das limitações que ele tiver

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

15

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Não foi nada fácil, porém com muito amor paciência, consegui sempre fazer o melhor pelo meu filho
nossa família é muito unida nesse sentido

Idade

41

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNinqtdFwZXrM0yjSCU9...>

10/08/2024, 07:43

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Normal, saímos para os lugares, sem se importar com o barulho, e quantidade de pessoas, hoje isso já não acontece, nos limitamos de fazer várias coisas, pelo bem estar dele

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

No momento foi de tristeza, de não saber como ajudar meu filho, mais depois as coisas foram melhorando

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim, com ele eu pude correr atrás dos direitos do meu filho, em vários atendimentos, na minha família tivemos mais atenção com ele, agora já sabia o porque de certos comportamento dele nos lugares.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Dificuldade para as terapias, na rede pública demora muito chamar, com muito sacrifício, conseguimos fazer particular algumas

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, temos grupos de mães, fazemos roda de conversar

26/08/2024, 07:43

[Pesquisa sobre TEA](#)

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Eu penso que ele consiga ter uma vida independente, que haja mais inclusão para ele

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

16

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Minha família é composto por 3 pessoas meu esposo, filho e eu

Idade

37

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjn8UJ5TYqYlJEKqNO6...> 1/

5/08/2024, 07:43

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Não mudou muito do que é hoje

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

De tristeza profunda no consultório eu não chorei mas em casa bastante até mesmo por que estávamos só nós dois na consulta meu filho e eu

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim, antes eu era chefa em um departamento da empresa onde trabalha. Nunca fiquei sem trabalhar desde os meus 18 anos e desde o diagnóstico do meu filho eu parei tudo e hoje minha vida é totalmente dedicada a ele e a casa.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Falta de comunicação que enfrentamos até hoje

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Somente os benefícios mas suporte terapêuticos não até hoje não é já vai fazer 3 anos que estamos na fila de espera

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, sempre que possível. Principalmente na igreja onde participo.

26/08/2024, 07:43

[Pesquisa sobre TEA](#)

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Eu tenho muita fé que no futuro tudo será melhor

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Eu quis ser mãe desde a mais tenra idade. Cresci com esse sonho e o realizei aos 21 anos de idade com meu único filho que tenho: o Kratos. Ele é o segundo neto por parte da minha mãe e é o primeiro menino dessa geração. Muito aguardado por todos, pois minha mãe só teve filhas e sempre desejou muito ter um menino. Ela se realizou no nascimento desse primeiro neto. As tias então, nem se fala, amam muito esse primeiro sobrinho.

Idade

34

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Educamos ele sem castigos físicos. Pensávamos que as dificuldades escolares e os comportamentos atípicos eram falhas na educação e estávamos em constante revisão de atos de disciplina. Após o diagnóstico tudo fez sentido.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Eu me senti um tanto cética no início, pois foi um diagnóstico tardio (quando ele já estava com 12 anos) e eu fiquei questionando porque os tantos profissionais (psicólogos, pedagogos, médicos, etc.) pelos quais ele já tinha passado não notaram nada. Questionei isso para a neuropediatria e ela me disse que isso é muito comum no nível de suporte 1, que é o do meu filho. Daí fui aceitando aos poucos essa ideia, mas ainda perguntei aos terapeutas (psicopedagoga e psicólogo) se eles ratificavam o diagnóstico médico e eles me disseram que não tinham dúvidas de que meu filho era sim autista. Agora estou plenamente crente de que o diagnóstico está correto e já estou providenciando a documentação dele enquanto autista. Antes do diagnóstico sair, tive muitos pensamentos de insegurança, medo de meu filho não conseguir se desenvolver bem na escola (ele quase reprovou este ano, teve que fazer reforço escolar), de não poder dirigir quando adulto, de não poder formar uma família, de não conseguir morar sozinho. Medo foi o que mais senti e fui atrás de informações para saber se esses meus medos tinham fundamentos ou não e achei coisas incríveis na internet e questionei muito os profissionais que estavam avaliando o meu filho também e hoje me sinto bem mais calma.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Passamos a compreender os motivos de ele reclamar tanto de barulho, de não querer socializar com os pares de mesma idade (durante a vida e na escola), do hiperfoco em jogos/filmes/livros/utensílios pessoais, dos barulhos que emite pra se regular, etc, das muitas saídas para ir ao banheiro na escola (de modo a se regular da bagunça da sala de aula) . Como familia isso nos fez compreender os limites e possibilidades do nosso suporte e que precisamos buscar conhecimento para dar esse suporte.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

O primeiro desafio foi saber em qual profissional levar para fazer a avaliação. A escola pediu a avaliação em março (mas com neuropsicólogo), daí eu não conseguia consulta com pediatra do plano de saúde para pegar o encaminhamento para o profissional e particular estava inviável. Daí em maio uma colega me disse que o profissional que eu devia procurar era o neuropediatra e fui ao plano e agendei pra esse profissional, mas só fomos conseguir sermos consultados em agosto, isso porque açãoamos a ANS, pois o plano de saúde extrapolou todos os prazos possíveis de obrigatoriedade de atendimento. Saindo da consulta com a neuropediatra foi preciso açãoar o SAC do plano de saúde pra conseguir as terapias complementares (que seriam necessárias tanto para o suporte, quanto para fechar o diagnóstico). Em novembro retornamos com a neuropediatra e, munidos dos relatórios dos terapeutas, foi fechado o diagnóstico. Nesse meio tempo, meu filho enfrentava muita dificuldade na escola, desde o início da investigação sobre o autismo. Foi exatamente estas dificuldades que levantaram a hipótese da atipicidade dele. Quando ele iniciou a terapia com a psicopedagoga ela imediatamente indicou que ele precisaria fazer aulas de reforço escolar, o que providenciamos prontamente e que o ajudou a não reprovar de série (mas, durante todo o processo, ele esteve muito angustiado e preocupado em ficar pra trás da turma dele na escola). Após as terapias também, ele se incluiu em um grupo de amigos na escola, com algumas dificuldades de socialização inerentes a sua condição, mas melhor do que antes que não socializava quase nada.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Eu conheço: a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) e o Centro de Referência em Saúde para TEA (em construção).

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emw4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNI-VKfb_2RY9IHUSI14Z...

08/2024, 07:43

Pesquisa sobre TEA

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

O diagnóstico do meu filho é muito recente. Não tem nem dois meses, enquanto eu respondo essa pesquisa, que recebi o laudo médico e dos terapeutas. Estou em uma fase de buscar conhecimento sobre o assunto e esclarecer fatos entre as pessoas mais próximas. Mas me sinto motivada sim a apoiar as iniciativas nesse sentido.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo muitos desafios, principalmente na árdua tarefa de levar ele nas terapias, atividades extra classe, esporte. Mas acredito que ele vai melhorar suas habilidades e conseguir se desenvolver melhor com tudo isso. Mas reconheço que meu lugar de fala é de uma pessoa minimamente privilegiada com um pouco mais de recursos.

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Minha gravidez foi rejeitada por mim e pela minha mãe. Foi um momento muito difícil também tive problemas na gestação por conta do mioma e depressão pós parto.

Idade

42

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNggJo9ANclPrFVxPQfC...>

1/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Cada um tinha sua vida independente hoje todos vivemos em função do klaus e das suas necessidades tivemos que adaptar o espaço físico da casa por conta das crises e nos adaptar também em nossa rotina

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Medo, muito medo eu não fazia ideia como seria o tratamento

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

sim ficamos sem saber o que fazer e por onde começar

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

principal desafio descobrir como lidar com a condição a superação veio através dos meus estudos

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Uepa programa maternar

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

sim tenho um trabalho continuo e permanente no zap e to abrindo um espaço no Instagram

26/08/2024, 07:44

[Pesquisa sobre TEA](#)

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafios contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

O futuro envolve perspectivas que dependem muito do engajamento da família na minha opinião. Eu abri mão da minha carreira para desenvolver meu filho e minha esperança que ele possa se desenvolver e assim gente consiga uma qualidade de vida melhor pra toda família.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Aos meus 26 anos decidi engravidar e até então fazia uso de anticoncepcional, parei o uso por três meses para que engravidasse e consegui ter o menino que eu tanto sonhei. Mas tive um problema no parto meu filho não estava encaixado para nascer e acabou que passei 3 dias tendo sinais e após essas 72 horas às 9h50 meu filho nasceu em uma cesariana feita às pressas na qual não chorou no nascimento(alegaram que ele tinha engolido muito líquido por isso não chorou e iria pra sucção) e só o vi às 16h da tarde no horário da visita. Meu atual companheiro o pai dele sempre quis ter um filho e apesar das complicações e todo diagnóstico continuamos juntos na criação do nosso pequeno.

Idade

33

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Era menos aplicada ao desenvolver do meu pequeno, pois eu vestia, calçava, dava de comer à ele fazia tudo o que demandava muito do meu tempo pra coisas básicas cm ele, hoje já sabendo que se não o desafiá-lo a fazer atividades básicas ele não irá desenvolver busco sempre para que ele faça suas próprias atividades sob minha supervisão.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Primeiramente senti o impacto da possibilidade de ter uma criança com uma dificuldade, após senti uma revolta com Deus, porque comigo? Porque!!! eu que queria tanto ser mãe?! Porque!? meu bebê que é tão amado! Após tentei entender e fiquei desesperada, pois imaginei que ele podia ser dependente o resto da vida de mim e não sou eterna um dia vou morrer, estudei sobre e imaginei mil coisas, após entender mais fui ligando as estereotipias e seu comportamento chorei muito durante todo o processo de descoberta e fui começando a aprender a lidar com tudo e em grupos como o tea's do tapajós e movei me senti acolhida, respeitada, e me senti completamente violada quando o assunto é o atendimento público tanto na saúde como na educação, pois, desde o inicio do diagnóstico luto pelo direito ao mediador e nunca tive resposta e desde antes do diagnóstico busquei por neuropediatra e só consegui porque fui ao ministério público e quando o direito do meu filho é violado a violação é em mim, pois sinto todo o impacto da falta de empatia do poder público.

Thaís Xa

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim, minha rotina de levar meu bebê as terapias e também a forma de lidar com as limitações e desafios na rotina do meu filho.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

A forma de ensinar e explicar a eles as ações e afazeres básicos do cotidiano, as idas as terapias faço uso de ônibus municipal e é horrível, pois sempre que vou com meu filho os motoristas não querem que eu entre pela frente com meu filho e tenho que estar explicando e as vezes até preciso ser grosseira pois o despreparo ao atendimento as pessoas com TEA é surreal e também os agendamentos demasiadamente espaçados entre as terapias, pois meu filho é atendido exclusivamente pela rede pública de saúde e educação. Tive que ir no ministério público várias vezes e já fui até a defensoria pública em busca de mediador e até esta data não consegui, atendimento com neuropediatra somente tive resposta indo ao ministério público e muito difícil e cansativo ir buscar pelo básico e não obter resposta ou a resposta ser negada.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Somente aula de AEE e ainda tive que exigir que fosse no contraturno.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, em audiências públicas quando há, tento acolher outras mães que recém descobriram o diagnóstico de seu filho, tento trocar experiência e principalmente orientar com informações sobre o direito das pessoas com TEA.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafios contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo muitos desafios para que meu filho tenha um pleno desenvolvimento, pois, pelo básico luto todos os dias e nem assim consigo garantir todos os direitos do meu filho.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Me tornar mãe foi maravilhoso. Sou mãe de 4 filhos. O mais velho, típico, faleceu aos 6 anos vítima de atropelamento. O segundo é o meu filho autista. Recebi o diagnóstico dele de autista no mesmo mês em que o irmão morreu. Foram 2 lutos juntos. O do filho morto e o do filho vivo. Não foi fácil. Isso faz quase 10 anos. Depois tive o terceiro filho (que é TDAH, TPAC, TOD) e por último a minha filha (típica). Eu amo meus filhos mais que tudo na vida. E só pra registrar, o meu filho que é autista foi o único que realmente planejei engravidar. Os outros 3 vieram de forma inesperada embora tenham sido aceitos e recebidos com grande amor e carinho. Aproveito cada minuto dessa experiência maravilhosa que é ser mãe, maravilhosa pq é rica em aprendizagem e vida, não porque seja fácil. Os desafios são diários mas eu e meu marido estamos juntos pro que der e vier e temos um pacto de ir juntos até o fim. Um por todos, todos por um. Nossos valores familiares são o respeito mútuo, aprendizagem constante, honestidade, flexibilidade e adaptação, responsabilidade individual, lealdade. Nosso lema: não fazer a ninguém o que não gostaria que fosse feito a você. E assim enfrentamos tudo.

Idade

44

Gênero

Feminino

Masculino

Outro

Prefiro não dizer

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emw4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjHKeYFMkSonNdmM-...> 1/3

5/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Raça

Branca

Parda

negra

Outro:

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Como assim? Essa sua pergunta não está bem formulada, muito aberta. Da margem pra muitas interpretações. Talvez vc queira saber como era a vida da família antes do autismo. Se era isso que vc estava perguntando eu lhe digo: eu era feliz e não sabia. Agora aproveito cada lance feliz pq ficou bem mais escasso

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Eu não tinha a menor ideia do que ia passar como mãe de autista. Era um mundo ignorado por mim. Fiquei triste e tudo parecia muito estranho. Tive ajuda psicológica para viver essa frustração e enfrentar tantas dificuldades. Apeguei-me a esperança de vê-lo sair do espectro. Mas nunca aconteceu claro.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Viramos uma família atípica com tudo o que ela traz e significa: dúvidas, stress alto, medo de não dar conta, nunca mais soube o que é viver sem terapia, laudos, remédios, isolamento constante, incógnita sobre o futuro (por isso nem penso muito, procuro me concentrar no presente), rotina focada em atender o filho autista, problemas financeiros, desordem familiar, exaustão, dificuldade para relaxar pq o filho é totalmente dependente e não tem noção de perigo. Eu escreveria um livro sobre cada tópico desses mas Basic vivemos em constante estado de alerta. Pq o planejamento familiar em vários aspectos SEMPRE precisa de ajuste. O que dá certo hoje nem sempre dá certo amanhã.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Os tratamentos são muito caros e a desinformação é grande. Aprendi errando e isso custou muito, perdi tempo precioso, muito dinheiro mas nunca desisti de tentar. Sempre foi tentando e tentando que superei as dificuldades. No autismo a vida é como um jogo de vídeo game, vc vence uma fase e não sabe oq vem depois, mas sabe que vem, outra fase, e outra e outra, não tem cura, cada criança é uma criança, cada autista é muito particular. Então supero vivenciando e não desistindo. Sempre buscando apoio profissional e familiar

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Sim. Aqui no Estado do Pará meu filho faz terapia pelo governo e é excelente.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Não. Eu realmente não consigo ser ativa na comunidade. Trabalho fora e dentro de casa, pouco participo da vida em comunidade, o autismo do meu filho é nível III de suporte, além do irmão que tb tem outros transtornos e que acompanho em terapias. Todos os dias tem terapia na minha família. Então o isolamento é uma realidade.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Não penso no futuro. Procuro viver ofertando o máximo que posso ao meu filho hoje. O futuro gera muita ansiedade. No autismo não tem como saber como será a próxima fase. A gente vai vivenciando na esperança de ver melhorias mas elas nem sempre ocorrem. Os Medos que temos não se materializam as vezes e progressos as vezes também não. Então as conquistas são vistas como bônus e o que não avança é visto como parte natural da vida do autista. Ter muitas expectativas é muito frustrante.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

21

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Esta pergunta é discriminatória ao presumir que somente mães cuidam de seus filhos. Ter filhos sempre foi um dos grandes objetivos tanto meus quanto de minha esposa e o processo, embora com dificuldades, foi natural e desejado. Inclusive anteriormente enfrentamos entraves irrazoáveis em um processo de adoção.

Idade

41

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

26/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Raça

- Branca
- Parda
- negra
- Outro: _____

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Mais tranquilas, normais.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Eu nunca tive preconceitos com essa condição, então o sentimento era apenas um certo alívio de saber o que estava ocorrendo.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Uma rotina de terapias, treinamentos em casa mesmo, estudo sobre a condição e métodos de ensino, etc.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Terapias efetivas e disponibilidade delas. Enfrentamos desenvolvendo-as em casa na maior parte do tempo.

<https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNg2qC2YbWLqcZ5x8G...> 2/3

10/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

De forma efetiva, não.

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Anteriormente sim, no entanto todas as associações que tive contato tinham seus reais objetivos deturpados para interesses pessoais e políticos dos dirigentes. Isso foi uma desilusão e tanto.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Com dificuldades, mas otimismo. O importante é fazermos tudo ao nosso alcance, mas a falta de inclusão é patente, até nas associações pró-autismo.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Sou o pai. Sempre quisemos ter filhos. Somos o segundo casamento , meu e de minha esposa com outras pessoas anteriormente. Vivemos bem, somos religiosos e conservadores

Idade

53

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNgoN-r2ZapRpXS0l3_D...

10/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Dúvidas sobre o desenvolvimento do filho

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Inicialmente libertação por ter um diagnóstico, consciência de que precisamos dedicação maior para criá-lo

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Adaptação nossa e de nossa casa. Rotina laboral

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Primeiro o diagnóstico, pois para chegar a este, tivemos que passar por barreiras pessoais e familiares. Para as intervenções começarem também tivemos dificuldades. Atualmente temos que pagar algumas intervenções e outras é pelo plano de saúde. Está evoluindo bem

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Não

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, nada temos preconceito de falar sobre o nosso filho e estudamos para ajudar nosso filho e outros pais

26/08/2024, 07:44

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Queremos criá-lo como uma criança normal com desafios, sem vitimismo. Meu filho é inteligente então estamos seguros que será uma pessoa independente e bem sucedida

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Nosso filho foi planejado e muito esperado. Temos uma diferença de idade entre um filho e outro de 16 anos. Nossas famílias apoiaram a causa após o diagnóstico.

Idade

40

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro:

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNjtGcup_jk5SNnV7lyTG... 1/3

26/08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Normal de todas as famílias, trabalho, escola, reuniões familiares e passeios

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Luto, tristeza. Com determinação para ter uma qualidade de vida para meu filho

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Muitas mudanças da noite pro dia. Abdicamos de muita coisa para dar qualidade de vida. A família entendeu e é nossa rede de apoio

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Os olhares de julgamentos em público, para evitar conflitos utilizamos o colar com o símbolo do autismo, camisas com identificação.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

BPC

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim, através de postes em redes sociais, panfletos na escola e vizinhança. Em locais públicos e sempre que possível falando sobre o autismo com todas as pessoas.

26/08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Com fé e esperança

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

24

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Idade

48

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca
 Parda
 negra
 Outro: _____

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNgkncmKb0AQ_0b-O0R... 1/

26/08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

As dinâmicas eram menos intensas pois não tínhamos o conjunto semanal de terapias com as quais lidamos hoje.

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Inicialmente buscamos tratar com otimismo, mas com a convivência da realidade experimentada, passamos a ter momentos de alegria e tristeza com os respectivos ganhos e momentâneas perdas das conquista obtidas.

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Muitas, principalmente no ritmo de vida, que se intensificou com a busca e acompanhamento das terapias, consultas e exames.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

O principal desafio foi a busca por profissionais capacitados para lidar com o TEA, levamos um tempo considerável para encontrar. A superação veio, em parte, com a manutenção dos profissionais que obtivemos.

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Encontrar de imediato não, foi necessário muita pesquisa para obter algum tipo de suporte. Infelizmente a quantidade e a qualidade está aquém do desejado para o portador de TEA, principalmente devido aos profissionais estarem desatualizados com relação as peculiaridades do transtorno.

26/08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

Sim. participo de grupos de whatsapp sobre a temática e me mantendo informado a respeito do assunto.

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafio contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Vejo positivamente o futuro a esse respeito, acredito que o aumento da mobilização via redes sociais já deu visibilidade aos portadores do transtorno e novas conquistas serão obtidas.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

25

Pesquisa sobre TEA

Você poderia me contar como foi esse processo de torna-se mãe? Poderia compartilhar um pouco sobre você e sua família?

Processo normal de toda mulher

Idade

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro
- Prefiro não dizer

Raça

Branca

Parda

negra

Outro: _____

https://docs.google.com/forms/d/1mWaNGEOCNhVGchyhBGrbOCgKL1Emv4WmA3Gm3fSmAaI/edit#response=ACYDBNIPJw_gUUf88IAF9R8q...

08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Como eram as dinâmicas familiares antes da descoberta do autismo em sua criança?

Tínhamos dificuldades para tudo

Ao perceber o diagnóstico de autismo para sua criança, quais foram as principais emoções que você experimentou? Como você lidou com esses sentimentos iniciais?

Medo e dificuldade

A chegada do diagnóstico trouxe mudanças? Poderia falar sobre como essas mudanças ocorreram em sua vida e na dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo?

Sim.

Quais foram os principais desafios que vocês enfrentaram e como superaram?

Discriminação

Sobre as políticas públicas: Você pode compartilhar se encontrou algum tipo de suporte governamental ou programas específicos destinados a auxiliar crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

Você tem se envolvido em atividades ou iniciativas para aumentar a conscientização sobre o autismo em sua comunidade?

sim

26/08/2024, 07:45

Pesquisa sobre TEA

Como você enxerga o futuro, tanto em termos de desafios contínuos quanto de progressos e conquistas para sua criança e família?

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários