UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

BRUNA ALVES LOPES

NÃO EXISTE MÃE-GELADEIRA:
Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)

PONTA GROSSA
2019

BRUNA ALVES LOPES

NÃO EXISTE MÃE-GELADEIRA:
Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)

Tese apresentada para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG).
Linha de pesquisa: História, Cultura e Cidadania.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro

PONTA GROSSA
2019

Lopes, Bruna Alves

L864 Não Existe Mãe-Geladeira Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019) / Bruna Alves Lopes. Ponta Grossa, 2019.

289 f.

Tese (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

1. Autismo. 2. Maternidade. 3. Ações coletivas. 4. Advocacy. 5. Brasil. I. Leandro, José Augusto. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Cidadania e Políticas Públicas. III.T.

CDD: 361.7

Ficha catalográfica elaborada por Maria Luzia Fernandes Bertholino dos Santos- CRB9/986

TERMO DE APROVAÇÃO

BRUNA ALVES LOPES

Não Existe Mãe- Geladeira: uma análise feminista do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Ponta Grossa, 18 de junho de 2019.

Assinatura pelos Membros da Banca:

Dr. José Augusto Leandro - (UEPG) – Presidente

Dra. Adriana Araújo Pereira Borges – (UFMG)

Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Jr - (UEPG)

Dr. Murilo Duarte Costa Corrêa - (UEPG)

Dra. Yonissa Marmitt Wadi – (UNIOESTE)

Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Pádua – (UEM) - suplente

Dr .Alfredo Cesar Antunes – (UEPG) suplente

AGRADECIMENTOS

Agradeço todas as mães e pais de autistas que, ao longo desses quatro anos, entraram em contato comigo compartilhando suas experiências, conhecimentos e histórias. Em especial, deixo meus agradecimentos a Pedro Paulo Rocha, pelo envio de materiais sobre a Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro (APARJ), e às mães que colaboraram para esse trabalho por meio das entrevistas.

Minha gratidão aos membros das bancas de qualificação e de defesa, pela leitura atenta e respeitosa e pelas contribuições que muito auxiliaram na construção desta tese.

Deixo aqui registrado meu imenso carinho, admiração e respeito pelo meu orientador José Augusto Leandro. Obrigada por me apresentar a temática do autismo e aceitar pensá-lo numa perspectiva feminista. Obrigada pela presença, orientação e auxílio nos momentos necessários.

Minha gratidão ao Núcleo de Pesquisa em Saúde Pública, Doença e Assistência em Saúde no Brasil e ao Laboratório de Pesquisa Interdisciplinar em Teoria Social/Teoria Política e Pós-Estruturalismo (LABTESP). As leituras e discussões neles realizadas muito colaboraram para o meu crescimento enquanto pesquisadora.

Ao Departamento de Jornalismo da Universidade Estadual de Ponta Grossa, por permitir o acesso ao acervo que mantém do jornal **Folha de S. Paulo**.

Ao jornalista Ismael de Freitas, pela generosa ajuda ao facilitar o contato com algumas mães de autistas e informar sobre o Seminário Internacional sobre Transtorno do Espectro Autista, que aconteceu na cidade de Ponta Grossa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão de bolsa para os últimos dois anos da pesquisa.

Às amizades feitas ao longo do doutorado. Em especial, destaco Diego Petyk e Francieli Santos: meu carinho e respeito aos profissionais, pesquisadores e amigos que são.

À minha amiga Mery, por ser tão especial. Obrigada pelo incentivo e pelo apoio para que eu fizesse a tese. Pelos cafés e almoços, pelas conversas e rezas, por dizer a todos que eu estava fazendo uma tese, enfim, pela sua presença em minha vida. Você não é minha irmã, mas eu te amo como se fosse.

Às minhas amigas Karen, Ligis, Jeanine, Kamile, Disraely, Carol Dähne e a todos que se disponibilizaram a ajudar: ouvindo, emprestando *notebook* quando o meu estragou, compartilhando artigos e outros materiais sobre o autismo etc.

A Darcio Rundvalt, pelo apoio e pela ajuda em distintos momentos da tese.

Aos meus pais (Francisco e Robecilda), a minhas irmãs (Luma e Brenda) e a meu irmão (Daniel). Obrigada pelo amor, pelo apoio e pelos esforços para que eu pudesse seguir minha trajetória acadêmica. Ninguém faz nada sozinho, e tudo o que fiz foi por ter vocês ao meu lado.

Agradeço a Jesus, que nos amou sem distinção de gênero.

Enquanto eu tiver perguntas e não houver resposta continuarei a escrever. Como começar pelo início, se as coisas acontecem antes de acontecer? Se antes da pré-pré-história já havia os monstros apocalípticos? Se esta história não existe, passará a existir. Pensar é um ato. Sentir é um fato. Os dois juntos — sou eu que escrevo o que estou escrevendo.

(Clarice Lispector, *A hora da estrela*)

RESUMO

A presente tese tem por objetivo principal historicizar, a partir de uma perspectiva feminista, as ações coletivas e de *advocacy* realizadas por mães de crianças diagnosticadas com autismo no Brasil ao longo das décadas de 1980 a 2010. Para tanto, recuamos às décadas de 1940 a 1970, objetivando entender a construção da relação autismo/maternidade operada em discursos acadêmicos e também na imprensa periódica brasileira. Nosso recorte temporal central, 1980-2019, considerou a emergência das primeiras associações de mães e pais de autistas e a aprovação da lei Berenice Piana (lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012), considerada pelos militantes da causa do autismo como um marco na história da cidadania dos autistas. Assim, verificamos como os aspectos dessa lei foram compreendidos pelas mães entrevistadas. Nesse sentido, a tese aqui defendida é a de que a divulgação do autismo na mídia, em especial a partir de jornais impressos – e também no âmbito acadêmico –, só acontece em larga escala no Brasil a partir do final da década de 1980, sendo fundamentais as ações coletivas e de *advocacy* das mães de autistas. Essas mães tanto queriam entender o significado do fenômeno como também pressionar o Estado para que este, por meio de políticas públicas, garantisse direitos sociais a seus filhos. Ao articularem uma determinada luta para a conquista de cidadania para os autistas, as mulheres ressignificaram suas identidades como mães e deslocaram seus lugares e papeis no interior da família. Tal identidade foi elaborada a partir da recusa ao regime de culpa no qual foram inseridas (mãe-geladeira), para a elaboração de uma outra forma de exercício da maternidade: a mãe ativista.

Palavras-chave: Autismo. Maternidade. Ações coletivas. *Advocacy*. Brasil.

ABSTRACT

The present doctoral thesis has the main objective to historicize, from a feminist perspective, the collective actions and advocacy carried out by mothers of children diagnosed with autism in Brazil during the 1980s to 2010. To this end, we go back to the 1940's until 1970's, aiming to understand the construction of autism/maternity relationship used in the scientific discourses and also in the Brazilian printed newspapers. Our central time frame, 1980-2019, considered the emergence of the first associations of autistic mothers and fathers and the approval of the Berenice Piana Law (law number 12.764, of December 27, 2012), which is considered by autism advocates to be milestone in the history of autistic citizenship. Thus, we verified how the aspects of this law were understood by the interviewed mothers. In this sense, the thesis defended here is that the dissemination of autism in the media, especially from print newspapers – as well in the academic field –, only happens in large scale in Brazil from the late 1980's onwards, being fundamental the collective actions and advocacy of mothers of autistic. These mothers both wanted to understand the meaning of the phenomenon and also to pressure the state to ensure, through public policies, to guarantee social rights to their children. While articulating a determined struggle for the conquest of the citizenship for the autistic, the women have re-signified their identities as mothers and shifted their places and roles within the family. This identity was elaborated from the refusal to the guilt regime in which they were inserted (mother-refrigerator), to the elaboration of another form of exercise of maternity: the activist mother.

Keywords: Autism. Maternity. Collective actions. *Advocacy*. Brazil.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Quebra-cabeça símbolo da *The National Autistic Society*..... 72

FIGURA 2 – “Autismo: cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim”..... 113

FIGURA 3 – “Moderno tratamento para o autismo”..... 115

QUADRO 1 – Hospitais Psiquiátricos criados nas décadas de 1960 e 1970 no Paraná..... 119

QUADRO 2 – Cartas publicadas no **Jornal do Brasil** na década de 1980 sobre o tema autismo..... 136

QUADRO 3 – Dados do salário mínimo de 1983 a 1985..... 156

FIGURA 4 – Artigo de Bernard Rimland traduzido pela APARJ..... 168

QUADRO 4 – Caracterização das mães escritoras de autobiografias..... 176

LISTA DE SIGLAS

ABA	*Applied Behavioral Analysis*
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
AMA	Associação de Amigos do Autista
APADEM	Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APARJ	Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro
ARAPI	*Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations*
ASA	*Autism Society of America*
ASITP	*Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité*
ASTECA	Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas
BBC	*British Broadcasting Corporation*
CAP	Centro de Atenção Psicossocial
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CDH	Comissão de Direitos Humanos
CEMOE	Centro de Estudos de Modificação do Comportamento
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COBAL	Companhia Brasileira de Alimentos
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
COPAL	Confederação Psicanalítica da América Latina
CORDE	Conselho da Coordenadoria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CPA	Centro Pró-Autista
CTI	Centro de Tratamento Intensivo para Crianças com Distúrbios de Conduta Grave
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EUA	Estados Unidos da América
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social

JB	Jornal do Brasil
LABTESP	Laboratório de Pesquisa Interdisciplinar em Teoria Social/Teoria Política e Pós-Estruturalismo
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LBHM	Liga Brasileira de Higiene Mental
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LDI	Lei Brasileira de Inclusão
MOAB	Movimento Orgulho Autista
NAS	*National Autistic Society*
NSAC	*National Society for Autistic Children*
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PP	Partido Progressista
PSDB	Partido da Social Democracia Brasileira
PSOL	Partido Socialismo e Liberdade
PT	Partido dos Trabalhadores
PUC	Pontifícia Universidade Católica
REUNIDAS	Rede Unificada Nacional e Internacional em Defesa do Autista
RTF	*Radiodiffusion-Télévision Française*
STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	*Treatment and education of autistic and communication related handicapped children*
TEN	Transtorno do Espectro Neurotípico
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
UNAPEI	Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

SUMÁRIO

PARTE I..... 13

INTRODUÇÃO..... 14

CAPÍTULO 1 – A CONSTRUÇÃO DO AUTISMO E O LUGAR SOCIAL DA MÃE: O pós 2ª Guerra Mundial..... 28
1.1 PSIQUIATRIA INFANTIL..... 29
1.2 A CONSTRUÇÃO DO AUTISMO POR LEO KANNER..... 31
1.2.1 Debates e apropriações da obra de Leo Kanner..... 36
1.3 A "MÃE-GELADEIRA" E O AUTISMO..... 39
1.4 O AUTISMO E A MÃE-GELADEIRA POR BRUNO BETTELHEIM..... 43
1.4.1 **A fortaleza vazia**..... 44
1.4.2 No banco dos réus: o papel das mães na etiologia do autismo..... 48
1.4.3 A recepção d'**A fortaleza vazia**..... 56

CAPÍTULO 2 – O ATIVISMO EM AUTISMO NA DÉCADA DE 1960..... 63
2.1 ATIVISMO FAMILIAR NO REINO UNIDO E NA FRANÇA..... 70
2.2 AUTISMO E NOVOS MOVIMENTOS SOCIAIS..... 75

PARTE II..... 85

CAPÍTULO 3 – AUTISMO NO BRASIL: Primeiras notícias na imprensa escrita..... 86
3.1 SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA NO BRASIL..... 88
3.1.1 A psicanálise de crianças no Brasil..... 97
3.2 PRIMEIRAS NOTÍCIAS NA IMPRENSA ESCRITA..... 103
3.2.1 Autismo na década de 1950..... 105
3.2.2 Autismo na década de 1960..... 110
3.2.3 Autismo na década de 1970..... 118
3.2.3.1 Autismo e novas linguagens: filmes, palestras, congressos e cursos..... 120
3.2.3.2 Instituições..... 124
3.2.3.3 O autismo, a família e a mãe..... 126

CAPÍTULO 4 – O DESPERTAR DO ATIVISMO MATERNO A PARTIR DA DÉCADA DE 1980..... 132
4.1 ATIVISMO MATERNO, AÇÕES COLETIVAS E *ADVOCACY*..... 137
4.2 DEFINIÇÕES FAMILIARES SOBRE O AUTISMO..... 139
4.2.1 **Meu filho, meu mundo**..... 140
4.2.2 O conceito de autismo nas cartas..... 144
4.3 AS CARTAS E A (AUSÊNCIA DE) ASSISTÊNCIA AOS AUTISTAS..... 147
4.4 O ASSOCIATIVISMO EM AUTISMO..... 151
4.4.1 AMA – São Paulo..... 151
4.4.2 APARJ – Rio de Janeiro..... 157
4.4.3 ASTECA – Distrito Federal..... 161
4.4.4 Relatar-Se..... 164
4.4.5 Construção e divulgação de informações sobre autismo..... 166

CAPÍTULO 5 – HISTÓRIAS, RELATOS DE SI E AUTISMO..... 172
5.1 MÃES..... 177
5.1.1 Claudia..... 177
5.1.2 Liê..... 179
5.1.3 Fatima..... 180
5.1.4 Deusina..... 181
5.1.5 Ana Beatriz..... 182
5.1.6 Michelle Malab..... 183
5.1.7 Antonia..... 183
5.2 A MÃE QUE POSSO SER..... 184
5.2.1 Diagnóstico..... 188
5.2.2 Dos cuidados e do isolamento familiar..... 199
5.2.3 Culpa..... 206
5.2.3.1 Bruno Bettelheim..... 214

CAPÍTULO 6 – ATIVISMO E *INTERNET* DOS ANOS 1990 A 2019..... 222
6.1 AUTISMO NA ERA DA *INTERNET*..... 223
6.2 SOLIDARIEDADE..... 226
6.3 LEI BERENICE PIANA..... 231
6.3.1 Dos avanços legais..... 237
6.3.2 Pontos polêmicos..... 239
6.3.3 Dos avanços (ainda) necessários..... 244

CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 252

FONTES..... 257

REFERÊNCIAS..... 270

APÊNDICE A – QUADRO DESCRITIVO DOS PERIÓDICOS UTILIZADOS NA PESQUISA..... 285

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA..... 287

PARTE I

INTRODUÇÃO

Iniciamos esta “Introdução” relembrando as palavras de Michel Foucault em sua célebre aula inaugural no *Collège de France*, em 1970. Naquela ocasião, o filósofo-historiador francês disse a seus ouvintes que “[...] em vez de tomar a palavra, gostaria de estar à sua mercê e de ser levado muito para lá de todo o começo possível.” (FOUCAULT, 1996, p. 5).

Em **A hora da estrela**, utilizando-se da personagem Rodrigo S. M., que escreve sobre a vida (e a morte) da simplória Macabéa, Clarice Lispector (1998, p. 28), em 1977, também expressou precaução sobre o iniciar de um trabalho: “[...] essa narrativa mexerá com uma coisa delicada: a criação de uma pessoa inteira que na certa está tão viva quanto eu”.

Em que consistiriam tais atitudes de prudência e circunspecção, tanto do filósofo-historiador francês quanto da escritora brasileira? Na perspectiva de Clarice Lispector, o escritor, ao utilizar a palavra como instrumento de trabalho, não apenas relata uma dada realidade de um protagonista, mas também constrói e molda o seu destino com efetiva autoridade. Já Michel Foucault, em sua aula, tornou franco, e de forma gentil para a sua plateia, que no ato de “tomar a palavra” sempre estará embutido um exercício de poder e de dominação sobre quem ouve o que se diz.

Para aqueles que compartilham do posicionamento de Foucault (2008) de que “há uma indignidade em falar pelo outro”[1], ou seja, tomar a palavra, mesmo que com a desculpa de ser o “porta-voz” de um outrem oprimido, é ato que produz desonra. Aprendemos, assim, com filósofo-historiador francês, que há um sistema de poder, do qual os intelectuais também são parte, agindo socialmente em escalas micro e macro, e que impede e deslegitima o discurso de todos aqueles que não pertencem a esse sistema.

Entretanto, se Foucault (2008) nos diz que o poder é micro e está em todas as partes, o filósofo da transgressão também nos apresenta uma possibilidade: deixar que a palavra tome conta de nós. Reconhecer que estamos imersos nas redes de poder, não esquecendo, como bem nos lembrou Clarice Lispector (1998, p. 28), pelo narrador da história de Macabéa, que “[...] para escrever não-importa-o-quê

[1] Fazemos aqui referência ao diálogo entre Michel Foucault e Gilles Deleuze, constante do capítulo intitulado “Os intelectuais e o poder”, que compõe o livro **Microfísica do poder**. Num determinado momento do diálogo, Deleuze diz: “A meu ver, você foi o primeiro a nos ensinar – tanto em seus livros quanto no domínio da prática – algo de fundamental: a indignidade de falar pelos outros.” (FOUCAULT, 2008, p. 43).

o meu material básico é a palavra". Assim, a escritora, por intermédio de Rodrigo S. M., afirmou: "[...] é que esta história será feita de palavras que se agrupam em frases e destas se evola um sentido secreto que ultrapassa palavras e frases." (LISPECTOR, 1998, p. 28-29).

Tendo em vista tais considerações, finalmente podemos iniciar: não tomando as palavras autismo e maternidade, mas deixando que elas tomem conta. Começamos, então, marcando como ponto de partida alguns sentidos evolados pelas próprias palavras-problemas desta tese (autismo e maternidade). E, então, num breve piscar de olhos sobre o que já foi escrito e lido sobre o tema, surgem os vocábulos: psicose, doença, transtorno, disfunção, desordem, síndrome, perturbação, deficiência, diferença, neurodiversidade, culpa, rejeição, frieza, compaixão, amor, carinho, cuidado, assistência, luta...

Todas, e muitas outras, foram, e ainda são, utilizadas para definir tanto o autismo como o lugar socialmente ocupado pelas pessoas autistas e por suas mães. Por isso, compartilhamos a percepção de Roy Richard Grinker (2010, p. 22), ao afirmar que "[...] a cultura afeta a nossa visão sobre o autismo". Dessa forma, não podemos perder de vista que o autismo não é apenas um distúrbio biológico, uma realidade orgânica, mas um constructo sociocultural feito a partir da leitura do corpo. Nas palavras de Grinker (2010, p. 22), "[...] o autismo – como todos os distúrbios – não existe fora da cultura. É a cultura que identifica algo anormal ou errado, lhe dá um nome e toma alguma atitude, e cada cultura reage de forma diferente".

Considerando as percepções culturais em relação ao autismo e o estigma[2] que muitos autistas e suas mães vivenciam, Fatima de Kwant[3] chegou a propor que os pesquisadores, ao abordarem o tema, façam as seguintes substituições de termos: "doença" por "condição"; "transtorno" por "natureza"; "sintomas" por "manifestações autísticas"; "espectro" por "arco-íris"; "deficiência" por "diferença". Essas substituições não são apenas semânticas para a autora mencionada, uma vez

---

[2] Entendemos estigma/estigmatização a partir da leitura de Erving Goffman (1975), que possui a perspectiva de que a ocorrência desse processo está relacionada às seguintes situações: diante de questões ligadas ao corpo, as relacionadas a uma falha de caráter (ou assim compreendidas) e aquelas que dizem respeito ao pertencimento a uma determinada nação, religião e/ou raça. No autismo, a estigmatização das mães pode ser entendida a partir do segundo ponto, uma vez que historicamente foram apresentadas como as causadoras da deficiência de seus filhos, sendo a "ausência de amor" apontada como a principal falha dessas mulheres.

[3] Fatima de Kwant é jornalista, moderadora da página **Autimates Brasil** (na rede social *Facebook*) e mãe de um rapaz autista. A sugestão mencionada foi feita numa postagem realizada nesse mesmo grupo, no dia 13 de janeiro de 2016. Disponível em: https://www.facebook.com/groups/autimatesthegroup/959213230835349/?notif_t=group_activity.

que nelas estão implícitas uma valorização da diversidade. E, indo além, acreditamos que em tais substituições de palavras também pode residir uma tentativa de afastamento do exercício indigno do poder, pois é o contra-discurso de uma mãe em relação às imposições das palavras constantemente empregadas no âmbito acadêmico.

Tendo em vista que este é um trabalho que visa analisar as ações coletivas de mães de autistas ao longo das décadas de 1980 a 2010, julgamos coerente, desta feita, partir da proposta de uma mãe e, assim, refletir sobre os conceitos, as teorias e seus poderes. Não podemos ignorar que todo conceito é inseparável de práticas sociais e políticas. Não por acaso, Michel Foucault (2008, p. 71) disse que "[...] a teoria não expressará, não traduzirá, não aplicará uma prática: ela é uma prática".

Assim, reconhecendo as relações de poder, as leituras socialmente construídas em relação ao autismo, compartilhamos a percepção de Patty Douglas (2014), ao apontar a importância de se estudar o autismo numa perspectiva feminista. A autora articula, assim, os conceitos de autismo, maternidade e deficiência como um modo de compreender as novas formas de poder surgidas na modernidade tardia, e que se sustentam a partir da elaboração de tecnologias de produção de identidades surgidas no pós Segunda Guerra Mundial. Essas tecnologias, além de estabelecerem a diferenciação entre o que seria normal e o que seria anormal, dirigia seu olhar para as mulheres/mães, visando um controle não apenas de seu corpo, mas também de suas emoções.

Jordynn Jack (2014) argumenta que os discursos produzidos sobre o autismo – desde os trabalhos iniciais de Leo Kanner, em 1943, passando por Bruno Bettelheim e sua teoria da mãe-geladeira[4], até os discursos atuais sobre a neurodiversidade – são generificados, o que colabora não apenas para a elaboração de uma dada compreensão sobre o que é o autismo, mas também na construção do modo como definimos os sujeitos envolvidos nessa história (a mãe-geladeira, a mãe-guerreira, o autista *nerd* ou *geek*, o médico especialista etc.), sendo que tais percepções possuem raízes no contexto cultural. Nesse sentido, compartilhamos

[4] "Mãe-geladeira" foi uma expressão utilizada a partir da década de 1940 para se referir às mães de crianças diagnosticadas com autismo. Sua elaboração realizou-se num período de acentuação da maternidade compulsória e da elaboração da dicotomia "mãe boa" *versus* "mãe má", sendo a primeira aquela que se dedica exclusivamente ao papel de mãe e exerce tal função levando em consideração os saberes dos ditos especialistas. A mãe-geladeira era uma das expressões da "mãe má".

com Patty Douglas (2014) a compreensão de que é um equívoco tratar a culpabilização das mães de autistas dissociando-a da história da maternidade no Ocidente – principalmente no pós Segunda Guerra, período em que o discurso científico acentuou e embasou a dicotomia “mãe boa” e “mãe má” –, sendo o caso das mães de autistas uma das expressões dessa maternidade inadequada.

Sobre o processo de generificação, embora não pensando especificamente no autismo, Rita Felski (1995) argumenta que a história é uma narrativa e, enquanto tal, está marcada por relações de gênero que afetam o modo “como” alguns assuntos serão contados, o “conteúdo” em si (o que é selecionado) e as interpretações realizadas em relação a determinados fatos históricos.

A historiografia, enquanto uma forma de criação de conhecimento sobre o passado, pode ser apresentada enquanto um espaço de produção e de disputa de poder, sendo as questões relacionadas às hierarquias de gênero apenas um dos elementos em debate. Nessa mesma linha de raciocínio, Keith Jenkins (2005) argumenta que mais importante que apresentarmos uma definição do que é história, é termos a consciência das relações de poder que envolvem a produção do conhecimento histórico e, dessa forma, estarmos cientes dos sujeitos e grupos que podem, ou não, ser beneficiados com a nossa escrita. Segundo Rita Felski (1995, p. 1, tradução nossa), “Se o sentido que atribuímos ao passado é, inevitavelmente, moldado pela lógica explicativa da narrativa, então as histórias que criamos, por sua vez, revelam a inevitável presença e o poder do simbolismo de gênero”.[5]

Na construção das narrativas realizadas a partir de escritas de homens, desde o início do século XVI, a mulher ou não existe ou ocupa posição subalterna, uma vez que as teorias da modernidade estão centradas no masculino. Dessa forma, não apenas a categoria “homem” era utilizada para designar todos os seres humanos (PEDRO, 2005, p. 80), mas também para expressar quem foram os narradores da modernidade.

Não por acaso, Jordynn Jack (2014) observou que o autismo tende a ser uma história narrada ou em voz masculina, notadamente por médicos (e pretensamente neutra) ou fazendo referência a um sujeito masculino – “o autista” (mesmo que o autismo seja um Transtorno do Neurodesenvolvimento observado

[5] “If our sense of the past is inevitably shaped by the explanatory logic of narrative, then the stories that we create in turn reveal the inescapable presence and power of gender symbolism.” (FELSKI, 1995, p. 1).

tanto em mulheres quanto em homens, são esses últimos os que “representam” o autismo). O homem não é apenas o sujeito do autismo, mas o sujeito da modernidade.

De fato, como nos lembram Simone de Beauvoir (1970, 1967) e Rita Felski (1995), quando a existência feminina não pode ser obliterada, sua fala é desqualificada: ou a mulher discursa em causa própria ou representa o oposto dos valores modernos, uma vez que seu lugar no mundo está localizado no âmbito privado.

No entendimento do autismo, Gil Eyal e Brendan Hart (2010) argumentaram que, desde o início da construção do fenômeno, as vozes de mães e de pais de crianças diagnosticadas como autistas foram desqualificadas, uma vez que os mesmos foram apontados como responsáveis pelo “estado autístico” de seus filhos. Inseridos no que os autores chamaram de “economia da culpa”, todas as observações realizadas pela família serviam de argumento para reforçar e legitimar o discurso médico. Nesse processo de deslegitimação, as mães foram as mais afetadas, uma vez que, inseridas nessa economia da culpa, foram estigmatizadas enquanto mães “frias” e “pouco amorosas”.

Se a modernidade foi uma narrativa elaborada por homens, o grande desafio está em relê-la numa perspectiva feminista. Nesse sentido, cabem aqui as palavras de Martha Giudice Narvaz e Sílvia Helena Koller (2007, p. 119), ao lembrarem que “O feminismo, que surge do movimento de luta das mulheres por direitos civis e políticos, é também um campo teórico-epistemológico extremamente fértil em suas problematizações”.

No que diz respeito a este último ponto, Célia Amorós (2000; BOIX, 2011) define o feminismo como uma possibilidade de compreensão de como o poder é estruturado, tendo como foco as perspectivas de gênero, argumentando ainda que o feminismo é uma forma de olhar necessária àqueles que pretendem compreender o social.

Do mesmo modo que Jennifer S. Parker (2012), adotamos nesta tese o referencial feminista por observarmos nele[6] o instrumental teórico que nos possibilita evidenciar tanto a generificação no discurso sobre autismo como manter o

[6] Rita Felski (1995), Simone de Beauvoir (1970, 1967), Celia Amorós (2000) e, especificamente no campo do autismo, Patty Douglas (2014).

compromisso e o engajamento político, caro às intelectuais feministas, com as vozes femininas do presente e do passado.

Assim, o foco dessa pesquisa está nas experiências e ações coletivas de mães de autistas no Brasil, sendo-nos importante a percepção dessas mulheres em relação à construção dessas histórias. Defendemos a compreensão de que a divulgação do autismo (seja no âmbito acadêmico, seja na mídia, em especial impressa) só acontece no Brasil em larga escala a partir do final da década de 1980, sendo fundamentais as ações coletivas e de *advocacy*[7] das mães e dos pais de autistas: tanto para a divulgação do autismo em solo brasileiro como também para pressionar o Estado para que este, por meio de políticas públicas, garantisse os direitos sociais das pessoas autistas e de seus familiares. Imersas num contexto de lutas democráticas e inspiradas nas associações de mães e pais de autistas surgidas nos Estados Unidos e no Reino Unido na década de 1960, as mães de autistas na década de 1980 articularam no Brasil a luta para que seus filhos fossem reconhecidos como cidadãos, militando inclusive para que elas mesmas fossem respeitadas como mães e pudessem responder politicamente (por meio da participação em associações e/ou usando os espaços midiáticos) ao regime de culpa em que foram inseridas, criando uma nova identidade: a mãe ativista.

Alguns trabalhos acadêmicos discutem o ativismo materno em autismo – destaque para **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família, escrito por Fátima Gonçalves Cavalcante (2003), e **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro**: perspectivas para o campo da saúde, de autoria da antropóloga Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014).

O ineditismo desta tese reside em pensar o autismo no Brasil em sua historicidade, discutindo-o desde os primeiros discursos e representações elaborados sobre o fenômeno na imprensa escrita, cotejando nos jornais questões surgidas desde a década de 1950 até os anos 2000. Analisamos o surgimento das primeiras associações de mães e pais de autistas no país, na década de 1980, até o final da década de 2010, quando houve a aprovação da lei Berenice Piana (lei nº

[7] Entende-se que *advocacy* são ações de cunho político que possuem como foco a defesa e/ou a promoção de uma determinada causa, posição ou temática, tendo como objetivo influenciar no delineamento de políticas públicas e na transformação do modo de vida de determinados grupos. (LIBARDONI, 2000). No “Capítulo 4”, argumentaremos que são práticas elaboradas por e para grupos que não possuem espaço na arena política formal e possuem uma dimensão comunicativa, técnico-competente, e a ocupação de espaços políticos, midiáticos e sociais. (MAFRA, 2014).

12.764, de 27 de dezembro de 2012), que representa um marco importante tanto para o ativismo materno quanto para a história da cidadania das pessoas autistas, uma vez que reconhece em termos legais o autista como uma pessoa com deficiência, garantindo-lhes direitos já conquistados por esses grupos.

Além da abordagem histórica, destacamos o trabalho com as fontes: nossa proposta foi pautada por fontes escritas (principalmente jornais e artigos/livros-chave para a compreensão do autismo, além de poemas), fontes de memórias (autobiografias e entrevistas), legislação sobre o tema (com destaque para a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012), fontes audiovisuais (gravações de audiências públicas sobre o autismo, vídeos produzidos por mães e divulgados na plataforma *Youtube*), entre outras explicitadas com detalhes no decorrer dos capítulos. O nosso objetivo é compreender o que os sujeitos entendiam em relação ao fenômeno no período estudado e observar as mudanças e permanências na imagem que as mulheres que se engajaram em prol dos seus filhos autistas possuem sobre o tema e a respeito do seu papel como mães e mulheres.

Acreditamos que o surgimento da mãe ativista na década de 1980 indica a emergência de uma nova identidade como mãe e mulher: uma maternidade menos presa às convenções do ser-mãe da época; uma maternidade disposta a fazer da diferença (representada pela busca do entendimento sobre o autismo e da assistência ao filho autista) não mais um objeto de vergonha dentro do modelo da maternidade idealizada, mas sim um instrumento de politização que, por sua vez, possibilita a construção de projetos coletivos e solidários – não garantir uma boa qualidade de vida apenas para os seus filhos, mas para todos que vivem a mesma situação.

No que diz respeito aos conceitos que nortearão a construção desse trabalho, o primeiro a ser destacado é “autismo”, o qual é definido pelo **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5** (ASSOCIAÇÃO..., 2014) como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, sendo o Transtorno do Espectro Autista (TEA) uma categoria diagnóstica que pode ser classificada em leve, moderada ou severa. (MACHADO *et al.*, 2015). Embora estejamos de acordo com as explicações orgânicas (e cerebrais), não adotaremos nesta tese a nomenclatura TEA, exceto nos momentos em que seu uso for exigido pelas fontes e/ou pelas discussões. O termo, embora cientificamente adequado, não expressa nossa compreensão de que o autismo é uma diferença e que, portanto, não deve ser

inserida em categorias de normalidade. Assim, da mesma forma que não existe o Transtorno do Espectro Neurotípico (TEN) (KWANT, 2017b)[8], acreditamos que o respeito à diversidade, incluindo a cerebral, deve passar pela necessidade de revermos os termos adotados. Por isso, utilizaremos apenas o termo “autismo”.

Articularemos o conceito de autismo com o de maternidade, entendendo esta para além do fenômeno biológico, uma vez que possui uma dimensão histórica, social, cultural e psicológica e que, portanto, é moldada, construída e ressignificada ao longo do tempo. (OIBERMAN, 2004).

A pluralidade dessa experiência pode ser visualizada não apenas de mãe para mãe (seja numa análise diacrônica ou sincrônica), mas uma mesma mulher pode ter experiências distintas em gravidezes e no processo de cuidado e de educação dos filhos: sua idade, suas condições materiais, seus projetos, assim como a saúde e a personalidade de seus filhos, são fatores que poderíamos apontar como elementos que podem alterar a maneira como a mulher vivenciará e significará a maternidade. (STEVENS, 2005).

Não por acaso, a maternidade foi, e ainda é, uma das grandes pautas dos movimentos feministas: seja para negá-la – uma vez que “[...] a maternidade sempre esteve na origem da discriminação social da mulher, ou seja, na raiz do problema do gênero e desigualdade social.” (MARQUES, 2000, p. 14) –, seja para valorizá-la**,** tendo em vista que a maternidade faz parte da constituição afetiva e cultural de inúmeras mulheres. (DESCARRIES; CORBEIL, 1991).

Fernando Antônio da Silva (2012) argumenta que a maneira como as mulheres vivenciam a maternidade está relacionada com o mito do amor materno, tal qual este é conceituado por Elisabeth Badinter (1985), sendo um dos elementos fundamentais para a inserção do padrão de feminilidade do ser mãe de “filhos perfeitos”. De acordo com Silva (2012, p. 44), “[...] é pertinente se pensar a criança sem deficiência como condição de sucesso na relação ideal entre mãe e filho”.

Tendo em vista a existência do “filho perfeito” como a condição necessária para a “mãe perfeita”, Charles Gardou (2015) usa o termo ruptura para descrever o diagnóstico da deficiência para a família. Essa ruptura é referente tanto à

---

[8] Refiro-me aqui a um texto com teor humorístico “TEN – Transtorno do Espectro Neurotípico”, criado pela jornalista Fatima de Kwant (2017b) para expressar as facetas estigmatizantes da normalidade que reduz os sujeitos a um conjunto de sinais e sintomas.

autoimagem das mães (e dos pais) quanto ao cotidiano familiar antes e depois do diagnóstico da deficiência.

O nascimento de uma criança com deficiência, além de gerar um sentimento de que tal fato é uma singularidade vivenciada por aquela família, ou por aquela mãe especificamente, pode gerar nas mães e nos pais a sensação de que se tornaram “um estranho vivendo nas margens”. (GARDOU, 2015; PHILIP, 2009).

Dessa forma, se a maternidade em si já pode ser considerada uma das formas de controlar o corpo e as experiências femininas (BEAUVOIR, 1980), a experiência de ser mãe de uma criança com alguma deficiência, transtorno ou distúrbio pode colaborar para acentuar essa questão, gerando uma dupla marginalidade: a primeira gerada pela identidade de gênero e a segunda pelas questões relacionadas à deficiência.

Jennifer S. Parker (2012) argumenta que a experiência da maternidade – seja quando se é mãe de uma criança neurotípica, seja de uma criança autista – é construída a partir de determinadas estruturas de poder, tendo o conhecimento acadêmico um forte papel no controle do modo como tais mulheres vivenciaram sua maternidade.

Observando tais questões, compartilhamos a perspectiva de Rosemarie Garland-Thomson (2002), ao defender a deficiência como uma categoria crítica dentro dos estudos feministas e que possibilita tanto a percepção da pluralidade das experiências do “ser mulher” quanto o dinamismo existente nos processos de construção de identidade. Parafraseando Simone de Beauvoir (1967), ninguém nasce “mãe de autista”, torna-se “mãe de autista”, sendo essa identidade um processo em constante transformação. Além disso, a categoria deficiência nos ajuda a visibilizar determinadas formas de relações de poder, práticas discriminatórias e de identidade que, conforme a autora, não eram debatidas dentro do campo feminista.

Assim, o conceito de maternidade articulado com as categorias deficiência e autismo são fundamentais para compreendermos a experiência de ser mãe de uma criança autista. Dessa forma, a maternidade que buscamos entender e apresentar é aquela vivenciada por mulheres que, ao se tornarem mães, se viram diante de um desafio bem maior que aquele imaginado por elas de antemão e, a partir de tais desafios, fizeram das adversidades um estímulo para viver a experiência da maternidade na esfera política. Nesse sentido, compartilhamos a fala de Marcela Evangelista (2015, p. 43):

> É sobre um tipo específico de maternidade que quero me debruçar: não a maternidade ideal, projetada pela publicidade e enaltecida por novelas e filmes “água-com-açúcar”; também não se trata da maternidade comum, que pode ser entendida como aquela em que as relações entre mães e filhos se desenrolam sem problemas graves. Aqui se fala da maternidade vivenciada na adversidade.

Tendo isso em vista, para os objetivos deste trabalho, enfatizaremos nossa análise naquelas mulheres que, ao receberem o diagnóstico de que seus filhos eram autistas, resolveram vivenciar tal experiência numa ação de cunho político, buscando soluções para os problemas cotidianamente vividos no cuidado dos filhos.

Nesse sentido, se faz importante a definição de mãe-ativista elaborado por Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 42), que compreende tal conceito como a transformação da maternidade em um ato político que “[...] envolve largo processo de expertise política, aprendizagem de termos médicos, técnicos, legislativos e jurídicos, assim como de trâmites burocráticos e negociações junto a vereadores, deputados, senadores e ministros”. Na percepção de Nunes (2014), a mãe ativista é aquela que reivindica direitos não apenas para os seus filhos, mas para todos.

Destacamos, também, a importância do conceito de ação coletiva tal qual elaborado por Alberto Melucci (1989, 1994, 1999), que o compreende como uma construção social, um produto dos atores coletivos que são capazes de se autodefinirem e de definirem seu campo de atuação (obviamente, considerando aqui suas limitações e possibilidades) no processo de diálogo e de interação com os outros.

Para a compreensão das ações coletivas são importantes as noções de solidariedade e de conflito. Dessa forma, enquanto a solidariedade é definida por Alberto Melucci (1999, p. 17, tradução nossa) como “[...] a capacidade dos atores sociais para compartilhar uma identidade coletiva (isto é, a capacidade de reconhecer e ser reconhecido como parte da mesma unidade social).”[9], a noção de conflito é apresentada como “[...] uma relação entre atores opostos lutando pelos mesmos recursos, ao qual ambos dão valor”.[10]

---

[9] “La solidaridad es la capacidad de los actores para compartir una identidad colectiva (esto es, la capacidad de reconocer y ser reconocido como parte de la misma unidad social.” (MELUCCI, 1999, p. 17).

[10] “Defino conflicto como una relación entre actores opuestos, luchando por los mismos recursos a los cuales ambos dan valor.” (MELUCCI, 1999, p. 17).

Ao definir as ações coletivas dessa forma, Alberto Melucci (1999) se contrapõe à percepção desses fenômenos como simples efeito de condições estruturais ou como mera expressão de determinadas crenças e valores. As ações coletivas são multipolares, organizadas em três eixos: a finalidade da ação coletiva, os meios disponíveis para a ação e o ambiente em que a ação é desenvolvida. (MELUCCI, 1999). Tal perspectiva faz com que o autor observe dois grandes equívocos analíticos: o primeiro é o de considerar uma ação coletiva sem sujeito, tal qual faz a psicologia das massas, ou um sujeito sem ação, uma vez que esta seria meramente uma resultante da estrutura social. (MELUCCI, 1989, 1994, 1999).

Esta tese analisa a construção da tecnologia afetiva da culpa, seu emprego contra as mães de crianças autistas visando um controle (por parte do saber acadêmico) da maternidade no autismo, e a resposta das mães (a partir da década de 1980, no Brasil) a tais dispositivos, transformando-os numa oportunidade de construção de outras formas de ser e de estar no mundo, tendo no ativismo e nas ações coletivas uma faceta de positividade. Os nossos objetivos específicos são: analisar a construção e a apropriação, feita pela ciência, do conceito de autismo; entender o processo de construção da teoria da mãe-geladeira; discutir as ações coletivas desenvolvidas por mães de autistas a partir da década de 1980 até 2019; e problematizar as memórias de mães de autistas acerca de sua militância.

Enfatizamos que a história do autismo é a história das mães dos autistas: seja por meio da incorporação delas, por parte de saber/poder dos especialistas, nas tecnologias afetivas da culpa, seja na recusa de tais mulheres ao regime de culpa. Embora nosso recorte espaço-temporal seja das décadas de 1980 a 2010, no Brasil, consideramos pertinente recuarmos até as décadas de 1940 a 1970, para entendermos a construção da relação autismo/maternidade operada em discursos ditos científicos, e também na imprensa periódica brasileira.

Defendemos a compreensão de que a divulgação do autismo na mídia, em especial a partir de jornais impressos — bem como no âmbito acadêmico — só acontece no Brasil em larga escala a partir do final da década de 1980, sendo fundamentais as ações coletivas e de *advocacy* das mães de autistas. A ocupação dos espaços midiáticos e políticos visando a conquista de cidadania para seus(suas) filhos(as) possibilitou a tais mulheres uma redefinição de suas identidades e de seu papel no interior da família. Dessa forma, a história e as memórias do autismo no

país só podem ser entendidas a partir das ações políticas das mulheres: na busca do melhor para seus rebentos e na recusa ao rótulo de mãe-geladeira.

No aspecto metodológico, no que diz respeito à escolha das mães para a realização das entrevistas, adotamos dois critérios: a) ter recebido o diagnóstico do autismo de seu filho entre as décadas de 1980 a 2010; e b) ser ou ter sido militante na causa dos direitos dos autistas, preferencialmente atuando em alguma associação, entidade, ONG ou grupo dedicado aos direitos dos autistas.

Para a seleção das pessoas a serem convidadas para participar da entrevista, utilizamos a técnica da bola de neve (*snowball*), tal como apresentado por Baldin e Munhoz (2011). Os autores nos explicam que a técnica da bola de neve pode ser definida como uma forma de amostra não probabilística e que é utilizada em pesquisas com foco social. Nesse tipo de abordagem, os primeiros participantes de um estudo indicam outros até que o objetivo da pesquisa seja atingido.

A tese está dividida em duas partes e seis capítulos. No “Capítulo 1 – A construção do autismo e o lugar social da mãe: o pós 2ª Guerra Mundial”, é apresentado o modo como o autismo foi construído “cientificamente”. Assim, enfatizamos a construção do papel da mãe e o significado da maternidade para o entendimento do autismo. Também dedicamos atenção especial a dois nomes que marcaram a história do autismo ao longo das décadas de 1940 a 1960: o psiquiatra infantil Leo Kanner, primeiro a refletir sobre o fenômeno, e o psicanalista Bruno Bettelheim, que, embora não seja o criador da teoria da mãe-geladeira, foi quem radicalizou tal percepção, popularizando-a. O capítulo está dividido em itens e subitens que visam esclarecer a articulação entre autismo e maternidade.

O “Capítulo 2 – O ativismo em autismo na década de 1960” discute o processo de elaboração das primeiras associações de mães e pais de autistas nos Estados Unidos e na Europa, proporcionando um novo espaço de produção de conhecimento em autismo. Discutimos a importância de Bernard Rimland, psicólogo e pai de um menino autista, um dos primeiros a defender a tese de que as bases do autismo seriam orgânicas. O trabalho de Rimland foi essencial para a criação da *Autism Society of America*. Entendemos essas associações surgidas a partir da iniciativa dos familiares como espaços de *expertise*, em que mães e pais passam a ser reconhecidos não apenas como “especialistas em seus filhos”, mas também como “especialistas em autismo”, sendo, portanto, suas experiências tão relevantes quanto os conhecimentos produzidos pelos profissionais. Dividimos o capítulo em

dois tópicos: “2.1 Ativismo familiar no Reino Unido e na França”; e “2.2 Autismo e novos movimentos sociais”. No primeiro tópico, optamos por abordar o processo de construção do autismo nesses países, tendo em vista dois elementos: suas experiências em relação ao associativismo que, de maneira direta ou indireta, influenciaram práticas e representações do autismo no Brasil (conforme nos indicou a pesquisa realizada em jornais), e que, além de representarem duas experiências totalmente distintas, demonstram que a história do autismo e a luta dos direitos dos autistas estão diretamente relacionadas com as condições políticas, culturais e acadêmicas de cada país. Já no segundo tópico, relacionamos o autismo com os chamados Novos Movimentos Sociais, em especial os movimentos sociais das pessoas com deficiência, os movimentos sociais em saúde e o movimento feminista, observando as aproximações e as diferenças desses movimentos com as lutas empreendidas pelas mães.

No “Capítulo 3 – Autismo no Brasil: primeiras notícias na imprensa escrita”, dedicamos atenção para o modo como o tema surge nos periódicos nacionais. Tomamos como marco temporal as décadas de 1950 (momento em que surgem as primeiras publicações do tema) a 1970 (surgimento dos primeiros congressos e palestras sobre o assunto nos jornais). O objetivo foi acompanhar as primeiras formulações discursivas sobre o autismo no Brasil e entender os impactos que tais formulações terão, principalmente na década de 1980. Para entendermos o contexto em que tais publicações estão inseridas, dividimos o capítulo em dois tópicos: “3.1 A saúde mental da criança no Brasil”; e “3.2 Primeiras notícias na impressa escrita”. Este último tópico ainda foi subdividido em: “3.2.1 Autismo na década de 1950”; “3.2.2 Autismo na década de 1960”; e “3.2.3 Autismo na década de 1970”. Optamos por tal divisão por compreender que, sendo nosso objeto de pesquisa as ações coletivas das mães de autistas, seria importante ver em que medida a conjuntura política do país interferia na abordagem do tema.

No “Capítulo 4 – O despertar do ativismo materno a partir da década de 1980”, abordamos o surgimento das primeiras associações de mães e pais de autistas. O eixo norteador do capítulo são as transformações operadas no entendimento do autismo, por *advocacy* e ações coletivas captadas na imprensa escrita, tendo as cartas de mães e de pais de autistas como norteadores das discussões. Dedicamos um capítulo exclusivo à década de 1980 por entendermos que esse período pode ser caracterizado como um importante ponto de viragem na

história do ativismo em autismo no Brasil. Esse capítulo está dividido em: “4.1 Ativismo materno, ações coletivas e *advocacy*”; “4.2 Definições familiares sobre o autismo”; “4.3 As cartas e a (ausência de) assistência aos autistas”; e “4.4 O associativismo em autismo”; cada um deles contendo, por sua vez, tópicos específicos.

O “Capítulo 5 – Histórias, relatos de si e autismo” é dedicado à escuta de mães de autistas por meio de duas ferramentas bases: uso de entrevista e análise de autobiografias elaboradas por mães, articulando-as com outros documentos, como, por exemplo, vídeos encontrados na plataforma *Youtube*, matérias jornalísticas, diário de pesquisa realizado pela pesquisadora, entre outros. O objetivo foi o de compreender a percepção materna sobre a trajetória das discussões acerca do autismo em nosso país. Dividimos o capítulo do seguinte modo: “5.1 Mães”; e “5.2 A mãe que posso ser”.

O “Capítulo 6 – Ativismo e *internet* dos anos 1990 a 2019” analisa a mobilização pelos direitos dos autistas, e sua efetivação, tendo em vista o olhar materno sobre o assunto. Enfatiza-se, então, os usos da *internet* na mobilização política e na elaboração de redes de solidariedade, e aborda-se a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (lei Berenice Piana), avaliando o seu processo de construção, os avanços estabelecidos, as polêmicas e os pontos que precisam de avanços. Isso é feito a partir dos seguintes subtítulos: “6.1 Autismo na era da *internet*”; “6.2 Solidariedade”; e “6.3 Lei Berenice Piana”.

CAPÍTULO 1
A CONSTRUÇÃO DO AUTISMO E O LUGAR SOCIAL DA MÃE:
O pós 2ª Guerra Mundial

No século XVIII, com a crescente ascensão da burguesia na Europa Ocidental, e as mudanças econômicas, políticas e sociais por ela gradativamente implementadas, a valorização da maternidade serviu como um dos elementos utilizados para o estabelecimento de papeis distintos para homens e mulheres, sendo essa busca perceptível em vários campos do conhecimento, entre eles o discurso médico. (MARQUES, 2000). A delimitação dos papeis sociais colaborava para colocar em cena outra personagem fundamental para a constituição da família burguesa: a criança.

Françoise Thébaud (2005) e Elisabeth Badinter (2011) argumentam que o século XIX foi marcado pelo triunfo da maternidade, tendo sido um período em que a mulher se confunde com o papel de mãe. Nesse sentido, Thébaud (2005, p. 4, tradução nossa) fala em uma "[...] maternidade triunfante e de mães sem direitos [...]".[11] Badinter (2011), por sua vez, aponta a propagação da filosofia de Jean Jacques Rousseau, a ascensão da burguesia, a ideologia naturalista e, posteriormente, o surgimento e a difusão da psicanálise como elementos que colaboraram para mudar o lugar social ocupado pela criança e, consequentemente, atribuir às mulheres cuidados maternais. Nesse período, surge a ideia, predominante ainda nos dias de hoje sob diferentes roupagens, de que a boa mãe é aquela que se dedica exclusivamente para o bem-estar de seus filhos.

Sobre o crescente interesse pelas crianças, Adolfo Meyer (1976) – ao prefaciar o livro **Psiquiatria Infantil**, de Leo Kanner, da década de 1940 – destacou a importância da filosofia de Rousseau e Pestalozzi para o desenvolvimento do interesse em relação à criança e aos assuntos que lhe envolvem: sua educação, sua saúde e seu desenvolvimento. Nesse sentido, o autor argumentou que "O século XIX pôs os cimentos da pediatria e da naturalização da psicologia, e o século XX se dedica agora a converter a saúde e o crescimento da criança em um campo mais ativo e frutífero do progresso."[12] (MEYER, 1976, p. 23, tradução nossa).

---

[11] "[...] maternité triomphante et de mères sans droits [...]." (THÉBAUD, 2005, p. 4).

[12] "El siglo XIX puso los cimientos de la pediatría y de la naturalización de la psicología, y el siglo XX se dedica ahora a convertir la salud y el crecimiento del niño en uno de los campos más activos y fructíferos del progreso." (MEYER, 1976, p. 23).

O discurso médico-psiquiátrico, por meio dos seus dispositivos disciplinares, foi convocado, no século XX, a detectar e responder a qualquer entrave que a criança possa representar ao projeto social. (KAMERS, 2013, p. 161). Assim, em nome do combate à mortalidade infantil e da “boa formação” dos filhos – física, moral e, posteriormente, emocional –, as mulheres foram estimuladas a assumir exclusivamente as atividades domésticas e o cuidado das crianças.

Trazemos essa discussão à tona sobretudo porque, ao nos perguntarmos quais as condições de emergência do autismo como um objeto de conhecimento científico, observamos que o campo em que ele germinou e floresceu é marcado por uma continuidade do processo de normatização e controle das famílias, iniciado a partir do século XVIII, tal qual observado por Jacques Donzelot (1986). E a preocupação com o chamado binômio mãe-filho (MARQUES, 2000) é uma expressão desse processo de policiamento. Conforme argumentado por Marília Marques (2000), não há discurso sobre a criança que não seja, ainda que nas entrelinhas, um discurso sobre a mãe.

1.1 PSIQUIATRIA INFANTIL

No que diz respeito à psiquiatria e aos estudos sobre a criança, Paul Bercherie (2001) apresenta três grandes períodos que nos ajudam a entender a história da clínica psiquiátrica com crianças. O primeiro desses períodos, que começou no início do século XIX, é caracterizado pela discussão acerca do retardo mental. O segundo momento, da segunda metade do século XIX até 1930, é marcado pelos debates acerca da loucura do adulto na criança. E o terceiro e último período, datada de 1930 aos dias atuais, delimitando o surgimento da psiquiatria infantil como uma disciplina autônoma com conceitos e métodos próprios, sendo a psicanálise de grande influência no nascimento da chamada clínica pedopsiquiátrica.

O primeiro período, marcado pela primeira metade do século XIX, era “[...] exclusivamente consagrado à discussão da noção de retardamento mental, tal como constituída por Esquirol já antes de 1820, sob o nome de *idiotia*.” (BERCHERIE, 2001, p. 131, grifo do autor). Não se acreditava, nesse momento, conforme nos explica Paul Bercherie (2001), na existência de uma “loucura na criança”, sendo que os debates da época giravam em torno do tema da irreversibilidade (ou não) do retardo mental. Haviam duas percepções totalmente distintas: de um lado, Esquirol e

Pinel defendiam o caráter irreversível do retardo mental; de outro, os chamados "educadores de idiotas", com destaque para Séguin e Delasiauve, acreditavam que a utilização de métodos especiais poderia reverter o quadro apresentado pela criança.

O segundo período da história da clínica psiquiátrica com crianças, na demarcação de Bercherie (2001), refere-se ao surgimento dos primeiros tratados de psiquiatria infantil publicados em francês, inglês e alemão. O psicanalista denomina esse período como "A loucura (do adulto) na criança." (BERCHERIE, 2001, p. 133) para enfatizar a ideia de que os profissionais da época não tinham interesse nas patologias infantis, dedicando-se ao seu estudo apenas nos casos em que as enfermidades das crianças pudessem colaborar no entendimento das doenças que atingiam os adultos.

Embora desde o século XIX houvesse na psiquiatria um interesse pela criança, é apenas a partir da década de 1930 (século XX) que passa a existir o que se convencionou chamar de "psiquiatria infantil" ou "psiquiatria da criança". É nesse período que ela surge enquanto uma disciplina autônoma, com metodologias e objetos de interesse próprio. (CIRINO, 2001; BERCHERIE, 2001). Nas palavras de Paul Bercherie (2001, p. 136),

> […] o que caracteriza esse novo período é a influência dominante que as ideias psicanalíticas exercem sobre a clínica infantil, ideias que vão, a partir de então, estruturar em grande parte seu percurso. A descoberta de que toda manifestação psicopatológica é o resultado de um conflito psíquico e que esse conflito, em sua expressão atual no adulto, repete a história infantil do sujeito, adquire no quadro da clínica infantil uma ressonância muito própria, pois é de uma situação conflitiva atual, ou pelo menos recente, que dependem, então, as perturbações psicológicas.

O autor ressalta, ainda, que, embora a psiquiatria de adultos fosse uma área do conhecimento consolidada antes do surgimento da psicanálise, a psiquiatria infantil, por sua vez, para se formar como uma disciplina autônoma, contou com a influência da psicanálise que, desde a década de 1920, já dedicava atenção especial ao estudo da criança.

Entre os nomes que se destacam na construção da psiquiatria infantil, podemos citar o austríaco, radicado nos Estados Unidos, Leo Kanner. Conforme a revista **ARAPI** (*Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations*), ao longo de sua vida como pesquisador e profissional, o psiquiatra infantil publicou oito livros e mais de 300 artigos. (QUI..., 1995, p. 3).

Entre os trabalhos por ele elaborados, destacamos: **Psiquiatria Infantil** – publicado originalmente em 1935 –, em que Kanner discute o fato de que até o início do século XX não havia nada que pudesse ser denominado como "psiquiatria infantil", argumentando sobre a importância de os seus pares se dedicarem ao estudo da criança; e **In defense of mothers**: how to bring up children in spite of the more zealous psychologist – publicado originalmente em 1941 –, obra em que o psiquiatra criticou os excessos cometidos por especialistas em nome do "bem-estar das crianças". Além desses trabalhos, Leo Kanner destacou-se pelos seus estudos sobre ao autismo, sendo um marco para o campo a publicação de "Autistic disturbances of affective contact", de 1943. Kanner foi também o primeiro redator do **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**. (QUI..., 1995, p. 3).

Leo Kanner é "[...] considerado o pai-fundador da pedopsiquiatria americana. Em 1930 ele criou o primeiro serviço de psiquiatria num hospital para crianças em seu país [EUA] [...]."[13] (QUI..., 1995, p. 3, tradução nossa). Com o passar do tempo, tornou-se um dos principais nomes da história do autismo.

1.2 A CONSTRUÇÃO DO AUTISMO POR LEO KANNER

O conceito de autismo foi utilizado pela primeira vez na monografia intitulada **Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien**, "[...] escrita por Eugen Bleuler (1857-1939) para compor o *Tratado de Psiquiatria* dirigido por Gustav Aschaffenburg (1866-1944) e publicado em Viena em 1911."[14] (LARA, 2012, p. 257, tradução nossa). Nas palavras de Jean Garrabé de Lara (2012),

> Este termo, criado por Bleuler, tem uma etimologia grega "autos" que significa "si mesmo" diferente de "outro". O autismo é caracterizado, de acordo com ele, pela retirada da vida mental do sujeito sobre si mesmo, chegando à construção de um mundo fechado, separado da realidade exterior e à extrema dificuldade, ou impossibilidade, para comunicar-se com os outros que daí resulta.[15] (LARA, 2012, p. 257, tradução nossa).

---

[13] "Il est considéré comme le père-fondateur de la pédopsychiatrie américaine. En 1930 il a créé le premier service de psychiatrie dans un hôpital pour enfants dans ce pays." (QUI..., 1995, p. 3).

[14] "[...] redactada por Eugen Bleuler (1857-1939) para el *Tratado de Psiquiatría* dirigido por Gustav Aschaffenburg (1866-1944) y publicado en Vien en 1911." (LARA, 2012, p. 257).

[15] "Este término, creado por Bleuler, tiene una etimología griega 'autos' que significa 'sí mismo' opuesto a 'otro'. El autismo está caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta." (LARA, 2012, p. 257).

Em 1943, Leo Kanner publicou na revista **Nervous Children** o artigo intitulado “Autistic disturbances of affective contact”. Nesse trabalho, o psiquiatra atribuiu um novo sentido ao conceito de autismo criado por Eugen Bleuler. Enquanto este utilizava-o para descrever um dos sintomas da esquizofrenia no adulto, Leo Kanner atribuiu-lhe outro significado: não mais um sintoma, mas sim um novo quadro nosográfico a ser estudado pela psiquiatria infantil. (CAVALCANTI; ROCHA, 2001).

Sobre o assunto, Sandra Dias (2015, p. 308) argumenta:

> Ele [Kanner] recorta um quadro cujo termo autista indica uma estrutura anormal da personalidade da criança e uma caracterização que sublinha o isolamento e a forte resistência em estabelecer contato afetivo-social. Ainda que o autismo como a esquizofrenia envolvam comprometimento no relacionamento interpessoal e estereotipias, para ele, o autista não estabelecia contato com a realidade desde o início da vida e não apresentava pensamentos fantasiosos, diferente da esquizofrenia infantil em que o rompimento com a realidade externa ocorreria depois do terceiro ano de vida.

As primeiras palavras de Kanner (1943, p. 217, tradução nossa), ao iniciar a apresentação de seu estudo, foram:

> Desde 1938, tem nos chamado a atenção um número de meninos cuja condição marcadamente singular difere de qualquer outra até então conhecida, que cada caso merece e, eu espero, eventualmente receberá uma análise detalhada de suas fascinantes peculiaridades.[16]

Leo Kanner estava convicto de que as 11 crianças por ele analisadas ao longo de cinco anos de estudos possuíam características que, até aquele momento, ainda não haviam sido descritas na literatura médica. Não cabiam a elas diagnósticos comuns na época, como, por exemplo, demência precoce, esquizofrenia infantil e oligofrenia. (CAVALCANTI; ROCHA, 2001). Suas peculiaridades exigiam, então, uma nova categoria diagnóstica.

Com o objetivo de comprovar a singularidade dos casos observados, Leo Kanner (1943) apresentou-os de forma detalhada. Assim, os leitores de seu artigo tiveram contato com longas descrições feitas tanto dos comportamentos das

[16] “Since 1938, there have come to our attention a number of children whose condition is so markedly and uniquely from anything reported so far, that each case merits and, I hope, will eventually receive a detailed consideration of its fascinating peculiarities.” (KANNER, 1943. p. 217).

crianças[17] quanto do perfil dos membros das famílias (muitas vezes relatando a conduta e as características dos irmãos, avós e tios).

Ao analisarmos seu artigo de 1943, podemos dividi-lo em duas partes: na primeira, consta a descrição dos casos clínicos, sendo que tal parte ocupa 25 das 34 páginas que compõem o artigo. Na segunda, há uma discussão acerca dos resultados encontrados. Considerando o ineditismo dos dados apresentados, Leo Kanner (1943) definiu sua exposição como sintética, uma vez que precisava respeitar o limite de páginas imposto pela revista. O mesmo fator impediu, segundo o autor, o uso de fotografias.

A psiquiatra infantil destacou que seu estudo deveria ser lido como uma introdução a outras pesquisas ainda a serem realizadas, uma vez que "Tendo em vista que nenhuma das crianças desse grupo possui mais que 11 anos de idade, deve-se considerar [este trabalho] como um informe preliminar, que se ampliará na medida em que os pacientes cresçam e se realize uma observação posterior de seu desenvolvimento."[18] (KANNER, 1943, p. 217, tradução nossa). Dessa forma, explicitou que a intenção do seu artigo era apresentar um novo quadro nosográfico definido por ele como "Distúrbio autístico do contato afetivo". Para além das singularidades das crianças, Leo Kanner defendeu que elas compartilhavam características em comum, argumentando que o conjunto de sinais e sintomas observados formava uma "única síndrome", que poderia ser mais frequente do que indicavam os casos por ele analisados. Em suas palavras,

> A desordem fundamental, patognomônica, é a incapacidade das crianças em se relacionar de maneira comum com as pessoas e situações de início da vida. Seus pais referiam-se a elas como "autossuficientes", "fechadas em uma concha", "mais feliz quando deixadas sozinhas", "agindo como se as pessoas não estivessem ali", "totalmente alheias ao que se passa ao seu entorno", "dando a impressão de uma sabedoria silenciosa", "não desenvolvendo a quantidade usual de consciência social", "agindo quase como se estivesse hipnotizado". Não é, como em crianças ou adultos esquizofrênicos, uma partida de uma relação inicialmente presente; não é uma "retirada" de uma participação antigamente existente. Há desde o início um extremo isolamento autista que, sempre que possível, desconsidera, ignora, impede a entrada de qualquer coisa que vem para a criança a partir do exterior. O contato físico direto, movimentos, ou ruído, que ameaçam romper a solidão são tratados "como se não estivessem ali", ou, se isso já

[17] Em muitos casos, eram as mães que descreviam (verbalmente ou por carta) ao psiquiatra o comportamento dos filhos, uma vez que elas eram as responsáveis diretas pelos cuidados com a criança.

[18] "Since none of the children of this group has as yet attained an age beyond 11 years, this must be considered a preliminary report, to be enlarged upon as the patients grow older and further observation of their development is made." (KANNER, 1943, p. 217).

> não bastasse, são ressentidos como uma interferência dolorosamente angustiante.[19] (KANNER, 1943, p. 242, tradução nossa).

Ao analisarmos a citação acima, observamos que, mesmo adaptando um conceito que originalmente era utilizado na psiquiatria de adultos, ainda permaneceram na definição de autismo de Leo Kanner elementos que compõem o conceito tal qual pensado inicialmente por Eugen Bleuler: as dificuldades referentes à comunicação, ao uso da linguagem e ao contato afetivo. (CAVALCANTI; ROCHA, 2001).[20] A constatação de que os sintomas se manifestavam desde os primeiros anos de vida fez com que defendesse o caráter inato do autismo, ainda que fatores ambientais pudessem interferir na manifestação dos sintomas.

Um dos elementos que contribuiu para que Kanner (1943) levantasse a hipótese ambiental como um dos desencadeadores do autismo está relacionado com o perfil familiar por ele observado: as crianças analisadas eram oriundas de famílias denominadas por ele como “inteligentes” e “obsessivas”. Ao delinear o perfil familiar, observou que pais, mães e demais parentes (avós, por exemplo) eram pessoas graduadas e, no seu entender, “pouco amorosas”. Segundo descreveu, tais famílias eram mais interessadas em questões que envolviam ciência, literatura, artes etc. – ou seja, questões de ordem intelectual –, e menos dedicadas ao convívio com as pessoas. Apontou também que, mesmo nos casamentos por ele definidos como “mais felizes”, as relações eram marcadas por certo formalismo e “frieza”. (KANNER, 1943, p. 250).

Em sua perspectiva, algumas das características consideradas inadequadas nas crianças eram, em certa medida, estimuladas pelas mães e pelos pais, por verem nelas habilidades consideradas dignas de orgulho. Um dos exemplos por ele mencionado diz respeito à capacidade de memorização dos pequenos. Em certo

---

[19] “The outstanding, ‘pathognomonic’, fundamental disorder is the children's inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life. Their parents referred to them as having always been ‘self-sufficient’; ‘like in a shell’; ‘happiest when left alone’; ‘acting as if people weren't there’; ‘perfectly oblivious to everything about him’; ‘giving the impression of silent wisdom’; ‘failing to develop the usual amount of social awareness’; ‘acting almost as if hypnotized’. This is not, as in schizophrenic children or adults, a departure from an initially present relationship; it is not a ‘withdrawal’ from formerly existing participation. There is from the start an extreme autistic aloneness that, whenever possible, disregards, ignores, shuts out anything. That comes to the child from the outside. Direct physical contact or such motion or noise as threatens to disrupt the aloneness is either treated ‘as if it weren't there’ or, if this is no longer sufficient, resented painfully as distressing interference.” (KANNER, 1943, p. 242).

[20] Essas permanências, conforme aponta Christine Philip (2009), colaboraram para que, ainda nos dias atuais, muitas vezes a pessoa autista seja representada enquanto alguém “fechado em si mesmo”.

momento, nos diz que “Sua *excelente memória*, juntamente com a incapacidade de usar a linguagem de qualquer outra forma, muitas vezes levou os pais a enchê-los com mais e mais versos, nomes zoológicos e botânicos, compositores e títulos de discos e coisas similares.”[21] (KANNER, 1943, p. 243, grifo do autor e tradução nossa).

Tais observações levaram Kanner a concluir que “É difícil saber com certeza se ao saturar as crianças com essas coisas não contribuíram essencialmente ao curso da condição psicopatológica.”[22] (KANNER, 1943, p. 243, tradução nossa). Apesar disso, deixou claro que tais questões não eram o fator essencial do autismo, mas um dos possíveis elementos de seu “desencadeamento”. Em suas palavras, “A questão, a saber, é em que medida esse fato tem contribuído para a condição das crianças. **A solidão delas desde o início da vida faz com que seja difícil atribuir o quadro inteiro exclusivamente ao modelo das primeiras relações parentais com nossos pacientes**.”[23] (KANNER, 1943, p. 250, tradução e grifo nosso). Argumentou que, da mesma forma que algumas pessoas nascem com deficiências físicas ou intelectuais, há pessoas que nascem com dificuldades no “contato afetivo normal”. Em linhas gerais, conforme descreveu Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 302), “Falta de contato com as pessoas, repetitividade obsessiva da mesmice, presença de elaborados rituais e rotinas, fixação em preocupações estranhas, direcionadas e intensas eram os principais sinais observados por Kanner”.

“Autistic disturbances of affective contact” tornou-se, com o tempo, o ponto de partida para todos que se dedicam à temática. Embora o conceito de autismo tenha passado por transformações ao longo das décadas – sofrendo a influência de várias correntes teóricas, por vezes antagônicas –, alguns apontamentos realizados por Kanner (1943) ainda permanecem válidos, como, por exemplo, a tríade de comprometimento: na sociabilidade, no comportamento e no uso da linguagem.

---

21 “Their *excellent rote memory*, coupled with the inability to use language in any other way, often led the parents to stuff them with more and more verses, zoologic and botanic names, titles and composers of victrola record pieces, and the like.” (KANNER, 1943, p. 243).

22 “It is difficult to know for certain whether the stuffing as such has contributed essentially to the course of the psychopathologic condition.” (KANNER, 1943, p. 243).

23 “The question arises whether or to what extent this fact has contributed to the condition of the children. The children's loneliness from the beginning of life makes it difficult to attribute the whole picture exclusively to the type of the early parental relations with our patients.” (KANNER, 1943, p. 250).

1.2.1 Debates e apropriações da obra de Leo Kanner

Ana Elisabeth Cavalcanti e Paulina Schmidtbauer Rocha (2001) nos informam que pesquisadores de diversas perspectivas teóricas se embasaram em "Autistic disturbances of affective contact", embora no processo de leitura e apropriação de suas ideias tenham enfatizado aspectos distintos.[24] Tal apropriação, conforme explicitaram as autoras, decorre, em certa medida, da própria maneira como Leo Kanner apresentou os resultados de suas observações clínicas, uma vez que, ao tentar definir o que compreendia por "distúrbios autísticos do contato afetivo", o psiquiatra mencionava tanto "[...] a possibilidade de dor psíquica nos bebês e crianças pequenas – o que era uma inovação, pois até então era impensável que crianças pequenas de tenra idade pudessem apresentar sofrimento psíquico [...]." (CAVALCANTI; ROCHA, 2001, p. 41), como também os aspectos inatos das dificuldades por elas apresentadas.

O fato de Leo Kanner, em seu artigo inaugural, defender o caráter inato do autismo – ressaltando a possibilidade da influência de fatores ambientais – permitiu tanto a leitura feita posteriormente, por pesquisadores ligados às teorias psicanalíticas (em especial por Bruno Bettelheim) sobre o papel das mães e dos pais no desenvolvimento do autismo, como também abriu margem para estudos posteriores desenvolvidos pelas chamadas neurociências.

Essas várias possibilidades de interpretação abriram espaços para muitas críticas posteriores ao artigo de Kanner. Thomas L. Whitman (2015, p. 23) argumenta que um dos principais elementos das críticas ao psiquiatra está relacionado à possibilidade de o autismo ser interpretado como "[...] uma reação na qual a criança retrai de uma realidade social desagradável, ingressando em um mundo particular interno". Para embasar o argumento, o autor nos informa que Leo Kanner, num artigo publicado originalmente em 1952, "[...] indicou que o autismo era difícil de tratar, devido à falta de cooperação dos pais, e sugeriu que crianças autistas poderiam se sair melhor se colocadas em lares adotivos". Apesar das ideias

[24] Uma questão levantada por Ana Elisabeth Cavalcanti e Paulina Schmidtbauer Rocha (2001) diz respeito às traduções do artigo inaugural de Leo Kanner e à citação do mesmo feita por parte dos pesquisadores. As autoras observaram que o citado artigo só começou a ser traduzido para outras línguas (lembrando que originalmente havia sido publicado em inglês) a partir da década de 1980. No livro **Autismos**, organizado por Paulina Schmidtbauer Rocha e publicado em 1997 pela editora Escuta, há uma versão em português do trabalho de Leo Kanner. Atualmente, não há reedições desse trabalho.

controvertidas, Thomas L. Whitman (2015) salienta que o psiquiatra infantil deve ser compreendido à luz do contexto no qual estava inserido. Nas suas palavras,

> [...] seus pontos de vista [de Leo Kanner] não surpreendem, dado o espírito do tempo [...] uma época na qual as perspectivas psicanalíticas dominavam o pensamento sobre a doença mental e salientavam a influência do ambiente social inicial sobre o desenvolvimento socioemocional de um indivíduo. (WHITMAN, 2015, p. 24).

Sean Cohmer (2014) chama a atenção para o fato de Leo Kanner ser adepto da psicobiologia[25], o que o fazia interpretar o indivíduo como um ser "sociobiológico", portanto seria um equívoco enfatizar apenas questões de cunhos sociais ou biológico. Tal fator pode ter colaborado para as variadas leituras realizadas posteriormente. Dessa forma, se olharmos apenas para o seu artigo inaugural – sem levarmos em consideração tanto seu posicionamento teórico como seus escritos anteriores e posteriores – o que encontraremos é um pesquisador que, ao apresentar à comunidade acadêmica seus primeiros resultados de pesquisa, abriu a possibilidade para diversas leituras. Mas, se observarmos seu posicionamento teórico – em especial sua percepção de sujeito, entendido como um ser composto tanto por elementos psíquicos e também sociais –, associando tal percepção com outros escritos do autor, como, por exemplo, **Em defesa das mães**, publicado em 1941, entenderemos que aquilo que para muitos soou como ambiguidade era uma coerência com os princípios da psicobiologia.

Não por acaso, em 1969, durante uma conferência realizada pela *National Society for Autistic Children,* em Washington, Leo Kanner argumentou que, desde o início, defendeu a origem orgânica do autismo e que criticava os "dedos acusadores" em relação às mães. (QUI..., 1995, p. 4). Essa sua participação num evento organizado e assistido por familiares de crianças autistas marcou um momento importante na história desse transtorno, uma vez que foi nessa ocasião que Kanner pediu, oficialmente, desculpas em relação aos elementos em sua teoria que colaboraram para a criação da figura da "mãe-geladeira".

---

[25] Paul Bercherie (2001) aponta Adolf Meyer como um dos membros fundadores da Escola Psiquiátrica Americana, e uma possível justificativa para essa ênfase pode ser encontrada no percurso profissional de Kanner. Em 1930, Adolph Meyer confiou a Leo Kanner a direção do serviço de psiquiatria infantil do *John Hopkins Hospital*, de Baltimore, anexo ao serviço universitário de pediatria (CIRINO, 2001, p. 67), sendo que Leo Kanner teve contato com as crianças mencionadas em seu artigo a partir de seu trabalho na instituição. Essa aproximação de Kanner e de Meyer possibilitou que o primeiro se aproximasse da chamada psicobiologia.

Conforme as informações da revista **ARAPI**, nesse discurso, Kanner lembrou à plateia que ele havia escrito um livro intitulado **Em defesa das mães** (publicado em 1941). Nele, o autor criticara "[...] sistemática e arrogante condenação da paternidade."[26] (KANNER, 1974, p. 16, tradução nossa). Ao discorrer sobre o assunto, ele ainda mencionou que

> As pessoas adotam um ar pedante e, quando uma criança não atende às suas normas de perfeição, rosnam em coro: "*Cherchez la mère*!"[27] Todos dizem que as mães, não importa o que aconteça, são as culpadas. Lança-se uma mensagem a partir dos telhados, ganha impulso, repercute nas salas de conferência, e atravessam as paredes mais espessas: "Atenção, mães!"[28] (KANNER, 1974, p. 17, tradução nossa).

Leo Kanner argumentou que as mães e os pais estavam desprotegidos diante da imensidão de palavras criadas e proferidas justamente para confundi-los e provocar-lhes medo. Conforme argumentam Josep Artigas-Pallarès e Isabel Paula (2012, p. 572), na obra citada, o autor satirizava a postura dos profissionais em "[...] considerar 'por decreto' que o destino de um bebê era exclusivamente determinado pelo que acontecia dentro e ao redor do recém-nascido.", sendo que para os mesmos o papel da terapia consistia em "[...] mudar as potenciais consequências fatais e proporcionar a oportunidade de se adaptar às exigências da vida suburbana". O psiquiatra citava alguns conceitos já clássicos da psicanálise em tom de deboche – termos como "[...] complexo de Édipo, complexo de inferioridade, rejeição materna, rivalidade entre irmãos, reflexo condicionado, personalidade esquizoide, repressão, regressão, agressão, blá-blá, blá-blá e mais blá-blá."[29] (KANNER, 1974, p. 19, tradução nossa) – para fazer referência ao processo de

---

[26] "[...] sistemática y arrogante condenación de la paternidade." (KANNER, 1974, p. 16).

[27] Ricardo Goldenberg, na palestra "Mulheres na psicanálise" (ocorrida no Instituto Vox no dia 18 de março de 2015), informou que a expressão *Cherchez la femme* – atribuída à Alexandre Dumas – faz referência à ideia segundo a qual na origem de todos os males está uma mulher. Se Leo Kanner parafraseou ou não Alexandre Dumas, não podemos afirmar, embora seja possível argumentar que o psiquiatra captou bem o espírito das críticas realizadas às mães, que nada mais eram que a crítica/papel atribuídos à mulher nesse período. A palestra de Ricardo Goldenberg está disponível em: INSTITUTO VOX. **18/03/2015 Palestra Ricardo Goldenberg – Mulheres na psicanálise**. 31 mar. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=123t1VxoSN0. Acesso em: 3 mai. 2016.

[28] "La gente adopta un aire sabihondo, y cuando un niño no se ajusta a sus normas de perfección, gruñe en coro: '¡*Cherchez la mère*!'. Todo el mundo le dice a las madres que, no importa lo que suceda, ellas son las culpables. Se lanza un grito desde los tejados, que cobra impulso, repercute en las salas de conferencias, y atraviesa las paredes más espesas: '¡Atención, madres!'." (KANNER, 1974, p. 17).

[29] "[…] complejo de Edipo, complejo de inferioridad, rechazo materno, rivalidad entre hermanos, reflejo condicionado, personalidad esquizoide, represión, regresión, agresión, bla-bla, bla-bla, y más bla-bla." (KANNER, 1974, p. 19).

deslegitimação do saber dos pais e, consequentemente, à construção de uma dependência da família em relação ao saber médico.

Nesse sentido, ao evocar, na conferência de 1969, a publicação de **Em defesa das mães**, Kanner embasava o argumento de sua fala: mães não eram culpadas. Assim, solicitava aos familiares cautela, pois ainda havia muito a ser estudado sobre o tema, argumentando: “Eu, especialmente, absolvo vocês enquanto pais.”[30] (COHMER, 2014; QUI..., 1995, tradução nossa).

Entretanto, Christine Philip (2009) aponta que não há como negar o fato de que já no artigo de 1943 haviam elementos significativos para que as mães ganhassem visibilidade no campo do autismo e fossem “oficialmente responsabilizadas” pelo autismo de seus filhos e filhas.[31] Nesse sentido, complementando o argumento, Philip (2009, p. 34, tradução nossa) assinalou que, mesmo considerando o arrependimento de Leo Kanner, “[...] o estrago estava feito. Mesmo renunciando a essa explicação psicológica, outros depois dele a seguiram, maltratando assim uma multidão de pais não só nos Estado Unidos, mas em todo o mundo e na França”.[32]

Ao estabelecer o perfil familiar dos autistas, Kanner fornecia muito mais que elementos para que futuramente profissionais da área diagnosticassem crianças que apresentassem sinais semelhantes aos por ele analisados. Seus apontamentos serviram de base para a legitimação de práticas muito além: o retorno das mulheres ao ambiente doméstico e o exercício do papel de mãe/esposa/dona de casa.

1.3 A “MÃE-GELADEIRA” E O AUTISMO

Apesar de a semente da culpabilização das mães estar presente no trabalho de Leo Kanner, é importante destacarmos que a representação da mãe do autista como “fria” e “pouco amorosa” não deve ser vista como uma criação de um indivíduo. O solo em que cresceu a associação entre autismo e culpa das mães é

---

30 “I especially acquit you people as parents.” (COHMER, 2014; QUI…, 1995).

31 A neurologista Mary Coleman argumentou que, embora Leo Kanner fosse um pesquisador excepcional, é evidente que o psiquiatra infantil foi influenciado pelo teor “anti-feminino” contido nas teorias psicanalíticas. (FEINSTEIN, 2010, p. 68).

32 “[...] pourrait-on dire, le mal était fait. Même se lui renonce à cette explication psychologique, d´autres à sa suite la reprendront, malmenant ainsi une multitude de parents, non seulement aux États-Unis mais un peu partout dans le monde et en France.” (PHILIP, 2009, p. 34).

um terreno marcado pela negação da mulher em realizar-se de qualquer outro modo para além das paredes que delimitam o espaço doméstico.

Tais ideias estão relacionadas com a “mística feminina”, tal qual apresentada por Betty Friedan (1971). Essa “mística”, a partir do período pós Segunda Guerra, retirou das mulheres dois elementos centrais na formação do sujeito: o reconhecimento da sua individualidade (aqui entendido como reconhecer-se como alguém para além de “a esposa de” ou “a mãe de”) e a capacidade de projetar-se no futuro e, assim, estabelecer planos e metas. Portanto, nesse sentido, a ênfase em relação à parentalidade do autismo foi dada às mulheres: pouco importava se os homens eram letrados, possuíam reconhecimento profissional ou fossem emocionalmente distantes, a mística dizia respeito às mulheres e a seus papeis sociais, sobretudo o cuidado dos filhos. Friedan (1971, p. 33) descreve da seguinte forma o ideal feminino no decorrer das décadas de 1940 e 1950: “[...] a orgulhosa imagem pública da jovem ginasiana namorando firme, da universitária apaixonada, da dona de casa com um marido de futuro e um carro cheio de crianças”.

Christine Philip (2009) nos chama ainda a atenção para o fato de que, no período em que Leo Kanner publicou o seu trabalho clássico sobre o autismo, proliferavam no âmbito acadêmico estudos voltados aos problemas gerados nas crianças devido às “carências afetivas”, impactos referentes à separação mãe-bebê, entre outros.

O período pós 1945 certamente colaborou tanto para a recepção da obra de Kanner quanto para a seleção entre o que seria apropriado e o que seria descartado em relação aos seus apontamentos. Nesse sentido, mesmo que Kanner tenha encerrado seu estudo relatando o caráter inato do quadro que estava apresentando à comunidade científica, tal descrição ficou em segundo plano. O que predominou foi a estigmatização das mães, afinal o perfil das mulheres que Leo Kanner apresentou não correspondia com o modelo socialmente desejado naquele momento.

A partir da leitura de Betty Friedan (1971, p. 34), podemos afirmar que o esperado de uma mulher naquele contexto é que fosse “[...] jovem, quase infantil; fofa e feminina; passiva, satisfeita num universo constituído de quarto, cozinha, sexo e bebês”. Uma mulher erudita e com uma carreira, além de negar o modelo de feminilidade imperante nesse período, poderia proporcionar consequências desagradáveis para a família, filhos e marido. Complementando esse raciocínio, e pensando especificamente no autismo, Patty Douglas (2014) argumenta que o

surgimento da psiquiatria infantil acrescenta novos elementos para o exercício da maternidade. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que colaborava para a criação da dicotomia entre o normal e o patológico (na criança), ajudava a afirmar o papel da mãe como figura essencial para o bom desenvolvimento do filho.

Ao observarmos o modo como Leo Kanner descreveu o perfil familiar das crianças diagnosticadas como autistas, fica evidente a distância entre aquilo que se desejava da mulher/mãe e aquilo que ela aparentava ser. Assim, à guisa de exemplificação, cabe aqui citarmos a interpretação feita por Rossano Cabral Lima (2014, p. 111) a partir de um artigo publicado por Kanner em 1949, no qual o psiquiatra enfatizara a relação entre autismo e influência familiar:

> Estes [os pais das crianças] descreviam a si mesmos como reservados, não se sentiam à vontade na presença de outras pessoas e mantinham uma vida conjugal fria e formal, sem glamour, romance ou impetuosidade, mas também sem conflitos. Estaria assim caracterizada a "mecanização das relações humanas" em suas vidas, nas quais a objetividade substituiria o afeto. Na maioria dos casos, a gravidez não havia sido bem-vinda e ter filhos era nada mais que uma das obrigações do casamento. A falta de calor materno em relação ao filho ficaria evidente desde a primeira consulta, pois a mãe demonstrava indiferença, distanciamento físico ou mesmo incômodo com a aproximação da criança. A dedicação ao trabalho, o perfeccionismo e a adesão obsessiva a regras seriam outros dos traços dos pais, e os dois últimos explicariam o seu conhecimento de detalhes do desenvolvimento do filho. Mais que isso, os pais muitas vezes se dedicariam a estimular a memória e o vocabulário de sua criança autista, tomando o filho como objeto de "observação e experimentos". Mantido desde cedo em uma "geladeira que não degela", o autista se retrairia na tentativa de escapar de tal situação, buscando conforto no isolamento.

As "mães de autistas" de Kanner eram representadas como o oposto da "boa mãe". Elas supostamente destoavam do modelo apregoado na época e defendido pelos especialistas, não se enquadravam no modelo idealizado pela "mística feminina", cabendo-lhes o estigma: elas eram "mães más".

Conforme apontado por Patty Douglas (2014), tal forma de categorizar determinadas expressões da maternidade são recorrentes ao longo da história. O que há de diferente no século XX é sua inserção/absorção dentro do discurso científico, racista, paternalista e classista. As mulheres inseridas no grupo das "mães más" possuem algumas características em comum: não se enquadravam às normativas sociais acerca do feminino. Eram mães lésbicas ou mães que não abdicaram de si e de suas carreiras para cuidar de seus filhos, por exemplo. O suposto comportamento inadequado da mulher era, então, considerado problemático, uma vez que os possíveis danos resultantes de suas ações

inapropriadas impactariam negativamente as crianças, podendo (conforme esse discurso) inclusive provocar desde problemas comportamentais a patologias emocionais.

No período pós Segunda Guerra, houve um enfraquecimento da família em detrimento do saber científico, a figura do "[...] terapeuta torna-se cada vez mais presente, intermediando relações e conflitos, que se transformam em um saber de *expert*." (ROSA, 2008, p. 61). As patologias de cunho emocional passaram, nesse momento, a ser interpretadas como uma expressão de problemas que afligiam todo o círculo familiar, sendo atribuído um maior destaque ao papel desempenhado pela mãe. É nesse período, conforme nos informa Lúcia C. dos Santos Rosa (2008), que surgem termos como "mãe esquizofrênica" (elaborado por Frida Fromm Reichmann, em 1948), "mãe perversa" (de autoria de John Rosen, em 1951) e "mãe-geladeira" (elaborado por Kanner, em 1949). (EYAL; HART, 2010).

Quando analisamos o termo "mãe-geladeira", vemos nele a síntese de vários elementos que marcam a conflituosa relação entre modernidade e feminilidade, principalmente após a Segunda Guerra: de um lado a sedimentação da imagem, já mencionada, da mulher como esposa/mãe/dona de casa; de outro lado, a geladeira enquanto instrumento/símbolo de um determinado modelo de sociedade que se projetava – urbana, moderna e que tinha no consumo um dos seus principais pilares.

O uso da citada expressão fazia referência a dois fenômenos "modernos": de um lado, a crescente inserção no cotidiano doméstico de aparelhos elétricos que prometiam facilitar a vida das donas de casa; de outro lado, um suposto afastamento das mulheres de suas atividades "naturais". Ao refletir sobre o termo, Patty Douglas (2014) argumenta que a "mãe-geladeira" surge num contexto de contradição cultural, em que o saber científico propunha explicações para fenômenos que até então eram ignorados e, ao mesmo tempo, regulava a feminilidade, utilizando como um dos mecanismos de controle o binômio mãe boa *versus* mãe má.

Vale também destacar que, embora o discurso da mãe-geladeira tenha se espalhado por vários países, o que significa dizer que várias mulheres estiveram sujeitas à categoria, não podemos deixar de mencionar que há, conforme apresenta Patty Douglas (2014), um recorte de classe nessa discussão, uma vez que foram crianças e mulheres brancas, e da classe média, as primeiras a terem contato com a nascente psiquiatria infantil e a psicologia da criança.

Dessa forma, o conceito de mãe-geladeira surge num contexto em que a culpa se tornava um importante instrumento para o discurso moral e científico, emergente a partir da década de 1950. Esse instrumento de governo das mães é enfatizado a partir da década de 1960, tendo em Bruno Bettelheim seu principal expoente.

1.4 O AUTISMO E A MÃE-GELADEIRA POR BRUNO BETTELHEIM

Ao longo de sua vida acadêmica e profissional, Bruno Bettelheim adquiriu notoriedade no espaço acadêmico, além de ter se tornado uma figura com grande apelo midiático. David James Fisher (2008) afirmou que o psicanalista chegou a "representar a própria psicanálise"[33], sendo considerado "[...] um dos raros verdadeiros herdeiros freudianos de nosso tempo... Um homem que, sozinho, tentou mudar a psicologia humana."[34] (ROAZEN, 1969, p. 3 *apud* POLLACK, 2003, p. 11, tradução nossa).[35]

Guy Sorman (1989, p. 119), em seu trabalho intitulado **Os verdadeiros pensadores de nosso tempo**, apresenta Bettelheim como um intelectual que marcou o século XX, descrevendo-o como "[...] o homem que revolucionou a concepção que se tinha sobre a relação entre pais e filhos, nela introduzindo a psicanálise". Roy Richard Grinker (2010, p. 20) nos diz que o psicanalista foi "[...] um dos mais conhecidos e influentes 'especialistas' do mundo em saúde mental infantil, particularmente no autismo".

No que diz respeito ao tema do autismo, Bruno Bettelheim se destacou ao publicar, em 1967, nos Estados Unidos, o livro **The empty fortress**: infantile autism

---

[33] Para dimensionarmos o sucesso que Bettelheim adquiriu, inclusive fora do meio universitário, basta lembrarmos, por exemplo, que o cineasta Wood Allen o convidou para uma participação especial no filme **Zelig**, de 1983, interpretando a si mesmo.

[34] "[...] l'un des rares authentiques héritiers freudiens de notre temps… Un homme qui à lui seul a tenté de faire le tour de la psychologie humaine." (ROAZEN, 1969, p. 3 *apud* POLLACK, 2003, p. 11).

[35] Segundo Karen Zelan (2000), Bruno Bettelheim fez uma releitura do trabalho de Freud criticando o que chamava de "ortodoxia freudiana", sendo que tal releitura associada com a apropriação que fez dos trabalhos de John Dewey e Maria Montessori serviram de apoio para a elaboração do seu projeto terapêutico/educacional colocado em prática na Escola Ortogênica. Além disso, a autora, que inclusive escreveu o livro **On learning to read**, em coautoria com Bruno Bettelheim, nos informa que o psicanalista argumentava que muitos equívocos acerca da obra de Sigmund Freud derivavam dos erros de tradução do alemão para o inglês. Num mundo em que as ideias de Freud encantavam os pesquisadores, dizer que seguia os preceitos freudianos (inclusive criticando as "falsas leituras" e problemas de tradução) era uma atitude fundamental para construir e manter uma reputação de pesquisador.

and the birth of self – publicado no Brasil em 1987, pela editora Martins Fontes, com o título **A fortaleza vazia**.[36]

A partir do estudo de três casos (Laurie, Marcia e Joey), Bettelheim argumentou que o autismo era um mecanismo de defesa elaborado pela criança como meio de se defender de um ambiente por ela considerado hostil e ameaçador. A utilização da metáfora "fortaleza vazia" fazia referência ao processo de destruição da personalidade e de negação da realidade externa. A obra foi dividida em quatro partes: "O mundo do encontro"; "Três histórias"; "Crianças-lobo"; e "Uma discussão da literatura infantil".

1.4.1 **A fortaleza vazia**

Bruno Bettelheim escreveu e foi lido num momento em que as feridas da Segunda Guerra Mundial ainda estavam abertas. Os traumas provocados pelo Holocausto, associado à ascensão das teorias psicanalíticas, colaboraram para que o psicanalista fosse reconhecido como um sobrevivente dos campos de concentração nazistas – Bettelheim foi prisioneiro nos campos de Dachau e de Buchenwald, entre os anos 1938 e 1939 (FEINSTEIN, 2010) –, além de um intelectual vinculado à psicanálise freudiana, capaz de associar experiências pessoais com reflexões teóricas que o permitiram refletir sobre os processos de desumanização aos quais as pessoas foram submetidas.

"Individual and mass behaviour in extreme situations", publicado em 1943, no **The Journal of Abnormal and Social Psychology**, foi o primeiro artigo elaborado por Bettelheim abordando sua experiência como ex-prisioneiro de campos de concentração. Esse texto foi importante tanto por oferecer uma maior visibilidade ao autor quanto por nele conter uma elaboração teórica de suma importância para sua definição de autismo: trata-se do conceito de "situação extrema", do qual falaremos a seguir.

A partir da década de 1950, Bruno Bettelheim passou a ser reconhecido como um especialista ligado ao autismo, sendo seu ápice em 1967, com a publicação de **A fortaleza vazia**. De acordo com Chloe Silverman (2005), a figura de Bettelheim agregava todos os desejos e percepções socialmente presentes no pós-

[36] Conforme consta no livro, a tradução foi realizada pela Livraria Martins Fontes Editora Ltda e a revisão foi realizada por Maria Estela Heider Cavalheiro.

guerra: a constatação da vulnerabilidade humana e sua capacidade de transformação; o uso de técnicas de inspiração psicanalítica para a boa educação das crianças; e um sotaque (austríaco) que remetia à tradição, associando-o ao velho mundo que, naquele momento, estava devastado pelos conflitos que marcaram a Segunda Guerra Mundial. Não há como ler o livro do psicanalista sem ter em mente tal cenário.

No que diz respeito ao livro **A fortaleza vazia**, já nas suas primeiras páginas, Bruno Bettelheim (1987, p. 6-7, grifo nosso) nos deixa as seguintes palavras:

> Disse que a introspecção é, frequentemente, uma experiência altamente pessoal, que motiva a observação e a pesquisa. Uma "experiência" como a de tratar de crianças autistas não começa acidentalmente. Entre as inúmeras razões "científicas" que tornaram importante o estudo do **mais grave bloqueio de personalidade**, inclui-se também nosso interesse pessoal. [...]. Embora, desde o início, fosse grande meu interesse pessoal, somente me senti plenamente envolvido no momento em que os problemas humanos e teóricos se converteram numa questão exclusivamente pessoal e isso aconteceu quando Anna veio morar conosco. Apesar de Anna não ser uma criança dos campos de concentração alemães, o relato de sua vida evocou em minha mente, com nitidez, imagens desse tipo.

Buscando associar duas experiências – a de ser prisioneiro em campos de concentração e a do entendimento do autismo –, o autor despeja nesta última sua própria biografia, e nos diz: "[...] passei pela experiência de me encontrar à mercê de forças que pareciam suplantar a capacidade de influência de alguém, desconhecendo se, ou quando, essa experiência iria terminar." (BETTELHEIM, 1987, p. 8); e complementa: "[...] senti-me vítima de uma manipulação quase total por um ambiente que parecia empenhado em destruir minha existência independente, quando não minha vida." (BETTELHEIM, 1987, p. 8).

A tese central defendida por Bruno Bettelheim em **A fortaleza vazia** era a de que o autismo seria uma patologia de cunho emocional desenvolvida como uma defesa diante de um ambiente considerado, pela criança, ameaçador. No processo de elaboração de sua argumentação, fez uso de dois conceitos – humanização e situações extremas –, sem os quais é impossível compreendermos sua percepção do autismo.

No que se refere à humanização, o termo agregava as noções de mutualidade e comunicação. Na perspectiva do autor, nos humanizamos quando temos a compreensão de que nossos gestos podem, de alguma forma, interferir no

rumo que nossa vida segue e/ou na maneira como os outros, à nossa volta, reagirão. Citando como exemplo os bebês, argumentou que “[...] o lactante será tão ativo quanto o permitir o meio que rodeia e seu aparelho biológico.” (BETTELHEIM, 1987, p. 21). Dessa forma, defendia que, se a mãe não tivesse comportamentos adequados em relação ao filho – ou seja, que não permitisse que a criança participasse, na medida de sua possibilidade, no processo de alimentação ou não respondesse de maneira adequada às suas necessidades –, o mesmo poderia se tornar uma “[...] vítima indefesa das tensões internas.” (BETTELHEIM, 1987, p. 21). Na análise de Bettelheim (1987), a amamentação caracterizava-se como muito mais que um simples momento em que o lactante sacia a sua fome, pois se trata, principalmente, de uma ocasião em que a mãe transmite importantes mensagens à criança: seja de aceitação e de carinho, seja de rejeição.

Na perspectiva de Bruno Bettelheim (1987), durante o processo de humanização, o sentimento de mutualidade entre os sujeitos envolvidos numa determinada situação é tão importante quanto sentir-se ativo. Para o autor, se, por um lado, durante a amamentação a criança sacia a sua fome, por outro lado, há o desejo da mãe em “[...] aliviar o intumescimento do seio provocado pelo acúmulo de leite.” (BETTELHEIM, 1987, p. 22). A partir desse ponto de vista, perceber que há mutualidade na amamentação é tão essencial para o bebê quanto observar que suas ações (choros, empurrões etc.) implicam no modo como se é segurado, por exemplo. Portanto, o autismo seria decorrente de uma série de ações que evitavam a participação ativa do lactante e o sentimento de mutualidade no relacionamento.

Nas palavras de Bruno Bettelheim (1987, p. 50),

> Julgo que o problema é sobretudo seu malogro em se tornarem ativas por si mesmas. Embora uma amamentação seja insuficiente para a sua ativação, foi o fato de não se tornarem ativas que levou à sua morte emocional, intelectual e, com frequência, física. [...]. Posso agora ser mais específico quanto ao que consiste essencialmente à predisposição para o autismo: é a convicção de que nossos esforços não têm poder de influenciar o mundo, em virtude da convicção anterior de que o mundo é insensível às nossas reações.

O exemplo da amamentação, longe de ser ingênuo ou casual, carrega um processo de “politização do seio” – para utilizarmos o termo de Juliana Cristina dos Santos Monteiro, Flávia Azevedo Gomes e Ana Márcia Spanó Nakano (2006) –, observado desde o final do século XVIII, em que médicos, pedagogos, intelectuais e moralistas (por razões distintas) incentivavam as mulheres a amamentarem seus

filhos ao invés de transferirem a prática às amas de leite.[37] Entretanto, se no final do século XVIII e durante todo o século XIX a ênfase era no benefício que o aleitamento materno oferecia à saúde do corpo da criança, em Bruno Bettelheim (1987) esse discurso aprofunda suas raízes: o que está em jogo não são apenas os benefícios do leite materno para a criança, mas a relação estabelecida entre mãe e filho e, consequentemente, sua saúde emocional, intelectual e física.

Além da humanização, Bettelheim (1987) destacou o conceito de "situação extrema". Inicialmente elaborado para refletir sobre sua experiência em campos de concentração, ampliou a utilização para outras circunstâncias em que o sujeito se vê diante de condições limites. Apresentava como elementos constituintes das situações extremas os seguintes pontos: 1) o receio, real ou imaginário, de que sua vida está em perigo; 2) o sentimento de inevitabilidade, ou seja, não há como escapar daquela posição a qual foi submetido; e 3) a incerteza sobre por quanto tempo durará aquela situação. Noutras palavras, a pessoa tem consciência de que algo lhe ameaça, e, concomitantemente, está ciente de que nada do que faça poderá interferir nesse processo.

Nesse ponto, Bruno Bettelheim (1987) comparou a criança autista aos prisioneiros em campos de concentração que, em face do perigo real, "[...] desistiram de lutar por suas vidas". A grande diferença, para o autor, entre os dois casos, está no fato de que, na criança, tal experiência ocorre em uma idade precoce em que esta não possui outras experiências para contrapor à imagem de um mundo frustrante e hostil. Dessa forma, argumentou que "[...] o autismo infantil [era] um estado mental que se desenvolveu em relação ao sentimento de se viver numa situação extrema, absolutamente sem esperança." (BETTELHEIM, 1987, p. 75), sendo o "comportamento autista" uma reação a um fenômeno muito maior que o sentimento de ser perseguida, rejeitada, descuidada.

Embora nas primeiras páginas do livro os comentários em relação aos familiares sejam amenos, a partir da segunda parte da obra – momento em que o

[37] A amamentação, a partir do final do século XVIII, foi uma das principais pautas em defesa de uma melhor qualidade de vida para as crianças, consideradas como a "riqueza das nações". (MARQUES, 2000; OIBERMAN, 2004; BADINTER, 1985). Em sua defesa, intelectuais (como Rousseau, por exemplo) elaboraram duras críticas às amas-de-leite mercenárias – acusadas de indiferentes aos anseios infantis e responsáveis por diversos males, tanto físicos como morais – e às aristocratas que se negavam a amamentar. Apoiada no discurso médico que atribuía a morte dos lactantes à ausência do aleitamento materno, a burguesia em ascensão encontrava um dos elementos a partir dos quais firmava seus valores, diferenciando-se tanto da aristocracia como dos pobres e camponeses. (OIBERMAN, 2004; BADINTER, 1985).

autor apresenta os seus estudos de caso –, a mãe ganha maior ênfase na discussão sobre autismo e desenvolvimento infantil.

1.4.2 No banco dos réus: o papel das mães na etiologia do autismo

Bruno Bettelheim (1987) construiu seu livro **A fortaleza vazia** embasado em três estudos de caso (Laurie, Marcia e Joey), embora afirme, ao longo de todo o trabalho, sua vasta experiência no tratamento de crianças autistas.

O primeiro dos casos apresentados foi o de Laurie: uma menina que entrou aos sete anos de idade na *Sonia Shankman Orthogenic School* – instituição vinculada à Universidade de Chicago e dirigida por Bruno Bettelheim entre 1944 e 1969. (RODRIGUES, 2013). Antes de ingressar na escola, Laurie já havia passado por outras instituições de internamento e, ao longo do tópico a ela dedicado, Bettelheim (1987) informa que a menina permaneceu na *Orthogenic School* por cerca de um ano, e, então, seus pais a retiraram da instituição para, posteriormente, a internar em outro estabelecimento.[38]

Além de apresentar um perfil dessa criança, Bruno Bettelheim (1987) também dedicou um espaço (quase três folhas) para falar sobre como era a vida de Laurie antes da chegada à instituição. Seu relato tem início com uma descrição da família da menina:

> A impressão que tivemos da mãe de Laurie foi a de ser uma pessoa narcisista, que provavelmente se debatia para manter um tênue vínculo com a realidade. Parecia, em grande medida, ter-se isolado do mundo. O pai dava mostras de, desde muito cedo, ter perdido grande parte do interesse por Laurie, visto estar convencido de que fora irreversivelmente lesada antes do nascimento ou durante o mesmo. Considerava-a uma incurável sem esperanças, como um ato do destino que aceitava como um fardo pessoal, e a despeito da opinião contrária de vários médicos e psiquiatras de sua escolha (ou pelo menos da mulher). Isto explicará, talvez, por que foi malsucedido em participar dos vários esforços para confirmar o diagnóstico, tratamento ou ingresso de Laurie. (BETTELHEIM, 1987, p. 109).

A partir da apresentação da história de Laurie, Bettelheim (1987) desenvolve a tese central do seu livro: as atitudes da família, em especial as perpetradas pela mãe, teriam um papel fundamental na etiologia do autismo. No que diz respeito à

[38] Cabe salientar que o internamento era o destino de grande parte das pessoas, crianças ou adultos, com alguma doença mental, síndrome ou transtorno (como o caso do autismo), ao longo das décadas de 1950 e 1960. A *Orthogenic School* era apenas mais uma das inúmeras instituições que seguiam a lógica do “internar para cuidar”. Nesse sentido, a trajetória de Laurie foi a mesma de incontáveis crianças ao longo desse período.

figura materna, há inclusive a criação de um tópico, “A mãe no autismo infantil”. Nas palavras de Bettelheim (1987, p. 137),

> Gostaria de fazer mais uma digressão, pois a razão pela qual começamos por imputar o colapso de Laurie à ambivalência das figuras maternas parece ter importância teórica considerável, sobretudo pelo fato de, na literatura, as atitudes da mãe serem consideradas como fator etiológico do autismo infantil.
> Ao longo deste livro mantenho minha convicção de que, em autismo infantil, o agente precipitador é o desejo de um dos pais de que o filho não existisse.

É importante ressaltar que o caso de Laurie não é apresentado como um “caso de sucesso”, uma vez que, apesar das supostas melhoras que a criança obteve ao longo do tempo em que prevaleceu internada na instituição, a família decidiu retirá-la da *Orthogenic School*. Na interpretação oferecida pelo autor, tal postura do pai e da mãe da garota foi resultante de suas crenças de que nada do que fosse oferecido para ajudar a menina teria algum resultado positivo. A família havia “desistido” da criança, inviabilizando, portanto, qualquer possibilidade de melhora ou cura.

O segundo caso descrito é o de Marcia, que entrou na instituição quando tinha “[...] dez anos e nove meses de idade”. (BETTELHEIM, 1987, p. 175). Bruno Bettelheim (1987) conta que, em princípio, ele e sua equipe se sentiram reticentes em aceitar a menina: primeiro pela sua idade avançada; segundo pela severidade de seu quadro, o que teria levado todos a se indagarem se poderiam oferecer alguma contribuição. Mesmo assim, ela foi internada, tornando-se um dos casos mais populares narrados pelo psicanalista, uma vez que sua história seria a exemplificação das contribuições que o tratamento psicanalítico poderia oferecer para as pessoas autistas.[39]

Tal qual a mãe e o pai de Laurie, os progenitores de Marcia também foram descritos por Bettelheim (1987) como indivíduos emocionalmente doentes. A mãe da

---

[39] Tal como no livro, no episódio “Un autre regard sur la folie” do documentário **Portrait de Bruno Bettelheim**, Bruno Bettelheim (1987, p. 170) afirma que “[...] à semelhança de todas as crianças autistas, a origem dos distúrbios de Marcia antecederam seu nascimento”. Após isso, faz um breve resumo sobre a vida da mãe e do pai da menina, além de uma descrição das experiências de Marcia antes de ingressar na escola. Posteriormente à apresentação de Bruno Betthelheim sobre Marcia (feita no documentário por intermédio de um diálogo com Daniel Karlin), há uma apresentação de imagens da menina em situações do cotidiano, com narração do psicanalista, para, posteriormente, a discussão ganhar ênfase na experiência do mesmo nos campos de concentração e na forma como tal vivência possibilitou que o autismo ganhasse destaque em seu trabalho. (ver: PORTRAIT de Bruno Bettelheim. Direção Daniel Karlin. Produção: Daniel Karlin. [*S. l.*]. 1974. 4 vídeos (274 min). Disponível em: https://www.ina.fr/recherche/search?search=bruno+bettelheim. Acesso em: 9 set. 2017).

criança foi descrita como “profundamente deprimida” e “dominadora”, enquanto o seu pai sofria de crises de ansiedade. O autor argumentou que o nascimento de Marcia foi um desejo da mãe. Já por parte do pai da menina, o medo de perder a atenção da esposa foi apontado como um dos elementos para que ele não quisesse ter um filho. Embora desejasse a maternidade, o agravamento do quadro emocional do marido após o nascimento da filha fez com que a mãe de Marcia se tornasse cada vez mais insegura da escolha realizada.

Ao analisar o perfil do casal, Bruno Bettelheim (1987) apontou que ambos tinham grande dificuldade em reagir diante dos problemas impostos pela vida, e o nascimento de Marcia seria mais um dos fatores com o qual não sabiam lidar adequadamente. Defendia que havia um desejo, por parte do casal, de que a criança não existisse: no caso do homem, a motivação era para que a esposa voltasse a lhe conceder dedicação exclusiva; para a mãe de Marcia, o desejo não era apenas de livrar-se da menina, mas de todo o contexto familiar que julgava opressor. Nas palavras do próprio autor, a mãe da criança

> Sentia-se responsável pela filha e incapaz de fazer o que na verdade desejava: viver sua própria vida, deixando que os dois se arranjassem sozinhos. Por fim, seja para ganhar o suficiente para o sustento da família, seja para esquecer tudo, voltou para enfermagem. Embora houvesse vários hospitais nas redondezas, escolheu um sítio que se coadunava com os próprios sentimentos de desespero: um hospital que trabalhava com casos terminais. O bebê foi totalmente entregue aos cuidados de babás diversas, algumas das quais pareciam inspirar em Marcia verdadeiro terror. O pouco que a mãe fazia por Marcia, “fazia com pressa. Eu sou uma pessoa autoritária.” (BETTELHEIM, 1987, p. 172).

Bettelheim (1987) aponta que, embora desejasse a maternidade, as atribuições inerentes ao papel, associado aos problemas emocionais do marido, não proporcionaram à mãe de Marcia o alívio que ela julgou que encontraria. Essa ausência do que poderíamos chamar de “prazer na maternidade” pode ser encontrada na denúncia, ora explícita ora velada, apresentada pelo psicanalista: a mãe de Marcia voltou a trabalhar, abdicando de cuidar ela mesma da filha para atribuir essa tarefa a outra pessoa, uma babá. Tais elementos, conforme deixa o autor nas entrelinhas, representavam uma espécie de fuga das obrigações maternas. Assim, tendo em vista que uma criança necessita, além dos cuidados físicos (ser alimentada, vestida etc.), de apoio emocional, Marcia não encontrou na figura materna qualquer resquício de disponibilidade psíquica. Percebendo que todos ao seu entorno acreditavam que o mundo seria melhor se ela não existisse,

Bruno Bettelheim (1987) argumentou que Marcia optou por um estado de “não existência”.

Segundo relatado em **A fortaleza vazia**, ao longo dos cinco anos em que permaneceu na instituição, Marcia aos poucos teve “grandes sucessos” no tratamento: adaptou-se melhor ao mundo, embora em alguns momentos o autor diga que o seu “alheamento retornasse”, saiu de seu isolamento e, gradativamente, inseriu-se no mundo, mantendo relações de reciprocidade com as suas cuidadoras da instituição.

O último dos três casos apresentados foi o de Joey. Um menino de nove anos, que, para realizar as mais simples ações, necessitava de máquinas (por ele mesmo inventadas) que conectava imaginariamente à energia elétrica para mover-se. O fato de deixar-se dominar pelas máquinas, ou mesmo tornar-se um menino-máquina, foi o modo – conforme a interpretação de Bruno Bettelheim (1987) – que Joey encontrou de se proteger da perda da autonomia e da mutualidade em relação às pessoas que o cercavam.

Conforme é argumentado no livro, “[...] apesar de todas as psicoses terem origem em conflitos internos da pessoa, as alucinações específicas desta refletirão as esperanças e as ansiedades da sociedade em que vive.” (BETTELHEIM, 1987, p. 254), e, assim, o psicanalista vaticinava que “[...] a típica ilusão moderna é sermos dirigidos por uma máquina poderosa.” (p. 254).

Ao dedicar atenção ao histórico familiar, o autor afirmava que “[...] as condições de vida que levaram Joey à decisão de ser um dispositivo mecânico, em vez de uma pessoa, tiveram início antes de ele nascer.” (BETTELHEIM, 1987, p. 259). E, assim, tal qual fez nos relatos anteriores, o psicanalista narra a história dos familiares, sempre enfatizando a figura materna. Tanto o pai quanto a mãe de Joey tiveram problemas na adolescência, e a mãe, inclusive, buscou tratamento psiquiátrico. Na fase adulta, a história de ambos é marcada pelo trauma da Segunda Guerra, uma vez que os dois perderam pessoas que amavam. Desse modo, assim como os pais de Marcia que se relacionaram para obter apoio mútuo, também o pai e a mãe de Joey buscaram um no outro a ajuda necessária para enfrentar as suas dificuldades.

Bettelheim (1987, p. 260) escreveu que um dos mecanismos de fuga do casal foi “uma vida social febril”. Tal estilo de vida não abria nenhuma brecha para o nascimento de uma criança: “[...] nenhum dos pais estavam psicologicamente

prontos ou preparados para ter um filho. Mas também não o estavam muitos outros pais, particularmente os que tinham contratado casamento em bases militares, como era o caso deles." (p. 260). O psicanalista registrou que, "Felizmente, muitos pais começam a se modificar assim que nasce um filho. Mas não foi o caso de Joey." (p. 260).

Embora descreva as crises de ansiedade pelas quais a mãe de Joey passou diante das novas responsabilidades, o psicanalista aponta que a "[...] maternidade pouca importância teve [...] ou mais corretamente, a mãe não deixou que lhe provocasse a menor emoção." (BETTELHEIM, 1987, p. 260). E, assim, descreve:

> No hospital, após o nascimento de Joey, não quis vê-lo. "Não quis amamentá-lo. Não se tratava realmente de aversão – somente não quis cuidar dele", não por negligência, mas porque sentia que ele estava além de suas possibilidades. Assim, o acolhimento que ele teve nesse mundo nem foi amor, nem rejeição, nem ambivalência. Devido a uma ansiedade absoluta, foi pura e simplesmente ignorado. (BETTELHEIM, 1987, p. 260).

Dessa forma, desde os primeiros momentos de vida, o relacionamento entre Joey e sua família foi marcado pelo distanciamento. Joey "[...] era um bebê que sofria de cólicas, obedecia a um rigoroso horário alimentar de quatro em quatro horas, só o tocavam quando era necessário, não o embalavam nem brincavam com ele." (BETTELHEIM, 1987, p. 260). Assim, descreve que "[...] o que nos impressionou em relação à mãe, além de seu ar de 'condenada à morte' e de sua grande insegurança, foi sua marcada indiferença quando falava de Joey, sua incapacidade de encará-lo como uma pessoa com vida própria." (p. 262). A mãe do menino, ao ser indagada sobre a infância de Joey, teria falado sobre o assunto de maneira vaga, demostrando o que o psicanalista entendeu ser sinal de pouco interesse pelo próprio filho.

Tal como nos casos das outras crianças mencionadas, a *Orthogenic School* não foi a primeira experiência de institucionalização de Joey, internado nesta com cerca de nove anos de idade. Aos quatro anos começara a frequentar uma escola para "crianças mentalmente perturbadas" e, uma vez não podendo mais frequentar o espaço devido à idade, Joey foi para um internato religioso.

Para "sair do autismo", Bettelheim narra que Joey levou cerca de cinco anos num processo lento e gradual que teve como princípio o respeito à criança, seus sintomas, seu tempo. A história de Joey tem como objetivo comprovar a tese central da obra: "[...] o comportamento autístico é, no final das contas, uma adaptação do

organismo a um ambiente que foi experimentado como inadequado.” (BETTELHEIM, 1987, p. 310).

Nesse ponto, cabe ressaltar que, ao adotar a abordagem estudo de caso, Bruno Bettelheim (1987) fornecia elementos não apenas para descrever um quadro clínico, mas também para colocar em cena percalços da família, sobretudo a inadequação da figura materna.

Ao oferecer aos leitores d’**A fortaleza vazia** descrições detalhadas de uma determinada silhueta feminina – trajetória de vida, comportamentos, aspectos psíquicos etc. –, os elementos ali expostos colaboram para a prática que Patty Douglas (2014) chamou de tecnologia afetiva da culpa. O processo de policiamento das mães não vinha apenas de fora, por meio da “cobrança” de outros sujeitos (intelectuais, médicos, pedagogos e mesmo membros da família), mas da própria mãe, e o controle não se destinava mais somente às suas práticas, mas também aos seus pensamentos.

Chloe Silverman (2005) destaca que **A fortaleza vazia** pode ser lido como um livro inserido numa longa tradição de manuais elaborados com o objetivo de ofertarem conselhos às mães sobre o modo de bem cuidar e educar seus filhos. Nesse sentido, tal qual os outros manuais, essa obra está imersa numa história marcada pelo “sonho da infância racionalizada” e pela “maternidade científica”. Embora Silverman (2005) argumente que Bruno Bettelheim não foi o primeiro, nem o último, a enfatizar o papel da mãe no desenvolvimento da criança e a expressar um discurso sexista revestido com bases científicas. Nas palavras da autora,

> O autismo tornou-se uma metáfora para as ansiedades americanas sobre criação de filhos e vínculo, sobre a mudança dos papéis das mulheres e sobre o poder formativo do amor e a imagem convincente da criança autista como um exemplo de desenvolvimento interrompido – um apelo visível na contínua pesquisa realizada no autismo como um modelo de desenvolvimento e comportamental ao longo do século XX. Apesar de sua negação de que o tratamento não era totalmente bem sucedido para todos os pacientes, Bettelheim parecia oferecer uma série de histórias de salvação; uma promessa de cura para o que anteriormente era intratável.[40] (SILVERMAN, 2005, [*S. p.*], tradução nossa).

[40] “Autism became a metaphor for American anxieties about childrearing and bonding, about changing women's roles and about the formative power of love and the compelling image of the autistic child as an exemplar of halted development – an appeal visible in the continuing research carried out on autism as a developmental and behavioral model throughout the twentieth century. Despite his disclaimer that treatment was not fully successful for all of the patients, Bettelheim seemed to offer a series of salvation stories; a promise of a cure for the previously untreatable.” (SILVERMAN, 2005, [*S. p.*]).

O ideário do pós-guerra referente ao papel da criança (valorizada como futuro da nação) e da mulher (refletida no ideal de boa mãe e dona de casa) favorecia explicações como as ofertadas por Bruno Bettelheim. Ao defender que o autismo teria cura, Bettelheim (1987) se alinhava aos discursos que ofereciam "chance para o sujeito". E ao se associar e sofisticar a teoria da mãe-geladeira, o psicanalista dispunha a determinados grupos ferramentas para justificarem a suposta pertinência da divisão sexual do trabalho num contexto em que as mulheres buscavam romper com a maternidade compulsória e com o modelo da "dona de casa perfeita".

Dessa forma, se a propaganda vinculada em revistas, jornais, televisão, cinema, entre outras mídias, não era capaz de convencer as mulheres a dedicarem-se exclusivamente ao lar e aos filhos (LAMB, 2011), o discurso científico (aqui representado em Bruno Bettelheim), por meio do instrumento culpa, demonstrava os "malefícios sociais" produzidos por mulheres que, conscientemente ou não, negavam a maternidade.

Nesse sentido, podemos ler a síntese elaborada por Roy Richard Grinker (2010, p. 92) em relação à "maternidade imperfeita" e aos estudos de caso realizados por Bruno Bettelheim:

> De acordo com Bettelheim, a mãe de Laurie causou autismo da filha por trabalhar durante a infância da menina, deixando-a aos cuidados de babás. A mãe de Márcia, viúva com pouco tempo de casada, casou-se depois com um homem que não amava de verdade e que não queria filhos. Ele cedeu, no entanto, apesar de ter dito à equipe de Bettelheim que "o bebê realmente não me interessa". Joey, o terceiro caso, falava muito mais que Laurie e Márcia, mas era quase completamente incapaz de se comunicar. Isso se deveria a sua mãe "pensar nele mais como se fosse um objeto que uma pessoa" […]. Esses pais supostamente doentes eram, de acordo com seu ponto de vista, capazes de superar as próprias psicopatologias para criar uma criança normal de forma adequada. Quando lhe diziam, por exemplo, que não queriam filhos, ou que dividiam-se entre a vida profissional e doméstica, Bettelheim supunha que eram mentalmente perturbados.

Na década de 1960, de acordo com Vanessa Martins Lamb (2011), cada vez mais mulheres buscavam conciliar vida profissional, casamento e maternidade. Era crescente, para elas, a compreensão de que a família e os filhos eram parte de suas vidas, mas não sua totalidade. Embora não tivessem a certeza de quais as consequências do processo de rompimento com o antigo modelo da "boa mãe" e "dona de casa", muitas mulheres se engajaram no ativismo e no processo de construção de uma outra identidade.

Se, atualmente, a maternidade tornou-se (ao menos para alguns grupos de mulheres) objeto de reflexão com alguma margem de escolha, não podemos ignorar que, até a década de 1970, ela foi compulsória. Conforme a mística feminina que pairava na época, “[...] era evidente que toda mulher ‘normal’ desejava ter filhos.” (BADINTER, 2011, p. 17). Não bastava ser mãe para cumprir a normativa socialmente imposta, era necessário desejar, sem arrependimentos ou dúvidas. Por isso, o termo “tecnologia afetiva da culpa”, de Patty Douglas (2014), é tão pertinente, uma vez que na teoria da mãe-geladeira observamos uma tentativa de controlar o corpo da mulher para que esta torne-se mãe sem grandes questionamentos e, também, por meio de um autopoliciamento e de um controle de suas emoções e desejos.

Não nos cabe dizer se as mães de Marcia, Laurie e Joey em algum momento negaram ou não a maternidade. O que podemos argumentar é que, num cenário marcado por intensas reflexões sobre o papel da mulher (tanto na família como na sociedade), essas mães foram usadas como exemplo de tudo o que uma mulher não poderia ser. Elas eram exemplos numa teia criada para impingir culpa aos desvios da “boa maternidade”.

Aminatta Forna (1999) argumentou que o sentimento de culpa está tão enraizado na percepção de que temos sobre a maternidade que, não raro, tendemos a compreendê-la enquanto um sentimento “natural” e não um constructo social visando controlar as mulheres. Nas palavras da autora, “[...] a cultura da culpa da mãe, por parte de todos, inclusive da criança, está tão profundamente arraigada em nossa sociedade que o mau desempenho da mãe é visto como tributário de uma lista impressionante de problemas contemporâneos.” (FORNA, 1999, p. 21).

Tendo em vista essa associação entre culpa e maternidade, podemos fazer o exercício, proposto por Grinker (2010), de imaginarmos o que era ser mãe de uma criança autista no período em que predominavam as explicações afetivas em relação ao autismo. Seguem as palavras do autor:

> Imaginemos o sofrimento que deve ter sido ter um filho autista no auge da psicanálise: os pais não só eram informados de que seu filho era deficiente mental incurável como de que eram eles os culpados pela doença. As mães mais dedicadas concluíam que deviam ter feito algo terrivelmente errado para levar o filho a se isolar nessa concha protetora: uma mãe relembra o encontro em que Bettelheim diagnosticou seu filho como autista, no final dos anos 1960:

> — Foi como se estivéssemos no banco dos réus e ele fosse nosso promotor e juiz. Mandava as mães para o inferno das mães porque elas haviam feito aquelas crianças se tornarem autistas. (GRINKER, 2010, p. 78).

É possível afirmar que Bruno Bettelheim fez uso da tecnologia afetiva da culpa, tendo, inclusive, consciência desse uso. Um exemplo: ao ser convidado a prefaciar, em 1981, pela editora Macmillan, a versão americana do livro **Um amor conquistado**: o mito do amor materno[41], de Elisabeth Badinter (1985), o psicanalista enviou uma carta com o seguinte conteúdo:

> Durante toda a minha vida trabalhei com crianças cuja vida tinha sido destruída porque a mãe as odiava […]. *A demonstração de que não há instinto materno – certamente não há*, do contrário não seriam tantos a precisar de meus serviços – e de que existem tantas mães que rejeitam os filhos servirá apenas para liberá-las do sentimento de culpa, o único freio que permite salvar algumas crianças da destruição, do suicídio, da anorexia, etc. Não quero emprestar meu nome à supressão do último baluarte que oferece a muitas crianças infelizes uma proteção contra a destruição. (BETTELHEIM, 1981 *apud* BADINTER, 2011, p. 59, grifos da autora).

Elisabeth Bandinter (2011, p. 79) se pergunta, então, “Qual a mãe que não sentirá, no mínimo, uma pitada de culpa se não se conformar às leis da natureza?”. No caso do autismo, podemos dizer que – ao menos ao longo das décadas de 1950 e 1960 nos Estados Unidos e no Reino Unido – a culpa não foi apenas uma espécie de tempero no exercício da maternidade: ela era o próprio cerne, aquilo que diferenciava negativamente as mães dos autistas das mães de crianças neurotípicas. A culpa era “o último baluarte”, a reafirmação do uso dos conhecimentos acadêmicos para a afirmação do *éthos* machista.

1.4.3 A recepção d’**A fortaleza vazia**

Ao discutir **A fortaleza vazia**, Fernando Gustavo Stelzer (2010) nos informa que a publicação era destinada ao público não especializado e que, rapidamente, tornou-se uma referência no assunto, tendo boa receptividade entre psicólogos e psiquiatras estadunidenses. Complementando a informação, Adam Feinstein (2010)

---

[41] Na década de 1980, foi lançado o livro intitulado **Um amor conquistado**: o mito do amor materno, de autoria da filosofa Elisabeth Badinter (2011), considerada uma das principais feministas francesas. Nesse trabalho, a autora defende que o amor materno não é algo natural à mulher, mas uma construção social. Apesar de reconhecer a importância dos fatores biológicos (a existência de hormônios como a prolactina e a ocitocina, para citarmos dois exemplos), a filósofa desconstrói a noção de instinto materno argumentando que a experiência da maternidade deve ser analisada em sua historicidade. (BADINTER, 2011).

nos diz que a obra teve repercussão internacional, tornando-se um verdadeiro *best-seller*. Em suas palavras, o livro de Bruno Bettelheim

> […] foi o primeiro livro sobre autismo publicado em espanhol, por exemplo, levando a anos de equívocos na Espanha. Cerca de três quartos dos psiquiatras franceses continuam a tratar o autismo com métodos psicanalíticos – embora, pelo menos para mim, a maioria deles alegou não serem admiradores do próprio Bettelheim. A Dr.ª Sally Ozonoff, uma das principais pesquisadoras de autismo do *MIND Institute*, em Sacramento, Califórnia, me contou que um dos livros recomendados para leitura no início da década de 1980 era precisamente **A fortaleza vazia**, de Bettelheim. Na mesma década, era o único livro sobre o autismo a ser encontrado em qualquer das bibliotecas públicas da Dinamarca.[42] (FEINSTEIN, 2010, p. 62, tradução nossa).

Roy Richard Grinker (2010, p. 91-92) comenta que, quando o livro foi publicado, "[...] todos os jornais mais importantes e em programas nacionais de tevê, como *The Today e The Dick Cavett Show*, a Escola Ontogenética foi enaltecida como abrigo de crianças autistas, um lar que mantinha essas crianças a salvo das garras de pais desprovidos de amor". Além dos jornais citados, Adam Feinstein (2010, p. 67) aponta para o fato de que o jornal impresso **The New York Times** "[...] recebeu com entusiasmo a publicação".

A rede de televisão britânica *BBC Horizon* divulgou, em 1986, um documentário sobre o psicanalista apresentado em duas partes: "A Sense of Surviving" e "The Man Who Cared For Children".[43] O canal francês RTF divulgou o documentário em quatro episódios produzido por Daniel Karlin, intitulado **Portrait de Bruno Bettelheim** (1974).[44] Além disso, o psicanalista foi convidado pelo cineasta Wood Allen para uma participação especial no filme **Zelig** (1983).

---

[42] "[…] it was the first book about autism ever to be published in Spanish, for example, leading to years of misconceptions in Spain. About three quarters of French psychiatrists continue to treat autism with psycho-analytical methods – although, to me at least, most of them claimed not to be admirers of Bettelheim himself. Dr. Sally Ozonoff, a leading autism researcher at the MIND Institute in Sacramento, California, told me that one of the books she was recommended to read while studying in the early 1980s was precisely Bettelheim's, The empty fortress. In that same decade, it was the only book on autism to be found in any of Denmark's public libraries." (FEINSTEIN, 2010, p. 62).

[43] O documentário citado pode ser visto em: COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 1: A sense of surviving**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/1/. Acesso em: 9 set. 2017a; COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 2: The man who cared for children (1/2)**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/2/. Acesso em: 9 set. 2017b; e COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 2: The man who cared for children (2/2)**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/3/. Acesso em: 9 set. 2017c.

[44] A parte desse documentário dedicada à apresentação de Marcia (uma das internas da *Orthogenic School*) é possível ser vista em: GAUTHIER de Salis. **Marcia – la forteresse vide – portrait de**

No que diz respeito à recepção das ideias de Bruno Bettelheim na França, Christine Philip (2009) atribui boa parte ao trabalho de Daniel Karlin, que contribuiu para a popularização dessa teoria entre o público francês. Nas palavras da autora, "[...] ele [Bettelheim] pertence à história do autismo e permeou várias gerações de profissionais especializados, educadores, psicólogos ou professores."[45] (PHILIP, 2009, p. 38, tradução nossa).

Roy Richard Grinker (2010) argumenta que o principal legado da psicanálise, em relação ao autismo, em especial de Bruno Bettelheim, foi deixar uma marca de "mal-estar e culpa" que, ainda nos dias atuais, permeia a vida de inúmeras famílias de crianças diagnosticadas com autismo. Assim, embora a teoria da mãe-geladeira seja desacreditada por um número significativo de profissionais dedicados à temática, em países como a França e a Argentina, onde a influência da psicanálise é maior, ainda se utilizam os referenciais psicanalíticos para abordar o assunto.

Obviamente, Bruno Bettelheim não é "a psicanálise" e tampouco foi o único psicanalista a dedicar-se ao estudo do autismo.[46] Entretanto, é impossível negar o impacto que seu trabalho gerou dentro e fora do meio acadêmico e sua importância para a divulgação do tema sob a perspectiva psicanalítica. Não por acaso, Grinker (2010, p. 94) argumentou que, "Se um dia, daqui a não muito tempo, você se encontrar numa parte remota do mundo, visite uma livraria local e procure livros sobre autismo. Se houver algum, é quase certo que será *A fortaleza vazia*, de Bettelheim".[47]

Katherine DeMaria Severson, Denise Jodlowski e James Arnt Aune (2005), ao refletirem sobre os elementos que contribuíram para que Bruno Bettelheim se

---

Bruno Bettelheim. 21 jan. 2016. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=fLi34_aFbwI. Acesso em: 27 out. 2016.

E o documentário completo pode ser acessado em: PORTRAIT de Bruno Bettelheim. Direção Daniel Karlin. Produção: Daniel Karlin. [*S. l.*]. 1974. 4 vídeos (274 min). Disponível em: https://www.ina.fr/recherche/search?search=bruno+bettelheim. Acesso em: 9 set. 2017.

[45] "[...] il appartient à l'histoire de l'autisme et a imprégné plusieurs générations de professionnels dans le l'autisme secteur spécialisé, qu'ils soient éducateurs, psychologues ou enseignants." (PHILIP, 2009, p. 38).

[46] Para conhecer melhor o autismo sob a perspectiva da psicanálise, vale conferir o trabalho elaborado por Ana Elisabeth Cavalcanti e Paulina Schmidtbauer Rocha (2001) intitulado **Autismo**: construções e desconstruções.

[47] À guisa de exemplo, posso mencionar minha experiência em duas situações: numa livraria de um *shopping* da cidade em que resido e numa compra *online*. Na primeira situação, ocorrida em maio de 2016, fui na estante de psicologia e encontrei apenas dois exemplares sobre o tema do autismo. Um dos exemplares era a autobiografia de Temple Grandin, **Uma menina estranha**, e a outra obra era **A fortaleza vazia**. Já no acervo de uma livraria *online* bastante famosa, também encontrei apenas dois exemplares disponíveis para venda: um deles era o livro **Autista com muito orgulho**, de Cristiano Camargo, e o outro era **A fortaleza vazia**.

tornasse uma espécie de celebridade, dentro e fora do espaço acadêmico, apontam como essenciais os seguintes elementos: 1) a ascensão da psicanálise no período pós-guerra; 2) o trauma do holocausto, que colaborou para que o psicanalista fosse recebido não apenas como um teórico e profissional dedicado ao trabalho com crianças, mas também como um sobrevivente dos campos de concentração; e 3) a construção midiática da imagem do psicanalista.

Ao falar sobre a psicanálise nos Estados Unidos, Grinker (2010, p. 89) nos diz que:

> A socióloga Sherry Turkle argumentou que a psicanálise conquistou os profissionais da saúde mental nos Estados Unidos, de forma mais geral a vida popular e intelectual americana, por encaixar-se perfeitamente no individualismo da sociedade. No contexto de um processo rápido de urbanização, da mobilidade social – incluindo imigração – e do declínio da religiosidade em favor do secular, as pessoas não eram mais classificadas por sua comunidade imediata e seus valores. A psicanálise concentrava-se no individual, no individual plástico, na capacidade de auto aperfeiçoamento. O individualismo americano, de acordo com Turkle, "tende a representar o indivíduo como virtuoso ou empreendedor de si mesmo".

Embora o trabalho de Bruno Bettelheim tivesse algumas limitações metodológicas – por exemplo, os argumentos "autossustentados" com a apresentação de apenas três casos clínicos e amparada numa revisão bibliográfica tímida (GRINKER, 2010; SEVERSON; JODLOWSKI; AUNE, 2005) –, era um trabalho que reivindicava para si uma vinculação psicanalítica, sendo, portanto, melhor aceito que outras pesquisas publicadas na mesma época e que defendiam as bases biológicas do autismo, como era o caso do livro **Autism**: the syndrome and its implications for a neuronal theory of behavior, publicado em 1964, de autoria de Bernard Rimland. (GRINKER, 2010).

A autoridade de Bruno Bettelheim diante do público possuía duas bases: a primeira, como já citado, sua vinculação teórica; a segunda, sua experiência pessoal como ex-prisioneiro de campos de concentração nazistas (SEVERSON; JODLOWSKI; AUNE, 2005) que lhe conferiu a autoridade para falar de "situações extremas", possibilitando-o, inclusive, comparar a situação de crianças autistas às vivenciadas por prisioneiros dos campos de concentração – e, consequentemente, as mães aos guardas da SS.

Além desses pontos, Bettelheim foi uma pessoa ativa no processo de elaboração da própria imagem pessoal (SEVERSON; JODLOWSKI; AUNE, 2005; POLLAK, 2003). Essa construção da imagem pública pode ser observada desde

elementos como a utilização de uma linguagem simples (que viabilizava o acesso de suas ideias tanto para leigos como para especialistas), assinatura de colunas para periódicos como **Ladies Home Journal**, e a utilização de material imagético e fílmico sobre seus pacientes e o trabalho desenvolvido na *Sonia Shankman Orthogenic School*. Para citarmos um exemplo, em 1960, o canal CBS dos Estados Unidos elaborou uma produção, retratando o que seria o cotidiano na instituição. Além de o diretor realizar uma visita à "escola", as atrizes que representaram as "conselheiras" que trabalhavam com Bruno Bettelheim tiveram ensaios com o próprio psicanalista. (POLLAK, 2003). Conforme nos diz Richard Pollak (2003), esse material foi, em seguida, apresentado numa reunião para conseguir financiamento para a *Orthogenic School* e exemplificar os avanços que Bettelheim e sua equipe supostamente obtinham em seu trabalho. Além disso, cineastas e fotógrafos foram contratados para registrar as atividades desenvolvidas no espaço, e tais produções, a partir de 1960, foram utilizadas como relatório para a Fundação Ford, que, ao longo dos anos 1956 a 1962, ofertou a quantia de US$ 342.500 para financiar as atividades realizadas na instituição. (GRINKER, 2010; POLLAK, 2003).

No documentário **Portrait de Bruno Bettelheim** (1974), de Daniel Karlin, há a utilização de imagens produzidas na *Orthogenic School*, com, obviamente, as análises e observações feitas pelo próprio Bettelheim. De acordo com Severson, Jodlowski e Aune (2005), esse material, além de ajudar na popularização do trabalho desenvolvido, promovia a obtenção de fundos para a instituição.

A legitimação das ideias de Bruno Bettelheim vinha ao encontro de uma agenda conservadora que buscava deslegitimar uma outra agenda que se tornava cada vez mais forte. Referimo-nos à ascensão do movimento feminista e de suas pautas de emancipação feminina, fato que trazia para a cena pública o debate acerca da maternidade.

A partir da década de 1960, as teóricas feministas evidenciaram o tema da maternidade, sendo este um dos elos de ligação com outras discussões, como, por exemplo, o poder de decidir sobre o corpo, as diferenças sexuais e seu uso para legitimar as desigualdades de gênero e a divisão sexual do trabalho e, ainda, a redução de suas vidas ao papel de mãe. (GONZÁLEZ, 2010; DESCARRIES; CORBEIL, 1991). Propunham uma reformulação do sistema patriarcal, visando à transformação nas formas de socialização entre homens e mulheres – o que permitiria um questionamento da divisão sexual do trabalho e a reafirmação das

mulheres ao trabalho remunerado e formal. Predominava no feminismo a interpretação da maternidade enquanto uma instituição que confinava as mulheres no espaço privado.[48] Tal visão da maternidade contribuiu para que as pautas colocadas pelas feministas se relacionassem com os direitos à contracepção, ao aborto e a creches e à licença maternidade.

Essas demandas intencionavam "[...] derrubar os obstáculos que impedem as mulheres de acederem, da mesma forma que os homens, aos recursos e privilégios da esfera pública." (DESCARRIES; CORBEIL, 1991, p. 12). Compartilhando esse mesmo posicionamento, Noelia Igareda González (2010) aponta que as teóricas feministas da década de 1960, ao utilizarem o termo sexo como uma categoria social e política (que pode ser visualizada no *slogan* "o pessoal é político"), colaboraram para retirar a maternidade do âmbito individual e doméstico e torná-la um tema público.

Dessa forma, o que observamos na década de 1960 são dois projetos societários distintos: por um lado, a luta pela emancipação feminina e a crítica à maternidade compulsória, e, de outro lado, um discurso científico, de base patriarcal, desejoso em reafirmar o modelo burguês de família: pai, mãe e os filhos — estes frutos saudáveis de um relacionamento monogâmico.

Roy Richard Grinker (2010), a partir da leitura de Susan Sontag, apontou que não raro as doenças são revestidas de valores morais, principalmente aquelas cujas causas e curas desconhecemos. No caso do autismo, em especial na década de 1960, a mensagem sub-reptícia era a de mostrar as consequências do rompimento dos modelos sociais quando as mulheres não exerciam adequadamente a maternidade. Portanto, a carga moral que incidia sobre a família, especialmente sobre a mãe, era inextricável ao fenômeno do distúrbio autístico, pouco conhecido no campo científico.

Por entendermos que Bruno Bettelheim foi o amplificador de ideias sexistas que imperavam nos Estados Unidos (tendo, inclusive, impactos no Brasil), compartilhamos a percepção de Patty Douglas (2014) e de Chloe Silverman (2005) de que não podemos tratar a teoria da mãe-geladeira como um capítulo triste mas

---

[48] Em seu **O segundo sexo**: fatos e mitos, obra que influenciou teoricamente as feministas da década de 1960, a escritora Simone de Beauvoir (1970, p. 41) referia-se à maternidade como uma forma de "servidão", um mecanismo de dominação patriarcal. Nesse sentido, a autora defendia uma dissociação entre a identidade feminina e a maternidade.

acabado da história do autismo, nem podemos apontá-la como um projeto individualista.

Argumentamos que Bruno Bettelheim foi o porta-voz de um projeto que jamais foi exclusivamente seu. Suas ideias obtiveram grande repercussão não apenas pelo fato de propor uma “explicação” para o fenômeno, mas porque preenchia o desejo de elites intelectuais e conservadoras em manterem a “ordem das coisas”: a mulher enquanto um sujeito restrito ao lar cuja principal atividade era o cuidado com as crianças segundo os preceitos médicos.

A fortaleza vazia representa bem o que Judith Butler (2015) denominou de “violência ética” – entendido pela autora como um mecanismo de manutenção de uma suposta unidade anteriormente existente, mas que fora em determinado momento rompida. Quando as diferenças já não podem ser simplesmente obliteradas, o recurso à ética (no nosso caso de estudo, o cuidado com a saúde mental das crianças) é utilizado como forma de impor o *éthos* coletivo que, de acordo com a autora, é sempre conservador. Em suas palavras,

> O que há de estranho em termos históricos – e temporais – nessa forma de violência ética é que, embora o éthos coletivo tenha se tornado anacrônico, ele não se tornou passado: insiste em se impor no presente como anacrônico. O éthos se recusa a se tornar passado, e a violência é sua forma de se impor no presente. Com efeito, ele não só se impõe no presente como também busca ofuscá-lo – esse é precisamente um de seus efeitos violentos. (BUTLER, 2015, p. 15).

O mito de Bruno Bettelheim como um homem que “curava crianças” expressava o anseio de uma sociedade que queria “curar a família”, a qual, na década de 1960, era criticada pelas ideias dos movimentos de contracultura que varriam o ocidente naquele momento.

CAPÍTULO 2
O ATIVISMO EM AUTISMO NA DÉCADA DE 1960

Ao longo das décadas de 1950 e 1960, as teorias que relacionavam a influência familiar ao desenvolvimento do autismo dominaram as pesquisas acadêmicas, sendo o livro **A fortaleza vazia** uma das principais referências das teses psicogênicas. Entretanto, apesar de serem hegemônicas, já na década de 1960 surgiram questionamentos às teorias afetivas e, em especial, aos argumentos expressos por Bruno Bettelheim. Entre esses críticos estavam os familiares de crianças autistas.

Richard Pollak (2003) cita Molly Finn – mãe de Abby, diagnosticada como autista – como um exemplo das pessoas que não concordaram com as tentativas de culpabilização das mães. De acordo com Pollack (2003), um dos primeiros pontos apresentados por Molly diz respeito à antipatia de Bettelheim aos familiares que desejavam visitar seus filhos na *Sonia Shankman Orthogenic School*, razão pela qual fez com que ela não matriculasse sua filha na instituição, optando por colocá-la em uma comunidade agrícola que abrigava pessoas com deficiência mental. A animosidade inicial tornou-se maior com a leitura de **A fortaleza vazia**, e, além de criticar a falta de rigor científico, Molly Finn definiu Bruno Bettelheim como um "charlatão".

Josh Greenfeld (pai de um menino autista, Noah, nascido em 1966) afirmou que Bettelheim "[...] verdadeiramente plantou as sementes do mal."[49] (POLLACK, 2003, p. 300, tradução nossa) – fazendo referência à teoria da mãe-geladeira –, além de afirmar que o odiava.

Richard Pollak (2003) também menciona o casal Judy e Ron Barron, pais de Sean, que em 1965 foi diagnosticado autista. Ao ouvir do médico da criança que "[...] um certo Bruno Bettelheim dominou a cura da doença que acometia Sean."[50] (POLLAK, 2003, p. 301, tradução nossa), Judy Barron leu **A fortaleza vazia** em apenas um dia. Sua esperança de encontrar ajuda para o seu filho foi substituída pelo espanto em relação ao que encontrou no livro: "[...] não somente Bettelheim me disse que eu não fazia nada certo, mas também declarou que eu era má e que

---

[49] "Il a vraiment planté les graines du mal." (POLLACK, 2003, p. 300).

[50] "[…] qu'un certain Bruno Bettelheim est passé maître dans la guérison de la maladie qui frappe Sean." (POLLACK, 2003, p. 301).

retirar Sean de mim poderia salvá-lo."[51] (POLLAK, 2003, p. 301, tradução nossa). Judy definiu as teorias de Bruno Bettelheim como "ridículas", em especial seus argumentos acerca da amamentação, uma vez que inúmeras mulheres, por diversos fatores, deixaram de amamentar seus bebês ao longo dos tempos ou o fizeram em situações precárias e, mesmo assim, seus filhos não se tornaram autistas.

No mesmo ano em que o livro **A fortaleza vazia** foi publicado (1967), outro livro também foi lançado, embora sem a mesma recepção. Tratava-se da obra de autoria de Clara Claiborne Park, intitulada **The Siege**. Nesse trabalho, a autora aborda sua experiência de mãe de uma menina autista, Jéssica, sendo este um dos primeiros trabalhos, nos Estados Unidos, em que familiares expõem seu olhar sobre o autismo. (POLLAK, 2003; WING, 2010).

Clara Park não apenas questionou publicamente a teoria da mãe-geladeira, como também "[...] abriu caminho para uma forte tradição de pais e ativistas que começaram a combater mitos e equívocos. Seu trabalho encorajou outros pais a rejeitarem tais teorias e a culpa a elas associada."[52] (WING, 2010, [*S. p.*], tradução nossa). Apesar da importância do livro no período em que foi lançado, a mídia não dedicou nenhuma atenção à obra, situação oposta ao que ocorreu com **A fortaleza vazia**.

Richard Pollak (2003) menciona como exemplo a repercussão de uma nota escrita pelo historiador Peter Gay que redigiu um "[...] hino à glória de Bettelheim."[53] (POLLAK, 2003, p. 303, tradução nossa), publicado no jornal **New Yorker**. Ao ler o texto de Peter Gay, Clara Park escreveu ao jornal pedindo para que a resenha de sua obra fosse publicada, além de enviar uma carta destinada ao editor na tentativa de que a mesma fosse divulgada como um "direito de resposta" a Peter Gay. Em nenhum dos dois casos a escritora e mãe obteve sucesso. Essa história faz referência não apenas a uma escritora que, da mesma forma que muitos outros, foi

---

[51] "[…] non seulement Bettelheim me disait que je ne faisais rien de bien, mais il déclarait que j'étais moi-même mauvaise et que m'enlever Sean pourrait peut-être le sauve." (POLLACK, 2003, p. 301).

[52] "[…] led the way for a strong tradition of parent campaigners and began to tackle myths and misconceptions. Her work encouraged other parents to reject such theories, and the associated blame and guilt." (WING, 2010, [*S. p.*]).
O trecho citado faz parte do obituário escrito por Lorna Wing (2010) publicado pelo jornal **The Guardian**, em 4 de agosto de 2010. Para a leitura completa, o texto está disponível em: WING, Laura. Autism: Clara Claiborne Park obituary. **The Guardian**, 4 ago. 2010. Disponível em: https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2010/aug/04/clara-claiborne-park-obituary. Acesso em: 12 jul. 2017.

[53] "[...] l'hymne à la gloire de Bettelheim." (POLLACK, 2003, p. 303).

ignorada. Ao nosso ver, trata-se de uma mãe que fora silenciada para que o discurso científico – nesse caso representado por Bruno Bettelheim e Peter Gay – ganhasse destaque. Mesmo não chamando a atenção dos intelectuais e da mídia no momento em que foi lançado, **The Siege** gradativamente despertou o interesse de mães e de pais de autistas.

Além do trabalho citado, cabe ressaltar a importância do livro **Infantile autism**: the syndrome and its implication for a neural theory of behavior, publicado originalmente em 1964, de autoria do psicólogo Bernard Rimland. A obra é apontada como a primeira a considerar o autismo como um distúrbio essencialmente neurológico, proporcionando uma abertura para as pesquisas com bases biomédicas (SILVERMAN; BROSCO, 2007; EYAL; HART, 2010; NUNES, 2014), além de ser considerada uma das primeiras "[...] reações de peso à hegemonia psicodinâmica no campo do autismo." (LIMA, 2014, p. 113).

O interesse de Rimland em relação ao autismo veio a partir de preocupações referentes ao desenvolvimento de seu filho, Mark. Conforme informa Stephen M. Edelson (2014), o casal Gloria e Bernard Rimland observou que a criança não tinha os mesmos comportamentos que aquelas de sua idade, tendo procurado vários pediatras, sem obter nenhuma resposta:

> Felizmente, a esposa do Dr. Rimland lembrou que leu um livro de psicologia que descrevia uma criança que agia de forma diferente das outras. Eles vasculharam pilhas de caixas e encontraram o livro. Voltaram a essa história e, imediatamente, perceberam que seu filho também era autista. Foi a primeira vez que o Dr. Rimland via a palavra "autismo", embora tenha completado a graduação em psicologia apenas alguns anos antes.[54] (EDELSON, 2014, [*S. p.*], tradução nossa).

A partir da constatação de que Mark, então com dois anos de idade, era autista, Bernard Rimland realizou uma intensa pesquisa na literatura científica produzida até aquele momento. Observou que, de maneira geral, os pesquisadores defendiam que na origem do autismo estavam questões de ordem afetiva e

[54] "Heureusement, la femme du docteur Rimland s'est rappelée avoir lu un manuel de psychologie qui décrivait un enfant qui agissait différemment des autres. Ils ont fouillé des piles de boîtes et ils ont trouvé le livre. Ils ont restitué cette histoire et se sont rendu compte immédiatement que leur fils était lui aussi autiste. C'était la première fois que le docteur Rimland voyait le mot 'autisme', bien qu'il ait complété des diplômes de 3ème cycle en psychologie à peine quelques années plus tôt." (EDELSON, 2014, [*S. p.*].

psicológica, sendo a figura materna um elemento chave para o aparecimento dos sintomas. (EDELSON, 2014; LIMA, 2014).[55]

Discordando das hipóteses psicogênicas, o objetivo inicial de Rimland era elaborar um artigo para jornal apontando suas críticas em relação a tais teorias. Entretanto, o material acumulado ao longo do processo de investigação levou-o a alterar seus planos iniciais, transformando os resultados da pesquisa (quatro anos de investigação) num livro cujo prólogo foi escrito por Leo Kanner. (EDELSON, 2014).[56]

De acordo com Rossano Cabral Lima (2014), Bernard Rimland, em **Infantile autism**, argumentou que o predomínio das teses psicogênicas para explicar o autismo gerava duas situações problemáticas. Em primeiro lugar, ao que diz respeito à família, apenas colaborava para que sentimentos como culpa e vergonha aflorassem, além de contribuírem para o surgimento de problemas como crises conjugais. Noutras palavras, tais teorias apenas deixavam pais e mães vulneráveis e enfraquecidos diante do desafio de cuidar dos seus filhos. (SILVERMAN, 2005). Em segundo lugar, a predominância dessas explicações obliterava pesquisas que adotassem uma perspectiva biológica. Conforme nos explica Lima (2014, p. 113-114), Rimland,

> Para sustentar suas acusações, apontou para a falta de evidências e demonstrações empíricas das teses dinâmicas, a generalização a partir de pequeno número de casos, a ausência de grupos-controle e as notícias de insucessos do tratamento orientado psicanaliticamente. Sua conclusão era a de que a psicogênese não seria mais que uma "influência imaginária" na etiologia do autismo, uma hipótese "inadequada e perniciosa", e autores que a defendiam, como Bettelheim, teriam negligenciado fatores orgânicos evidentes em casos por eles descritos.

Dessa forma, Rimland propunha que na etiologia do autismo estavam fatores de ordem neurológica e com disposição hereditária. (SILVERMAN, 2005).

---

[55] Vale destacar que Bruno Bettelheim, desde a década de 1950, já se destacava como especialista em autismo, sendo que o "caso Joey", que compõem o livro **A fortaleza vazia**, foi publicado pela primeira vez em forma de artigo, em 1959. (POLLLAK, 2003).

[56] Não se pode ignorar que, além de defender a etiologia neurológica do autismo e criticar as teorias da mãe-geladeira, o livro de Rimland foi prefaciado por Leo Kanner, o que, conforme a interpretação de Eréndira Cuevas Arellano (2016), ajudava a dar "credibilidade" à obra de Rimland, apresentando-o enquanto propositor de uma nova forma de entender a etiologia da síndrome. Assim, Bernard Rimland não poderia ser simplesmente ignorado: ao contrário, do ponto de vista de Bruno Bettelheim, era alguém cujos argumentos deveriam ser questionados, o que foi feito no último tópico d'**A fortaleza vazia**.

Em decorrência desse ponto de vista, tornou-se um dos principais debatedores a contestar as ideias de Bruno Bettelheim.

Infantile autism obteve boa receptividade, principalmente entre mães e pais de crianças autistas que viram em Rimland "[...] um pesquisador que estava pela primeira vez oferecendo evidências novas sobre as causas do autismo muito distintas do rechaço às mães."[57] (ARELLANO, 2016, p. 145, tradução nossa). Entretanto, embora a aceitação do livro fosse grande, Gil Eyal e Brendan Hart (2010) argumentam que, para se tornar reconhecido como um especialista em autismo, Bernard Rimland teve que lidar com uma dupla marginalização: a primeira de cunho acadêmico, uma vez que, enquanto psicólogo, não possuía ao seu dispor recursos tradicionalmente utilizados para a realização de pesquisas na área do autismo (como, por exemplo, um laboratório para testar resultados ou uma clínica para verificar se suas propostas eram coerentes ou não); e a segunda questão era de ordem familiar, pois Bernard Rimland era pai de um menino autista num contexto em que as falas autorizadas dos especialistas faziam com que os membros das famílias se tornassem as pessoas com menor credibilidade para discorrer sobre o assunto. (EYAL; HART, 2010).

No que diz respeito ao primeiro ponto – ser reconhecido como um especialista num campo composto essencialmente por médicos e psiquiatras –, Gil Eyal e Brendan Hart (2010) nos relatam que a estratégia de Rimland foi utilizar-se das ferramentas que, por formação, ele dominava: a psicometria e as listas de verificação de diagnósticos.

Conforme nos explica Richard Pollak (2003), Bernard Rimland disponibilizou, como anexo do seu livro, um questionário contendo dezoito páginas e oitenta questões inspiradas na definição clássica de autismo tal qual apresentada por Leo Kanner. O objetivo era que os familiares, a partir da observação do comportamento dos seus filhos, colaborassem para a produção de conhecimento sobre o assunto.[58]

Além da devolução dos *checklist* respondidos, vários familiares entraram em contato com Rimland por meio de cartas, o que colaborou para que **Infantile autism** se tornasse um marco. Do ponto de vista acadêmico, o livro assinalou tanto o

---

[57] "[...] por contar con un investigador que estaba por primera vez ofreciendo evidencias novedosas sobre las causas del autismo, muy distintas al rechazo de las madres." (ARELLANO, 2016, p. 145).

[58] Richard Pollak (2003, p. 309) cita questões como "Você já se perguntou se seu filho estava quase surdo?" e "Com que idade seu filho disse suas primeiras palavras?" como exemplos do teor do questionário de Bernard Rimland.

surgimento de uma nova forma de abordar o tema como a valorização de pais e de mães de autistas como especialistas não apenas em seus filhos, mas também em autismo. (EYAL; HART, 2010; SILVERMAN; BROSCO, 2007). Do ponto de vista político, o retorno das listas de verificação possibilitou a Bernard Rimland elaborar uma agenda de contato com pais e mães que se encontravam na mesma situação, fator que colaborou para, posteriormente, com a ajuda de Ivar Lovaas e Ruth Christ Sullivan, unirem esforços para a organização do ativismo familiar que surgiria nos Estados Unidos. (EYAL; HART, 2010; POLLAK, 2003).[59]

Em 1965, surge a *National Society for Autistic Children* (NSAC). Andrew Solomon (2013) nos informa que quando foi realizada a primeira reunião da organização, os participantes utilizaram crachás em forma de geladeiras, fazendo uma sátira com as teorias que contestavam. De acordo com Richard Pollak (2003, p. 309), o primeiro congresso anual da organização ocorreu em 1969, realizado no *Sheraton Park Hotel*, em Washington, e contou com 400 participantes, tendo como um dos palestrantes Leo Kanner – que, na ocasião, ironiza o livro de Bruno Bettelheim denominando-o como "o livro vazio", além de se desculpar publicamente com as mães.

Formada essencialmente por familiares de crianças autistas, a NSAC representou tanto uma resposta em relação a uma longa trajetória de culpabilização (SILVERMAN, BROSCO; 2007), em especial das mães, como o surgimento de uma nova forma de especialista. A questão colocada por pais e mães, e que a NSAC e demais organizações pró-autistas por todo o mundo irão reivindicar, não é apenas o direito em falar pelos seus filhos, mas também o reconhecimento como especialistas. Isso porque as suas referências para o conhecimento do autismo são tão relevantes e fidedignas quanto as dos médicos.

Diante da questão "quem pode falar do autismo?", até a década de 1960 – momento em que surgiram as primeiras associações de mães e pais de autistas – a resposta era: "aqueles que possuem credenciais acadêmicas e profissionais". Já a

[59] Tendo em vista o impacto do livro de Bernard Rimland (tanto do ponto de vista acadêmico quanto do político), seus escritos não poderiam ser simplesmente ignorados, tal como aconteceu com Clara Claiborne Park. Nesse sentido, dois pontos são, no nosso entendimento, importantes: em primeiro lugar, Clara Park era uma mãe falando de suas experiências, fazendo uso do gênero biográfico; em segundo lugar Bernard Rimland era pai – o que, embora não o livrasse das desconfianças de falar em "causa própria", ainda assim o peso da teoria da mãe-geladeira era maior sobre as mulheres –, mas também psicólogo. Dessa forma, seu trabalho foi apresentado e lido como uma pesquisa com rigor científico, propondo, inclusive, uma tese contrariando a percepção comum à época.

partir das associações, a resposta passa a ser: “todos que se dedicam ao estudo do autismo” (o que inclui psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos, terapeutas, advogados etc.) ou “aqueles cujas experiências, ao serem compartilhadas, podem, de alguma forma, ajudar outros que se encontram em situações semelhantes”.[60]

A partir da NSAC, o autismo passa a ser entendido como um conhecimento elaborado a partir de trocas. Entretanto, Gil Eyal e Brendan Hart (2010) defendem que a NSAC, além de ser um espaço de compartilhamento de informações e de mobilização política, era também um espaço de construção de conhecimento. Por isso, os autores falam da importância em analisar essa associação sob o prisma da noção de *expertise*, uma vez que para serem reconhecidos como “especialistas leigos”, pais e mães passaram por um processo de *expertification* – que significa a capacidade de empregar a linguagem médico-científica, embora atribuindo a ela novos usos e significados, rompendo com as interpretações estigmatizantes. (NUNES, 2014).

Embora a NSAC seja um marco no ativismo de mães e pais de autistas nos Estados Unidos – tornando-se uma referência para organizações de mães e pais em outros países (incluindo o Brasil) –, vale destacar que a participação familiar na construção do autismo não tem início com Bernard Rimland e a NSAC. De acordo com Chole Silverman (2005), **Infantile autism** e a citada associação simbolizam não o surgimento da participação familiar, mas sim novos contornos dessa história. De acordo com a autora, não podemos ignorar que desde “Autistic disturbances of affective contact”, de Leo Kanner, a contribuição das mães e dos pais, por meio de seus detalhados relatos e observações, se fazia presente. O próprio psiquiatra infantil reconhecia que as descrições realizadas pelo grupo familiar, em relação ao comportamento da criança, foram essenciais para as análises e interpretações feitas por ele posteriormente. (SILVERMAN; BROSCO, 2007).

Entretanto, esse reconhecimento era, em certa medida, seguido de uma acusação: ao mesmo tempo em que o relato familiar, em seus mínimos detalhes, proporcionava elementos para a realização e a interpretação de um quadro

[60] Ao apontar os sujeitos que podem, atualmente, ser considerados especialistas em autismo, Hilary Stace (2011) indica: os próprios autistas; as mães e demais cuidadores; os profissionais que trabalham com autistas e usam seus conhecimentos para auxiliar as famílias e militar na causa do autismo; ONGs e organizações comunitárias (que além de se caracterizarem como grupos de apoio e prestadores de serviços, são importantes órgãos de representação dos autistas e seus familiares); servidores públicos; políticos. Conforme defende a autora, muitos sujeitos estão em mais de um dos grupos, sendo fundamental a participação de todos tanto para assegurar como para ampliar os direitos dos autistas e seus familiares.

nosológico até então desconhecido, servia também de indício para demonstrar o quanto a família era “obsessiva” e “fria”. (SILVERMAN; BROSCO, 2007). Assim, mesmo tendo um papel importante na história do autismo, as vozes de mães e de pais foram, até a década de 1960, deturpadas, uma vez que a desqualificação da família (apontada como a causadora do autismo) significava a própria valorização dos profissionais como capazes de proporcionar os meios adequados para a cura das crianças. Dessa forma, do ponto de vista político, a NSAC simboliza a percepção de que ninguém conhecia tão bem as crianças quanto as próprias famílias, o que as tornava os melhores defensores e terapeutas da causa do autismo.

Cabe ainda destacarmos que a história do autismo não pode ser descrita como um relato que inicia com Leo Kanner, possui um período em que as teorias psicogênicas predominam e, posteriormente, há um avanço para as teorias que enfatizam o caráter genético e neurológico. Conforme destaca Jordynn Jack (2014), uma visão linear em relação ao autismo é um equívoco, não por Bruno Bettelheim ter escrito e lançado no mercado **A fortaleza vazia** depois da publicação do livro de Bernard Rimland, mas também pelo fato de que mães e pais ativistas não apenas leram o livro de Bettelheim como, não raro, realizaram consultas com pediatras e demais profissionais que se embasavam em tais teorias. Na perspectiva da autora, ao invés de compreendermos a história do autismo como uma “sucessão de teorias”, é “[...] mais produtivo considerá-la como uma série de configurações temporárias tornadas instáveis e teoricamente mais diversificadas [...].”[61] (JACK, 2014, p. 23, tradução nossa). E são elementos importantes para essa pluralidade de percepções: a variedade de disciplinas envolvidas, a participação da família e o modo como a população compreende o que é o autismo.

2.1 ATIVISMO FAMILIAR NO REINO UNIDO E NA FRANÇA

As décadas de 1960 e de 1970 podem ser caracterizadas como o período em que surgem as primeiras associações de mães e pais de autistas em diversos países. A base de tais organizações era o atendimento à criança autista e a seus familiares, assim como a conscientização em relação ao transtorno. (MCGUIRE,

[61] “[...] more accurate to consider it as a series of temporary configurations made unstable and more theoretically diverse [...].” (JACK, 2014, p. 23).

2011).

Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014) destaca a importância da *National Autistic Society* (NAS), inicialmente denominada *Society for Psychotic Children*.[62] A associação foi fundada em 1962[63], no Reino Unido, e, tal qual a NSAC nos Estados Unidos, a NAS surgiu a partir da iniciativa de mães e pais de autistas. Entre eles, estavam Lorna Wing (tradutora do artigo de Hans Asperger para o inglês e criadora dos termos “espectro” e “Síndrome de Asperger”, além de ser mãe de uma menina autista), Helen Allison, Peggie Everard e Michael Baron (primeiro presidente da NAS). (FEINSTEIN, 2010). Além disso, posteriormente, contou com a colaboração de profissionais como Sybil Elgar e Michael Rutter.

Para que essa união familiar fosse possível, Nunes (2014) nos conta que foi fundamental uma entrevista concedida por Helen Allison ao programa **Women’s Hour**, da emissora britânica BBC. Na ocasião, Helen descreveu as características de seu filho Joe, o que possibilitou que muitos familiares se identificassem com as descrições e a procurassem, viabilizando, posteriormente, a criação da NAS. A primeira questão colocada às mães e aos pais de crianças autistas foi em relação à adoção da estratégia política: seria mais pertinente considerar o autismo como uma deficiência e, assim, se juntar às associações já existentes, ou considerá-lo como uma classificação distinta e, portanto, necessitando de uma abordagem que expressasse tal singularidade? Adam Feinstein (2010) aponta que, apesar das críticas sofridas por membros de outras associações, os familiares de autistas no Reino Unido optaram por criar uma associação própria em 1962.

No que diz respeito à finalidade da NAS, fundada em 1965, “[...] seus objetivos envolviam a criação de escolas especializadas; construção de residências terapêuticas e o apoio e informação à família.” (NUNES, 2014, p. 17). Além desse apoio às mães e aos pais de autistas, era fundamental divulgar informações acerca do autismo para um público mais amplo. Adam Feinstein (2010), ao discorrer sobre os desafios enfrentados por essas mães e por esses pais “pioneiros”, e sobre o desconhecimento em relação ao fenômeno do autismo, cita como exemplo a publicação do primeiro artigo de Lorna Wing em um jornal, em 1962. Na ocasião, o

---

62 De acordo com Adam Feinstein (2010), o nome da associação foi alterado, pois os familiares não estavam confortáveis com a utilização do termo “psicótico”, o qual, não raro, poderia remeter ao estabelecimento de relação com a palavra psicopata.

63 Adam Feinstein (2010) aponta a NAS como a primeira associação organizada por mães e pais de autistas.

título foi publicado como “Problems of artistic children”, ou seja, o termo *autism* foi “corrigido” para *artistic*.

Em relação à assistência educacional, a NAS foi responsável pela criação da primeira escola, na Inglaterra, voltada exclusivamente para o atendimento de crianças autistas. A arrecadação de fundos para a construção da instituição contou com a ajuda de celebridades, como, por exemplo, os atores David Tomlinson e Robert Morley. Adam Feinstein (2010) informa que John Lennon, além de ir à inauguração e ajudar com uma doação de £1.000, fez campanha para que outras pessoas também colaborassem.

A primeira diretora da escola foi Sybil Elgar, uma educadora adepta do método Montessori e que, ao desenvolver atividades voltadas para autistas, enfatizava a importância da aplicação de uma abordagem estruturada para se trabalhar com essas crianças. Adam Feinstein (2010) argumenta que o enfoque desenvolvido por Sybil influenciou inúmeros profissionais, entre eles Eric Schopler, criador do método TEACCH (*Treatment and education of autistic and communication related handicapped children*).

Além disso, Nunes (2014, p. 17) destaca que “[...] também coube à NAS criar o símbolo que, hoje, é universalmente atribuído ao autismo: uma fita formada por peças de um quebra-cabeça, que representa a complexidade da deficiência”.

FIGURA 1 – Quebra-cabeça símbolo da *The National Autistic Society*

Fonte: MUZIKAR, Debra. **The autism puzzle piece**: a symbol that’s going to stay or go? The Art pf Autism – Connecting through the arts, 20 abr. 2018. Disponível em: http://the-art-of-autism.com/the-autism-puzzle-piece-a-symbol-of-what/. Acesso em: 9 jul. 2018.

Nota: De acordo com Debra Muzikar (2018), o quebra-cabeça como representação do autismo foi criado em 1963 por Gerald Gasson, pai de um menino autista e membro da NAS. A imagem da criança chorando era um lembrete de seu sofrimento. Esse foi o primeiro *slogan* da NAS.

Brigitte Chamak (2008) argumenta que – apesar de os estudos de língua inglesa terem influenciado profissionais de vários cantos do mundo e associações de pais e mães de autistas a terem adquirido ao longo das décadas resultados significativos em sua militância – o caso francês merece uma atenção especial, já que, devido à grande influência da psicanálise no país, ainda nos dias atuais há resistência por parte de alguns psiquiatras em adotarem o modelo americano.[64] A oposição dos profissionais franceses refere-se tanto ao tipo de intervenção (privilegiando a abordagem psicodinâmica em detrimento das terapias comportamentais) quanto à classificação do autismo. No modelo francês, o autismo ainda é considerado uma psicose grave e rara. Embora Brigitte Chamak (2008) aponte que no Reino Unido e nos Estados Unidos as transformações foram mais aceleradas, a autora não deixa de destacar o importante papel desempenhado pelas associações de mães e pais de autistas na França.

No que diz respeito à história das associações de pais e mães de autistas na França, Céline Borelle (2016) a apresenta em quatro períodos/gerações.[65] A primeira geração surge na década de 1960 e tem por objetivo suprir a falta de instituições voltadas para o atendimento de pessoas com deficiência mental. O surgimento das associações criadas nesse período – ASITP (*Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité*), de 1963, e UNAPEI (*Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis*) – contou com a cooperação da psiquiatria pública e o ativismo em autismo inseparável da militância por direitos para as crianças com deficiência.

A segunda geração, dos anos 1980, advogava que o autismo seria uma causa singular, necessitando de instituições específicas e metodologia de ensino voltadas a esse público, como, por exemplo, o programa TEACCH (*Treatment and education of autistic and communication related handicapped children*). Conforme informa Brigitte Chamak (2008), nesse período há uma colaboração entre mães, pais

---

64 Para termos uma breve noção da influência da psicanálise na França e do impacto direto na vida dos autistas e de seus familiares, reproduzimos aqui os apontamentos realizados por Danya Jamie MacMellon Rubin (2013), que nos informa que muitos familiares, ao receberem o diagnóstico de autismo, saem da França rumo à Bélgica, uma vez que lá terão maiores possibilidades de desenvolvimento e acesso às terapias com métodos behavioristas empregados em outras partes do mundo.

65 Brigitte Chamak (2008) fala em três gerações de associações, usando uma divisão temporal semelhante à de Céline Borelle (2016). Optamos pela divisão conforme a última autora, por visualizar nela a compreensão de que as associações de autistas já podem ser apresentadas como outra geração de ação coletiva.

e profissionais, sendo esse diálogo expresso na criação, em 1982, da ARAPI (*Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations*), cujo objetivo era promover pesquisas e divulgar conhecimentos acerca do autismo. Também é desse período a criação da Pro Aid, que, de acordo com a autora, além de desenvolver um trabalho de formação no método TEACCH, criou centros educativos. Tal associação é filiada à UNAPEI (*Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales*), criada em 1960, e membro da *Association Internationale Autisme-Europe*. (CHAMAK, 2008, p. 174).

A terceira geração surge na década de 1990 e é caracterizada pela crítica ao atendimento psicanalítico e pela militância para que o autismo fosse compreendido como uma deficiência, o que aconteceu por meio da Lei Chossy, de 1996. De acordo com Brigitte Chamak (2008, p. 175, tradução nossa), "[...] passar do estatuto de doença psiquiátrica para deficiência permitiu [à família] afastar-se da psiquiatria e escapar da influência dos psiquiatras".[66] Além disso, no que diz respeito aos direitos do cidadão, a autora informa que "[...] as pessoas com autismo se tornaram titulares de direitos de integração social e mudavam do campo da saúde para o campo social."[67] (CHAMAK, 2008, p. 175, tradução nossa).

A quarta geração, dos anos 2000, é formada por associações de autistas cujo mote de ação é a radicalização da crítica à psicanálise e a ênfase na definição do autismo como uma deficiência cognitiva. O ápice da controvérsia na França ocorreu em 2012, ano em que foi lançado o documentário **Le Mur**: la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme, dirigido por Sophie Robert, produzido pela *Société Océan Invisible Productions* e parcialmente financiado pela *Association Autistes Sans Frontières* (BORELLE, 2016, p. 81)[68], fato que ajudou a tornar público o debate entre o behaviorismo cognitivo e a psicanálise.

A elaboração das associações de mães e pais de autistas e a militância em

---

66 "Passer du statut de maladie psychiatrique à celui de handicap permettait de s'éloigner de la psychiatrie et d'échapper à l'emprise des psychiatres." (CHAMAK, 2008, p. 175).

67 "De plus, les personnes autistes devenaient titulaires d'un droit à l'intégration sociale et basculaient du champ sanitaire vers le champ social." (CHAMAK, 2008, p. 175).

68 O filme citado mostra várias entrevistas feitas por Sophie Robert com psicanalistas renomados na França. O objetivo era apresentar um trabalho em que tais profissionais se despissem dos jargões acadêmicos. Após o lançamento do material, ocorrido em 6 de setembro de 2011, psicanalistas ligados à *École de la Cause Freudienne*, e que foram entrevistados, entraram com uma ação na justiça, tentando proibir a circulação do documentário, alegando que suas palavras foram distorcidas. Esse documentário pode ser visto em: LE MUR: la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme. Direção: Sophie Robert. Produção: Océan Invisible Productions. France: Océan Invisible Productions, 2011. 1 filme (52 min.). son., color. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=PS2dlJh5U60. Acesso em: 25 mai. 2019.

relação à retirada do estigma da mãe-geladeira varia conforme cada país, tendo em vista questões políticas (democracia, incentivo ou não da participação social, construção de um Estado de bem-estar social etc.), sociais (papeis atribuídos à mulher e o modo como a pessoa com deficiência é incluída ou não socialmente) e acadêmicas (no caso do autismo, a maior ou menor influência da psicanálise entre os pesquisadores e profissionais).

Roy Richard Grinker (2010), ao defender que o autismo não pode ser compreendido fora da cultura, argumentou em favor da necessidade de sabermos como a história do autismo foi construída em outros países, pois o conhecimento que possuímos diz respeito necessariamente aos Estados Unidos e ao Reino Unido.

Embora a nível internacional as primeiras associações tenham surgido ao longo das décadas de 1960, no Brasil as primeiras ações coletivas de mães e pais de autistas via associações datam da década de 1980, momento em que as condições políticas e sociais tornam-se favoráveis, tendo em vista a ascensão dos movimentos sociais (sobretudo a partir do final da década de 1970) e o processo de redemocratização do país. Nesse sentido, as associações internacionais, em especial as dos Estados Unidos e do Reino Unido, foram influências positivas para as mães e os pais que iniciavam o ativismo em autismo no Brasil.

2.2 AUTISMO E NOVOS MOVIMENTOS SOCIAIS

Não podemos analisar a emergência do ativismo de mães e de pais de autistas na década de 1960 e 1970 nos Estados Unidos e na Europa sem mencionarmos que esse é o período em que surgem os chamados Novos Movimentos Sociais[69] que, conforme explicou Nunes (2014, p. 16), apresentaram pautas não mais voltadas exclusivamente para o Estado – como, por exemplo, a implementação de políticas públicas –, mas sim para a sociedade como um todo,

[69] Segundo Alberto Melucci (1989), a emergência do paradigma dos Novos Movimentos Sociais está relacionada com mudanças sociais e políticas ocorridas e notadas principalmente a partir da década de 1970, sendo tais alterações um dos elementos que colaboraram para que as ciências sociais ampliassem e redefinissem suas categorias para analisar essas ascendentes formas de ações coletivas que colocam em evidência questões culturais e da vida cotidiana. Assim, ao mesmo tempo em que os movimentos sociais mudam seu foco de militância para as questões culturais, as Ciências Sociais, nas últimas décadas, incorporaram o conceito de cultura em suas análises. (MELUCCI, 1989). Tal incorporação representa a inserção de novas questões, como, por exemplo, o significado que os atores sociais atribuem a determinadas questões e como esse significado é produzido por eles, além de possibilitar a emergência de novos atores no cenário político.

reivindicando por “[...] direitos humanos, reconhecimento de identidade, participação social e equidade”.

Na base de tais movimentos estão grupos que, historicamente, foram estigmatizados e que reivindicavam no período em questão, além do respeito à diferença, direitos civis, como foi o caso do movimento negro nos EUA. Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 16), ao abordar os movimentos sociais em saúde desse momento, nos diz que

> À frente, estão atores que fazem de seus respectivos corpos, práticas e saberes – socialmente normatizados e/ou medicalizados – o próprio campo de ação política. Assim, entre as décadas de 1960 e 1970, surgiram os primeiros movimentos sociais formados por gays, mulheres, pessoas com deficiência, entre outros.

Ao discorrermos sobre o autismo, é importante termos em mente que os sujeitos que formaram tais associações estavam inseridos numa conjuntura que extrapola a singularidade do autismo e dialoga com as mobilizações das pessoas com deficiência, o ativismo em saúde e, pensando nas mães de autistas, com o movimento feminista e suas discussões acerca da maternidade deixasse de ser um assunto do foro privado e integrassem os debates ocorridos na esfera pública.

No que diz respeito ao movimento das pessoas com deficiência, Hilary Stace (2001) e Jordynn Jack (2014) argumentam que este teve um importante impacto na luta desenvolvida pelos familiares de crianças autistas, uma vez que tal movimento inspirou mães e pais a reivindicarem tratamentos éticos e novas formas de terapias para seus filhos.

No decorrer das décadas de 1960 e 1970, os movimentos sociais das pessoas com deficiência questionaram o modelo médico adotado até então para a compreensão da deficiência. Tendo como base a noção de normalidade, a deficiência era compreendida como uma resultante de uma lesão num corpo, e a pessoa com deficiência, entendida como alguém que deveria ser objeto de cuidados médicos. (DINIZ, 2007; JACK, 2014; STACE, 2001). Tal percepção levava à compreensão de que a deficiência era uma “tragédia” privada. Ao proporem uma nova percepção para o fenômeno – o modelo social –, os ativistas defendiam que a experiência da deficiência não deveria ser vista como algo inerente ao indivíduo, mas sim como um constructo social. Ou seja, a questão a ser resolvida não era a dos impedimentos do corpo, mas a das limitações socialmente impostas aos corpos.

(DINIZ, 2007; JACK, 2014).

Jordynn Jack (2014) defende que a história do autismo nos EUA não pode ser escrita sem que haja menção à história das deficiências cognitivas de um modo geral, pois as explicações que associavam o autismo a uma escolha da criança em “isolar-se do mundo” assemelhavam-se às explicações de cunho moral atribuída a deficiências intelectual e cognitiva no decorrer do século XIX e XX. Além disso, a autora destaca que, no mesmo período em que mães e pais de autistas trabalharam para a construção da NSAC, familiares de crianças com outros tipos de deficiência uniam esforços para reivindicar direitos para seus filhos.

Apesar da estreita relação entre autismo e movimentos sociais das pessoas com deficiência, em muitos casos há divergências entre as reivindicações de cada grupo, já que, enquanto mães e pais tendem a se apropriar do saber médico e solicitar pesquisas que busquem a cura para seus filhos, as pessoas com deficiência tendem a questionar qualquer medida que vise a medicalização do corpo e que possa diminuir a autonomia dos sujeitos.

Ao refletirmos sobre os movimentos sociais das pessoas com deficiência e o ativismo materno em autismo, devemos considerar as divergências entre os dois grupos representadas no debate acerca das práticas de cuidado. Para as pessoas com deficiência, a autonomia é um elemento central da luta política, criticando toda forma de intervencionismo que vise limitar a liberdade e a independência dos indivíduos. Embora tais discussões sejam pertinentes, os pesquisadores vinculados à segunda geração do modelo social da deficiência argumentam que mesmo com o fim das limitações socialmente impostas, ainda haverá demanda por cuidado. (DINIZ, 2007).

De acordo com Débora Diniz (2007), o grande desafio imposto às teóricas que se propunham discutir as práticas de cuidado era tanto a superação do argumento de que a ética caritativa retornaria quanto a discussão de que reivindicar a questão do cuidado seria conflitante com as reivindicações acerca da autonomia e da independência.

No que diz respeito ao autismo, as práticas de cuidados são elementos chave no cotidiano das mães, isso não apenas em relação às crianças, pois muitos adultos autistas também demandam atenção. Nesse sentido, podemos novamente retornar ao exemplo da NSAC, uma vez que a sua discussão sobre terapias para crianças autistas representa bem todo o debate, que se estende até os dias atuais,

entre aquilo que desejam as famílias e o que querem os autistas adultos. Conforme apresentado por Gil Eyal e Brendan Hart (2010), a terapia foi um elemento central do ponto de vista político. Na busca por proporcionar uma vida melhor para os filhos e retirar de si o estigma da mãe-geladeira, o caminho escolhido foi a aproximação com as terapias comportamentais que possibilitaram não apenas a adoção de uma prática de cuidado, mas também a percepção de que a mãe não era a causadora do autismo na criança, sendo aquela que poderia ajudar no seu desenvolvimento: isso não apenas levando a criança para as terapias, mas também as aplicando no ambiente doméstico.

Dessa forma, a expressão "nada sobre nós sem nós" que marcou os movimentos sociais da década de 1960 e 1970 foi apropriada, ainda que muitas vezes de forma inconsciente, por muitos familiares de crianças autistas, em especial as mães. Se, desde a década de 1940, falava-se de "mães frias", "pouco amorosas", "geladeiras" etc., agora essas mulheres reivindicavam o direito de expressar-se sobre a sua experiência como mãe, questionando as teorias psicogênicas, investindo em pesquisas genéticas e adotando com seus filhos as terapias comportamentais. Se, para as pessoas com deficiência, "fugir do estigma" significava questionar a medicalização, para as mães de autistas a superação da crença de que o exercício de uma "maternidade inadequada" era a razão para o aparecimento do autismo só poderia ser realizado naquele momento com uma contra-resposta científica, mesmo que para isso se reafirmasse o *status* da doença-deficiência.

A aproximação familiar com o discurso médico aponta para a interface entre autismo e movimentos sociais em saúde. De acordo com Danièle Carricaburu e Marie Ménoret (2004), o processo de mobilização de tais movimentos sociais possui como ponto de partida um corpo biológico, sendo a partir dele estabelecido o diálogo entre "[...] a realidade orgânica e a realidade socialmente construída."[70] (p. 162, tradução nossa).

Além da experiência biológica, para que a mobilização coletiva ocorra no campo da saúde, é necessário que as pessoas sejam excluídas do acesso a determinadas terapias e a procedimentos médicos que poderiam lhes proporcionar uma melhora na qualidade de vida, um melhor desenvolvimento pessoal ou alívio da dor, por exemplo. Por isso, os movimentos sociais em saúde, além de serem

[70] "[...] réalité biologique et réalité socialement construite." (CARRICABURU ; MÉNORET, 2004, p. 162).

marcados pela experiência do corpo, são caracterizados pela apropriação feita, por parte desses grupos, dos conhecimentos médicos e científicos elaborados até então.

Tendo em vista o autismo e a chamada economia da culpa, as mobilizações de mães e pais de autistas foram importantes não apenas pelo fato de terem contribuído para uma nova compreensão do assunto e para a adoção de outras formas de terapias, mas também para a transformação da imagem pública da família, em particular das mães. (EYAL; HART, 2010; CHAMAK, 2008).

São indissociáveis as definições de autismo e as percepções de tratamento da imagem que se constrói da mulher/mãe de um autista. Hilary Stace (2011) argumenta que o conceito, o diagnóstico e terapias para o tratamento de autistas mudam conforme se transformam as expectativas sociais em relação aos sujeitos envolvidos nessa história (mães, pais, médicos e, inclusive, em relação aos próprios autistas). Assim, se o ativismo em relação ao autismo precisa ser compreendido num âmbito maior – o da ascensão dos movimentos sociais –, as representações das mães de autistas (da mãe-geladeira para a mãe-ativista ou a mãe-guerreira) podem ser analisadas à luz da ascensão dos movimentos feministas e nas transformações do papel da mulher/mãe a partir da década de 1960.

A partir da década de 1960, as teóricas feministas colocaram o tema da maternidade em evidência, sendo um dos elos de ligação com outras discussões como, por exemplo, o poder de decidir sobre as decisões referentes ao corpo, as diferenças sexuais e o seu uso para legitimar as desigualdades de gênero e a divisão sexual do trabalho e a redução de suas experiências de vida ao papel de mãe. (GONZÁLEZ, 2010; DESCARRIES; CORBEIL, 1991). Noelia Igarela González (2010) aponta que as feministas da década de 1960, ao utilizarem o termo sexo como uma categoria social e política (que pode ser visualizada no *slogan* “o pessoal é político”), colaboraram para retirar a maternidade do âmbito individual e doméstico para torná-la um tema público e, portanto, discutido por todos.

Ao mesmo tempo que as mulheres que compunham o movimento feminista entravam em cena, reivindicando obter algum poder de decisão sobre suas vidas cotidianas e colocando em pauta questões como os direitos à creche e à licença maternidade, as mães de crianças autistas reivindicavam para si o direito de se manifestar publicamente acerca de suas experiências maternais.

Nesse ponto, observamos a pluralidade desse momento e do significado atribuído à inserção das mulheres na esfera pública e, consequentemente, seu

reconhecimento como cidadãs plenas: para algumas, isso significava a inserção no mercado de trabalho, a negação da maternidade, a livre expressão da sexualidade; para as mães de autistas, era a possibilidade de vivenciar sua maternidade sem culpa.

Para que a teoria da mãe-geladeira pudesse, atualmente, soar como "sexista e absurda" – para utilizarmos as palavras de Chloe Silverman (2005) –, as mães saíram da domesticidade e construíram para si, por meio da participação em associações, uma nova identidade política: a mãe de autista. Dessa forma, num período em que os diferentes movimentos sociais reivindicavam ampliação dos direitos de cidadania para os diferentes grupos marginalizados, as bandeiras levantadas pelas mães eram duplas: primeiro, a reivindicação do direito de serem respeitadas como mães de crianças que não se enquadravam no padrão neurotípico; segundo, a exigência que seus filhos, tal qual elas, tivessem assegurados direitos mínimos como assistência em saúde e educação. Desta feita, elas não advogavam apenas pelos direitos dos seus filhos, falavam também em causa própria.

No processo de construção dessa nova imagem (a mãe politicamente ativa), a mãe-geladeira precisava ser apontada e desmascarada como uma fonte de injustiças praticadas por pesquisadores e profissionais contra inúmeras mulheres. Não por acaso, Eustácia Grandin, mãe de Temple Grandin[71], reivindicou, na primeira reunião da Sociedade Nacional para crianças autistas, pedidos de desculpas dos pesquisadores que, em algum momento, vincularam-se a tais teorias. (SOLOMON, 2013, p. 178).

Embora entre as pautas do movimento feminista da década de 1960 estivessem a crítica à medicalização do corpo feminino e as imagens produzidas pelo saber médico em relação às mulheres, a tática utilizada pelas mães de autistas para retirar de si o estigma da mãe má não foi a crítica ao saber científico em geral, mas sim às explicações psicogênicas. A reconstrução da imagem da mulher, em sua positividade, significou para as mães a aproximação com os novos campos científicos de estudos sobre o autismo (inclusive com incentivo à sua proliferação), em especial o behaviorismo e os campos relacionados às psicologias cognitivas e neuropsicológicas, uma vez que possibilitavam a retirada do foco das pesquisas das

[71] Temple Grandin é professora de Ciência Animal na *Colorado State University*, e é uma autista mundialmente conhecida.

mães para ceder lugar às análises do corpo da criança e do adulto autista. (MCGUIRE, 2011).

Assim, apesar de que, ainda na década de 1970 (e mesmo nas décadas seguintes), as explicações psicogênicas tivessem seus seguidores, o cenário começa a se modificar (SILVERMAN, 2005), sendo de fundamental importância o ativismo familiar. No final dos anos 70, a visão da biologia e da genética passou a ganhar força, sobretudo nos Estados Unidos. Muitos estudiosos do tema passam a ser impactados pelas revisões cada vez mais ampliadas do fenômeno do autismo. Segundo Ami Klin (2006, p. 4),

> Um marco na classificação desse transtorno ocorreu em 1978, quando Michael Rutter propôs uma definição do autismo com base em quatro critérios: 1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade.

Para exemplificar essa ampliação do conceito e as influências da participação da família, em especial das mães, no processo de reformulação do autismo, recordamos Hans Asperger e a tradução do seu trabalho para o inglês. Em 1944, Asperger, pediatra austríaco, publicou em alemão o estudo intitulado **Die 'autistischen Psychopathen' im Kindesalter**, em que analisou quatro crianças cujas características eram muito semelhantes àquelas descritas por Leo Kanner um ano antes. “Psicopatia autística” foi o termo adotado pelo autor para descrever um quadro em que as crianças, apesar de possuírem notáveis habilidades intelectuais – sendo chamadas de “pequenos professores” (GRINKER, 2010; KLIN, 2006) –, tinham dificuldades para se comunicar e estabelecer relações sociais.

Hans Asperger não cogitou a possibilidade de atribuir ao transtorno uma origem psicogênica e, de acordo com Ami Klin (2006, p. 8), “[...] salientou a natureza familiar da condição e, inclusive, levantou a hipótese de que os traços de personalidade fossem de transmissão ligada ao sexo masculino.”, ou seja, a explicação do autismo deveria ser procurada em fatores genéticos. Gisella Fadda (2015, p. 17) nos informa que tal percepção do autismo

> [...] foi fundamentada em um estudo longitudinal de 10 anos com 200 famílias de crianças consideradas autistas. Infelizmente, esse estudo nunca chegou a ser publicado, pois, segundo Grinker (2010), o trabalho foi perdido após um bombardeio aliado destruir seu laboratório. Apesar disso, citando esse estudo preliminar, Asperger concluiu que a origem do autismo deveria

> ser pesquisada no campo genético (falha genética, hereditariedade) e ambiental (lesão cerebral no parto, encefalite).

Apesar de o trabalho de Asperger ter sido publicado na década de 1940, suas ideias só foram conhecidas e divulgadas na década de 1980, quando Lorna Wing – médica e mãe de Susie, diagnosticada com autismo – traduziu e publicou, em 1981, o artigo do pediatra austríaco, até então desconhecido pela comunidade acadêmica. (FEINSTEIN, 2010; DIAS, 2015). Sandra Dias (2015) argumenta que, além de ter colaborado para a divulgação das ideias de Hans Asperger, Lorna Wing também foi de fundamental importância para o estabelecimento das comparações entre o autismo tal qual descrito por Leo Kanner e o autismo de Asperger. Tal comparação colaborou para o surgimento da noção de espectro, uma vez que, na percepção de Wing, os dois pesquisadores investigaram o mesmo fenômeno, mas com graus distintos.[72] Além da noção de espectro, Lorna Wing é a responsável pela elaboração do conceito de Síndrome de Asperger, para fazer referência aos grupos de autistas sem dificuldades de aprendizado.

O crescente aumento das pesquisas em autismo e a ampliação do conceito colaborou para que, na década de 1980, o **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-3** retirasse o autismo da categoria das psicoses para inseri-lo na categoria Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs). (KLIN, 2006; DIAS, 2015). De acordo com Ami Klin (2006, p. 4), "[...] o termo TID foi escolhido para refletir o fato de que múltiplas áreas de funcionamento são afetadas no autismo e nas condições a ele relacionadas". Sandra Dias (2015, p. 311), ao abordar as mudanças no conceito de autismo e o modo como essas foram expressas nos DSMs, nos faz o seguinte resumo:

> A partir da década de 1980, o autismo é retirado da categoria de psicose e no DSM III utiliza-se a nomeação de distúrbios invasivos do desenvolvimento. No DSM IV (1991) caracterizado por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento é considerado um distúrbio global do desenvolvimento. No DSM 5 (2013) o autismo é situado na categoria de Transtornos do Neurodesenvolvimento e assumido como espectro, substituindo assim as subcategorias dos "Transtornos Invasivos do Desenvolvimento" que são agora abordadas por um único termo abrangente: Transtornos do Espectro do Autismo, nos quais se assinalam "especificadores" para identificar suas variações, como a presença ou ausência de comprometimento intelectual, comprometimento estrutural da

[72] Cabe destacar que, apesar desse paralelo estabelecido por Lorna Wing, e que foi incorporado no DSM V, em entrevista cedida à Adam Feinstein (2010), Wing mencionou que numa conversa que ela teve com Hans Asperger o mesmo defendeu que ele e Leo Kanner haviam discutido fenômenos distintos.

> linguagem, condições médicas ou perda de habilidades anteriormente adquiridas.

Essas transformações no conceito, inspiradas pelos estudos genéticos, biológicos e da chamada neurociência, colaboraram para que o autismo deixasse de ser compreendido como uma “perturbação afetiva” para ser apontado como um problema neurológico que afeta a comunicação, a interação social e a atividade imaginativa. (CASTELA, 2013).

O afastamento do modelo psicanalítico, principalmente de influência de Bruno Bettelheim, contribuiu também para retirar da família, em especial das mães, a culpabilização em relação ao autismo dos filhos. Anne McGuire (2011, p. 99-100, tradução nossa) relata da seguinte forma o impacto das mudanças conceituais em relação ao autismo:

> A mãe que, até pouco tempo estava sob vigilância e escrutínio, deve agora adotar uma postura paternalista e vigilante – deve cuidar de seus filhos e procurar manifestações corporais ou “sinais” de desordem e procurar intervenção biomédica. Isso, naturalmente, não liberta a mãe completamente de ser, ela mesma, um objeto de escrutínio. No entanto, o que mudou é o que está sendo examinado. Na década de 1940, a maternidade era governada em termos da capacidade de uma mãe para “nutrir” seus filhos, “unir-se adequadamente” com seus filhos e, assim, ajudá-los a desenvolver um caráter e uma personalidade “normal". Nos anos 80, 90 e mais além, a mãe agora deve observar o desenvolvimento de seus filhos; o papel da mãe transformou-se em uma "especialista" pseudo-biomédico preparado para identificar possíveis sinais de “patologia” em seu filho. [...].
> A maternidade é medida e governada pela capacidade da mãe de perceber esses “sinais de alerta precoce” da infância e encenar “intervenções precoces”, como a normalização da Análise Comportamental Aplicada de Lovaas.[73]

A ampliação do conceito não significou a diminuição das disputas envolvendo o fenômeno, seja em relação à sua etiologia, seja em relação às formas de diagnóstico e aos possíveis tratamentos. (ORTEGA, 2008).

---

[73] “The mother, who was not so long ago under surveillance and scrutiny, must now adopt the paternalistic position of surveiller – she must watch her children and look for bodily manifestations or ‘signs’ of disorder and seek biomedical intervention. This, of course, does not free the mother completely from being, herself, an object of scrutiny. However, what has changed is what is being scrutinized. In the 1940’s motherhood was governed in terms of a mother’s ability to ‘nurture’ her children, to ‘properly bond’ with her children, and thus help them develop a ‘normal’ character and personality. In the 80’s, 90’s and beyond, the mother now must watch herself as she watches her children’s development; the role of the mother has transformed into that of a pseudo-biomedical ‘expert’ poised to identify potential signs of ‘pathology’ in her child. […].
Motherhood is measured and governed by the mother’s ability to notice these childhood ‘early warning signs’ and stage ‘early interventions’ such as Lovaas’ normalizing Applied Behavioural Analysis.” (MCGUIRE, 2011, p. 99-100).

Na década de 1990, surge, em alguns países como Estados Unidos e Reino Unido, um novo sujeito que emerge no debate político e social reivindicando para si direito de fala: os próprios autistas. Dessa forma, se nas décadas anteriores seus familiares se expressaram publicamente acerca da experiência de ser mãe e pai de uma criança autista, argumentando que nenhum conhecimento poderia ser elaborado sem contar com o ponto de vista familiar, a partir dos anos 1990 os adultos diagnosticados como autistas (geralmente pertencentes ao grupo denominado de “autistas de alto-funcionamento” ou aspergers) passaram a exigir que a incorporação dos seus pontos de vista de “dentro do espectro”.

Como exemplo desse processo, além do surgimento de movimentos sociais elaborados pelos próprios autistas, novas terminologias começam a ser elaboradas e adotadas no campo do autismo. Como exemplo, citamos o termo “neurodiversidade” (*neurodiversity*), criado por Judi Singer – socióloga australiana e asperger –, e que apresenta o autismo como uma diferença e não como uma doença que deva ser diagnosticada e tratada. (ORTEGA, 2008). Os defensores do movimento da neurodiversidade falam, inclusive, na necessidade de se pensar em uma “cultura autista”, que implica no reconhecimento e na valorização da singularidade dos autistas. Ortega (2008, p. 484) explica que tais grupos “[...] servem-se das explicações cerebrais para destacar a diversidade e a singularidade das conexões cerebrais, muitas das quais são neuroatípicas ou neurodivergentes”. Nesse sentido, continua o autor, “[...] tolerância e direito à diferença e à diversidade tomam o cérebro como referência.” (ORTEGA, 2008, p. 484).

Embora tais grupos tenham em comum com os precedentes (as associações de mães e pais de autistas) as críticas às explicações psicogênicas para o autismo, não raro o ponto de vista e os objetivos desses sujeitos são completamente opostos: os familiares tendem a reivindicar, por exemplo, incentivos às pesquisas que visem amenizar ou mesmo curar alguns dos sintomas e características presentes no autismo; já os autistas tendem a encarar tais perspectivas como um desrespeito à diversidade, e, assim, curar o autismo é não aceitá-los tal qual eles são.

Assim, não seria exagero afirmar que as mães voltam à cena mais uma vez envoltas numa nova economia da culpa: não mais por serem responsáveis pela “patologia” das(os) filhas(os), mas por não aceitá-las(os) tal qual são; ou, por diversos fatores, ao não se enquadrarem no ideal de mãe “especialista” e militante.

PARTE II

CAPÍTULO 3
AUTISMO NO BRASIL:
Primeiras notícias na imprensa escrita

O autismo tem despertado, desde a década de 1990, um crescente interesse em um público variado no Brasil, público este composto por pesquisadores, profissionais da saúde, educadores e, obviamente, pelos próprios familiares das crianças diagnosticadas. Não podemos deixar de mencionar a cobertura midiática em relação ao assunto. Para citarmos dois exemplos brasileiros, lembramos que: a novela **Amor à Vida**[74], exibida pela Rede Globo de Televisão, apresentou a personagem Linda, que, supostamente, seria autista; o programa **Fantástico**, da mesma emissora, exibiu, em 2013, a série **Autismo**: Universo Particular, apresentada pelo médico Drauzio Varella; em 2017, a 11ª edição do Prêmio Orgulho Autista[75] laureou, com a categoria Imprensa Televisão Destaque, o programa **Encontro** (apresentado pela jornalista Fátima Bernardes e também exibido pela Rede Globo), por colocar, ao longo do ano de 2016, o tema do autismo em pauta.

Apesar do interesse acadêmico e midiático, podemos argumentar que a história do autismo no Brasil, em especial das ações coletivas de mães de autistas, se apresenta como histórias ainda a serem escritas, uma vez que poucos pesquisadores abordam essa questão em nosso país. Ao longo da busca por bibliografia acerca do assunto, encontramos três obras que merecem destaque.

A primeira delas é o livro de Fátima Gonçalves Cavalcante (2003), intitulado **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Nesse trabalho, a autora aborda a construção social da pessoa com deficiência e o modo como a família se organiza para incorporar esses sujeitos em sua dinâmica, atendendo suas necessidades. Entre os casos apresentados ao longo da obra, Cavalcante (2003) narra a história da Associação de Amigos do Autista (AMA), em São Paulo, fundada em 1983. A pesquisadora

---

[74] A novela acima mencionada foi escrita por Walcyr Carrasco, tendo ido ao ar pela Rede Globo de Televisão, no período de 20 de maio de 2013 a 31 de janeiro de 2014. Mais informações podem ser vistas em: GSHOW. **Amor à Vida**: todos os capítulos. Disponível em: https://gshow.globo.com/novelas/amor-a-vida/playlists/. Acesso em: 9 set. 2017.

[75] O citado prêmio é organizado e promovido por pais e mães militantes do Movimento Orgulho Autista (MOAB) e existe desde 2005. A premiação conta com 16 categorias e visa homenagear aqueles que se engajaram na luta por direitos e melhorias na qualidade de vida dos autistas e de seus familiares. Para mais informações dos demais ganhadores da 11ª edição do prêmio, ver: GECOM. 11º Prêmio Orgulho Autista é entregue durante edição do programa Cotidiano. **EBC**, 17 fev. 2017. Disponível em: http://www.ebc.com.br/institucional/sobre-a-ebc/noticias/2017/02/11o-premio-orgulho-autista-e-entregue-durante-edicao-do-programa. Acesso em: 9 set. 2017.

caracterizou essa associação como “a primeira ‘cara’ do autismo” no que diz respeito ao ativismo político sobre o tema no país. (CAVALCANTE, 2003, p. 340). Ela observa, ainda, que, embora desde a década de 1930 existam no Brasil algumas instituições privadas especializadas na área da deficiência mental – como a Sociedade Pestalozzi, de 1932, e, posteriormente, as APAEs, surgidas a partir de 1962 –, o campo do autismo representava “[...] uma grande lacuna e uma ampla inexistência de recursos especializados que começam a se estruturar, de modo ainda incipiente, a partir da década de 1980.” (CAVALCANTE, 2003, p. 333).

Destacamos, também, a dissertação intitulada **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro**: perspectivas para o campo da saúde, de autoria da antropóloga Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014). A obra discute o processo de politização da experiência e a atuação política de familiares de autistas no Rio de Janeiro, realizando um trabalho etnográfico em três instituições fluminenses – Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), de 1999, Mundo Azul, de 2011, e Pelo Direito dos Autistas, de 2012[76] – reconhecidas nacionalmente por sua militância em prol do tema do autismo. A autora acompanhou a série de mobilizações que tiveram como objetivo a sansão da lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que reconheceu legalmente o autista como uma pessoa com deficiência, garantindo-lhes os mesmos direitos.

Por último, a dissertação **Da criança anormal ao sujeito de direitos**: os desafios da busca por tratamento para as crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro, de autoria de Eva Maria Runge de Araújo (2013). Nessa pesquisa, a autora discute os desafios enfrentados por familiares de autistas para a obtenção de um diagnóstico precoce e tratamentos adequados para o autismo. Araújo (2013) aponta como elementos essenciais para as mudanças ocorridas nos últimos 20 anos, em relação ao modo como os autistas são tratados, a emergência do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), na década de 1990, reconhecendo formalmente a criança como sujeito de direito e a elaboração de uma legislação específica assegurando o direito das pessoas com transtornos mentais. Dessa forma, a pesquisadora destaca a importância de, ao olharmos para a história do autismo no Brasil, voltarmos nossa atenção para dois pontos: primeiro, o interesse por parte do

[76] Este último grupo é uma comunidade virtual que, segundo Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014), foi criado em 2012, após manifestação, no dia 19 de setembro de 2012, pedindo a aprovação do projeto de lei nº 168, de 2011, que instituía a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Estado em relação à criança; e, segundo, as teorias científicas (em especial da medicina, da psiquiatria e da educação) que colaboraram, tanto nos países europeus como no Brasil, para que houvesse, na passagem do século XIX para o início do século XX, uma crescente preocupação com a criança.

As páginas que seguem têm por objetivo compreender os processos que possibilitaram as primeiras representações do autismo realizadas pela mídia impressa brasileira. Apresentamos, num primeiro momento, o modo como a saúde mental da criança foi, ao longo do século XX, objeto de interesse e intervenção para, posteriormente, dedicarmos atenção à forma como as peças jornalísticas representaram o autismo. Nesse sentido, compartilhamos com Eva Maria Runge de Araújo (2013) a compreensão de que a história do autismo no Brasil está intrinsecamente ligada com a história das práticas médicas e psicológicas destinadas à criança. Entretanto, destacamos que a vulgarização do tema do autismo pela mídia impressa merece ser objeto de reflexão, pois, embora muitas mães não tivessem acesso à produção científica sobre o tema, essas informações lhes eram acessíveis por meio dos jornais, possibilitando que criassem, ainda que de maneira inconsciente, uma determinada representação do que era ser mãe de uma criança com deficiência ou com algum transtorno.

3.1 SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA NO BRASIL

Os cuidados em relação à criança, em especial àquilo que atualmente denominamos como saúde mental[77], ganhou maior visibilidade em nosso país a partir da segunda metade do século XIX, momento em que há uma "[...] institucionalização dos saberes médicos e psicológicos."[78] (RIBEIRO, 2006, p. 29). Tal processo de extensão da normativa médica às crianças (sobretudo às pobres e desvalidas) colaboram para o surgimento, no século XX, via saber psiquiátrico, da categoria "criança anormal". (LOBO, 2008, p. 331).

Recordamos que o período entre os séculos XIX e início do XX é

[77] Cabe destacarmos que, embora adotemos neste trabalho o conceito de "saúde mental", o termo só surge a partir da década de 1950, por intermédio da Organização Mundial da Saúde (OMS), sendo comum até esse momento a adoção da terminologia "higiene mental". (GARCIA, 2014). De acordo com Raquel Degenszajn (2005), um dos fatores que corroboraram para a alteração do conceito foi a identificação do termo com a eugenia.

[78] Essa ausência não era uma exclusividade da saúde mental infantil, uma vez que, conforme nos informa Francisco B. Assumpção Júnior (1995, p. 19), "[...] a assistência aos doentes mentais não aparecerá no Brasil até 1822".

caracterizado por uma série de mudanças que impactaram a configuração política e social do Brasil. Datam desse período a Abolição da Escravatura (1888) e a Proclamação da República (1889), eventos que foram de fundamental importância, uma vez que geraram um processo de "(re)pensar a nação".

A efetivação de um projeto civilizatório e progressista, aos moldes dos países europeus, exigia uma reflexão sobre o lugar social atribuído aos sujeitos que compunham a nação, em especial o pobre, o negro, a mulher e a criança. Pensando especificamente nos dois últimos grupos, o discurso modernizador, a partir da articulação entre saúde, educação e nação, avultou-lhes: enquanto às mulheres foram direcionados discursos para que assumisse o papel de "mãe civilizadora" (FREIRE, 2008)[79], a criança adquiria cada vez mais o *status* de "futuro da nação" (ARAÚJO, 2003; RIZZINI; RIZZINI, 2004), o que estimulou tanto uma preocupação com sua assistência, como com sua saúde mental.

De acordo com Araújo (2013, p. 49), o ideal republicano defendia uma visão ambígua em relação à criança: ela poderia tanto corroborar para a construção de uma nação civilizada, uma vez que era entendida como uma "cera maleável", a qual médicos e educadores poderiam moldar, como também poderia tornar-se um empecilho para a construção de uma "[...] sociedade industrial na qual a criança teria um papel importante enquanto futuro trabalhador".

Estando a criança em situação de vulnerabilidade (moral e/ou material), ou sendo ela uma "ameaça" social, a assistência por parte do Estado passou a ser compreendida como um fator essencial para preservar as crianças, principalmente as pobres, de perigos como a vadiagem e a criminalidade. De acordo com Lília Ferreira Lobo (2008), é no século XX que o tripé pobreza, criança e invalidez para o trabalho passará a ser considerado tanto uma questão de Estado quanto um objeto de intervenção médico-filantrópico. Assim, crescem as abordagens científicas em relação ao atendimento à criança em detrimento da assistência de teor religioso

[79] De acordo com Maria Martha de Luna Freire (2008, p. 154), embora esses discursos da virada do século XIX para o XX ainda enfatizassem a chamada "natureza feminina", no "[...] projeto modernizador nacionalista o exercício da maternidade ultrapassava os limites da esfera doméstica e adquiria um novo caráter, de missão patriótica e função pública. Tratava-se não mais de garantir filhos ao marido, mas sim cidadãos à Pátria". Dessa forma, não podemos ignorar que nas entrelinhas estava escrito que para que a mulher pudesse bem cumprir seu papel patriótico, não bastava parir: era preciso ter filhos saudáveis e, obviamente, seguir o "conselho" dos médicos sobre como cuidar das crianças. Tais mudanças na conceitualização da maternidade colaboraram para que as mulheres entrassem na cena política: seja como sujeitos seja como objetos de proteção do Estado via políticas públicas.

representada, sobretudo, no acolhimento via Roda dos Expostos. (ARAÚJO, 2013).

Nas palavras de Lobo (2008, p. 325), “[...] o pobre, o defeituoso, o desvalido continuaram a ser o pobre coitado das obras caridosas – à diferença de que sobre ele recairia o autoritarismo das verdades científicas, a transferir a virtude e o pecado para a ordem moral e a doença”. Dessa forma, como destaca a autora, se as visitas de caridade tinham como proposta alimentar aqueles que estavam famintos, agora a intenção era higienizar os hábitos maternos e familiares, tendo como base o discurso científico. Na ausência do Estado, atuava a filantropia.

As cobranças por parte de diversos grupos (médicos, pedagogos e juristas, por exemplo) colaboraram para que, ao longo do século XX, fosse “[...] forte a presença do Estado no planejamento e na implementação de políticas de atendimento ao *menor*.” (RIZZINI; RIZZINI, 2004, p. 29, grifo das autoras). De acordo com Irene Rizzini e Irma Rizzini (2004), as medidas assistenciais às crianças nesse período tinham como base a categoria jurídica “menor abandonado” que, por sua vez, englobava tanto aquelas crianças sem famílias como aquelas cujos pais eram considerados incapazes de ofertarem condições de dignidade material e/ou moral. Complementando a informação, Lília Ferreira Lobo (2008) argumenta que a categoria “menor anormal” era uma extensão da noção de menor.

Embora seja a partir da segunda metade do século XIX que a criança passa a ser compreendida como uma “questão social” – para usarmos o termo de Araújo (2013) –, é no início do século XX que há uma intensificação da institucionalização dos cuidados médicos e psicológicos prestados ao público infantil. (RIBEIRO, 2006; SILVA, 2009).

De acordo com Renata Prudêncio da Silva (2008, 2009), a busca por tornar o Brasil um país civilizado colaborou e fundamentou a existência de uma série de teorias, muitas vezes opostas, “[...] que entrelaçaram discursos higiênicos e pedagógicos em um momento em que diferentes especialistas atuaram sobre as crianças em âmbito assistencial e profilático, buscando prevenir possíveis degenerações.” (SILVA, 2009, p. 196). Dessa forma, o movimento de higiene mental tinha como base a compreensão de que os problemas mentais e a criminalidade poderiam ser evitados se houvesse intervenção, embasando a medicina higienista em sua atenção àqueles grupos considerados “perigosos” ou “em perigo” – o pobre, o negro e a criança. Melhorar as condições de higiene e elaborar medidas profiláticas e de assistência num processo de pedagogização da população visava

evitar a degeneração social.

Renata Prudêncio da Silva (2008) argumenta que houve uma articulação entre o discurso higienista e o discurso eugênico no Brasil, e ambos tiveram influências na elaboração de práticas em relação à saúde mental das crianças. Nas suas palavras, “[...] em uma época em que se acreditava oficialmente que a constituição racial de uma nação acarretaria em seu progresso ou em sua degeneração, a perspectiva de futuro de um país como o Brasil era bastante desalentadora.” (SILVA, 2008, p. 17), uma vez que o mesmo era considerado “racialmente híbrido”, sendo a eugenia apresentada e compreendida como um instrumento que possibilitaria a chamada “regeneração nacional”.

Milena Luckesi de Souza (2007, p. 77) nos explica que, “[...] no Brasil, as discussões sobre a eugenia emergiram durante as décadas de 1910 e 1920, associando-se diretamente às preocupações nacionais quanto ao estado de saúde, saneamento, higiene e situação racial da população”. Conforme destaca a autora, apesar de os movimentos higienista e eugênico terem uma história e proposições teóricas em muitos pontos divergentes, no Brasil a articulação dessas duas perspectivas aconteceu como uma expressão do desejo de determinados grupos em tornar o Brasil uma nação civilizada, fazendo com que se articulassem dois conceitos caros aos movimentos: higiene psíquica e raça, respectivamente. Essa articulação foi bem vista, especialmente a partir da década de 1930, quando o contexto social e político estava mais propenso ao antiliberalismo e ao intervencionismo estatal.

No que diz respeito à criança e à eugenia, Araújo (2013, p. 51) constata o seguinte:

> Adeptos da eugenia, com efeito, procuravam detectar possíveis patologias entre as crianças: buscavam promover casamentos “higiênicos” entre os adultos de modo a prevenir uniões que, como acreditavam, pudessem resultar em doenças como sífilis, ou levar à “transmissão” de doenças mentais ou de comportamentos viciados tais como o alcoolismo. A eugenia partia da suposição de que algumas características indesejáveis eram hereditárias.

Tendo em vista tal perspectiva, os estabelecimentos de ensino e as instituições de intervenção médica foram essenciais, pois eram espaços em que os profissionais poderiam colocar suas ideias em prática e, assim, realizar o processo de educação da população seguindo os princípios da higiene (ARAÚJO, 2013;

SILVA, 2008; 2009) e, consequentemente, "[...] a utópica construção de um adulto equilibrado e saudável." (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995, p. 37).

Renata Prudêncio da Silva (2008, 2009) argumenta que a compreensão da criança como "futuro da nação" colocava em questão a impossibilidade em viabilizar qualquer projeto para o país sem incluir aquelas crianças consideradas anormais.

Uma das medidas adotadas como forma de "proteger" a criança foi a sua institucionalização, criando o que Irene Rizzini e Irma Rizzini (2004) chamaram de "cultura da institucionalização".[80] Os impactos negativos dessa cultura são visíveis até os dias atuais. Os principais alvos desse processo eram as crianças pobres, deficientes e infratoras da lei. Dessa forma, nos explicam as autoras, as políticas públicas adotadas ao longo dos séculos XIX e XX, ao invés de enfrentarem as graves questões sociais presentes no Brasil naquele período como a desigualdade social, por exemplo, optaram por medidas de caráter assistencial e de intervenção no âmbito familiar com base autoritarista.

São exemplos desse processo, no início do século XX, a construção do Instituto de Assistência e Proteção à Infância, do médico Carlos Arthur Moncorvo Filho, em 1902. E, em 1903, a criação do Pavilhão-Escola Bourneville, do Hospício Nacional de Alienados.[81] (SILVA, 2008, 2009; MÜLLER, 2000).

De acordo com Lobo (2008, p. 322), o instituto criado por Moncorvo Filho tinha "[...] objetivos preventivos quanto ao nascimento de prematuros e de crianças doentias ou defeituosas, assistindo mães na gravidez, no parto e no aleitamento – o que politicamente traduzia preocupações de ordem eugênica e nacionalista". Uma das estratégias adotadas pela equipe de Moncorvo Filho era a orientação às mulheres para que bem cuidassem do lar (compreendendo como cuidado desde a limpeza e organização até a permanência do marido no ambiente doméstico) e das crianças (amamentassem, seguissem as orientações médicas etc.). Dessa forma, o projeto era amplo e incluía desde a instituição familiar a outros espaços, como, por

---

[80] Irene Rizzini e Irma Rizzini (2004, p. 22) argumentam que até a metade do século XX, por exemplo, era comum que crianças oriundas de famílias ricas fossem educadas longe de suas famílias. Assim, durante muito tempo, tanto as crianças ricas quanto as pobres vivenciaram, cada qual ao seu modo, a experiência da institucionalização, seja em "[...] colégios internos, seminários, asilos, escolas de aprendizes artífices, educandários, reformatórios, dentre outras modalidades institucionais surgidas ao sabor das tendências educacionais e assistenciais de cada época". Por isso, as autoras falam em uma "cultura da institucionalização", que para as crianças das classes abastadas só começa a ser superada a partir da segunda metade do século XX.

[81] Tânia Mara Pedroso Müller (2000) chama a nossa atenção para o fato de que o Hospício Nacional de Alienados é uma importante referência para a história da psiquiatria no Brasil, sendo também uma importante referência para a história da educação especial.

exemplo, o local de trabalho das mulheres, a escola, as crianças abandonadas, entre outros.

Sobre o Pavilhão-Escola Bourneville, a instituição pode ser caracterizada como um importante marco na história da criança como objeto de interesse e de assistência do saber psiquiátrico no Brasil, sendo a "primeira instituição de atendimento a 'crianças anormais' em solo nacional, e, como o próprio nome sugere, foi um estabelecimento que associou o tratamento médico à educação." (SILVA, 2008, p. 14). Nela foram atendidas crianças com deficiências e doenças mentais e que, até o momento da criação do referido espaço, eram abrigadas junto com os adultos. (SOUZA, 2007). De acordo com Renata Prudêncio da Silva (2008) e Tânia Mara Pedroso Müller (2000), desde o final do século XIX haviam críticas – elaboradas por médicos e por demais intelectuais – em relação ao modo como as "creanças anormaes"[82] eram tratadas nas instituições dedicadas ao seu cuidado, sendo uma das bases das críticas o fato de coabitarem com adultos. O convívio nos mesmos pavilhões poderia, conforme tais críticas, influenciar negativamente as crianças, uma vez que estas, além de estarem sujeitas a abusos, poderiam imitar e adquirir os maus hábitos e costumes praticados pelos internos adultos, o que, por sua vez, comprometeria "[...] o desenvolvimento moral da criança, da sociedade, e no futuro ao Estado." (MÜLLER, 2000, p. 85).

A reformulação do atendimento à criança, expresso na criação de uma ala exclusiva no Hospício Nacional de Alienados, buscava associar práticas médicas, em especial psiquiátricas, com um atendimento de base pedagógica, conforme os preceitos que eram aplicados na Europa. (SILVA, 2008, 2009; MÜLLER, 2000). Não por acaso, o nome adotado para a "escola de creanças anormaes" foi Pavilhão-Escola Bourneville, expressando, assim, o desejo de ofertar a elas um atendimento com base científica e que "[...] possibilitasse no futuro sair de lá 'homens perfeitos e equilibrados, creados artificialmente n'aquella oficina de rehabilitação humana'." (OLAVO, 1905, p. 1 *apud* MÜLLER, 2000, p. 88).

---

[82] Renata Prudêncio da Silva (2008) e Tânia Mara Pedroso Müller (2000) destacam que, na época em que o Pavilhão-Escola Bourneville foi fundado, prevalecia na bibliografia especializada o termo creanças anormaes, portanto é importante destacarmos a relevância do conceito de normalidade para a compreensão das expectativas em relação à criança no início do século XX. Para as autoras, a anormalidade está relacionada com o não cumprimento daquilo que, socialmente, se espera de um determinado sujeito ou grupo, no caso a criança. Dessa forma, mais que a inaptidão escolar e mesmo psicológica dessas crianças, o que as diferenciavam daquelas consideradas "normais" é a sua falta de enquadramento às normativas sociais num contexto em que ter uma boa saúde mental era sinônimo de ajustamento aos padrões de conduta socialmente aceitos.

De acordo com Tânia Mara Pedroso Müller (2000), Desiré Magloire Bourneville foi um médico higienista, nascido em 1840, em Garancières, e que dedicou sua carreira ao tratamento e à pesquisa das doenças mentais em crianças. Foi um dos principais nomes engajados no processo de laicização dos hospitais parisienses, além de ter conseguido (no período em que foi deputado em Paris, de 1883 a 1889) recursos financeiros para viabilizar a construção do serviço para as crianças consideradas anormais. A autora também destaca que Bourneville implantou classes especiais para esse público nas escolas na França:

> O método médico-pedagógico de Bourneville (1900) propunha que se partisse do mais simples para o mais complexo, começando pela educação do andar, depois das mãos, da vista, da audição, do olfato, do paladar, da palavra, da higiene pessoal, todos com usos de aparelhos especiais ou objetos concretos diversos e de experiências vivenciadas pela criança. O ensino primário era ministrado para aqueles “menos comprometidos” e o ensino profissional para os adolescentes. (MÜLLER, 2000, p. 84).

Além de ocupar todo o tempo da criança, o método propunha a criação de espaços distintos separando as crianças por sexo e por patologia, o que demonstra que o atendimento científico tinha como base uma racionalização das práticas e do uso dos espaços. Na compreensão de Renata Prudêncio da Silva (2009, p. 203), a proposta dessa forma de trabalho era “[...] ajustar a criança anormal às normas sociais, à aprendizagem de hábitos, da leitura, da escrita e de uma profissionalização”, sendo que a criança era entendida como “[...] um ser sensível às influências externas e que, por isso, suas condutas poderiam ser modificadas através de atividades ocupacionais.” (p. 203).

Conforme Silva (2008, 2009) e Müller (2000), Bourneville se tornou uma referência na assistência à criança e a sua saúde mental, tendo na figura de Fernandes Figueira um dos defensores da incorporação das ideias do médico francês no Brasil, por entender que a metodologia médico-pedagógica elaborada e aplicada por ele era pertinente para o atendimento à criança anormal, podendo inclusive proporcionar melhoras no seu quadro clínico. Tal perspectiva representava uma mudança em relação aos períodos anteriores: “[...] a criança anormal não mais seria tratada como monstro incurável, mas sim indivíduo, moldável e impressionável e por isso passível de melhora.” (SILVA, 2009, p. 201). E essa transformação, conforme argumenta Silva (2009), era essencial para que, ao longo do século XX, se construísse no Brasil uma assistência de base médica e psiquiátrica à criança

anormal.

Tal preocupação também se expressou nas produções científicas produzidas por pesquisadores brasileiros desde o início do século XX. Milena Luckesi de Souza (2007, p. 32) cita os seguintes exemplos:

> Em 1900, o doutor Carlos Fernandes Eiras (1855-1932) apresentou a monografia *Da Educação e Tratamento Médico-Pedagógico dos Idiotas*. Nos anos posteriores novos trabalhos foram publicados, apresentando as tendências na concepção acerca da deficiência. Em 1913, Clemente Quaglio escreveu *A educação da infância anormal da inteligência no Brasil* e Basílio de Magalhães publicou o *Tratamento e educação das crianças anormais da inteligência*. Em 1917 Basílio de Magalhães escreveu *A educação da infância anormal e das crianças mentalmente atrasadas na América Latina* e o doutor Alfredo O. Oliveira publicou o livro *Testamens para a educação dos anormais*. Ainda em 1917 o doutor B. Vieira de Mello publicou *Débeis mentais na escola pública e Higiene Escolar e Pedagogia*. Este texto continha as normas para o funcionamento do Serviço Médico-Escolar de São Paulo, encarregado da inspeção em todos os estabelecimentos de ensino público e privado, desde o primário até o normal, profissional e secundário, tanto na capital quanto no interior.

De acordo com a interpretação de Souza (2007, 32), essa aliança médico-pedagógica – que pode ser observada no próprio título das obras citadas e na metodologia aplicada no Pavilhão-Escola Bourneville –, embora tenha contribuído para que as crianças anormais (entre elas as com deficiência) continuassem segregadas do restante do corpo social, apresentou um avanço, uma vez que “[...] lançou desafios no campo pedagógico, visto a necessidade de sistematizar conhecimentos que fizessem dessas crianças participantes de alguma forma da vida [...]”.

Na década de 1920, nasce a Liga Brasileira de Higiene Mental (LBHM), cujo objetivo era “[...] regularizar e fortalecer as funções afetivas, intelectuais e morais do indivíduo, bem como combater as causas determinantes das perturbações psíquicas.” (SOUZA, 2007, p. 35), caracterizando-se como uma ampliação do movimento de higiene mental observado desde o início do século XX.

Alfredo Schechtman (2005) argumenta que a criação da LBHM está inserida num contexto em que há uma propagação das instituições psiquiátricas e, a partir da articulação com a higiene mental, a psiquiatria apresentou-se enquanto um instrumento de moralização social. Segundo Francisco B. Assumpção Júnior (1995, p. 36), é a partir desse período (década de 1920) que cresce o número de artigos produzidos por profissionais da área e que, além de abordarem temas como o saneamento e hábitos alimentares, “[...] estabelecem-se vínculos entre as doenças e

raças, mesclando-se os conceitos de degenerescência e de condenação da mestiçagem".

Embora a LBHM visasse a higiene mental da sociedade como um todo, Milena Luckesi de Souza (2007) destacou que, desde a criação de tal movimento, à criança foi dado papel de destaque, inclusive com a criação da sessão Puericultura e Higiene Infantil, que visava a elaboração e a divulgação de estudos voltados especificamente para a criança e os seus males. No que se refere ao modo de atuação da LBHM, Alfredo Schechtman (2005, p. 26) nos diz que,

> Por todo o período de atuação da Liga perpassa a tensão entre medidas de intervenção de cunho educativo e medidas de matiz mais radical referidas à chamada ciência eugênica, então hegemônica (e de trágica evocação). Sem descuidar dessa última, tratando-se da criança, impunha-se um olhar normalizador sobre a educação, a qual era vista como exercendo uma indiscutível influência na evolução mental da infância.

Desse ponto de vista, a escola tinha como proposta muito mais que ensinar os alunos, pois também possuía uma finalidade terapêutica, além de colaborar para que determinados males – fossem eles físicos, mentais ou morais – fossem evitados, era também considerada pelos intelectuais da época como um espaço propício para contrabalancear as péssimas influências de que os mesmos sofriam no âmbito familiar, sendo inclusive uma peça importante para a propagação dos ideais de higiene no seio familiar.

Lília Ferreira Lobo (2008, p. 373) informa que data da década de 1920 o surgimento de uma "[...] verdadeira caçada aos anormais.", articulada pela Associação Brasileira de Educação com a LBHM. Assim, as professoras eram orientadas a aterem-se a quaisquer sinais de anormalidade entre seus alunos.

Alfredo Schechtman (2005, p. 26) e Milena Luckesi de Souza (2007) destacam a criação da "Clínica Eufrenica", em 1932, pela LBHM, que tinha como objetivo "[...] atender a criança pré-escolar e escolar, destinada a prevenir as doenças nervosas da infância, corrigir as reações psíquicas anormais e sublimar o caráter da juventude." (SCHECHTMAN, 2005, p. 26). De acordo com Souza (2007), o termo eufrenia foi criado por Caldas, diretor da Clínica, e tinha como objetivo a "pura higiene mental". Dessa forma, a eufrenia "Significaria uma espécie de eugenia mental ou psíquica, mais vinculada à questão hereditária, acrescida dos princípios da higiene mental, que priorizaria os fatores do meio." (SOUZA, 2007, p. 53). A eufrenia possibilitou aos psiquiatras incorporar os elementos médico-pedagógicos

para a saúde mental: em outras palavras, defender a importância do trabalho junto à criança com o objetivo de estabelecer “bons hábitos” ou comportamentos “normais”, sem abrir mão dos princípios eugênicos. O objetivo da clínica, e da LBHM como um todo, era atuar na “formação da mente infantil”. Além da Clínica, a liga mantinha vários outros meios de atuação e propagação de suas ideias, como, por exemplo, a publicação de artigos em jornais, a propagação de folhetos, a elaboração de congressos sobre higiene mental, entre outros. (SCHECHTMAN, 2005).

Na perspectiva de Alfredo Schechtman (2005, p. 28), o período em questão foi marcado pela elaboração de uma “[...] utopia autoritária de uma educação científica e obediente aos preceitos salvadores da higiene mental.”, argumentando que o lugar social criado e consolidado pelo saber psiquiátrico colaborou para a sua legitimação enquanto agente de uma “intervenção especializada” nas famílias, tornando a criação dos filhos uma “missão científica complexa” impossível de ser realizada sem a orientação de um profissional especializado.

Complementando tal informação, e pensando especificamente na maternidade, Maria Martha de Luna Freire (2008) nos informa que, a partir da década de 1920, a noção de maternidade era cada vez mais impregnada de valores como “patriotismo” e “prática científica”. Tal relevância social e a complexidade observada no papel de mãe fazia com que os médicos – embasados nos princípios da higiene e crentes de seu papel como figuras cujos conhecimentos poderiam ser úteis para o crescimento e o progresso da nação – defendessem que a maternidade era uma prática a ser aprendida, portanto ensinada, tendo em vista a racionalidade científica, e ninguém melhor que o médico para fazê-lo. (FREIRE, 2008). Nas palavras da autora, “[...] habilitadas a aplicar, ao lado dos médicos, técnicas de higienização do ambiente, do corpo e da mente das crianças, as mulheres, como mães, teriam sua função alçada ao patamar de prática científica.” (FREIRE, 2008, p. 163). Assim, higienizar as crianças era também higienizar a maternidade.

3.1.1 A psicanálise de crianças no Brasil

Tendo em vista a elaboração e a efetivação de um projeto de nação, observamos que, ao longo do século XX, médicos, pedagogos e demais membros da intelectualidade brasileira aproximaram-se das teorias freudianas. De acordo com Jorge Luís Ferreira Abrão (2001, 2009) e Luciana Cavalcante Torquato (2014), o

psiquiatra Juliano Moreira foi um dos primeiros nomes a mencionar Freud em solo nacional, dedicando atenção às teorias relativas à neurose, em suas aulas na Faculdade de Medicina na Bahia.

Entretanto, apesar desse primeiro contato, os autores mencionam que só houve uma maior dedicação ao pensamento freudiano a partir da década de 1920. Um dos marcos dessa inserção da psicanálise no Brasil – ou, para utilizarmos a expressão de Jane Russo (2002), o surgimento de uma psicanálise à brasileira – foi a publicação do livro **A Doutrina Pansexualista de Freud**, de autoria do médico Franco da Rocha.[83] (TORQUATO, 2014; ABRÃO, 2001).

Abrão (2001) argumenta que a história da psicanálise no Brasil pode ser dividida em dois momentos: a divulgação do pensamento de Freud entre a elite intelectual e, posteriormente, sua aplicação terapêutica. Dessa forma, embora os médicos psiquiatras tenham se destacado, no que se refere à incorporação das teorias psicanalíticas, a inserção de tais ideias, principalmente no que diz respeito à psicanálise de crianças, não se restringiu a tal grupo. Pedagogos, literatos e outros pensadores brasileiros também fizeram uso do pensamento psicanalítico como uma ferramenta capaz de solucionar – ou ao menos evidenciar – questões de ordens teórica, cultural e social então presentes naquele contexto e que eram objeto de interesse dos acadêmicos e de artistas do período.[84]

No âmbito internacional, data desse período o debate estabelecido entre Ana Freud e Melanie Klein, que corroborou para o surgimento de uma nova especialidade na psicanálise, a psicanálise de criança, marcada por duas escolas de pensamento distintas representadas, respectivamente, por tais teóricas. Tal discussão não passou desapercebida pelos intelectuais brasileiros. Jorge Luís Ferreira Abrão (2001) nos informa que um dos primeiros trabalhos publicados por pesquisadores brasileiros versando sobre o que poderíamos denominar de psicanálise trata-se do livro de Deodato de Moraes, intitulado **A psychanalyse na**

---

[83] Jorge Luís Ferreira Abrão (2001) nos informa que, embora, posteriormente, as ideias de Freud tenham tido grande receptividade entre a intelectualidade brasileira, o destaque atribuído à sexualidade gerou certo mal-estar, sendo Franco da Rocha, inclusive, acusado de não estar mentalmente saudável. Na reedição da obra, em 1930, o termo pansexualismo foi retirado do título do trabalho. Longe de ser uma anedota, ou uma narrativa para valorizar o caráter "subversivo" da psicanálise, cabe destacarmos tal acontecimento para a recepção das teorias de Sigmund Freud que não foi unívoca.

[84] No âmbito artístico, Luciana Cavalcante Torquato (2014) cita como exemplo o trabalho produzido por Mário de Andrade, que obteve contato com as teorias psicanalíticas a partir das traduções das obras de Freud para o francês e por intermédio de intelectuais franceses.

educação, publicado originalmente em 1927. Além de Deodato de Moraes, é importante destacarmos a relevância de nomes como Durval Bellegarde Marcondes[85] – aluno de Franco da Rocha – e Arthur Ramos[86] para a disseminação das ideias psicanalíticas (GARCIA, 2014; ABRÃO, 2001), principalmente quando aplicadas no campo da educação. Dessa forma, a assistência prestada à criança possui, desde a década de 1920, algumas marcas da influência das teorias psicanalíticas.

Abrão (2009) atribui como fator importante para que a psicanálise de criança fincasse raízes no Brasil o movimento conhecido como "Escola Nova". De acordo com Irene da Silva Fonseca dos Santos, Reulcinéia Isabel Prestes e Antônio Marques do Vale (2006), o referido movimento surge num contexto – o de 1930 – marcado por grandes transformações, em especial por um intenso processo de sofisticação da ciência e das tecnologias, o que corroborava para colocar em questão as teorias e práticas de ensino aplicadas naquele momento e que, no olhar de muitos, estavam na direção oposta das modernizações sociais observadas então. Assim, o movimento, surgido no Brasil num período de crescente industrialização, era embasado no ideal liberal e estava relacionado com os interesses políticos e econômicos da burguesia do período. (ABRÃO, 2009; SANTOS; PRESTES; VALE, 2006).

No que diz respeito à percepção sobre a criança, o movimento escolanovista "[...] se recusa a considerar a criança uma miniatura do adulto, um adulto inacabado. Ela vai atender a criança a partir das especificidades da sua natureza infantil." (SANTOS; PRESTES; VALE, 2006, p. 133), colaborando para que "[...] o fracasso escolar e/ou a inadaptação da criança à escola deixassem de ser vistos pura e simplesmente como uma expressão de anormalidade ou de inaptidão." (ABRÃO, 2009, p. 425). Assim, as condições de aprendizado eram colocadas em questão, o que colaborava para o surgimento da necessidade, por parte do professor, em obter recursos teóricos e metodológicos que o capacitassem para auxiliar as crianças em

---

[85] Jorge Luís Ferreira Abrão (2009, p. 424) apresenta a seguinte listagem de trabalhos realizados por Durval Marcondes: **A higiene mental escolar por meio da clínica de orientação infantil** (1941), **Contribuição para o problema do estudo dos repetentes da escola primária**: condições físicas, psíquicas e sociais (1941) e **Clínica de orientação infantil**: suas finalidades e linhas gerais de sua organização (1946).

[86] Abrão (2009, p. 424) cita os seguintes livros de Arthur Ramos: **Educação e Psicanálise** (1934) e **A Criança Problema** (1939); além dos seguintes artigos: "A técnica da psicanálise infantil" (1933), "Os furtos escolares" (1934), "A mentira infantil" (1937), "A dinâmica afetiva do filho mimado" (1938) e "O problema psicossociológico do filho único" (1938).

suas dificuldades. E, nesse ponto, a psicanálise (seja por intermédio das clínicas de orientação aos cuidados com a criança, seja na escola) surgia como um instrumento de orientação aos pais e aos professores de modo a proporcionar à criança um desenvolvimento emocional saudável.

De acordo com Abrão (2001, 2009), essa relação entre psicanálise e educação pode ser representada por meio da criação de duas instituições voltadas ao atendimento do "escolar deficitário": a Seção de Ortofrenia[87] e Higiene Mental, no Rio de Janeiro, coordenada por Arthur Ramos; e a Seção de Higiene Mental Escolar, vinculada ao Departamento de Educação do Estado de São Paulo, criada em 1938. A elaboração desses dispositivos evidenciava funções e expectativas diferenciadas em relação aos profissionais que mantinham o primeiro contato com a criança, a saber o professor e o médico. Enquanto o último é responsável por tratá-las, a responsabilidade atribuída ao professor era zelar para que seus alunos se desenvolvessem emocionalmente saudáveis, o que significava adotar metodologias de ensino que correspondessem às "[...] novas descobertas sobre o psiquismo infantil." (ABRÃO, 2009, p. 93).

Ao discutir os benefícios da psicanálise quando aplicada na educação – primeiramente no livro intitulado **Educação e psycanalyse** (1934) e posteriormente em **A criança problema** (1939) –, Arthur Ramos defendeu a ideia de que questões de ordem emocional afetavam o processo de aprendizado da criança. Nesse sentido, Jorge Luís Ferreira Abrão (2001, p. 101) nos informa que o autor elaborou uma distinção entre "crianças com déficit intelectual" e aquelas com "problemas emocionais". Assim, a formação psicanalítica para o professor seria fundamental, não apenas para que o mesmo soubesse identificar e diferenciar as dificuldades da criança, mas também para poder intervir nos casos de menor gravidade, deixando as demais situações para os especialistas, ou seja, os médicos. (ABRÃO, 2001).

---

[87] Ronaldo Aurélio Gimenes Garcia (2014, p. 958), ao falar da inter-relação entre psicanálise, saúde mental e educação, nos informa que na percepção compartilhada por muitos intelectuais da época "[...] a higiene mental funcionava mais como uma forma de terapia, mas, segundo Durval Marcondes e Arthur Ramos, sua principal função seria prever futuros casos de 'desajustes' e 'traumas' que seriam mais difíceis de reverter em idade adulta [...]". Nesse ponto, o autor nos explica que o termo ortofrenia "[...] tinha a conotação de 'corrigir' ou 'consertar o que estava torto'. Em última instância, a função maior do movimento higienista aplicado à saúde mental era prever e tratar dos sintomas ligados às perturbações mentais [...]." (GARCIA, 2014, p. 958). Sobre a Seção de Ortofrenia e Higiene Mental, Jorge Luís Ferreira Abrão (2001, p. 118) informa que o mesmo foi "[...] o primeiro serviço de higiene mental criado no Brasil, e provavelmente na América Latina".

A conexão entre psicanálise, higiene mental e educação pretendia não apenas interferir naqueles casos em que os educandos tinham dificuldades referentes ao processo de aprendizado ou à adaptação ao ambiente escolar: o objetivo era normatizar a criança, embora também apregoasse uma educação menos repressiva. Assim, a psicanálise se tornou um instrumento utilizado para prevenir e corrigir males nas crianças e, consequentemente, no corpo social.

De acordo com Abrão (2009), até meados da década de 1950, a psicanálise de criança foi essencialmente um conhecimento teórico e voltado sobretudo ao cuidado no âmbito educacional, sendo escassos os casos de aplicação terapêutica. A psicoterapia psicanalítica aplicada a crianças só se tornou possível, de acordo com o autor, a partir da conjunção de dois fatores: um relacionado à psicanálise e o outro à psiquiatria. No primeiro caso, foi importante, em primeiro lugar, a propagação das teorias psicanalíticas em solo brasileiro, principalmente a partir da década de 1920, corroborando, posteriormente, para a sua institucionalização via sociedades de psicanálise – que emergem no Brasil no decorrer dos anos 1940 –, o que, por sua vez, contribuiu para o surgimento de cursos destinados à formação de analistas. No que se refere à formação de analistas de crianças, Abrão (2001) informa que tais cursos são ofertados de forma sistemática, a partir da década de 1960, sendo importantes, para tal, os seminários ofertados pela psicanalista argentina Arminda Aberasty. O crescente número de profissionais devidamente formados trouxe a possibilidade de atendimento terapêutico, seja em instituições destinadas ao cuidado da saúde mental da criança, seja nas clínicas particulares que começavam a se propagar no período. (ABRÃO, 2001, 2009).

No que diz respeito à psiquiatria, é sobretudo a partir da década de 1950 que a psicanálise passa a exercer grande influência entre os médicos psiquiatras, especialmente àqueles vinculados à psiquiatria infantil. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995; ABRÃO, 2001, 2009). A modernização da psiquiatria infantil – ou seja, uma ruptura com o modelo praticado no Hospital do Juqueri e que, por sua vez, era inspirado nas ideias Keaeppelinianas e Kleistianas (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995) – significou uma abertura para a influência das teorias psicanalíticas, considerando-as “[...] um recurso terapêutico eficiente no tratamento de vários distúrbios mentais manifestados pela criança.” (ABRÃO, 2009, p. 429).

Francisco B. Assumpção Júnior (1995, p. 63) nos informa que, nesse momento, surgem duas vertentes na psiquiatria infantil:

> Uma derivada de Kanner, com todas as influências ambientalistas, funcionalistas e de higiene mental; e outra, derivada da psiquiatria francesa, nosográfica e classificatória, definindo-se a si própria como "organodinâmica" e com a maior representação no posterior "Tratado de Psiquiatria Infantil" de Ajuriaguerra (1977).

O pesquisador chama nossa atenção para o trabalho de Zaldo Rocha, intitulado "Atitudes dos pais e os traços do caráter", apresentado no IV Congresso de Neurologia, Psiquiatria e Higiene Mental, ocorrido em Recife, em 1952. Nele, Rocha analisou "[...] a relação entre os distúrbios de conduta e transtornos de personalidade na criança com a atitude dos pais." (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995, p. 77). O destaque concedido por Assumpção Júnior (1995, p. 77) a essa análise deve-se tanto ao seu caráter inovador – tendo em vista o momento em que foi apresentado –, assim como a ênfase dedicada à família, que, segundo nos conta, "[...] será muito mais valorizada em anos posteriores".

Dessa forma, a chamada modernização da psiquiatria infantil no Brasil – e, em especial, a consolidação do campo – colaborou para uma mudança na forma de entender e de conceituar as doenças mentais, possibilitando que, cada vez mais, os aspectos sociais fossem levados em conta em detrimento de uma percepção essencialmente orgânica. Assim, apesar de ter contribuído para colocar em questão a multiplicidade de fatores que envolvem as doenças mentais, Assumpção Júnior (1995) argumenta que a influência da psicanálise na psiquiatria infantil colaborou para que a mesma perdesse o seu "caráter médico".

Um dos pontos colocados para exemplificar a tensão existente entre determinadas vertentes da psiquiatria infantil e a psicanálise diz respeito à questão do diagnóstico – e, no caso do autismo, foi e é o começo de inúmeros debates específicos sobre o tema. Na percepção do autor, ao longo dos anos 1950 a 1970, a questão do diagnóstico se tornou um problema. Citando Haim Grunspum (1980), psiquiatra infantil, Assumpção Júnior (1995, p. 69) nos diz que, "Naquela época, alguns dos psicanalistas já achavam que o diagnóstico não tinha importância e que o método psicanalítico tratava tudo".

Embora os dois campos não sejam necessariamente antagônicos, as distinções entre a psicanálise e a psiquiatria interferem no modo como cada área entende o diagnóstico e, consequentemente, as terapias. Natália Raquel Pereira

Loures e Paula Brant Fernandes (2015, p. 280) estabelecem a seguinte síntese dessas diferenças:

> A psiquiatria tem como herança a mensuração e a classificação para um diagnóstico baseado nos fenômenos observáveis, e a psicanálise é uma teoria que se sustenta a partir do conceito de inconsciente e que apresenta um diagnóstico que não poderá ser dado exclusivamente pelos sintomas e sim em referência à estrutura clínica do sujeito.

Assim, tendo em vista a perspectiva psicanalítica, as autoras explicam que todo diagnóstico significa uma forma de classificar os sujeitos, apagando suas singularidades e inserindo-os em sistemas de classificação – normal/patológico – e padronização, sendo que tais medidas podem levar a práticas segregadoras. Já do ponto de vista da psiquiatria, Lylla Cysne Frota D'Abreu (2012, p. 6) argumenta que, apesar dos perigos que um diagnóstico pode gerar[88], ele "[...] dá 'forma' a um conjunto de sintomas que se sobrepõem, não para dar um rótulo psiquiátrico à criança, mas para auxiliar no seu tratamento". Nesse sentido, "dar um nome" é o primeiro passo para uma ação: seja para propor alguma medida terapêutica, seja para fomentar discussões teóricas e a divulgação de novas pesquisas.

Essas questões, que são atuais, ganharam evidência a partir da década de 1950. Assim, embora a psicanálise tenha conquistado a simpatia de um número significativo de médicos psiquiatras, especialmente aqueles dedicados ao atendimento às crianças, essa relação nunca foi unânime, nem pacífica. É nesse contexto de propagação das teorias psicanalíticas que surgem as primeiras notícias sobre o autismo na mídia impressa brasileira.

3.2 PRIMEIRAS NOTÍCIAS NA IMPRENSA ESCRITA

A história do autismo está diretamente relacionada com a história das doenças mentais e do retardo mental (WHITMAN, 2015), o que torna essencial conhecermos as condições intelectuais que possibilitaram tanto a construção do autismo como um quadro diferenciado quanto as conceituações realizadas ao longo das décadas. Entretanto, se queremos compreender as ações coletivas realizadas por mães de autistas, acreditamos que os jornais são uma fonte pertinente para a

[88] A pesquisadora cita como exemplos: a criação de "rótulos"; e a possibilidade de o sujeito atribuir ao diagnóstico emoções e comportamentos que são gerais (tristeza, raiva, euforia etc.). Cita também o perigo em relação ao modo como os outros enxergaram a pessoa diagnosticada, definindo-a a partir do diagnóstico médico e/ou do medicamento que utiliza. (D'ABREU, 2012).

realização de tal estudo, uma vez que possibilitam acompanhar as mudanças e permanências nos discursos vulgarizadores do conhecimento por meio dos elementos que compõem o jornal. (PONTES; SILVA, 2012; LUCA, 2005). Além disso, a imprensa periódica permite ao pesquisador, inclusive, datar determinados fenômenos.

Nas palavras de Tania Regina de Luca (2005, p. 139), "[...] a imprensa periódica seleciona, ordena, estrutura e narra, de uma determinada forma, aquilo que se elegeu como digno de chegar até o público". Diante desse processo, cabe ao historiador analisar os discursos produzidos pelos jornais. Assim, partindo da compreensão de que a mídia noticiosa não apenas retrata uma determinada realidade, como também a constrói (PONTES; SILVA, 2012), acreditamos que as notícias não só informam o que é o autismo (seja por meio das matérias referentes aos conhecimentos científicos, seja pelas colunas médicas), mas também colaboram para a elaboração de uma determinada imagem do fenômeno que, por sua vez, afeta as mães em relação aos demais familiares: tanto em relação à imagem que faz de si mesma, na percepção da(o) filha(o) autista, quanto na relação que estabelece com sua parentela. Dessa forma, não por acaso as mídias se tornarão, a partir da década de 1980, um importante espaço de *advocacy* em autismo.

As fontes de imprensa escrita utilizadas nesta pesquisa foram obtidas por intermédio da plataforma virtual da Hemeroteca Digital Brasileira da Fundação Biblioteca Nacional.[89] [90] Conforme explicam Allan Ramalho Ramos e Raquel Chagas de Araújo (2013), a Hemeroteca Digital faz parte de um conjunto de iniciativas que tinham como objetivo principal preservar a memória nacional e popularizar o acesso de pesquisadores (e do público em geral) aos materiais guardados no acervo da Biblioteca Nacional. Entre o material disponibilizado na *web* estão "[...] mais de 5 milhões de páginas digitalizadas de periódicos brasileiros raros ou extintos." (RAMOS; ARAÚJO, 2013, p. 7).[91]

Por meio das ferramentas de busca ofertadas pelo *site* – que permite que a pesquisa seja realizada enfatizando periódico, local ou período –, a busca foi feita a

---

[89] Ver: BNDIGITAL. **Biblioteca Nacional Digital do Brasil**. Disponível em: http://bndigital.bn.gov.br/. Acesso em: 9 set. 2017.

[90] Disponibilizamos no "Apêndice I" um quadro descrevendo as fontes utilizadas nesta pesquisa, detalhando: nome do jornal, local, década e número de peças jornalísticas encontradas sobre o assunto para o período.

[91] Apesar da ampla variedade de fontes, o acervo não conta com títulos de grande circulação nacional do período pesquisado, como **O Globo** e **Folha de S. Paulo**, por exemplo.

partir da palavra “autismo”, selecionando o campo “período”. Começamos a pesquisa por 1940, tendo em vista o marco representado pela publicação do artigo de Leo Kanner.

O objetivo foi encontrar artigos de jornais que abordassem o autismo como um quadro clínico diferenciado. Nesse sentido, excluímos os resultados em que o termo surgisse como um dos sintomas da esquizofrenia, além de desconsiderarmos os casos de palavras que o buscador julgava semelhante (por exemplo: mutismo, automobilismo, batismo etc.). Também desconsideramos, na busca, aquelas ocorrências em que a palavra “autismo” surge apenas uma vez e é utilizada metaforicamente, como adjetivo de “pessoa fechada em si”.[92]

Na década de 1940, não encontramos resultado compatível com os critérios de busca estabelecidos para a pesquisa. O tema só começa a surgir nas páginas dos jornais a partir da década seguinte, ainda de maneira muito tímida, ganhando visibilidade significativa na década de 1980.

3.2.1 Autismo na década de 1950

No que diz respeito à década de 1950, encontramos duas referências ao autismo: a primeira, em 1955, publicada no periódico **Correio da Manhã** do Rio de Janeiro; e a segunda, em 1959, no jornal **Diário de Notícias** de Porto Alegre.

A matéria “O autismo na criança”, publicada no **Correio da Manhã**, no dia 3 de setembro de 1955, foi assinada por Flávia da Silveira Lôbo. Ao observarmos as marcas valorativas do texto[93], visualizamos que além do título a matéria conta com o seguinte cabeçalho: “Não se interessa por pessoas – leva anos calada – não sabe dizer que sim – tudo tem que continuar como estava – pais frios, compenetrados,

---

[92] Essa forma de empregar o termo autismo aparece nos jornais desde a década de 1940, e seu uso é inspirado no conceito de autismo tal qual definido por Eugen Bleuler. Assim, o autismo surge como substituto de palavras como “isolamento”, “pessoa fechada em si mesma” e seus correlatos, como, por exemplo, “perca do contato com a realidade”. Citamos, como exemplo, o emprego do termo realizado no periódico **Correio da Manhã** do Rio de Janeiro, no dia 15 de fevereiro de 1958. No texto denominado “Annette ou o retrato no espelho”, de autoria de Augusto Meyer (1958, p. 9), destacamos o seguinte trecho: “[...] tomado em tal acepção, o autismo do artista, manifestado em autorretratos, veleidades autocríticas ou indiretamente na literatura de ficção por meio de máscaras adaptadas, transposições da experiência, obedece ainda a um presunçoso e dócil narcisismo, no sentido clássico da palavra”. Ao longo das décadas, o termo autismo foi – e, infelizmente, ainda é – utilizado para caracterizar determinadas expressões artísticas, situações políticas e, em alguns casos, como forma de ofender oponentes.

[93] Felipe Simão Pontes e Gislene Silva (2012) argumentam que os pesquisadores devem observar o modo como a notícia é estruturado na mídia noticiosa, pois tal elemento ajuda a compreendermos a importância atribuída pelo jornal à matéria publicada.

‘inteligentes’.” (LÔBO, 1955, p. 3). O texto é dividido em duas colunas: a primeira, sem título, é destinada a apresentar ao leitor o que é o autismo, definindo-o como “[...] a mais precoce manifestação da esquizofrenia [...].” (LÔBO, 1955, p. 3), atribuindo essa definição ao próprio Leo Kanner; e na segunda parte, intitulada “O melhor remédio”, a autora apresenta as características familiares, o papel da família na manifestação do autismo, para, em seguida, falar da cura e citar a fonte de suas informações. Esses elementos infratextuais são importantes, pois indicam tanto o teor quanto a direção do artigo. (PONTES; SILVA, 2012). No caso em questão, o objetivo era apresentar um novo quadro diagnóstico que chamava a atenção dos especialistas em crianças, enfatizando a descrição dos sintomas e a descrição familiar.

Os cinco primeiros parágrafos dessa matéria (num total de 12) são dedicados a uma descrição dos comportamentos da criança autista. Nesse ponto, são destacadas características como dificuldades na comunicação, no comportamento e na socialização. Já no sexto parágrafo, o autismo é definido como uma esquizofrenia precoce.

Essa longa apresentação, que ocupa metade do conteúdo da matéria, pode estar relacionada com a novidade que a discussão representava na época. Precisamos lembrar que, apesar de haver uma distância temporal de 12 anos entre a publicação dessa matéria do **Correio da Manhã** e o artigo inaugural de Leo Kanner, mesmo nos Estados Unidos a discussão ainda poderia ser considerada recente, sendo desconhecida, inclusive, por muitos profissionais. Cabe lembrarmos que as traduções de “Autistic disturbances of affective contact” para outros idiomas só aconteceram a partir da década de 1980. (CAVALCANTI; ROCHA, 2001). Dessa forma, o quadro apresentado pela autora era uma novidade não apenas para o público leigo, mas também para muitos profissionais.

Flávia da Silveira Lôbo (1955) diz que as informações por ela apresentadas foram embasadas num artigo publicado por Harry Bakwin no **The Journal of Pediatrics**. Seguindo as informações apresentadas pela autora, observamos que o artigo consultado foi “Early infantile autism”, publicado em outubro de 1954. Tendo em vista o tempo entre a publicação do trabalho de Harry Bakwin e a matéria de Lôbo, podemos afirmar que, apesar de a autora acompanhar a literatura internacional, as informações referentes a Kanner não foram realizadas direto da fonte, mas sim a partir de comentadores. Isso pode ter colaborado tanto para a

definição de autismo apresentada quanto para o “remédio” proposto: “[...] rodear os pequeninos de adultos afetuosos e expansivos.” (LÔBO, 1955, p. 3), sugestão que não consta no artigo de Leo Kanner.

No segundo tópico da matéria, com o subtítulo “O melhor remédio”, a autora faz a seguinte descrição familiar:

> Em sua maioria, frios, indiferentes, sem verdadeiro interêsse [*sic*] no filho, e que servia de simples campo de observação e experiências. Homens e mulheres que preferiam ler, escrever, pintar, fazer música, pensar a estar no meio de outras pessoas [...], desprezavam tudo que cheirasse a futilidade. Tipo “inteligente”.
> Frieza também na vida conjugal. Nem grande amor nem grandes hostilidades (só *um* divórcio). (LÔBO, 1955, p. 3, grifo da autora).

Esses comentários precisam ser lidos considerando não apenas os conhecimentos científicos que prevaleciam naquele momento no Brasil, mas também o que se esperava da mulher como esposa e mãe. De acordo com Carla Pinsky (2014), na década de 1950, predominava no Brasil uma delimitação clara acerca dos papéis a serem socialmente desempenhados por homens e mulheres. O discurso hegemônico do período relacionava a maternidade com a própria definição do que é o feminino. Assim, esperava-se que as mulheres se dedicassem exclusivamente ao lar e às crianças.

O trabalho e a escolaridade femininos eram compreendidos como projetos antagônicos ao ofício de esposa e mãe: a mulher que trabalha fora de casa, exceto em caso de extrema necessidade, abandona suas obrigações domésticas e maternas. Do mesmo modo, a erudição numa mulher retiraria sua feminilidade. A mulher não poderia ser ignorante, pois isso a impediria de bem educar as crianças, mas também não poderia ser uma intelectual. Dessa forma, a primeira descrição do autismo – e, principalmente, da mãe das crianças autistas – expressam um medo comum na década de 1950: a mulher economicamente independente e culta. Além disso, destacamos aqui a frase colocada entre parênteses: “só *um* divórcio”. Para compreendermos a força simbólica dessa frase em seu contexto de produção, basta lembrarmos que até 1977 o casamento no Brasil era indissolúvel.

Numa época em que a norma era a manutenção do casamento (principalmente quando há filhos), a descrição de mulheres que, supostamente, pouco valor atribuíam à instituição familiar – vide o apego às atividades intelectuais e a existência de casos de divórcio – não pode ser lida como uma simples narrativa de

informações contidas num artigo científico: era também uma orientação sobre o modo como a família, com destaque para as mulheres, deveria se comportar.

A segunda matéria encontrada sobre autismo data do dia 25 de outubro de 1959, no periódico **Diário de Notícias**, de Porto Alegre, com o título "Foi comprovada a existência de filhos (humanos) de lobos?", e localizada na seção "O espelho de sua mente", de autoria de Joseph Whitney. O texto aborda um trabalho, publicado em junho daquele ano, de autoria de Bruno Bettelheim.[94] No artigo mencionado na matéria, o psicanalista defendia que as chamadas "crianças-lobo" eram na verdade crianças autistas, destacando algumas características comuns entre as descrições até aquele momento realizadas sobre aquelas crianças selvagens e os autistas atendidos por ele na *Sonia Shankman Orthogenic School*.

Conforme a descrição feita no **Diário de Notícias**, Bettelheim realizou a seguinte descrição das crianças:

> Esganiçam-se e rugem, dizem coisas ininteligíveis e andam de rastros com os quatro membros. Quando irritadas, mostram os dentes, ameaçadoramente, infligindo frequentemente fortes mordidas, como já aconteceu com os médicos terapeutas da aludida escola. Durante o dia, preferem essas crianças permanecer escondidas em "cavernas" feitas com cobertores; durante a noite, saem e vagueiam pelos arredores da escola. Quando comem, levam os alimentos à bôca [*sic*] (preferencialmente crus) à maneira dos animais com as patas ou garras. (WHITNEY, 1959, p. 15).

Essa associação da "criança anormal", aqui representada pelo autismo, e a animalidade possui longas raízes. No século XIX, a idiotia estava na base das discussões acerca do papel da natureza e da cultura no comportamento humano, assim como nos debates acerca da educabilidade ou não das "crianças idiotas". (LOBO, 2008).

Essa temática ganha maior atenção dos pesquisadores a partir do caso do menino Victor, encontrado numa floresta de Aveyron (sul da França), no final do século XVIII. Enquanto Jean-Marc Itard defendia que a criança poderia se desenvolver, desde que aplicados métodos educativos adequados, Philippe Pinel acreditava que o menino tinha "idiotia", portanto era incapaz de usufruir de qualquer forma de sociabilidade e aprendizado. A insensibilidade ao frio e ao calor, assim como as gradações na linguagem verbal (às vezes ausente), eram elementos que

[94] Embora o texto apresente como fonte das informações o artigo publicado por Bruno Bettelheim no jornal **Digesto Científico**, e diga que o texto foi publicado em junho de 1959, não conseguimos encontrar o artigo escrito por Bettelheim que teria contribuído para a construção da matéria analisada.

colaboravam para que, de acordo com o discurso científico do século XIX, o idiota fosse destituído de sua humanidade, sendo, não raro, considerados abaixo dos animais, uma vez que não tinham instintos. (LOBO, 2008).

A história de meninos criados por animais, em especial o caso de Victor, despertou, ao longo do tempo, o interesse e a curiosidade de inúmeras pessoas. Posteriormente, muitos pesquisadores estabeleceram uma comparação entre as descrições realizadas com os comportamentos autistas. Entre esses pesquisadores está Bruno Bettelheim, que, inclusive, dedicou um capítulo do seu livro **A fortaleza vazia** à discussão da temática, embora também tenha publicado sobre o assunto na década de 1950. Como não conseguimos encontrar o artigo original do escritor, que teria servido de base para a elaboração da matéria do **Diário de Notícias**, não podemos verificar qual a linguagem utilizada por Bettelheim no trabalho em questão, embora seja possível afirmar, a partir da descrição realizada no periódico, que as palavras utilizadas são reminiscências dos discursos sobre a idiotia.

Acerca da etiologia do autismo, a matéria informa que Bruno Bettelheim defendia que as causas estavam relacionadas aos “[...] fortes sentimentos que a criança nutre de ter sido rejeitada pelos pais.”, e, assim, “[...] para proteger suas vidas, deixam de existir como seres humanos.” (WHITNEY, 1959, p. 15).

Embora o número de fontes sobre o assunto seja restrito – duas matérias ao todo –, elas são significativas, porque representam uma primeira aproximação com a temática do autismo num contexto em que a preocupação com a saúde mental da criança, sob influência das teorias psicanalíticas, era cada vez mais digna de atenção.

Importante observarmos que as duas primeiras reportagens sobre o tema abordam os pontos de vista de duas personagens importantes na história do autismo: Leo Kanner (ainda que a leitura não tenha sido realizada diretamente da fonte) e Bruno Bettelheim – o qual, até aquele momento, ainda não havia escrito **A fortaleza vazia**, mas já dissertava sobre o assunto. Essas duas primeiras matérias, ainda que timidamente, buscavam apresentar aos leitores do periódico informações sobre o autismo: conceitualização, etiologia e papel da família.

3.2.2 Autismo na década de 1960

Para a década de 1960, encontramos 14 peças jornalísticas com a palavra autismo. Esses resultados estão distribuídos da seguinte forma: quatro matérias em 1961 (publicadas nos jornais **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro, **O Dia** de Curitiba e duas no **Diário da Tarde** de Curitiba); quatro matérias em 1965 (nos periódicos **Luta Democrática** do Rio de Janeiro, **Diário do Paraná** de Curitiba e duas no **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro); quatro matérias em 1966 (nos jornais **Correio Braziliense** de Brasília, **Jornal do Commercio** do Rio de Janeiro e duas no **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro); uma matéria em 1968 (no **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro); e uma matéria em 1969 (também no **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro).

A primeira menção ao autismo foi encontrada no periódico **Diário de Notícias** do estado do Rio de Janeiro. Publicada na seção “Puericultura”, dirigida pelo Dr. Darcy Evangelista, em 19 de março de 1961, a matéria intitulada “Pode-se prever e corrigir transtornos da voz e da fala” aborda a participação do Dr. Pedro Bloch, então colunista do periódico, num congresso internacional em Zurique (Suíça) para discutir questões referentes à afasia da fala. Ao debater as chamadas “afasias congênitas”, a matéria apresenta a importância de diferenciá-las de outros diagnósticos que também envolvem dificuldades na comunicação, sendo o autismo um dos exemplos mencionados.

No dia 23 de junho de 1961, temos a segunda referência, dessa vez no jornal paranaense **Diário da Tarde**, sob o título “Moderno tratamento para o autismo”. De acordo com a pesquisa realizada, podemos afirmar que essa é a primeira notícia de capa. Tal elemento não pode passar desapercebido, uma vez que a mídia impressa trabalha com aquilo que Felipe Simão Pontes e Gislene Silva (2012) chamaram de hierarquização da informação. Em suas palavras, “[...] é na capa de uma revista, ou na primeira página de um jornal, que se vende uma notícia.” (PONTES; SILVA, 2012, p. 58), e para “vender” é necessário que haja alguma particularidade que desperte a atenção dos possíveis leitores.

Na chamada da referida fonte, há uma fotografia que expõe uma criança sozinha numa sala diante de um aparelho de televisão. E sobre a imagem está a frase: “Moderno tratamento para o autismo”. (MODERNO..., 1961c, p. 1). Em seguida, na legenda, mencionam-se os estudos desenvolvidos pelo psicólogo

estadunidense Charles B. Ferster.[95] A matéria referente a tal chamada de capa, apresentada na página 4 do periódico, recebe o título “Moderno tratamento para as desordens mentais das crianças”, referindo-se ao método utilizado por Ferster para tratar crianças autistas. A técnica empregada, de inspiração behaviorista, tinha como objetivo observar se as crianças possuíam condições para o aprendizado. Dessa forma, uma sala foi equipada de modo a criar um espaço em que vários desafios eram impostos às crianças. Conforme expresso no periódico,

> A sala foi arranjada de sorte que uma máquina fornecesse moedas para acionar outras máquinas, como as de alimento e doces, um projetor cinematográfico, um trem elétrico, um [c]avalinho [*sic*] com molas, uma gaiola com um pombo treinado, um aparelho de televisão e uma vitrola. (MODERNO..., 1961a, p. 4).

A cada desafio resolvido pela criança, de acordo com as perspectivas adotadas pelos profissionais, a atividade ficava mais complexa. Conforme expresso na matéria, Ferster não falava em cura, mas em “êxito”, e argumentava, a partir de seus resultados, que, “[...] embora dotadas de comportamento social profundamente limitado, essas crianças possuem a faculdade de aprender pelos mesmos processos empregados para as crianças normais.” (MODERNO..., 1961a, p. 4). No dia 24 de junho de 1961, o jornal **O Dia** publicou a mesma matéria.

Em 31 de março de 1965, o periódico **Diário de Notícias** do estado do Rio de Janeiro anunciou, na seção “Diário Médico”, a matéria “Distaxia: um mal desconhecido”, que abordava as dificuldades de algumas crianças em aprender a ler. A ênfase do artigo apontava para alguns estudos realizados em Londres sobre as dificuldades infantis e as várias medidas realizadas na Grã-Bretanha com vistas a ofertar uma melhor qualidade de vida para as “crianças anormais”. O texto elogiava o país por sua “madureza social” e “responsabilidade cívica”, expressa no cuidado com as crianças com deficiência. Entre os exemplos citados, havia “[...] uma escola especializada para crianças que sofrem de ‘autismo’ [...].”, criada em abril de 1964. (DIÁRIO..., 1965, p. 4).

---

[95] Charles B. Ferster foi um psicólogo experimental que desenvolveu técnicas de modificação do comportamento, aplicando-as em crianças autistas. Entre os principais trabalhos, escreveu com Burrhus Skinner o livro **Schedules of Reinforcement**. Para mais informações, ver: CHARLES B. Ferster, 58; Psychology Researcher. **The New York Times**, 8 fev. 1981. Disponível em: https://www.nytimes.com/1981/02/08/obituaries/charles-b-ferster-58-psychology-researcher.html. Acesso em: 9 set. 2017.

O mesmo periódico, em 16 de novembro de 1965, dava atenção ao tema, dessa vez com o artigo denominado “Autismo: cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim”.[96] Com teor informativo, o texto descrevia o autismo, seus sintomas, e apresentava medidas tomadas na Grã-Bretanha para articular “educação e tratamento” para o melhor desenvolvimento da criança. Destacava também que o tema despertava a atenção dos pesquisadores do Reino Unido, o que colaborava para a elaboração de um diagnóstico adequado, pois não as confundia com crianças com deficiência auditiva ou “mentalmente subnormais”. Mencionava ainda a criação, em 1962, da Sociedade para Crianças Autistas, e a articulação desse grupo com outras associações de países como Estados Unidos, Canadá, França, Dinamarca, Países Baixos e Austrália (AUTISMO..., 1965a, p. 6), destacando a contribuição da educação para o desenvolvimento da criança ou, para utilizarmos a expressão presente na fonte, para que houvesse “esperança” e, assim, as crianças pudessem “levar vidas completas e felizes”. Essa ênfase no papel educativo está presente não apenas nos elementos textuais da matéria, mas também na imagem que a compõe:

[96] Essa mesma matéria também foi publicada no dia 24 de novembro de 1965, no periódico **Luta Democrática**, e em 31 de dezembro de 1965, no **Diário do Paraná**.

FIGURA 2 – “Autismo: cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim”

Fonte: AUTISMO*:* cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim. **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 6, 16 nov. 1965a. Segunda Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/53365. Acesso em: 9 set. 2017.

Nota: A representação acima compõe a matéria “Autismo: cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim” e possui como legenda original a seguinte descrição: “Através da educação especial, essas duas crianças autistas conseguem identificar o mundo que as rodeia” (AUTISMO..., 1965a, p. 6), indicando que a educação era importante não apenas para o desenvolvimento dessa criança, mas para que a mesma saísse de sua “torre de marfim”.

No ano de 1966, encontramos quatro matérias sobre o autismo: “Autismo: cruel doença que persegue criança”, publicada em 27 de janeiro de 1966, no **Jornal do Commercio** do Rio de Janeiro; “Uma esperança para crianças autísticas”, publicada em 3 de julho de 1966, no **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro; “Esperança para crianças autísticas”, de 13 de julho de 1966, no **Correio Braziliense** de Brasília; e “Esperança para crianças autísticas”, de 24 de junho de 1966, no **Correio da Manhã** do Rio de Janeiro.

A primeira matéria, lançada na coluna “Gazetilha Médica” do **Jornal do Commercio**, sob a autoria de Ulysses de Aquino, menciona o trabalho desenvolvido

por Mildred Creak[97] em relação à elaboração do diagnóstico de autismo. Apesar de apontar que tais crianças possuem certa dificuldade de aprendizado, menciona a importância do atendimento educacional especializado para o seu desenvolvimento.

As outras três matérias publicadas – na verdade, se trata da mesma matéria com pequenas diferenças, possivelmente por ser um texto comprado de correspondentes estrangeiros – abordam a criação da *National Autistic Society* (NAS), na Grã-Bretanha.

Em 1968, encontramos na seção “Puericultura”, do **Diário de Notícias** do Rio de Janeiro, a publicação “Seu filho sabe falar?”. Nesse texto, discutiam-se os problemas de fala que poderiam se manifestar na criança, no que se apresentava uma orientação aos familiares para observar e procurar um especialista caso notassem alguma dificuldade na comunicação verbal de suas crianças. Entre os fatores que poderiam influenciar nos problemas de fala, ou no uso de uma linguagem não convencional, foi citado o autismo. (EVANGELISTA, 1968, p. 21).

Outra publicação do mesmo jornal relacionou autismo e problemas de fala, tendo sido publicada no número referente aos dias 28 e 29 de setembro de 1969, na coluna “RF-Foniatria”, assinada pelo Dr. Pedro Bloch. O artigo afirmava a importância de consultar um especialista caso houvesse atraso na aquisição da linguagem verbal e asseverava a importância do equilíbrio familiar[98]: não se manter indiferente ao assunto, nem em desespero, sendo o indicado procurar um especialista. Citava como exemplo de elementos que poderiam relacionar-se com o atraso na fala o autismo e algumas deficiências como a surdez e a intelectual. (BLOCH, 1969, p. 10).

---

[97] Eleanor Mildred Creak foi uma psiquiatra infantil que, entre outros trabalhos desenvolvidos em relação aos transtornos psiquiátricos infantis, atuou na elaboração de nove critérios para o estabelecimento do diagnóstico de autismo, elaborados a partir da análise de dados referentes a um número de 100 crianças. Para a médica, fatores de ordem genética estavam no cerne do autismo. Para mais informações, ver: GRAHAM, Philip. Obituary: Dr Mildred Creak. **Independent**, 6 nov. 1993. Disponível em: https://www.independent.co.uk/news/people/obituary-dr-mildred-creak-1502421.html. Acesso em: 9 set. 2017.

[98] Embora a linguagem empregada seja “genérica”, observamos que o outro do discurso são as mulheres mães. Entre os fatores que colaboram para tal percepção, um deles diz respeito à disposição da coluna no jornal: ao lado da matéria em questão são anunciadas perucas femininas à venda; além disso, a matéria está situada no suplemento intitulado **Revista Feminina** de tal periódico. Conforme destacado no primeiro capítulo, desde o final do século XIX houve uma tentativa de aproximação do médico em relação à mulher, principal cuidadora da casa e do lar. Essa influência foi fundamental para alterar as práticas de cuidado com as crianças. No século XX, colunas de jornais e revistas passaram a servir como um elo de ligação entre os conselhos médicos e as leitoras mães.

Tendo exposto o conteúdo dos jornais, discutiremos a respeito das primeiras noções sobre o autismo elaboradas e representadas nos jornais na década de 1960.

Em geral, o autismo é apresentado como uma doença mental que impede às crianças a consciência da realidade exterior. Aparecem nos jornais expressões como “menino infeliz” (CIÊNCIA..., 1965, p. 3), “doença que encerra a criança numa tôrre [*sic*] de marfim” (AUTISMO..., 1965a, p. 6), “Crianças ‘sofrem’ de autismo” (AUTISMO..., 1965b, p. 2), “cruel doença da infância” (CIÊNCIA..., 1965, p. 3), enfatizando a gravidade, o isolamento e o espanto diante do fenômeno.

A criança no período foi retratada enquanto sofredora, sozinha, isolada “numa torre de marfim”, necessitando constantemente de ajuda dos demais (da família, dos profissionais e, nas entrelinhas, do Estado). Tais representações do autista são observadas tanto na linguagem textual quanto na imagética. Citamos como exemplo a capa do **Diário da Tarde**, do dia 23 de junho de 1961:

FIGURA 3 – “Moderno tratamento para o autismo”

RNO TRATAMENTO PARA O AUTISMO

O psicologo norte-americano, Dr. Charles B. Ferster vem estudando o problema do autismo, uma das mais graves doenças mentais, que, geralmente, se manifesta na infância. O aparelho de televisão que se vê na sala de testes criada pelo Dr. Ferster, consegue prender a atenção da criança vítima de autismo — (LEIA NA 4.ª PAGINA).

Fonte: MODERNO tratamento para o autismo. **Diário da Tarde**, Curitiba, p. 1, 23 jun. 1961c. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/800074/98849. Acesso em: 9 set. 2017.

Nota: Apresentada numa sala preparada pelo psicólogo comportamental Dr. Charles B. Ferster, a criança está sozinha, apenas com máquinas que compõem a terapia comportamental desenvolvida pelo psicólogo. Seu olhar é introspectivo, não olha nem para a câmera e nem para as máquinas, como se ela olhasse apenas para si mesma, ressaltando o discurso do isolamento.

O trabalho desenvolvido pela *National Autistic Society* (NAS) foi registrado como um exemplo a ser seguido. A matéria publicada no **Diário de Notícias** do dia 3 de julho de 1966 termina com as seguintes palavras: “Espera-se que as informações sôbre [*sic*] os problemas ligados ao autismo sejam eventualmente postas à disposição de autoridades de outros países.” (UMA ESPERANÇA..., 1966, p. 7). Quando lemos essas palavras, observamos que nas entrelinhas havia uma crítica à ausência de cuidados em relação à criança com deficiência e transtornos que, na mesma época, eram estudados em outros países, como Estados Unidos e Grã-Bretanha. Nesse sentido, na matéria publicada pelo **Diário de Notícias** no dia 31 de março de 1965, vê-se a afirmação a seguir:

> Se a atitude coletiva de uma nação frente a crianças de algum modo deficientes revela claramente o grau de madureza social e responsabilidade cívica do país, não há dúvida que a Grã-Bretanha figuraria a respeito entre as nações realmente civilizadas. Sòmente [*sic*] no primeiro semestre de 1964 – e para limitarmo-nos voluntàriamente [*sic*] ao problema dessas crianças – houve cêrca [*sic*] de pelo menos seis iniciativas de grande envergadura ou interêsse [*sic*]. (DIÁRIO..., 1965, p. 4).

As matérias publicadas na década de 1960 pouco falam do papel da família, limitando-se à apresentação dos sintomas e a uma definição breve do quadro, além de publicarem artigos que mencionam as pesquisas comportamentais desenvolvidas em outros países.

Em relação à criança autista, como já destacado, esta é representada como solitária, triste, vítima de uma doença que, conforme as experiências da Grã-Bretanha levavam a crer, a partir de uma educação especializada haveria a possibilidade de seu desenvolvimento. Predomina uma ideia de normalidade em que a criança deve ser educada e tratada para se inserir nos padrões socialmente aceitos.

Nesse ponto, não podemos deixar de mencionar a tensão existente entre a criança idealizada como “futuro” da nação e aquelas que, por várias razões, não se enquadravam no modelo social da “criança saudável”. Diante da pergunta “A criança autista poderia ser o futuro da nação?”, a resposta que encontramos nos jornais é positiva, desde que a mesma tivesse acesso a uma educação especial que possibilitasse uma aproximação dos padrões de normalidade.

Ao contrário dos textos da década de 1950, de autoria de brasileiros que tiveram contato com a literatura de língua inglesa, na década de 1960 há o

predomínio de publicações vinculadas a agências internacionais. Se, por um lado, isso possibilitou a uniformidade da percepção em relação ao autismo como categoria diagnóstica, assim como uma maior aproximação com as discussões sobre autismo na Grã-Bretanha, por outro lado, a criança autista brasileira foi “invisível” na imprensa, pois em nenhuma das peças analisadas houve qualquer discussão sobre estudos e práticas de assistência à criança autista no Brasil. Não devemos ignorar o fato de que na década de 1960, mais especificamente em 1964, foi imposta a ditadura civil-militar no país, a qual perdurou, oficialmente, até 1985. Tal acontecimento determinou o modo como a imprensa representou a infância nesse período e, consequentemente, a criança autista.

No que diz respeito à psiquiatria no Brasil, Francisco B. Assumpção Júnior (1995) argumenta que, apesar das dificuldades em consolidar a psiquiatria infantil como um campo autônomo, no fim da década de 1950 e ao longo da de 1960, importantes medidas foram tomadas, como: a criação da Associação Paulista de Psiquiatria Infantil e Higiene Mental (1956); a fundação da Associação Brasileira de Deficiência Mental (1965); a criação, em Porto Alegre, do Instituto Leo Kanner (1963) – posteriormente chamado de Comunidade Terapêutica Leo Kanner. Embora importantes, tais medidas representam muito mais o interesse de determinados grupos em ofertar atendimento do que iniciativas programadas e incentivadas pelo Estado.

Nesse período, predominou uma assistência centrada na prática médica individual, voltada essencialmente para a cura e para o atendimento hospitalar, distribuindo os recursos públicos na “medicina empresarial” que atendia trabalhadores assalariados, excluindo uma parcela da população – crianças inclusive – de qualquer forma de assistência em saúde. Dessa forma, pouco valor era atribuído “[...] às políticas sociais e às práticas sanitárias, referenciadas nos princípios da saúde coletiva.” (DEGENSZAJN, 2005, p. 34). Assim, mesmo que os periódicos apresentassem medidas realizadas em outros países em relação ao cuidado às crianças autistas, o contexto político-social do período não era favorável à incorporação de tais demandas por parte do Estado. Em alguns casos, as instituições filantrópicas assumiram, ao seu modo, as sendas deixadas pela ausência estatal.

3.2.3 Autismo na década de 1970

Maria da Glória Marcondes Gohn (2003, p. 103) nos informa que “[...] o período de 1964-1974 corresponde à fase de grande repressão na sociedade brasileira, imposta pelo regime militar”. Sarah Escorel (2008, p. 385), ao realizar uma síntese do que foram os dez primeiros anos de ditadura civil-militar, argumenta que o mesmo foi caracterizado pela “[...] concentração de renda, o arrocho salarial, com perda do poder aquisitivo do salário mínimo, aumento dos preços, a diminuição da oferta de alimentos e o colapso dos serviços públicos de transporte e de saúde”.

Os anos seguintes (1974-1979) são apontados como marcados por uma contradição: de um lado, a emergência de um projeto que visava a liberalização; de outro lado, o terrorismo de estado liderado pela “linha dura” militar. (ESCOREL, 2008). O “milagre econômico”, vivido nos anos anteriores, foi gradativamente cedendo espaço para “[...] aumento da inflação, crescimento da dívida externa, aumento dos preços, diminuição do poder aquisitivo, diminuição da atividade produtiva e florescimento da especulação financeira.” (ESCOREL, 2008, p. 387).

Além de esse período ser marcado pelas pauperização e precarização das condições de vida da população, cada vez mais urbana e destituída de condições básicas para a qualidade de vida – como, por exemplo, acesso a uma infraestrutura sanitária decente (DEGENSZAJN, 2005; PONTE; NASCIMENTO, 2010) –, este foi um momento da história do país em que se manifestar publicamente “[...] era extremante perigoso.” (GOHN, 2003, p. 103).

As baixas condições de vida afetavam significativamente a saúde da população (DEGENSZAJN, 2005), sendo expressas principalmente no aumento das epidemias e da mortalidade infantil. Nas palavras de Carlos Fidélis Ponte e Dilene Raimundo do Nascimento (2010, p. 186), “[...] a área da saúde encontrava-se extremamente fragilizada e com escassas possibilidades de responder às novas e graves demandas que o modelo de desenvolvimento econômico trazia para o setor”. Na tentativa de amenizar tal problemática, Raquel Degenszajn (2005) nos informa que na década de 1970 foram elaboradas algumas medidas como a criação dos INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social). De qualquer modo, a assistência em saúde no decorrer desse período foi marcada pelo beneficiamento das instituições privadas, pautada pela lógica hospitalar (centrada na cura e não na prevenção) e pelo atendimento via previdência que assistia, ainda que

precariamente, o trabalhador com carteira assinada, enquanto deixava desassistido todos os que estavam na informalidade e à mercê da filantropia. (DEGENSZAJN, 2005; ESCOREL, 2008). A lógica privatista e hospitalocêntrica do período também impactou significativamente o atendimento voltado à saúde mental, uma vez que se enfatizou a contratação de leitos psiquiátricos privados para atender a população, contribuindo para a expansão não apenas do número de leitos psiquiátricos ofertados por tais instituições, mas também o poder político e social das instituições psiquiátricas. (PAULIN; TURATO, 2004).

Para melhor visualizarmos a expansão da assistência psiquiátrica de caráter privado no Brasil, compartilhamos os dados apresentados pela historiadora Yonissa Marmitt Wadi (2009) sobre a assistência psiquiátrica no estado do Paraná. De acordo com a pesquisadora, até a década de 1950 haviam no Paraná somente três hospitais de atendimento psiquiátrico, com aumento significativo desse número ao longo das décadas de 1960 e 1970. Conforme o quadro apresentado:

QUADRO 1 – Hospitais Psiquiátricos criados nas décadas de 1960 e 1970 no Paraná

Nome	Município	Ano
Hospital Psiquiátrico de Maringá (Sanatório Maringá)	Maringá	1966
Hospital Psiquiátrico Franco da Rocha	Ponta Grossa	1967
Clínica Dr. Hélio Rotenberg (Hospital Pinel)	Curitiba	1968
Hospital e Casa de Saúde São Marcos	Cascavel	1970
Hospital Psiquiátrico Nossa Lar	Loanda	1970
Casa de Saúde de Rolândia	Rolândia	1970
Clínica Santa Cruz	Umuarama	1970
Clínica Heidelberg	Curitiba	1972
Hospital San Julian	Curitiba	1973
Hospital Psiquiátrico Filadélfia	Marechal Cândido Rondon	1979

Fonte: WADI, Yonissa Marmitt. Uma história da loucura no tempo presente: os caminhos da assistência e da reforma psiquiátrica no Estado do Paraná. **Revista Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 1, n. 1, pp. 68-98, jan./jun. 2009. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/3381/338130370005.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017. p. 84.

Conforme nos informa a autora, apesar do aumento no número dos hospitais de caráter privado, a segunda metade da década de 1970 pode ser caracterizada como um período em que emergem as primeiras críticas em relação a essas instituições, enfatizando principalmente “[...] os excessos, abusos e desvios do

sistema asilar comandado pela psiquiatria, apontando a ineficiência da assistência e o caráter privatista da mesma.” (WADI, 2009, p. 84), ainda que tais críticas não questionassem “[...] a prevalência da internação em grandes hospitais psiquiátricos e o próprio saber psiquiátrico.” (WADI, 2009, p. 84).

Cabe ainda ressaltarmos que o período entre 1975 e 1982 foi marcado por lutas e (re)articulação dos movimentos sociais, caracterizando o que Carlos Augusto Valle Evangelista (2004, p. 9) denominou de “[...] esforço coletivo na construção da democracia no Brasil”. É nesse contexto que se organizam, por exemplo, os movimentos sociais das pessoas com deficiência, os movimentos feministas e de mulheres.

Tais elementos são importantes e talvez ajudem a explicar o porquê de o número de peças jornalísticas abordando o autismo ter aumentado consideravelmente se comparado às décadas anteriores (ao todo 29 ocorrências encontradas para a década de 1970). Mesmo com a mídia impressa vivenciando a censura prévia[99], vale ressaltar esses elementos, uma vez que os discursos sobre o autismo nos jornais na década de 1970 não podem ser desvinculados das condições de produção e recepção textual.

A temática do autismo também esteve inserida num contexto de pauperização da população, de precarização da assistência em saúde, de uma imprensa vigiada e de uma sociedade civil que tentava se rearticular. É nesse momento que surgem menções a instituições voltadas para o atendimento às crianças autistas, que se discorre sobre as terapias então empregadas, que se organizam os primeiros congressos sobre o tema e que emergem debates, ainda que tímidos, entre as teses psicogênicas e cognitivas.

3.2.3.1 Autismo e novas linguagens: filmes, palestras, congressos e cursos

Ao longo da década de 1970, a mídia impressa noticiou as primeiras discussões acerca do autismo realizadas no Brasil. A elaboração desse debate teve diferentes linguagens: filmes, congressos, palestras, cursos e divulgação de livros.

---

[99] De acordo com Claudia dos Santos Lagame Lobo (2004), oficialmente a censura prévia acabou em 1978, embora até 1985 a imprensa tenha vivenciado o que a pesquisadora denominou de “liberdade vigiada”.

Uma das primeiras instituições a conceder espaço para a temática do autismo foi o Centro de Estudos da Casa de Saúde Dr. Eiras[100], que no dia 5 de junho de 1970, segundo nota divulgada no **Jornal do Brasil**, debateu um filme sobre crescimento e desenvolvimento da criança e "autismo infantil". (O QUE..., 1970, p. 6). Em 31 de maio de 1978, o periódico fluminense **Jornal dos Sports** divulgou a V Semana Cultural desenvolvida pelo Instituto de Medicina e Reabilitação, e entre as atividades que compunham a programação do evento estavam exibições de filmes com várias temáticas, entre elas o autismo. (REABILITAÇÃO..., 1978, p. 12). As informações contidas nas peças jornalísticas não nos permitem saber mais detalhes, como, por exemplo, quem coordenou e participou da programação, nem qual o teor do material apresentado e debatido.

Além da exibição de filmes, palestras também foram promovidas no período. A primeira referência de palestra encontrada menciona a iniciativa da Associação Brasileira de Neuropsiquiatria Infantil, Seção Paraná, em debater o assunto. Conforme o **Diário do Paraná**, o evento, realizado por João Braga, ocorreu no dia 29 de maio de 1973, na Associação Médica do Paraná. Na ocasião, o professor fez uma fala sobre o assunto.[101] (EM POUCAS..., 1973, p. 3).

No estado do Rio de Janeiro, em 1977, o departamento de cursos da Associação Brasileira de Musicoterapia organizou a palestra Formas de Autismo Infantil, ministrada por Paulo Cezar Muniz, no conservatório brasileiro de música, no dia 27 de outubro daquele ano.[102] (PALESTRAS, 1977, p. 7).

Além dos exemplos acima, destacamos a realização, em 1972, do II Congresso Latino-Americano de Psiquiatria Infantil, realizado na cidade de Araxá, Minas Gerais, dos dias 19 a 23 de março de 1972. O evento foi organizado por entidades nacionais e estrangeiras vinculadas à psiquiatria infantil. No Brasil, o

---

[100] A Casa de Saúde Dr. Daniel Eiras foi um hospital psiquiátrico privado construído em 1860 no estado do Rio de Janeiro. Foi uma das instituições psiquiátricas mais antigas do país e uma das mais importantes da América Latina. (PAULIN; TURATO, 2004; VIEIRA, 2013). Conforme nos explica Enara de Carvalho Vieira (2013, p. 7), o fechamento da instituição passou por um processo de 12 anos envolvendo "[...] a gestão estadual de saúde mental, o município de Paracambi, os municípios que tinham pacientes internados, o Ministério Público Federal e Estadual e a Área Técnica de Saúde Mental do Ministério da Saúde". O fechamento da Casa de Saúde Dr. Daniel Eiras ocorreu oficialmente em março de 2012, representando uma grande conquista para a reforma psiquiátrica brasileira. (VIEIRA, 2013).

[101] A nota não permite maiores informações sobre a discussão, como, por exemplo, qual foi a abordagem do assunto.

[102] Da mesma forma que a nota anterior, a fonte consultada não nos permite maiores informações sobre o evento.

psiquiatra brasileiro José Raimundo da Silva ficou responsável pela coordenação do evento. (CONGRESSO..., 1972a, p. 16).

A discussão proposta pelo congresso estava centralizada nas psicoses e nos desvios de conduta na infância, e o evento chegou a reunir cerca de 1.500 profissionais e especialistas. Entre os participantes do evento estiveram: o então ministro da Saúde, Rocha Lagoa; o secretário de saúde de Minas Gerais, Fernando Megre Veloso; e, entre os convidados estrangeiros, também o psiquiatra francês Cyrille Koupernik, que proferiu, no dia 21 de março de 1972, a palestra "Patogenia do Autismo Infantil", abrindo o ciclo de debates sobre psicoses infantis.[103] (CONGRESSO..., 1972b, p. 27). Tendo em vista a importância do congresso, que buscava atrair o interesse dos médicos para o campo da psiquiatria infantil, o fato de o autismo ter sido ali debatido não deixa de demonstrar a existência de profissionais atentos ao assunto.

No final da década, anúncio publicado em 27 de setembro de 1979, no **Jornal do Brasil**, sobre o 2º Curso Integrado de Neurologia e Psiquiatria, que seria realizado em outubro daquele ano, dava conta de informar que, entre os temas a serem discutidos, estava o autismo. (2º CURSO..., 1979, p. 6).

Tendo em vista as nossas fontes de imprensa, argumentamos que, embora as palestras, congressos e cursos pareçam eventos dispersos, representam um ponto de inflexão: um indício de que na formação e na prática profissional de muitos médicos brasileiros o autismo surgia como um tema a ser melhor entendido.

A busca por novos conhecimentos em autismo no Brasil estava ancorada num contexto em que a visão psicodinâmica em relação à criança e à sua saúde mental foram enfatizados. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995). Não por acaso, o livro **Autismo e psicose infantil**[104], de autoria de Frances Tustin, foi traduzido em 1974, ou seja, apenas dois anos após a sua publicação original em inglês (1972).

---

[103] Elisabeth Roudinesco (2008), ao escrever para o periódico **Le Monde** sobre Cyrille Koupernik, o apresentou como "uma figura original da psiquiatria francesa", um psiquiatra vinculado à vertente biológica, mas que não ignorava a importância das abordagens psicoterapêuticas para as doenças mentais e psicológicas. Koupernik foi um crítico da antipsiquiatria, embora tenha defendido a necessidade de combater os abusos provocados pelo poder psiquiátrico. A escritora ainda nos informa que Koupernik participou, em 1972, da criação do *Comité contre l'utilisation de la psychiatrie à des fins politiques*, que tinha como objetivo ajudar os perseguidos políticos da União Soviética e da Argentina. Ver: ROUDINESCO, Elisabeth. Cyrille Koupernik, figure originale de la psychiatrie française. **Le Monde**, 8 mar. 2008. Disponível em: http://www.lemonde.fr/disparitions/article/2008/03/08/cyrille-koupernik_1020378_3382.html#w3xPKmwuGimbWq3C.99. Acesso em: 9 jul. 2017.

[104] O título original em inglês é **Autism and childhood psychosis** e a obra foi publicada em Londres.

Um dos primeiros artigos acadêmicos de autoria de pesquisadores brasileiros sobre autismo foi escrito pelo psiquiatra Miguel Chalub, que, em 1971, publicou no **Jornal Brasileiro de Psiquiatria** o texto intitulado “Autismo Infantil Precoce”. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995). De acordo com a leitura desse artigo realizada por Francisco B. Assumpção Júnior (1995), a ênfase da análise estava nos aspectos psicológicos do autismo, embora não ignorasse as suas bases orgânicas. Segundo o autor, essa forma de abordar o tema do autismo estava diretamente relacionada com a hegemonia da visão psicodinâmica entre os psiquiatras infantis no Brasil.

Esse embate entre as teses psicogênicas e orgânicas marcou o modo como o conceito apareceu nas páginas dos periódicos. Ao mesmo tempo que localizamos definições do autismo enquanto: um “[...] estado mental caracterizado pela tendência em se alhear do mundo.” (AURELIA, 1974, p. 13) causado por uma carência de afeto; “[...] uma perturbação afetiva caracterizada pela extrema introversão.” (ANDERSON, 1975, p. 10); ou ainda uma “síndrome de privação” (BARBOSA, 1975, p. 5). Encontramos também as seguintes definições: “[...] um dos mais misteriosos males do comportamento.” (É BOM SABER, 1978, p. 5), causado por “[...] diferenças biológicas e bioquímicas.”[105] (ALVAREZ, 1972c, p. 7).

Ao longo da pesquisa, também encontramos publicações que definiam o autismo como: uma “esquizofrenia precoce” (BARBOSA, 1974, p. 7); uma desordem afetiva “de caráter esquizofrênico” (ANDERSON, 1975, p. 10); ou ainda um “[...] tipo de esquizofrenia que leva a criança a fechar-se em si mesma desconhecendo o resto do mundo, à exceção dos objetos.” (VENTURA, 1971, p. 8).

Essa pluralidade de debates, com novas linguagens, mesmo que não aprofundada nas páginas dos periódicos, diferencia tais publicações em relação à década anterior. Entretanto, há um elemento em comum com o passado: o autismo é apresentado como uma doença que insere a criança na categoria da anormalidade.

[105] Essa definição foi apresentada por Walter Alvarez na coluna “Medicina para todos”, do jornal **Diário de Pernambuco**. A conceituação foi realizada a partir da leitura de Bernard Rimland.

3.2.3.2 Instituições

Ao longo da década de 1970, várias peças jornalísticas abordaram a importância da família – leia-se mães – na observação do comportamento dos filhos. De acordo com o **Jornal do Brasil**, as crianças com distúrbios de personalidade "[...] já são tratadas com resultados bastante satisfatórios.", sendo, portanto, importante que "[...] os pais não sejam os últimos a perceber." (VENTURA, 1971, p. 8). Entretanto, fica a seguinte questão para as fontes: uma vez constatado que a criança não se desenvolve conforme o esperado para a sua faixa etária, onde mães e pais poderiam obter ajuda?

Uma das possibilidades seria a procura de profissionais com consultórios que, conforme Francisco B. Assumpção Júnior (1995, p. 100), passou a ser nesse período o "ganha pão" de muitos médicos psiquiatras. Outra possibilidade seria buscar ajuda nas comunidades terapêuticas, como, por exemplo, a Comunidade Terapêutica Leo Kanner, em Porto Alegre.

As famílias também poderiam procurar auxílio em instituições de assistência, como a Sociedade Pestalozzi do Brasil (fundada na década de 1930) ou as APAEs (surgidas na década de 1950). Tais instituições não eram especializadas em autismo, mas sim no atendimento a crianças diagnosticadas com deficiência mental. Sobre a questão, Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 333) informa que,

> Enquanto a área da deficiência mental apresenta uma tradição pedagógica construída no país ao longo do último século e uma história de instituições privadas que se multiplicam, o campo do "autismo" aparece com uma grande lacuna e uma ampla inexistência de recursos especializados que começam a se estruturar, de modo ainda incipiente, a partir da década de 1980.

Diante dessa lacuna no atendimento ao autista, as instituições mencionadas acabaram atuando na assistência desse público, principalmente porque muitas crianças recebiam o diagnóstico de retardo mental.

Em nossa pesquisa nos periódicos da década de 1970, encontramos referência a duas instituições que mencionaram atendimento à criança autista: o Centro de Tratamento Intensivo para Crianças com Distúrbios de Conduta Grave (CTI) e a Casa Azul, ambas localizadas na cidade do Rio de Janeiro.

No que diz respeito à primeira instituição, o **Jornal do Brasil** de 18 de setembro de 1971 publicou a matéria intitulada "Uma casa que é família", assinada

por Mary Ventura. Nesse artigo, foram apresentados aos leitores o CTI e as suas práticas de cuidado. Conforme a matéria, a instituição foi fundada em 1969 e era vinculada ao Centro de Estudos e Pesquisas do Excepcional. A proposta era atender aquelas crianças que, apesar de possuírem comportamentos considerados inadequados, não poderiam ser inseridas na categoria “retardo mental”. (VENTURA, 1971, p. 8).

O CTI atendia, na ocasião, 23 pacientes (entre 3 e 17 anos), contava com uma equipe multidisciplinar composta por 23 funcionários (médicos, psicólogos, professores etc.) e funcionava no bairro da Tijuca. A clínica era particular e, como muitas outras instituições privadas do período, contava com “[...] convênios com caixas beneficentes (Banco do Brasil, Exército, Marinha, etc.), com exceção do INPS [...].” (VENTURA, 1971, p. 8).

Chama a atenção a proposta de tratamento da instituição: o afastamento da criança em relação à família, podendo mães e pais as visitarem apenas nos finais de semana. Esse isolamento deveria acontecer ao menos nos primeiros 20 dias, pois a intensa convivência colaboraria, na percepção da equipe, na elaboração do diagnóstico e na aplicação de práticas que poderiam transformar o comportamento inadequado da criança. Os familiares também recebiam atenção: “O trabalho junto aos pais é também sistemático e visa superar a maior dificuldade: relacioná-los com os filhos”. (VENTURA, 1971, p. 8).

Embora não fosse uma instituição voltada exclusivamente para o atendimento à criança autista, a clínica também acolhia os casos, citando como exemplo o caso Luisinho, um menino de dois anos e meio que passou por dois anos de tratamento em tempo integral na CTI e que, conforme as representantes da instituição, obteve melhoras com o método praticado na instituição.

No dia 10 de outubro de 1978, o **Jornal do Brasil** apresentou uma entrevista realizada com quatro representantes da instituição Casa Azul, fundada em 1978 e localizada na Gávea, bairro da Zona Sul do município do Rio de Janeiro. O espaço foi apresentado pelo periódico como a primeira instituição voltada ao atendimento integral da criança autista. Conforme a descrição de uma das entrevistadas, “A Casa Azul partiu da experiência de algumas de nós na Escola Ortogênica de Bruno Bettelhein [*sic*], em Chicago; em Bonneivil [*sic*][106], com Muad

[106] Acreditamos que a escrita correta seja Bonneuil, fazendo referência à *Ecole expérimentale de Bonneuil-sur-Marne*, uma escola criada em 1969 pelos psicanalistas Maud Mannoni e Robert

Mannonni e Laborde: na França e nos centros Boddaert, na Holanda." (AZEVEDO, 1978, p. 4).

As entrevistadas criticaram o fato de que os pediatras brasileiros davam muita ênfase ao caráter orgânico de alguns problemas que acometiam as crianças, além de dedicarem atenção exclusivamente às mães e não à família como um todo. Ao descreverem o atendimento prestado pela instituição, as representantes da Casa Azul fazem a seguinte descrição:

> Todos os aspectos da criança são vistos como um todo. Das quatro psicólogas da equipe, duas atendem às famílias, uma é psicoterapeuta e a quarta desempenha função de imago. Há técnicos contratados, como supervisora, logopedista, professor de natação, de educação física e os auxiliares [...]. [...] tem psicoterapia de base analítica diária, psicomotricidade, pintura, modelagem, música, jardinagem, atividades psicopedagógicas de socialização e semiologia do corpo. Há também atendimento às famílias quando elas solicitam. (AZEVEDO, 1978, p. 4).

Além das instituições mencionadas, cabe citar o Centro de Estudos de Modificação do Comportamento (CEMOE), vinculado à Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Rio de Janeiro. Bernard Rangé, Claudia Morais Rego Santos e Vanessa Pereira Leite coordenavam o grupo que empregava terapias comportamentais para o tratamento de males como baixo desempenho em exames devido à ansiedade, vícios alimentares, autismo, entre outros. Em relação ao autismo, as terapias comportamentais foram aplicadas em uma menina de seis anos de idade diagnosticada autista. Ao observarem que a criança não se comunicava verbalmente, os terapeutas se recusaram a atender "[...] a qualquer pedido não verbal. Obrigando também a paciente a se manter atenta [...]. [...] quando a menina respondia aos estímulos era recompensada com balas." (CENTRO..., 1972, p. 34).

3.2.3.3 O autismo, a família e a mãe

Rita de Cássia Vianna Rosa (2009), ao estudar as representações de gênero na mídia impressa do município de Juiz de Fora, Minas Gerais, ao longo do período de 1964 a 1975, observou que na década de 1970 houve uma maior ênfase dos jornais nos temas relacionados à família. O principal foco estava na chamada "crise

---

Lefort e pelos educadores Rose-Marie e Yves Guerin. Para mais informações, ver: ROUFF, Katia. Bonneuil: une école pour les autistes pas comme les autres. **Lien Social**, n. 834, 29 mar. 2007. Disponível em: https://www.lien-social.com/Bonneuil-une-ecole-pour-les-autistes-pas-comme-les-autres. Acesso em: 13 jun. 2017.

da família" diante dos avanços da modernidade. A mulher era apontada como o principal elemento de sustentação do modelo familiar burguês, e as matérias enfatizavam seu papel na "paz familiar", entendida como tranquilidade e bem-estar do homem no ambiente doméstico.

Os resultados apresentados pela autora são, em alguns pontos, semelhantes àqueles proporcionados por nossas fontes. Num período em que nada se fala acerca das obrigações do Estado em relação à saúde e à educação das crianças, a responsabilidade no que diz respeito a elas ficou a cargo exclusivamente da família, sobretudo das mães. A estas cabia ofertar um ambiente saudável aos menores, observando qualquer sinal de alteração no desenvolvimento infantil. A saúde mental, a deficiência e a doença eram questões da família e, portanto, deveriam ser resolvidas pela mesma.

Além disso, a incorporação das teses psicodinâmicas para analisar as questões referentes à saúde mental da criança colaborou para enfatizar o papel da mãe no desenvolvimento emocional da criança. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995). Isso porque se acreditava que os problemas de comportamento infantil estavam diretamente relacionados com desordens familiares e falta de educação. Em outras palavras, famílias doentes e desestruturadas geravam crianças igualmente doentes.

Para compreendermos a relação entre maternidade, autismo e discurso médico, vale mencionar as palavras de Stanislau Krynski no Congresso Brasileiro de Psiquiatria Infantil, realizado em 1977:

> Quem são em realidade nossos pacientes? Quem procura o psiquiatra? Antigamente eram os deficientes mentais, os surdos-mudos, os epiléticos, os degenerados. Depois vieram as encefalopatias, as demências precocíssimas, as personalidades psicopáticas… Aí, de repente, o cenário mudou. Chegaram os neuróticos. A mãe passou a ser culpada de tudo… o pai um poltrão que precisava ser eliminado a todo custo… Vieram as mães superprotetoras ou rejeitadoras e tantas outras… Bibliotecas foram escritas, a psiquiatria deixou de ser cuidada por psiquiatras… todo mundo começou a entender de crianças e a ditar normas como cuidar dos filhos (dos outros)… é também claro que com poucas variantes isto é a realidade em nossa sociedade burguesa-ocidental, especialmente depois que o "business" resolveu apadrinhar a Psicanálise da infância. (KRYNSKI, 1977 *apud* ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995, p. 101).

Não ignorando as disputas de campo expressas nessa fala, é evidente a ênfase dada às mães por determinados discursos psiquiátricos – seja para absolvê-la seja para culpá-la. Tal enfoque ultrapassou o círculo acadêmico para se fazerem presentes nas páginas dos jornais.

No dia 3 de fevereiro de 1974, o **Jornal do Brasil** divulgou, na coluna "Comportamento", a matéria intitulada "Criança: retrato da família". Nela, discutiu-se os problemas e frustações que uma má educação poderia causar às crianças. As primeiras palavras do artigo afirmavam: "Se não é exatamente uma crise, é alguma coisa parecida, pela qual a família está passando." (AURELIA, 1974, p. 13). Em seguida, o texto vaticinou: "[...] gente criada sem o amor dos pais é quase sempre gente deformada." (AURELIA, 1974, p. 13). Assim, o argumento se fazia expresso: uma educação repressiva, uma família desestruturada e pais ausentes podem colaborar no surgimento de patologias de cunho emocional.

Embora mencione a importância da presença do pai e da mãe, a ênfase do texto está na mulher. Há um reconhecimento das mudanças que afetaram o papel desempenhado socialmente por elas, embora haja uma acentuação no fato de que a mulher deve, antes de tudo, ser mãe. Dessa forma, lemos no texto escrito por Carmen Aurelia (1974, p. 13): "A mãe de ontem era prisioneira no lar, condenada às prendas domésticas. Hoje as coisas mudaram. Ela hoje é mãe, dona-de-casa, motorista, trabalha, estuda e não pode ficar 24 horas por dia em casa". A autora argumentou que o bom exercício da maternidade não estava necessariamente relacionado com o tempo destinado aos filhos, mas na sua qualidade, enfatizando que, apesar das novas atribuições femininas, estas não deveriam esquecer as obrigações do ser mãe, principalmente nos primeiros três meses de vida. Após isso, a autora afirma que "[...] a mãe pode voltar às atividades normais, conservando, como tarefas suas, a amamentação e o banho." (AURELIA, 1974, p. 13). Para embasar suas ideias, Aurelia (1974, p. 13) mencionava as teorias do vínculo de René Spitz para argumentar que a ausência materna poderia gerar alguns problemas de ordem emocional, como, por exemplo, o autismo.

A coluna "Diário Feminino", publicada no **Diário de Pernambuco** e assinada por Zenaide Barbosa, contém informações que nos ajudam a entender como os periódicos trataram a relação entre autismo e maternidade no período. No dia 22 de agosto de 1974, a matéria sob o título "Cachorro cura" apresentava os resultados de um estudo realizado na Universidade de Ohio em que se utilizaram cachorros como meio de melhorar a sociabilidade dos pacientes autistas. O texto encerrou com a seguinte sentença: "O cachorro dá-lhes [aos jovens portadores de autismo] a forma de amor indispensável ao 'contato' que seus semelhantes não conseguiram

estabelecer com eles.” (BARBOSA, 1974, p. 7), dando a entender que os autistas eram pessoas carentes de amor e de carinho familiar.

Em outro momento, em 10 de janeiro de 1975, a coluna “Diário Feminino” volta a abordar o tema do autismo e a relacioná-lo com patologias derivadas da ausência de amor e de afeto. No texto intitulado “Corpo: escravo da mente”, discutiu-se como as mudanças provocadas pelo desenvolvimento das cidades tem colaborado para o aumento de doenças de ordem emocional. Ao falar dos problemas de saúde mental, a autora fez uma lista, por faixa etária, dos problemas a que determinados sujeitos estavam vulneráveis. Ao falar das crianças, fez a seguinte descrição:

> A criança de tenra idade, depende do carinho e cuidado da mãe, para o desenvolvimento normal, caso contrário ocorre a “síndrome de privação” manifesta sob a forma de retardamento, autismo ou complicações mais difíceis de cura. O padrão de vida nos países de maior desenvolvimento, aumento no número destas privações. (BARBOSA, 1975, p. 5).

Embora não mencione as razões da associação entre desenvolvimento e privações emocionais, podemos ler nas entrelinhas que tal relação está no papel desempenhado por tais mulheres, principalmente na sua atuação no mercado formal de trabalho, o que afastaria as mulheres do espaço doméstico, “privando” as crianças do “cuidado” e do “carinho” das mães.

Uma última publicação é encontrada na coluna “Diário Feminino”, no dia 12 de novembro de 1978. O texto “Criança anormal: melhor em casa”[107] apresentava uma síntese de uma entrevista cedida por Andreas Rett, em que este mencionou que a criança autista poderia ter um desenvolvimento melhor permanecendo junto com a família. (BARBOSA, 1978, p. 2). Num contexto em que a institucionalização de crianças era uma prática recorrente, a publicação de tal matéria não deixa de apresentar um caráter inovador e de contestação de tal modelo.

Se a coluna “Diário Feminino” apresentava uma perspectiva conservadora em relação à mulher/mãe de autista, não podemos ignorar a sequência de textos, publicados no caderno “Medicina para todos”, do **Diário de Pernambuco**. Assinados por Walter Alvarez (1972a, 1972b, 1972c), os artigos denominados “Autismo Infantil” foram publicados em três edições, nos dias 28 e 31 de maio e 2 de junho de 1972. Neles, Alvarez (1972a, 1972b, 1972c) apresentou os estudos realizados por Leo

[107] Essa mesma matéria foi publicada no periódico **Diário do Paraná**, no dia 19 de novembro de 1976.

Kanner e Bernard Rimland, diferenciando o autismo da esquizofrenia. Tendo em vista as fontes aqui analisadas, podemos dizer que foi a primeira menção ao trabalho desenvolvido pelo psicólogo estadunidense Bernard Rimland, além de ser o pioneiro a apresentar o que poderíamos chamar de primeira "visão positiva" do autismo. Nas palavras do colunista,

> De acôrdo [*sic*] com o Dr. Rimland, a criança autista é muito comumente capaz de andar, subir escadas e exercer outras atividades físicas com consideráveis e mesmo maior abilidade [*sic*] que uma criança em tudo normal. E mais; essas crianças são a miúdo dotadas de notório talento para música e matemática, e possuem boa memória.
> Outra observação animadora para os pais de crianças autistas: "Ao passo que a criança retardada não tem cura, as autistas em alguns casos se recuperam e em outros se saem da melhor maneira em testes de inteligência e nos estudos escolares a medida que passam os anos". (ALVAREZ, 1972b, p. 8).

No que diz respeito à relação entre autismo e maternidade, Walter Alvarez (1972c, p. 7) fala da crítica de Bernard Rimland no que diz respeito às teses psicogênicas, e menciona que as causas do autismo eram de origem "bioquímica" e "biológica". Conforme expresso no artigo,

> É com satisfação que anoto que o Dr. Rimland contraria frontalmente aquilo que antigamente se ensinava e era a crença dos psiquiatras, de que o autismo era resultante do desejo da mãe de que a criança não existisse. Há tanto erro nessa teoria como atribuir a [*sic*] mãe de uma criança com diabetes a culpa dessa doença, por lhe ter rejeitado emocionalmente. Ainda bem que os cientistas começam a compreender como as anormalidades químicas no organismo de uma pessoa podem afetar o seu sistema nervoso e saúde física. (ALVAREZ, 1972c, p. 7).

As representações em torno da relação entre autismo e maternidade precisam ser lidas no seu contexto de produção: uma psiquiatria cada vez mais influenciada pelas teorias psicodinâmicas. De acordo com Assumpção Júnior (1995), na década de 1970, cresce no Brasil o número de consultórios psiquiátricos e as chamadas Comunidades Terapêuticas. Conforme o autor, pouca atenção foi atribuída "[...] às grandes patologias como a deficiência mental e as grandes psicoses ficam assim restritas às instituições de pais e hospitais psiquiátricos." (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995, p. 101). Entretanto, na contramão desse movimento, o autor nos informa que o autismo infantil "[...] passa a sustentar os consultórios psicoterápicos por longo tempo, numa nítida influência e predomínio das tendências psicogenéticas dentro de uma especialidade ainda mal estruturada sob o ponto de vista nosográfico e terapêutico." (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 1995, p. 101).

Além desse momento de discussões sobre a saúde mental no Brasil, não podemos desconsiderar a preocupação com a “crise da família” e a inquietação de setores da sociedade em pacificá-la, numa tentativa de incorporar as inovações impostas pela modernidade – o trabalho formal feminino e o surgimento e a comercialização da pílula anticoncepcional, por exemplo – com os valores tradicionais expressos no cuidado das crianças, e na responsabilidade feminina perante a manutenção do casamento. Sendo assim, quando as peças jornalísticas apresentavam o autismo como uma patologia oriunda da carência afetiva, da falta de amor, entre outros, os “dedos acusadores” – para lembrarmos as palavras de Leo Kanner – estavam apoiados em práticas discursivas que defendiam a maternidade compulsória conforme os ditames do saber médico. Apesar de Bruno Bettelheim não ser, nesse momento, popular no Brasil tal qual era em outros países, observamos que o terreno estava preparado para que a tríade autismo, maternidade e culpa também vingasse em solo brasileiro.

CAPÍTULO 4
O DESPERTAR DO ATIVISMO MATERNO A PARTIR DA DÉCADA DE 1980

> Era preciso nomeá-la, reconhecê-la e compreender em que circunstâncias, nem sempre evidentes, ela foi espoliada em sua relação oficial com o mundo masculino. Explorada não por falta de presença, mas exatamente em função desta presença.
>
> (Mary Del Priore)[108]

A história do autismo é, também, a história das mães dos autistas. Elas estavam presentes desde as primeiras observações realizadas por Leo Kanner, inclusive possibilitando muitas de suas observações. (DONVAN; ZUCKER, 2017). Lá estavam, alvo do olhar público, quando Bruno Bettelheim dizia para todos os que quisessem ouvi-lo – e, infelizmente, muitos queriam – que o autismo era uma patologia de ordem emocional que se desenvolvia a partir da certeza, por parte das crianças, de que um dos pais (com ênfase nas mães) desejaria que elas nunca tivessem nascido.

Os discursos sobre a mãe-geladeira repercutiram também no Brasil. A partir da década de 1950, surgem, ainda que timidamente, algumas matérias e notas nos periódicos acerca do tema. Conforme explicitado no “Capítulo 3”, ainda que as peças jornalísticas citassem as mães e as crianças autistas, até a década de 1980 suas vozes eram obliteradas nos discursos produzidos pelos periódicos. A autobiografia de Cleusa Barbosa Szabo (1988), não obstante aborde a experiência de ser mãe de uma criança autista diagnosticada na década de 1970, é uma fonte produzida no decorrer da década de 1980. A perspectiva das mães, até o momento citado, era desconhecida.

Irene Rizzini (2011) fez uma reflexão que julgamos pertinente para o nosso trabalho. A autora, ao escrever sobre a história das políticas públicas para a infância no Brasil, argumenta que a ausência de registros das vozes das crianças expressa a marginalidade desses sujeitos. Cabe lembrarmos que, não raro, elas foram inseridas no “[...] grupo dos ‘desvalidos’ (de menos valia para a sociedade) [...].” (RIZZINI, 2011, p. 15). Seu silêncio era o pilar de sustentação dos discursos científicos de médicos, juristas, pedagogos, enfim, daqueles que a elas se dedicavam. No que diz respeito à história do autismo no Brasil, nas primeiras décadas (1950 a 1970), houve

---

[108] Ver: DEL PRIORE, Mary. O nascimento de Vênus ou a origem da História das Mulheres. **Fronteiras – Revista de História**, Campo Grande, v. 2, n. 3, pp. 57-72, 1998.

um silenciamento das vozes das mães de autistas e dos(as) seus(suas) filhos(as) em favor do saber médico, tornando-os únicos sujeitos dessa história.

Por sua vez, mães de crianças e adultos autistas só "existiam" discursivamente no "abrigo precário das palavras" (FOUCAULT, 2003, p. 208) da mídia impressa e do saber/poder médico. Palavras que revelavam a sua existência, mas que não possibilitavam a expressão dos seus pontos de vista. Não podemos ignorar que o apagamento das vozes "infames" – termo emprestado de Foucault (2003) – também esteve presente na historiografia.

Maria Izilda Santos de Matos (2013) nos lembra que os campos historiográficos da História das Mulheres e das Relações de Gênero emergiram no Brasil ao longo das décadas de 1970 e 1980, focando na temática do trabalho fabril. De acordo com a autora, mesmo com os governos militares "[...] (1964-84), as mulheres 'entraram em cena' e se tornaram visíveis ocupando espaços sociais e políticos, com destaque para a sua presença nos movimentos sociais, na luta contra a carestia e pela anistia política." (MATOS, 2013, p. 6), o que colaborou para que as mesmas chamassem a atenção de historiadoras e historiadores, que as reconheceram como sujeitos sociais e históricos.

Além disso, as mudanças conceituais e metodológicas que ocorriam no campo da História naquele período favoreceram a crítica de visões universalistas, ao mesmo tempo que permitiram que outros objetos e temáticas ganhassem visibilidade. Entre estas estavam as experiências femininas em diversos âmbitos: no trabalho, no cotidiano, nas relações familiares, entre outros. "Nos anos 1990 e inícios da primeira década do século XXI [...]." (MATOS, 2013, p. 8), houve um crescimento do campo, proporcionando "[...] novas indagações, renovação temática e metodológica possibilitando a ampliação do significado histórico com a descoberta de temas, documentos/fontes, temporalidades e estratégias de pesquisa." (MATOS, 2013, p. 8). A pesquisadora relata a importância da publicação, em 1990, na revista **Educação & Realidade**, do artigo de Joan Scott ("Gênero, uma categoria útil de análise histórica"), acrescentando uma importante ferramenta que, por sua vez, colaborou para o refinamento do campo.[109]

[109] Nosso foco não é uma discussão profunda acerca do tema. Para um maior conhecimento acerca da história da construção do campo da História das Mulheres e das Relações de Gênero, indicamos a leitura do artigo "História das mulheres e das relações de gênero: campo historiográfico, trajetórias e perspectivas", escrito por Maria Izilda Santos de Matos, e publicado em 2013 pela revista **Mandrágora**.

Os campos da História das Mulheres e das Relações de Gênero deram conta de visibilizar e desvelar poderes que normatizavam as relações sociais. Entretanto, há outros que necessitam de maiores cuidados, como, por exemplo, a história das mães de crianças com deficiência – e aqui destaco o autismo. Essas são histórias a serem construídas.

De acordo com Garland-Thomson (2002), a temática da deficiência carece de um olhar atento das pesquisadoras feministas, uma vez que assuntos consagrados dentro dos Estudos Feministas e das Relações de Gênero – tais quais a tecnologia reprodutiva, as leituras sociais do corpo, as relações de opressão e a ética do cuidado – ampliam-se com a inserção do sistema capacidade/deficiência (*ability/disability*), possibilitando novas ferramentas para entendermos a complexidade da diversidade cultural.[110] Gênero e deficiência são conceitos que podem auxiliar na observação de vários fenômenos humanos, entre eles ser mãe de uma criança com deficiência.

Da mesma forma que a categoria deficiência coloca novas questões para as pesquisas feministas, Jordynn Jack (2012) argumenta que olhar as questões feministas a partir do autismo abre novas possibilidades sobre o modo como a linguagem, a sociabilidade e a cultura interferem no gênero. Jack (2012, 2014) afirma que, sendo o autismo uma condição neurológica que demonstra a diversidade entre seres humanos (diversidade essa inclusive cerebral), além de colocar em cena os discursos acerca da adaptação/normalização (que refletem nos papeis de gênero atribuídos e representados por esses sujeitos), também defende que a própria história do autismo pode ser compreendida como uma narrativa generificada.

Seja a partir da compreensão do autismo como uma deficiência (tal qual defendido na lei Berenice Piana), seja como uma das diversas formas de ser e estar no mundo, autismo e gênero são uma articulação necessária para a compreensão dos discursos construídos acerca das mães de autistas, assim como suas respostas em relação às imagens que coletivamente dela se faziam.

No que diz respeito à maternidade, Cristina Maria Teixeira Stevens (2005, p. 42) escreveu que a mesma "[...] é um dos pilares que sustentam o patriarcado e também um componente inalienável da identidade feminina – a maternidade é, ao mesmo tempo, um *locus* de poder e opressão, auto realização e sacrifício,

[110] A autora defende a elaboração de uma "Teoria feminista da deficiência", em tradução livre.

reverência e desvalorização". Tendo em vista a importância da questão para as mulheres, sendo inclusive uma das principais pautas históricas dos movimentos feministas, a autora chama a atenção para duas questões: 1) a ausência de estudos realizados por pesquisadoras que tenham em vista o tema da maternidade; e 2) a escuta das mães como um mecanismo de dessacralização e desnaturalização da maternidade, sendo que esta pode ser vivenciada e interpretada de vários modos. A deficiência (seja ela congênita, hereditária ou adquirida) colabora na percepção acerca da maternidade em termos tanto psicológicos como sociais. (GARDOU, 2015; SILVA, 2012).

O impacto da deficiência na família tem relação tanto com a deficiência em si (tipo de deficiência e graus de "comprometimento") quanto com questões sociais e culturais. Entretanto, há em comum o fato de ela ser considerada um evento inesperado e, num primeiro momento, vista pelos familiares como uma "agressão" cometida contra eles: por Deus, pelo destino etc. (GARDOU, 2015). Assim, o nascimento de uma criança com deficiência retira da família o sonho do filho "normal", considerado o "símbolo da felicidade conjugal", e as idealizações em relação àquela criança para inseri-la num mundo de incertezas acerca do futuro.

Tendo em vista tais questões, a maternidade que buscamos entender e apresentar é aquela vivida por mulheres que, diante da maternidade, se viram perante o desafio de cuidar de uma criança diagnosticada com autismo e, a partir de então, fizeram das adversidades um estímulo para viver a experiência da maternidade na esfera política. Nesse sentido, se faz importante a definição de mãe-ativista elaborada por Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 42), que define tal conceito como a transformação da maternidade em um ato político que "[...] envolve largo processo de expertise política, aprendizagem de termos médicos, técnicos, legislativos e jurídicos, assim como de trâmites burocráticos e negociações junto a vereadores, deputados, senadores e ministros". Na percepção de Nunes (2014), a mãe-ativista é aquela que reivindica direitos não apenas para seus filhos, mas para todos.

Como fio condutor desse capítulo, elegemos um conjunto de cartas publicadas principalmente no periódico **Jornal do Brasil**. São, ao todo, 13 cartas enviadas, conforme expresso no quadro a seguir:

QUADRO 2 – Cartas publicadas no **Jornal do Brasil** na década de 1980 sobre o tema autismo

Ano	Título da carta	Identificação	Nome	Sexo	Cidade
1983	“Autismo”	Mãe	Sônia Alves de Souza Rocha	Feminino	Rio de Janeiro
1983	“Autismo e psicose”	Representante de instituição de atendimento a crianças autistas e psicóticas	Leila Manso Ponce, Pérola Akerman e Tania Bastos	Feminino	Rio de Janeiro
1984	“Autismo secundário”	Mãe	Odete Carvalho Brandão	Feminino	Rio de Janeiro
1984	“O drama da mãe”	Presidente da LBA	Léa Leal	Feminino	Brasília
1986	Filme na TV	Vice-presidente da APARJ	Elper Coelho.	Masculino	Rio de Janeiro
1987	“Autismo”	Presidente da APARJ	Pedro Paulo Rocha	Masculino	Rio de Janeiro
1987	“Autismo”	Coordenador do Grupo de Saúde Mental INAMPS	Luiz A. Brittes Villano	Masculino	Rio de Janeiro
1987	“Autismo”	Mãe	Mercia Silva	Feminino	Nova Iguaçu
1988	“Autismo”	Sem identificação	Mário Santos Moreira	Masculino	Rio de Janeiro
1988	“Autismo”	Presidente da APARJ	Pedro Paulo Rocha	Masculino	Rio de Janeiro
1989	“Autismo”	Mãe e presidente da Associação de Amigos do Autista, de Nova Iguaçu	Selma Brandão	Feminino	Nova Iguaçu
1989	“Autismo”	Pedagoga e mãe	Margareth Rosi Ramos Mendes da Cunha	Feminino	Teresópolis
1989	“Autismo”	Pedagoga e mãe	Margareth Rosi Ramos Mendes da Cunha	Feminino	Teresópolis

Fonte: A autora.

Dialogamos ora com outras peças jornalísticas ora com outras fontes encontradas no processo de pesquisa: autobiografias, jornais produzidos pelas associações, entre outros.

Conceder entrevistas, enviar cartas aos jornais e elaborar autobiografias significa inserir-se em disputas discursivas e de memória: no jogo entre o que lembrar e o que escrever, mães e pais narram a si mesmos, dispondo-se a elaborar uma cena na qual as suas vozes e pontos de vista fossem passíveis de escuta, o que não era possível até a década de 1980.

Essa fala visou não apenas uma defesa em um tribunal construído para incriminá-las como mães pouco amorosas e afetuosas (tal qual feito por Bruno Bettelheim e muitos outros), mas também um posicionamento nas discussões acerca do autismo: não eram *experts*, mas possuíam conhecimentos e queriam

compartilhá-los.[111] Reconheciam, portanto, aquilo que os profissionais e pesquisadores temem fazer: aceitar o lugar de sua fala, sendo o "relato de si" uma inserção (em certa medida consciente) nas disputas de poder acerca do autismo. Suas memórias individuais (publicizadas) passam a contar não somente a trajetória de um sujeito, mas a de muitos que, por razões distintas, não puderam fazer da escrita um instrumento político e de construção de memórias.

Antes de apresentarmos uma análise dos principais conteúdos das cartas – o conceito de autismo, a (ausência de) assistência aos autistas e a mobilização para a criação das primeiras associações –, faremos uma discussão sobre ativismo materno, ações coletivas e *advocacy*. Tais questões nortearam a análise das fontes aqui apresentadas.

4.1 ATIVISMO MATERNO, AÇÕES COLETIVAS E *ADVOCACY*

O ativismo materno está diretamente relacionado com aquilo que James M. Jasper (1998) denominou de "emoções nos movimentos sociais".[112] Na perspectiva desse autor, tanto os protestos como os movimentos sociais são permeados por emoções e afetos, sendo a própria ação coletiva geradora de determinadas emoções. Os sentimentos que movem a ação e que são gerados por elas variam de acordo com diversos fatores: o grupo que age, suas motivações, a pauta do conflito, o contexto político e social etc. Entre os sentimentos e emoções, podemos citar, à guisa de exemplo, a raiva, o medo, a solidariedade, a esperança e o pertencimento a um determinado grupo.

Ao olharmos para as emoções que permeiam os grupos, podemos entender porque determinados indivíduos optam, ou não, por participar de certos protestos e coletivos e, uma vez decidido integrá-los, compreender os motivos que os fazem

---

[111] Cleuza Barbosa Szabo (1988) e Pedro Paulo Rocha (1991), citados no capítulo anterior, iniciam suas autobiografias deixando claro que não são especialistas, mas o encontro com o autismo possibilitou-lhes conhecimentos e sensibilidades que os profissionais – que veem o autismo como uma área do conhecimento e um campo de atuação – não possuem. Cabe lembrarmos que essa também foi a postura de mães e de pais em outros países. A principal referência são os pais vinculados à NSAC, nos EUA, que reivindicaram o direito de ter seus conhecimentos acerca do autismo validados como dignos. (SILVERMAN; BROSCO, 2007).

[112] Muitos dos casos que serão relatados não podem ser enquadrados no conceito de movimentos sociais, uma vez que se tratam de experiências institucionalizadas via associações, ONGs etc. No entanto, julgamos pertinente essa associação entre afetividade e política para pensarmos as ações coletivas de mães.

permanecer (elaboração de laços afetivos com outros participantes, sentimentos afetivos com a instituição e as pessoas que a compõem etc.).

Alberto Melucci (1989, 1994, 1999) defende que os atores que se envolvem em ações coletivas também estão em busca da elaboração de redes de solidariedade e identidade. Um exemplo pode ser dado a partir do nosso objeto de estudo: uma vez que a questão da deficiência (e, no caso da discussão proposta, o ser mãe de uma criança com deficiência e atuar na conquista de direitos para seus/suas filhos/as) não é uma questão exclusivamente econômica ou política – embora o elevado custo das terapias, as condições financeiras da família e a ausência de políticas públicas sejam questões importantes.

Nesse sentido, Alberto Melucci (1989, p. 54) argumenta – pensando principalmente nos movimentos sociais surgidos por volta da década de 1980 – que esses movimentos "[...] contestam a lógica do sistema nos campos culturais e na vida cotidiana das pessoas". E isso faz com que defenda esses grupos (surgidos no que ele chama de "sociedades pós-industriais") como espécies de "profetas", cuja "[...] função é revelar os projetos, anunciar para a sociedade que existe um problema fundamental numa dada área." (MELUCCI, 1989, p. 59). Nesse ponto, torna-se importante estabelecer uma diferenciação entre ação coletiva e movimentos sociais, tal qual entendido pelo autor. Assim, Melucci (1999, p. 99) define que a ação coletiva se caracteriza por

> [...] um conjunto de comportamentos conflituosos dentro de um sistema social. Ela envolve a luta entre dois atores coletivos. Cada um definido por uma solidariedade específica que se enfrentam por apropriação da distribuição dos valores ou recursos sociais. A ação coletiva também compreende todas as condutas que violam as normas institucionalizadas em papéis, transbordando as regras do sistema político e/ou atacando a estrutura das relações de classe de uma certa sociedade.

A ação coletiva, tal qual é apresentada pelo sociólogo italiano, não é nem um dado, nem uma unidade, mas sim uma construção social, um produto dos atores coletivos que, conforme entende, são capazes de se auto definirem e definirem seu campo de atuação (obviamente, considerando aqui suas limitações e possibilidades) no processo de diálogo e interação com os outros. Por isso, para a compreensão das ações coletivas, são importantes para o sociólogo as noções de solidariedade e de conflito.

No que diz respeito à elaboração, à verbalização do conflito e à construção das redes de solidariedade em autismo, julgamos pertinente a definição de *advocacy*, tal como o termo é apresentado por Marlene Libardoni (2000). Para a autora, o termo faz referência ao ato de defender e de argumentar em prol de uma causa. Além disso, a pesquisadora explica que o termo denota

> […] iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando à transformação da sociedade. (LIBARDONI, 2000, p. 208).

Advocacy é uma forma de ação coletiva que visa colocar na esfera pública questões consideradas pertinentes e importantes para os grupos que advogam. Rennan Lanna Martins Mafra (2014), ao discorrer sobre o tema, apontou que as ações de *advocacy* possuem: uma “dimensão comunicativa”, tendo em vista que a proposta é sempre convencer grupos e pessoas sobre a pertinência e a importância da causa colocada em questão; uma “dimensão técnica e competente”, pois é necessário para os grupos que advogam a aquisição de *expertise* para melhor advogarem; e uma “dimensão política”, uma vez que, além de possuírem um aspecto representativo, os grupos de *advocacy* possuem como objetivo a ocupação dos espaços (midiáticos, sociais e políticos).

4.2 DEFINIÇÕES FAMILIARES SOBRE O AUTISMO

A primeira carta que encontramos em nossa pesquisa foi publicada no **Jornal do Brasil**, no dia 31 de outubro de 1983. Sua autora era Sônia Alves de Souza Rocha, mãe de Angela.

A carta citada é composta por 57 linhas divididas em três parágrafos nos quais a autora: 1) aborda uma descrição do autismo e seus sintomas; 2) relata que sua filha é autista e menciona que o diagnóstico só veio depois de assistir ao filme **Meu filho, meu mundo**, que a levou a procurar o *Institute for Child Bahavior Research* e a conseguir uma consulta com Bernard Rimland; e 3) sobre a precariedade do atendimento às crianças com deficiência, além de convidar outros familiares de autistas a entrarem em contato para que juntos pudessem elaborar uma instituição cujo foco fosse a pesquisa e o cuidado aos autistas “[...] para o bem de nossos filhos.” (ROCHA, 1983, p. 10).

Quando Sônia escreveu essa carta, sua constante busca para um melhor entendimento do que ocorria com sua filha teve um desfecho inusitado. Foi assistindo a um filme na televisão que, pela primeira vez, puderam nomear os sintomas da criança: tratava-se de autismo.

4.2.1 **Meu filho, meu mundo**

Sônia assim escreveu na carta publicada em 31 de outubro de 1983, no **Jornal do Brasil**:

> Eu tenho a infelicidade de ter uma filha autista, cujo mal só foi diagnosticado ao ver o filme acima mencionado [**Meu filho, meu mundo**], o que me levou a contactar o Dr. Rimland do **Institute Child Behavior Research**, maior autoridade no assunto, que me forneceu literatura e orientação para o tratamento, que exige inclusive controle do metabolismo. (ROCHA, 1983, p. 10).

Pedro Paulo Rocha, marido de Sônia, descreveu da seguinte forma o momento em que imaginaram a possibilidade de Angela ser autista:

> [...] desavisado, eu passo na frente do aparelho de televisão e, de relance, observo uma cena que me é familiar: um garotinho se balançando ritmicamente, como um pêndulo, para frente e para trás, com um olhar perdido no espaço. Paro e observo surpreso que o menino ator encena as mesmas estereotipias, os mesmos sintomas que já conhecia em Angela. Chamei Sônia e assistimos emocionados ao restante do filme *Meu filho, meu mundo* (Son Rise, no original). (ROCHA, 1991, p. 69).

Son-Rise: a miracle of love[113] – em português **Meu filho, meu mundo** – fora lançado em 1979, nos Estados Unidos, dirigido por Glenn Jordan. O filme narra a história de uma família cujo filho mais novo é diagnosticado autista. Diante das perspectivas desanimadoras apresentadas pelos médicos, e embasados na crença de que seu filho Raun Kaufman poderia se desenvolver, o casal Samahria e Barry Kaufman criou, na década de 1970, o que atualmente é conhecido como método educacional *Son-Rise* (que inspira o título original do filme, em inglês).[114]

De acordo com nossa pesquisa, afirmamos que **Meu filho, meu mundo** não

---

[113] Chamamos a atenção para o jogo de palavras entre *son-rise* e *sunrise*. Esta última significa "nascer do sol", havendo, assim, a substituição de *sun* (sol) por *son* (filho) e a manutenção da palavra *rise* que pode ser traduzida por ascensão. Assim, o nome do método (*son-rise*) associa o desenvolvimento da criança ao nascer do sol.

[114] Para saber mais sobre o referido método, ver: TOLEZANI, Mariana. Son-Rise: uma abordagem inovadora. **Revista Autismo**, 16 set. 2010. Disponível em: https://www.revistaautismo.com.br/numero/000/son-rise-uma-abordagem-inovadora/. Acesso em: 2 jul. 2017.

impactou somente o casal Sônia e Pedro Rocha, mas toda uma geração de familiares que tinha pouco acesso a informações sobre o autismo. Ainda hoje, muitos *sites* de associações de mães e pais de autistas indicam o referido filme como material de apoio àqueles que começam a conhecer o assunto. No caso da família de Angela, então com oito anos, o filme foi o gatilho para que eles desenvolvessem "ânimo novo" (ROCHA, 1991, p. 70) e procurassem ajuda para confirmar, ou não, as suas suspeitas.

No que diz respeito à década de 1980, a grande aceitação de **Meu filho, meu mundo** por parte do público fez com que a emissora Rede Globo o reprisasse diversas vezes naquele decênio. De acordo com o **Jornal do Brasil** de 11 de abril de 1980[115], o filme era inédito na televisão e passaria no dia 12 de abril, às 21h10min, no canal 4. Chamamos a atenção para a seguinte descrição feita pelo periódico: "[...] inédito na televisão, tem um tema que mal aproveitado pode se tornar xaroposo [...]." (TELEVISÃO, 1980a, p. 11).

No dia 27 de abril de 1980, o anúncio da reprise apresentou maiores detalhes sobre a obra, inclusive uma breve definição do autismo:

> Drama em torno das provações de um casal com um filho caçula que sofre de autismo – doença caracterizada pelo desligamento da realidade exterior e criação mental de um mundo autônomo – *Meu Filho… Meu Mundo* sensibilizou de tal forma o público feminino, quando de sua estreia semana passada, que a TV Globo volta a reprisá-lo, atendendo a grande número de cartas. (TELEVISÃO, 1980b, p. 5).

Em 11 de maio de 1980, o "Caderno B" do **Jornal do Brasil** publicou a seguinte nota: "É impressionante o sucesso que faz um filme que não seja apenas um mero exercício de violência, terror ou sobre o nada. A Globo sentiu isso e teve até que reprisar a produção americana que focaliza o autismo." (DUTRA, 1980, p. 9), repetindo-o às 16hrs, no dia 27 de abril de 1980.

Meu filho, meu mundo representa um marco para vários familiares e mesmo para o conhecimento da população (inclusive profissionais da saúde) sobre o autismo. Fátima Gonçalves Cavalcante (2003), em entrevista com mães fundadoras da AMA (Associação de Amigos do Autista), informa que o filme foi a primeira obra assistida por Marisa sobre o tema do autismo e que "[...] Marli também assistiu ao 'Meu filho, meu mundo' que gerou nela falsas expectativas."

[115] Em sua autobiografia, Pedro Paulo Rocha (1991) relata que assistiu ao filme em 1980. Provavelmente o viu logo nas primeiras vezes em que foi exibido na rede aberta de televisão.

(CAVALCANTE, 2003, p. 327), uma vez que o mesmo finalizava com a “cura” de Raun, o que foi duramente criticado pelos familiares ao longo do tempo, embora não retire da obra a sua importância na vida de muitas delas.

Apesar dos equívocos apresentados pelo filme, o mesmo possibilitou a muitos um primeiro contato com o assunto e com os principais sintomas, e também proporcionou um clima favorável para a elaboração de ações coletivas em autismo, como foi o caso da APARJ (Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro), que surgiu a partir das respostas à carta de Sônia Alves de Souza Rocha. Não por acaso, ela define o filme como “emocionante”: o era por ajudá-la a nomear o que Angela “tinha” e certamente fora ainda mais por contribuir no contato com outros familiares.

Anos mais tarde, uma resenha sobre a película chamaria novamente a atenção dos familiares de autistas, que ficaram indignados quando um crítico de filmes exibidos na televisão escreveu, no **Jornal do Brasil**, em 29 de junho de 1986, que a obra era um “dramalhão” menor, dentro do estilo “destino cruel”. (FILMES..., 1986, p. 4).

Por meio da seção “Cartas” do periódico, Elper Coelho (vice-presidente da APARJ) questionou os comentários que, em sua percepção, eram ausentes de sensibilidade e de conhecimento sobre o autismo. Em suas palavras,

> O referido filme não se trata de um dramalhão, mas sim de um excelente material de apoio a exemplificar sintomas e estereotipias do autismo. [...] conhecemos vários casos de pais que após sucessivas buscas em meios ditos especializados só conseguiram o diagnóstico de autismo após assistirem ao filme. (COELHO, 1986, p. 36).

Aproveitando para expressar a importância da televisão na divulgação do autismo, Elper Coelho pediu para que **Meu filho, meu mundo** fosse transmitido sempre que houvesse oportunidade, e também informou aos leitores sobre os desafios enfrentados por mães e pais de crianças autistas:

> Nota-se claramente que o prezado crítico não é suficientemente informado sobre o que vem a ser autismo, nem tampouco das dificuldades das famílias em obter um diagnóstico precoce da enfermidade ou encontrar tratamentos adequados, bem como locais para atendimentos. (COELHO, 1986, p. 36).

O tom da resposta não pode ser entendido apenas como um embate entre os espectadores da obra, mas como uma oportunidade que os familiares aproveitaram para advogar em prol do autismo, demonstrando que a “falta de

sensibilidade” era apenas um dos desafios cotidianos enfrentados por mães e pais de crianças autistas.

Considerando que as práticas de *advocacy* possuem uma dimensão comunicativa, representativa e política, destacamos que, ao decidir escrever para o jornal questionando os apontamentos realizados por um colunista do periódico, Elper Coelho apropriou-se de um espaço midiático, tal qual anteriormente Sônia Alves de Souza Rocha havia feito, para informar aos leitores sobre o autismo, expressar as demandas dos familiares e criar um espaço político para que mães e pais de autistas fossem ouvidos.

Sobre as cartas enviadas ao jornal, destacamos os seguintes apontamentos realizados por Patrícia Espírito Santo (2012, p. 14):

> Páginas e colunas específicas para sua publicação servem como espaços de denúncia, de confronto do político/social, de reivindicação, de desabafo, enfim, de exercício da cidadania. Há que se considerar ainda que aqueles que escrevem representam uma população muito mais ampla que se possa dimensionar porque, no fundo, são uma espécie de porta-voz das queixas e observações de tantos/as outros/as que, por algum motivo, não enviam suas opiniões aos jornais. Dessa forma, as cartas [podem ser] analisadas como produto de uma interação social que reflete o pensamento de um grupo que deseja se informar e se comunicar em determinado contexto social, histórico e ideológico.

Assim, Elper Coelho, ao assinar a carta enquanto vice-presidente da APARJ, apresentava-se aos leitores do **Jornal do Brasil** como um representante de muitos outros familiares. As palavras por ele redigidas não eram somente suas, mas de inúmeras mães e pais – fossem eles filiados à APARJ, como era o caso de Sônia e de Pedro Rocha, ou não – que defendiam que o autismo não deveria ser tratado como um assunto privado, merecendo, portanto, uma abordagem respeitosa nos meios de comunicação.

Dessa forma, se atualmente é comum que muitos programas de televisão abordem o tema do autismo (contando com a participação de mães, de autistas e de profissionais) ou tragam em filmes, novelas e séries personagens autistas, isso se deve ao ativismo familiar que enfrentou o preconceito (representado e manifestado pelas mídias) e fizeram com que as suas vozes fossem ouvidas e respeitadas.

4.2.2 O conceito de autismo nas cartas

A análise das cartas demonstrou que a maioria das mães e dos pais alocou o fenômeno do autismo em um espaço de "doença", com ênfase em aspectos "desconhecidos". Na primeira carta identificada na pesquisa, de 1983, Sônia Alves de Souza Rocha sugeriu que o autismo poderia inclusive ser fruto de problemas que atingiriam o bebê durante o parto[116], ou até mesmo resultado da administração de fortes medicamentos em recém-nascidos. Em suas palavras,

> O autismo é uma doença de etiologia desconhecida, mas de natureza comprovadamente orgânica, que apresenta grande incidência em crianças que foram vítimas de anoxia, excesso de oxigenação ou doses abusivas de antibiótico por ocasião do nascimento. (ROCHA, 1983, p. 10).

O caráter enigmático das causas do autismo também foi registrado numa correspondência de 1984. Odete Carvalho Brandão (1984, p. 10), mãe de um menino de sete anos de idade, descreveu o fenômeno como um "obscuro distúrbio".

Os substantivos "deficiência", "enfermidade", "mal" e "doença" também foram utilizados nos documentos, ao lado do adjetivo "grave" para caracterizar o autismo nas cartas da década de 1980.

No dia 22 de agosto de 1985, Ana Maria Serrajordia de Mello (2013a) – então presidente da AMA, na época com dois anos de existência – escreveu uma carta destinada ao periódico **O Estado de S. Paulo** – e posteriormente publicada no livro **Retratos do autismo no Brasil** –, expressando as dificuldades que ela e muitos outros familiares de crianças autistas viviam na época. Ao descrever o que era o autismo, se expressou da seguinte forma: "O autismo (síndrome ou doença?) é um problema ainda desconhecido, de tratamento paciente e resultados lentos, às vezes imperceptíveis." (MELLO, 2013a). Em 1989, Margareth Rosi Ramos Mendes da Cunha[117], numa carta ao **Jornal do Brasil**, utilizou o termo "síndrome do autismo" para se referir à questão.

---

[116] É importante lembrarmos que Sônia passou por complicações no trabalho de parto, tendo que ser submetida a uma cesariana. Assim, Angela, sua filha, sofreu anoxia, que é a ausência ou a diminuição de oxigênio no cérebro durante o nascimento.

[117] Pude, em dezembro de 2018, conversar informalmente, via *Whatsapp*, com Margareth (que atualmente assina apenas como Margareth Rosi). Durante a conversa, ela relatou que continua ativa na militância em prol do autismo em sua cidade, Teresópolis, no Rio de Janeiro. Foi vereadora e atualmente trabalha como presidente da APAE de Teresópolis. Narrou que ela "foi uma mãe-geladeira", referindo-se que ouviu de profissionais que o autismo de seu filho Fellipe teria decorrido de uma rejeição materna. Narrou com orgulho o fato de Fellipe ser uma figura conhecida e respeitada na cidade em que mora.

Catarina Andrade Castela (2013) argumenta que, ao longo da década de 1980, o conceito de autismo foi ampliado a nível internacional, e isso contribuiu para que ele deixasse de ser visto como uma doença para ser considerado uma síndrome. Além disso, o autismo também deixou de ser apresentado como um distúrbio afetivo para ser considerado um distúrbio do desenvolvimento. Enquanto isso, no Brasil, as informações eram incipientes e o autismo praticamente desconhecido na década de 1980.[118]

Anahi Canguçu Marfinati (2012), ao escrever sobre as práticas clínicas, embasada nas teorias psicanalíticas com crianças autistas no Brasil, informa que tais trabalhos ganharam ênfase apenas a partir da década de 1990. Apesar de a autora ter encontrado algumas publicações sobre o tema na década de 1980, definiu-os como "raros" e de "pouca expressão" (MARFINATI, 2012, p. 12), destacando a importância da obra **Dentro dos seus olhos**: reflexões sobre a atitude do terapeuta e o desenvolvimento da relação terapeuta-paciente na psicanálise de crianças, publicado em 1987, de autoria da psiquiatra e psicanalista Izelinda Barros. O trabalho foi premiado pela Confederação Psicanalítica da América Latina (COPAL). Entre o referencial teórico adotado, Marfinati (2012) menciona a psicoterapeuta Frances Tustin, com quem Izelinda fez supervisões na Inglaterra.

Outro trabalho importante na década de 1980 foi o livro **Autismo – década de 80**, de autoria do psiquiatra infantil Christian Gauderer. Conforme explicitado por Francisco B. Assumpção Júnior (1995, p. 122),

> [...] a obra foi destinada ao público em geral e principalmente aos pais de crianças autistas [...] seu grande mérito é principalmente divulgar o autismo como um distúrbio de desenvolvimento e estimular associações de pais que constituirão mais tarde a Associação Brasileira de autismo (ABRA) organizando o I Congresso da área.[119]

O livro, além de contar com textos de autoria de Christian Gauderer, foi composto por artigos (traduzidos para o português pelo próprio autor) de importantes

---

[118] Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira *et al.* (2010), ao realizarem um estudo sobre o estado da arte da produção brasileira sobre autismo ao longo do período de 2002 a 2009, observaram que apesar do interesse dos pesquisadores pelo tema, a "[...] produção científica de pesquisadores brasileiros não corresponde à demanda de nosso país." (p. 611), carente de "[...] estudos epidemiológicos com grandes amostras populacionais, pesquisas sobre validação de instrumentos diagnósticos e de identificação precoce." (p. 612). Se o quadro atual das pesquisas ainda hoje não é o satisfatório, na década de 1980 o autismo nem poderia ser apontado como um objeto de pesquisa entre os brasileiros, ficando restrito ao interesse de alguns pesquisadores e profissionais.

[119] Vale destacar que a elaboração de um trabalho acessível às famílias era, sem dúvidas, um passo importante num contexto em que os direitos do paciente eram discutidos.

nomes do campo do autismo naquele momento, como, por exemplo, Edward Ritvo, Leon Eisenberg, Lorna Wing e Michael Rutter. O livro foi importante não apenas para a comunidade médica, mas também para muitos familiares. Deusina Lopes da Cruz (2008), em sua autobiografia, relata que, além de Felipe (seu filho) ter realizado uma consulta com o médico, leu o livro acima citado. Observava as características do comportamento dos autistas descritos no livro e, ao lado, fazia anotações conforme suas vivências com seu filho: “Essa atividade ele faz; esta ele ainda não consegue fazer; ele faz essa atividade com ajuda; não é o caso do Felipe.” (CRUZ, 2008, p. 37).

As informações eram parcas, além de haver dissenso sobre o tema. Em 3 de novembro de 1988, em carta ao **Jornal do Brasil**, o leitor do periódico Mário Santos Moreira (1988, p. 10) definiu o autismo como um “sintoma” da esquizofrenia infantil. Diante disso, a APARJ, por meio do seu diretor de Divulgação Científica, Pedro Paulo Rocha (1988, p. 10), veio a público criticar fortemente a definição do autismo. Em correspondência ao periódico, a entidade manifestou-se, dizendo ser

> [...] errônea [a] informação contida na carta **Autismo** (JB, 3/11/88) e que só contribuiu para criar confusão e aumentar a desinformação reinante sobre este problema. [...]. As últimas pesquisas desenvolvidas nos EUA, com auxílio da tomografia computadorizada por ressonância magnética, revelam a presença de deformações anatômicas no cerebelo, o que parece ser o responsável pela falta de respostas aos estímulos externos manifestada pelos portadores deste mal. Autismo não tem nada a ver com esquizofrenia infantil, que só surge depois dos dois anos e apresenta sintomas diversos [...]. (ROCHA, 1988, p. 10).

Apesar das diferenças na forma de compreender o fenômeno, havia pontos de consenso: em primeiro lugar, que o autismo (seja pela ausência de informações, pela demora no diagnóstico ou pela escassez de assistência) gerava sofrimento para as famílias. Sônia chamou de “infelicidade” o fato de ter uma filha diagnosticada autista. Marisa Furia Silva assim se expressou numa entrevista cedida a Marina Teixeira de Mello, no jornal **Folha de S. Paulo**, em 19 de fevereiro de 1984:

> Meu terceiro filho nasceu perfeito e lindo. À medida que crescia, notamos que não era um bebê como os outros: seus reflexos eram lentos, ele parecia ‘desligado’ das pessoas, vivendo um mundo diferente e recusando qualquer comunicação conosco... Começou um longo e massacrante calvário de exames em pediatras, neurologistas, otorrinos, fonoaudiólogos e psiquiatras e nada descobriram. Até que um dia chegamos a um médico que fez **o diagnóstico correto e terrível**: nosso menino era um autista. (MELLO, 1984c, p. 21, grifo nosso).

Essa “infelicidade” diante de um diagnóstico “terrível” do autismo fez com que mães e pais na década de 1980 comungassem da percepção de que era necessária a união entre mães e pais de autistas, para que juntos pudessem lutar pelos direitos dos seus filhos.

4.3 AS CARTAS E A (AUSÊNCIA DE) ASSISTÊNCIA AOS AUTISTAS

A ausência de instituições especializadas no atendimento aos autistas foi tema de destaque nas cartas enviadas ao **Jornal do Brasil**. Já no primeiro documento identificado pela pesquisa, em 1983, Sônia Alves de Souza Rocha teceu críticas às entidades para deficientes no país, afirmando que as existentes[120]

> […] [misturavam] anarquicamente todos os tipos de males, como oligofrenia, mongolismo, esquizofrenia [...]. O meu propósito ao escrever esta carta é conclamar a todos os pais que sofrem este mesmo angustiante problema em suas famílias, a me contatarem, para reunirmos esforços e conseguirmos criar uma instituição voltada para a pesquisa e tratamento do autismo, para o bem de nossos filhos. (ROCHA, 1983, p. 10).

Em virtude de uma resposta a essa carta de 31 de outubro, muitas famílias tiveram a oportunidade de saber da existência de um estabelecimento chamado Centro de Educação Especial Casarão. Essa instituição foi fundada em 1978, no Rio de Janeiro, a partir da iniciativa de Pérola Akerman (psicóloga e mãe de um autista) que, ao não encontrar uma escola que atendesse seu filho, resolveu criar uma instituição voltada ao cuidado de crianças autistas e psicóticas. (PONCE; AKERMAN; BASTOS, 1983, p. 10). A carta-resposta apresentou, de modo sucinto, o trabalho desenvolvido no Casarão e também frisou a necessidade de que novas entidades semelhantes tivessem a atenção dos órgãos governamentais, pois trabalhos nesta área demandavam “custos muito elevados”. (PONCE; AKERMAN; BASTOS, 1983, p. 10).

Em 1984, outra carta enviada por uma mãe também relatou dificuldades enfrentadas devido à falta de instituições especializadas no atendimento de autistas. Segundo a narrativa, a Legião Brasileira de Assistência (LBA) não estava aceitando “[...] casos como o do meu filho por não verem perspectivas de melhoras e cura.”

---

[120] Embora existisse desde 1983, nenhuma das cartas mencionou a AMA (Associação de Amigos do Autista), criada por mães e pais de autistas residentes em São Paulo. Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 340) sugere essa associação como “a primeira ‘cara’ do autismo” no que diz respeito ao ativismo político.

(BRANDÃO, 1984, p. 10). Antes de se mudar para a cidade do Rio de Janeiro, mãe e filho moravam em Minas Gerais, e um certo atendimento assistencial era feito pela LBA daquele estado. Tal atendimento significou, nas palavras da mãe, “[...] um período de êxitos e melhoras.” (BRANDÃO, 1984, p. 10). O teor da carta foi de cobrança, inclusive financeira, afirmando que a entidade dispunha de dinheiro para a assistência, destinado pela verba da Loteria Esportiva. (BRANDÃO, 1984, p. 10).

Tal mãe obteve uma carta-resposta da representante da LBA do Rio de Janeiro, publicada no **Jornal do Brasil**, no dia 6 de janeiro de 1984. A então presidenta da Legião escreveu:

> Quanto à pergunta sobre a “verba” da Loteria Esportiva que seria destinada à LBA, devo acrescentar que, desde 1975, pela lei nº 6.168 de 09/12/74, a LBA não foi mais contemplada sequer com a renda de um teste anual. Nossos atuais recursos são oriundos, exclusivamente, do Ministério da Previdência e Assistência Social e é com eles que estamos realizando uma programação social. (LEAL, 1984, p. 10).

No que diz respeito à manutenção das poucas instituições que atendiam autistas, vale a pena citarmos as informações prestadas por Pérola Akerman ao **Jornal do Brasil**, na matéria intitulada “Afetividade é a base em escola autista”, publicada por Martha Baptista, em 23 de agosto de 1987:

> Hoje o casarão atende 25 alunos, quase todos em horário integral e, como muitos não podem pagar, e há necessidade de uma equipe numerosa para acompanhar os grupos, a escola tem um déficit mensal de CZ$ 30 mil. Na verdade o Casarão sempre foi deficitário e sobrevive através de campanhas para obter doações. Para o fim desse ano está prevista uma campanha de arrecadação através de contas de luz. Pérola Akerman queixa-se de que o autismo não seja reconhecido como uma categoria de deficiência física e mental infantil, o que impede qualquer ajuda do governo à instituição. (BAPTISTA, 1987, p. 19).

Ou seja: as poucas instituições voltadas para o atendimento aos autistas (como era o caso do Casarão, que atendia alunos de 5 a 26 anos) viviam com escassez de recursos, o que diminuía o número de pessoas atendidas, comprometia o serviço prestado e, não raro, inviabilizava a própria existência da instituição.

Em 1989, Margareth Rosi Ramos Mendes da Cunha escreveu ao **Jornal do Brasil** dizendo-se surpreendida pelo fato de que, ao final do século XX, a sociedade ainda estivesse despreparada para o trato com as pessoas deficientes “[...] e em especial ao autista, pois no Brasil muito pouco ou quase nada se sabe sobre esta doença.” (CUNHA, 1989, p. 10). Segundo ela, “[...] as últimas estatísticas

comprovam que temos atualmente no país cerca de 200 mil crianças autistas." (CUNHA, 1989, p. 10). A mãe enfatizava que "[...] o que não sabemos de fato [é] se estas crianças estão efetivamente bem assistidas e amparadas." (CUNHA, 1989, p. 10). Ela se colocou "[...] à disposição para divulgar a experiência pedagógica que [vinha] implementando com o [seu] filho com considerável êxito." (CUNHA, 1989, p. 10).

Dois anos antes da publicação dessa carta, o **Jornal do Brasil** estampou, no dia 18 de agosto de 1987, no caderno "Ciência", uma matéria intitulada "Diagnóstico de autismo confunde os médicos". Tal matéria foi publicada em decorrência da vinda ao Brasil do médico estadunidense Edward Ritvo, especialista em autismo. Nas páginas do jornal, abordou-se uma das principais controvérsias em relação ao tema, sua origem orgânica ou psicológica. Além disso, destacou-se a falta de profissionais especializados na área capazes de realizar um diagnóstico mais preciso, e a escassez de instituições especializadas no atendimento de autistas no país. (SILVA, E. 1987, p. 7).

A publicação do caderno "Ciência" foi de fundamental importância para a APARJ – associação fundada em 1985 por pais e mães de crianças autistas que moravam na cidade do Rio de Janeiro –, não apenas pelo fato de ajudar na divulgação do evento da palestra do Dr. Ritvo, patrocinada pela APARJ, mas também para que outros pais pudessem tomar conhecimento da existência da própria associação. No dia 30 de agosto de 1987, Pedro Paulo Rocha, representante da APARJ, enviou uma carta ao **Jornal do Brasil**, agradecendo pela reportagem publicada:

> Como consequência imediata do evento e da reportagem publicada, estamos recebendo centenas de telefonemas de adesões e de pais que identificaram autismo em seus filhos [...]. Já recebemos comunicação do presidente do INAMPS de que os autistas passarão a receber diagnóstico e atendimento, o que até então não ocorre. [...]. A palestra do dr. Ritvo está sendo impressa, para distribuição, em todo território nacional, o que também será muito importante, por difundir os conhecimentos atualizados do problema. (ROCHA, 1987, p. 10).

Quanto ao atendimento dos autistas pelo INAMPS do estado do Rio de Janeiro, uma carta enviada ao **Jornal do Brasil**, em setembro de 1987, pelo representante da coordenação do Grupo de Saúde Mental daquele instituto, apontou que algumas medidas positivas estavam sendo tomadas pelo órgão naquele momento e que poderiam auxiliar na futura assistência dos autistas. Entre elas,

destacou o apoio financeiro para o desenvolvimento de uma linha de pesquisa e atendimento ao autista em parceria com o Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. (VILLANO, 1987, p. 10).

Ao que tudo indica, 1987 foi pródigo em ações de *advocacy* de pais e de mães de autistas no estado do Rio de Janeiro. Pressionar pelo suporte financeiro e material do INAMPS foi a principal estratégia adotada por eles naquele ano. Em carta enviada ao **Jornal do Brasil**, em 17 de setembro daquele ano, uma mãe de Nova Iguaçu deu-se conta de informar aos leitores que uma comissão de mães de autistas, encaminhada pela deputada Heloneida Stuart, havia comparecido a uma audiência com o Sr. Presidente do INAMPS para que fosse implantado, naquela rede, “[...] tratamento específico para pessoas acometidas de autismo.” (SILVA, M. 1987, p. 10). A carta finalizou destacando a necessidade de que essas primeiras providências do órgão assistencial não sofressem “descontinuidade”, para que brevemente fosse possível “[...] implantar no país um tratamento adequado ao autista.” (SILVA, M. 1987, p. 10).

Importante destacar que, concomitantemente ao processo de redemocratização do país ao longo da década de 1980, houve um frutífero debate envolvendo profissionais da saúde e variados movimentos sociais em torno da modificação e da ampliação do conceito de saúde, atribuindo uma dimensão política, ligada ao próprio acesso à assistência e aos serviços em saúde ofertados pelo Estado. O período foi marcado por uma intensa mobilização de setores da sociedade civil em torno de pautas ligadas à saúde. A VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1986, foi um marco discursivo para o atendimento universal. Buscava-se “[...] romper com a cisão estrutural entre saúde pública e medicina curativa individual, e com a intensa privatização que então caracterizava o sistema de saúde brasileiro.” (FALLEIROS *et al.*, 2010, p. 241). O Sistema Único de Saúde (SUS) nasceu nesse contexto e, a partir da Constituição de 1988, seguiu os princípios de universalidade, equidade e integralidade. O SUS rompeu com a lógica do antigo INAMPS, cuja dinâmica de atendimento em saúde era voltada para o auxílio aos que contribuíam para a previdência social, excluindo todo o resto da população inserida na informalidade do mercado de trabalho.

4.4 O ASSOCIATIVISMO EM AUTISMO

Ao longo da década de 1980, surgiram as primeiras associações de mães e pais de autistas. Todas tinham como foco a defesa dos direitos dos autistas, embora cada uma tenha tomado os rumos que as condições financeiras e técnicas lhes permitiam. Nelas são observáveis a internacionalização e a inspiração vindas de associações estrangeiras, principalmente dos Estados Unidos e da Europa. Da mesma forma que a NSAC e outras associações contaram com a participação de médicos e outros especialistas para a sua causa, no Brasil as instituições que nasciam combatendo a desinformação e as teorias psicogênicas contavam com o apoio de profissionais que, devido à formação principalmente nos Estados Unidos, viam como atraso a associação entre autismo e culpa materna.

4.4.1 AMA – São Paulo

> A força que eu tenho está vindo da AMA.
> (Vera Menk)[121]

A AMA (Associação de Amigos do Autista) de São Paulo foi a primeira instituição criada por mães e pais de autistas no Brasil. Sua fundação oficial data de 8 de agosto de 1983, embora a pesquisadora Fátima Gonçalves Cavalcante (2003) informe que, desde maio do mesmo ano, os membros da futura entidade já se reuniam com o apoio do psiquiatra infantil Raymond Rosenberg. A primeira reunião do grupo foi realizada no consultório do referido médico que atuou apresentando mães e pais que, apesar das diferenças (financeiras, de personalidade etc.), possuíam em comum o desafio de cuidar de uma criança autista num país em que quase nada se sabia sobre o assunto.[122]

---

[121] Ver: SCARPA, Paulo Sérgio. O árduo aprendizado dos pais de crianças excepcionais. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 19, 9 set. 1984. Segundo Caderno. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/compartilhar.do?numero=8890&anchor=4203729&pd=77cab7b147426d7274afc2e80f6fb86a. Acesso em: 9 set. 2017.

[122] Para escrevermos sobre a AMA, utilizamos matérias encontradas em periódicos, principalmente a **Folha de S. Paulo**. Além dessas fontes, recorremos ao relato de Ana Maria Serrajordia de Mello (2013a, 2013b), em **Retratos do autismo no Brasil**, publicado em 2013 pela AMA, e que contou com o apoio da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por meio da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Nossa principal referência foi o livro **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família, em que, no "Capítulo 4 – Ética das virtudes: Guilherme, Débora e Renato", Fátima Gonçalves Cavalcante (2003) elabora uma análise da criação da AMA a partir dos relatos de três mães atuantes na associação, sendo elas: Ana Maria Mello, Marli e Marisa. Ao lermos as falas das

> Éramos um grupo de pessoas desconhecidas, todas passando por uma experiência dura e muito semelhante. Pela primeira vez em muito tempo eu falava e sentia que as pessoas me entendiam. Naquela época, a maioria esmagadora dos médicos e profissionais da saúde mental atribuía a origem do autismo a problemas de relacionamento causados por uma mãe fria e excessivamente racional.
> Daquele grupo inicial, permanecemos na AMA até hoje [2013] o Brandão, a Marisa e eu. (MELLO, 2013b, p. 21).[123]

O apoio de Rosenberg para a viabilização do primeiro encontro das famílias marcou as memórias daqueles que fundaram a AMA. Ao iniciar seu relato sobre a criação da associação, em **Retratos do autismo no Brasil**, Ana Maria Serrajordia de Mello (2013b) começa sua narrativa mencionando as reuniões no consultório de Rosenberg, demonstrando a importância do mesmo para a instituição.[124] Além disso, ao lermos as entrevistas de mães ligadas à AMA no decorrer da década de 1980, observamos a frequente referência feita ao psiquiatra.

Conforme relatado por Mello (2013b, p. 22) – além de no texto elaborado para **Retratos do autismo no Brasil**, também na entrevista cedida a Fátima Gonçalves Cavalcante (2003) –, Raymond Rosenberg deixou claro que seu objetivo era apresentá-los, mas o trabalho a seguir seria dos familiares:

> Após a fase do consultório do Dr. Rosenberg, as nossas primeiras reuniões foram na Asserfi. Era o escritório do Brandão, que sempre trabalhou muito pela AMA, no início cuidando de todas as questões administrativas e até hoje de todas as questões jurídicas.
> [...].
> Outros pais foram chegando e as nossas reuniões na Asserfi ficavam cada vez mais cheias. Nesta época a Marialice Vatavuk juntou-se a nós e também o pastor Manuel de Jesus Thé. Pai do César, portador de Síndrome de Asperger, o pastor nos emprestou, em maio de 1984, o quintal da Igreja Batista onde pregava para ser nossa primeira escola.

A diversidade de origem social entre os futuros membros da AMA é um elemento que chama a atenção. Uma fala de Ana Maria em entrevista concedida a Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 335, grifo da autora) demonstra bem as

---

mães da AMA apresentadas pela autora e compararmos com o relato de Ana Maria Serrajordia de Mello, percebemos certa uniformidade.

[123] Da mesma forma que Cleusa Barbosa Szabo (1988), o primeiro livro sobre autismo com o qual Ana Maria Serrajordia de Mello teve contato foi **Autismo e psicose infantil**, de Frances Tustin (1974).

[124] A nível pessoal, o médico foi quem diagnosticou que Guilherme, filho mais novo de Ana Maria Serrajordia de Mello, era autista. (CAVALCANTE, 2003). Quando indicaram o nome de Rosenberg para Ana Maria, o médico havia recentemente chegado dos Estados Unidos. Essa experiência certamente foi fundamental tanto para a compreensão acerca do autismo como para a importância dada pelo profissional às associações de mães e pais de autistas, uma vez que o citado país já possuía uma consolidada tradição nessa forma de associativismo.

várias percepções de mundo entre os fundadores da Associação: “A primeira presidente da associação, Odete[125], fez um jantar comemorativo com talheres de ouro. ‘*O que ela está pensando que é uma associação?*’ pensou Ana Maria, apavorada”.

A existência desse grupo inicial, e, posteriormente, da AMA como uma instituição, serviu como ponto de apoio para muitas famílias, em especial mães: sobre quem recaíam não apenas os cuidados diários e as incertezas acerca do futuro do filho, mas também o sentimento de culpa pelo filho ter uma deficiência.

A **Folha de S. Paulo**, em 9 de setembro de 1984, publicou uma matéria intitulada “O árduo aprendizado dos pais de crianças excepcionais”, assinada por Paulo Sérgio Scarpa. Nela, mães de crianças com deficiência são entrevistadas para discorrerem sobre os desafios e aprendizados cotidianos em relação aos cuidados dos filhos. Entre elas estavam Maria Auxiliadora Verardi, Vera Menk e Marisa Furia Silva, mães de autistas que falaram sobre a deficiência, as crises de choro escondida no banheiro para que filhos e marido não percebessem a sua fragilidade, problemas familiares e inclusive conjugais (como citado por Vera):

> Angústia, revolta e desespero. Múltiplas e incontáveis foram as reações dessas mulheres, mães de excepcionais, ao tomarem conhecimento do irreversível diagnóstico. Nesse quadro tão complexo onde a emocionalidade domina o que pode restar de racional num ser humano, frisa Marisa Furia Silva, mãe de Renato, 08 anos, autista, não faltaram inclusive reações do tipo “foi castigo de Deus”, “deve ser punição por alguma coisa que fiz no passado”, ou aquela já clássica pergunta diante do inexplicável: “Afinal, de quem é a culpa? Minha ou do meu marido?” (SCARPA, 1984, p. 19).

Observamos que a AMA, tal qual outras associações, serviu, na perspectiva de muitas mães, como um meio de inseri-las num campo “racional”, o da militância e do ativismo, retirando o foco do sofrimento em si, transformando-o num motor para a luta em prol de seus direitos e dos seus filhos.

Importante destacar que, para James M. Jasper (1998), assim como para a tradição feminista, não há uma separação entre razão e emoção, da mesma forma que não há essa dicotomia radical entre público e privado visto que um influencia diretamente o outro. A temática do autismo deixa claro que tal maniqueísmo não dá

[125] Odete Nefussi fora a primeira presidente da AMA, embora não tenha permanecido muito tempo à frente da associação, sendo substituída por Dora Verardi, que atuara como vice-presidente da primeira. (MELLO, 2013b, p. 22). Após sair da AMA, Odete fundou e presidiu a Associação Brasileira de Assistência ao menor Excepcional Autista e Psicótico (ABAME). (MAYRINK, 1984, p. 19).

conta de explicar o ativismo nessa área, justamente por serem as emoções (sentimento de culpa, tristeza, medo, raiva, solidão, angústia, incerteza em relação ao presente e ao futuro, entre outros) que serviram de estímulo para a união dessas famílias. É nessa perspectiva que entendemos a fala de Mello (2013b, p. 22): “[...] pela primeira vez em muito tempo eu falava e sentia que as pessoas me entendiam.”, ao reunir-se com os membros da futura AMA.

James M. Jasper (1998) compreende que manifestações, protestos e ações coletivas são motivadas por emoções, muitas vezes não assimiladas de forma consciente pelos seus participantes. Entretanto, as ações coletivas também podem gerar outros sentimentos nos ativistas. No caso de Ana Maria Serrajordia de Mello, a reunião e, posteriormente, a participação na AMA, gerou o sentimento de acolhimento. Para Marisa Furia Silva (conforme observamos na matéria da **Folha de S. Paulo**), a associação foi o seu “solo”, o lado “racional” que precisava para seguir em frente nos cuidados com seu filho. No caso de Vera Menk, foi o apoio e o auxílio que não encontrava na família, nem no companheiro, ainda que permanecesse a vergonha por ter que procurar apoio em “pessoas estranhas”. (SCARPA, 1984, p. 19). Para Maria Auxiliadora Verardi, foi a oportunidade de parar de enfatizar o próprio sofrimento para ampliar seu olhar para outras pessoas que também sofriam:

> No primeiro momento, lembra Maria Auxiliadora Verardi, “a gente pensa na gente, e é dominada pelo medo, angústia e pela rejeição que pode durar toda uma vida”. Depois, “percorremos uma verdadeira via crucis, indo a médicos, psicólogos, neurologistas, em busca de cura, de uma esperança”. Mas houve um momento em que a excepcionalidade do filho a fez “enxergar os outros”, isto é, quando “tentei compartilhar a dor e o desespero com outras mães, com o mesmo problema”. Desta troca de experiências, acabou surgindo a AMA – Associação dos Amigos dos Autistas. (SCARPA, 1984, p. 19).

No dia 16 de agosto de 1983, o periódico **Folha de S. Paulo** anunciou para seus leitores a existência da AMA. A matéria intitulada “Pais de autistas criam associação” ressaltava o caráter inédito da iniciativa tomada por onze casais, descrevendo da seguinte forma os objetivos do grupo: “O objetivo principal da AMA é o de estabelecer um canal de comunicação entre os pais de crianças autistas, já que o bom relacionamento familiar é considerado de extrema importância para a recuperação [...].” (PAIS..., 1983, p. 14).

Em 19 de fevereiro de 1984, a **Folha de S. Paulo** dedicou à AMA uma matéria de capa intitulada “Autismo, o drama das crianças isoladas em seu mundo”.

No interior do periódico, o título era “Famílias de autistas formam associação para tratar filhos” e foi assinada por Mariana Teixeira de Mello. Participaram da entrevista ao periódico Marisa Furia Silva, Maria Christina Cordeiro Reckevicius, Maria Auxiliadora Verardi, Maria Aparecida Peres e Maria Emília Cerruti, sendo a entrevista realizada na casa desta última. Destacamos o seguinte trecho:

> Embora o amor da família seja fundamental, a recuperação de uma criança autista é lenta, difícil e extremamente cara. Requer atendimento de professores especializados, psicólogos e fonoaudiólogos, num tratamento dispendioso e inacessível à maioria do país. Maria Aparecida, cujo marido é sapateiro, e Dora, com o marido desempregado, não têm condições de colocar seus filhos nas duas únicas escolas existentes em São Paulo. “Poucos podem pagar mais de Cr$ 300 mil por mês” – analisa Mariza [*sic*], que com 4 filhos e marido engenheiro classifica-se como “classe média achatada” e não sabe se poderá manter o filho este ano na escola. “E a situação econômica da família agrava-se com a impossibilidade da mãe trabalhar fora – acrescenta ela – pois o autista requer o nosso tempo integral”. (MELLO, 1984c, p. 21).

Expor as condições emocionais e financeiras das famílias, além de apresentar os benefícios e necessidades do trabalho projetado pela instituição, era uma tática para sensibilização dos leitores, principalmente aqueles que elas tinham em mente: empresas, entidades e pessoas físicas que pudessem realizar qualquer forma de doação para a AMA. Assim, essas mães expressavam não apenas as suas demandas, mas também uma consciência dos direitos que possuíam, mas que eram cotidianamente negados:

> É essa certeza que leva os pais a lutarem para criar a sua escola – primeiro núcleo para um trabalho mais amplo no futuro. E, em nome da AMA, Dora faz um apelo: “Já temos uma sala, cedida pelo pastor Manuel Thé, pertencente à nossa entidade; uma equipe de especialistas está organizada e o dr. Rosemberg [*sic*] ofereceu-se para supervisionar os trabalhos. Só faltam os recursos materiais. Estamos tentando sensibilizar empresas, entidades ou pessoas físicas para que nos auxiliem. [...]. E vamos lutar para obter a ajuda do governo. O próprio secretário da Educação tem afirmado que nenhuma criança em idade escolar ficará sem estudo, e a Constituição assegura às crianças o direito à Educação. E os nossos filhos, como ficam? (MELLO, 1984c, p. 21).

Os primeiros atendimentos realizados pela associação começaram em maio de 1984. (CAVALCANTE, 2003, p. 335). Quando a AMA tinha apenas dois anos de existência, Ana Maria Serrajordia de Mello – então presidente da instituição – escreveu ao jornal **O Estado de S. Paulo**. Na carta (publicada, em 2013, no livro **Retratos do autismo no Brasil**), falou sobre o autismo e sobre a criação e os objetivos da AMA, relatou de forma breve o atendimento ofertado pela associação e

as dificuldades enfrentadas pela mesma para disponibilizar às crianças atendidas (total de 13 no período) um serviço de qualidade e de forma gratuita, conforme era o desejo inicial do grupo.

Transcrevemos a seguir os valores informados por Mello (2013a), que dizem respeito à época em que enviou a carta, em 1985:

> Tivemos, em setembro, um custo de Cr$ 13 milhões e recursos que não chegaram a Cr$ 5 milhões, o que significa um déficit mensal de Cr$ 8 milhões, que se repete e cresce.
> Olhando para o futuro de nossa Associação chegamos à conclusão de que ele é tão incerto e sombrio quanto o de nossos filhos. Pedimos socorro. E o que queremos é apenas atenção, e alguma ajuda para estas crianças imprevisíveis, distantes, estranhas. Precisamos do governo e da comunidade. (MELLO, 2013a, p. 17-18).

Para que o leitor possa realizar uma comparação sobre os valores repassados pela associação, inserimos abaixo uma tabela com os dados do salário mínimo de 1983 a 1985 (ano de fundação da AMA à data de publicação da carta):

QUADRO 3 – Dados do salário mínimo de 1983 a 1985

Vigência	**Dispositivo Legal**	**Valor**
Novembro 1983	Decreto nº 88.930, de 1983	Cr$ 57.120,00
Maio 1984	Decreto nº 89.589, de 1984	Cr$ 97.176,00
Novembro 1984	Decreto nº 90.301, de 1984	Cr$ 166.560,00
Maio 1985	Decreto nº 91.213, de 1985	Cr$ 333.120,00

Fonte: Adaptado de AUDTEC Gestão Contábil. **Tabela de valores de Salário Mínimo de 1940 a 2019**. Disponível em: http://audtecgestao.com.br/capa.asp?infoid=1336. Acesso em: 18 abr. 2019.

Os valores do quadro acima, quando comparados aos Cr$ 300 mil por mês cobrados pelas escolas de educação especial (valor citado por Marisa Furia Silva na entrevista à **Folha de S. Paulo**), nos ajudam a entender o desespero dessas mães, expresso na carta enviada ao periódico assinada por Mello (2013a, p. 17):

> Olhando para o futuro de nossa Associação chegamos à conclusão de que ele é tão incerto e sombrio quanto o de nossos filhos. Pedimos socorro. E o que queremos é apenas atenção, e alguma ajuda para estas crianças imprevisíveis, distantes, estranhas. Precisamos do governo e da comunidade.

A AMA, tal qual muitas instituições de atendimento e cuidado aos autistas e a pessoas com deficiência, fez uso de inúmeros meios para a arrecadação de recursos para manter os seus serviços funcionando: elaboração de eventos científicos e palestras, bingos, entre outros. (CAVALCANTE, 2003).

Fátima Gonçalves Cavalcante (2003) dividiu a história da AMA em cinco fases: a 1ª fase é a da fundação, da montagem da equipe técnica e da arrecadação de renda (1983 a 1986); a 2ª fase corresponde ao momento de publicização do autismo, sendo representativo desse período o comercial gravado, gratuitamente, por Antônio Fagundes explicando o que era o autismo; a 3ª fase (1988 a 1999) é caracterizada pela internacionalização por meio das viagens realizadas por Ana Maria e Marisa à Europa e por Maria Alice aos Estados Unidos para que conhecessem outras experiências que pudessem auxiliar no trabalho desenvolvido pela AMA; a 4ª fase (1989) representa a compra de um sítio; e a 5ª fase foi marcada pela realização de um congresso internacional.

Segundo Cavalcante (2003, p. 340), a AMA "[...] teve realmente um papel pioneiro, articulador e nucleador de uma verdadeira rede dessas entidades pelo país.", inspirando o nascimento de outras associações por várias partes do Brasil.

4.4.2 APARJ – Rio de Janeiro

Enquanto em São Paulo mães e pais de autistas se reuniam para oficializar a existência de sua associação, no Rio de Janeiro o casal Sônia e Pedro Rocha tinha uma proposta semelhante. Após assistirem o filme **Meu filho, meu mundo**, o casal resolveu averiguar se a filha Angela realmente era autista. Conforme narrou Pedro:

> Passei a escrever para toda a parte, em busca de informações. Soubemos então da existência, nos EUA, de um Instituto de Pesquisas do Comportamento da Criança (Institut for Child Behavior Research) e até uma Associação de Pais de Autistas, a ASA (American Society for Autism). Uma das características mais notáveis dos norte-americanos é a consciência que têm de lutar por seus direitos, para o que sempre se organizam em grupos comunitários. Imediatamente os contactamos e recebemos deles pronto e inteiro apoio. (ROCHA, 1991, p. 70).

O casal recebeu o seguinte conselho: "Criem uma associação, organizem-se. Sozinhos nada conseguirão." (ROCHA, 1991, p. 74). Sônia e Pedro aproveitaram que o filme **Meu filho, meu mundo** reprisava para entrar em contato com outras famílias. Foi então que o periódico **Jornal do Brasil**, no dia 31 de outubro de 1983, publicou, na seção "Cartas", uma correspondência intitulada "Autismo". Nela, Sônia Alves de Souza Rocha (1983, p. 10) definiu o que era o autismo e as suas causas, assim como relatou rapidamente sua experiência de mãe de uma jovem autista, seu

contato com Bernard Rimland (médico que diagnosticou sua filha), enfatizando que os conhecimentos adquiridos em relação ao autismo foram obtidos graças ao contato realizado com Rimland e o *Institute for Child Behavior Research*.

Em sua carta, ela criticava a falta de instituições especializadas no atendimento às crianças com deficiência, em especial as autistas, e convidava mães e pais interessados:

> Inexiste porém qualquer organização voltada para o autista, que pode apresentar bom índice de recuperação quando adequadamente tratado. O meu propósito ao escrever esta carta é conclamar a todos os pais que sofrem este mesmo angustiante problema em suas famílias a me contactarem, para reunirmos esforços e conseguirmos criar uma instituição voltada para a pesquisa e tratamento do autismo, **para o bem de nossos filhos**. (ROCHA, 1983, p. 10, grifo nosso).

Além da carta acima citada, o casal enviara outras para diversos jornais, sendo que "[...] as respostas não tardaram." (ROCHA, 1991, p. 75). A fundação oficial da associação é a data de 17 de julho de 1985. (REOCITIES.COM, 2017; ROCHA, 1991; VOLPI; BARBIERI, 2005). Em 1987, a entidade já contava com a presença de 120 membros (mães e pais de autistas). (SILVA, E. 1987, p. 7).

Essas cartas expressavam a consciência da importância tanto da união de familiares, para que algo fosse realizado em favor dos autistas, quanto da utilidade da mídia para que tal projeto fosse possível. Uma vez reunidos, "[...] os pais de crianças autistas passaram a distinguir a doença de outros males, como a esquizofrenia, na qual se apresentam delírios e alucinações, o que está ausente do autismo, que pode estar associado a outras doenças." (VOLPI; BARBIERI, 2005, p. 3), fator que, por si mesmo, já expressa a importância das associações de pais e mães de autistas naquele momento.

Sobre a procura de outros familiares, Pedro Paulo Rocha (1991, p. 75) relata que,

> A cada chamada, na TV ou nos jornais, recebíamos mais de uma centena de telefonemas e cartas, de mães aflitas e angustiadas, que nos procuravam, transmitindo-nos o seu desespero, buscando uma ajuda. Muitas vieram de regiões distantes, pessoalmente, nos procurar. Traziam seus filhos, implorando por uma solução, pedindo-nos que os diagnosticássemos, que lhes déssemos conselhos, uma esperança, pequena que fosse, de remissão do mal. Ficamos profundamente chocados com a extensão e a profundidade daquele drama tão pungente. Partilhávamos do sofrimento daqueles castigados pais, mas pouco lhes poderíamos dar, além de uma palavra de conforto, uma esperança vaga ou um gesto de amizade.

A APARJ, ao longo de sua existência, enfatizou o trabalho de divulgação de conhecimento sobre o autismo. Houve a tradução, do inglês para o português, de textos de autoria de Bernard Rimland e de outros pesquisadores, além da tradução da *checklist* elaborada por Rimland em 1971. A associação também organizou palestras, inclusive com pesquisadores vindos dos Estados Unidos, além de produzir aquela que foi a primeira revista da área no Brasil, a **Autismo em Revista**, que Pedro Paulo Rocha chamava de "nosso jornalzinho". Ao relatar os objetivos da associação, Rocha (1991, p. 85) o faz da seguinte forma:

> A APARJ se direcionou para obter, junto a instituições de pesquisa, artigos e trabalhos publicados, folhetos, gravuras, fitas de vídeo, não só para identificação e avaliação através de sintomas deste distúrbio, como também orientação terapêutica e educacional, que trazíamos e divulgávamos entre pais e profissionais, criando o primeiro banco de dados sobre autismo, no Brasil.

Da mesma forma que a AMA, a APARJ contou com a colaboração de especialistas na área do autismo. Entre os mais citados, certamente pela aproximação com a instituição e com Pedro Paulo Rocha – autor da principal fonte que temos sobre a APARJ –, foi Christian Gauderer[126] que, inclusive, indicava aos pais de seus pacientes que entrassem em contato com a instituição.

Ainda que a criação de uma associação fosse um passo importante, era o primeiro de muitos outros. De modo geral, as instituições de assistência à criança careciam de verbas e recursos para se manter e, apesar de as associações voltadas especificamente para o autismo servirem como uma espécie de "norte" para inúmeras famílias (que, até aquele momento, simplesmente não tinham a quem recorrer), havia, a despeito do esforço empregado, uma distância entre aquilo que os familiares e as crianças autistas precisavam e aquilo que as associações de pais e mães podiam ofertar.

Pedro Paulo Rocha (1991, p. 76) afirma que "[...] pouco tínhamos a oferecer, a curto prazo.", fazendo menção ao fato de que muitas mães e pais procuravam a associação, muitas vezes, cheios de esperanças e após terem recebido várias negativas de atendimento para seus filhos, mas que a ausência de um centro de

[126] Ao longo do processo de pesquisa, pude conversar por telefone com Gauderer, que, atualmente, mora nos Estados Unidos. Foi por intermédio dele que pude entrar em contato com Pedro Paulo Rocha.

terapia, por exemplo, impossibilitava uma ajuda maior. Diante de tal situação, muitos não permaneciam nas associações.

Cabe destacarmos aqui a importância da mídia impressa, em especial as colunas que dedicavam espaço para as falas dos leitores, como um importante instrumento para o ativismo desempenhado pelas mães e pais de autistas à época. Dessa forma, se Ilse Scherer-Warren (1994) aponta como um dos elementos para a propagação das ONGs na América Latina ao longo das décadas de 1980 e 1990 a sofisticação dos meios de comunicação, o caso do autismo, em especial da APARJ, é representativo de tal fenômeno. Se pensarmos sobretudo no Brasil da década de 1980, observamos que ferramentas hoje caras ao ativismo em autismo, como, por exemplo, a televisão e a *internet*, eram praticamente inacessíveis ao público em geral no período estudado.

De que modo mães e pais poderiam, conforme dito por Sônia Alves de Souza Rocha, "juntar esforços"? A resposta viável para aquele momento seria o anúncio em rádios ou em jornais impressos. Aqui temos uma diferença entre a APARJ e a AMA: esta última contou com o apoio de Rosenberg para que a união entre os familiares fosse possível, uma vez que eram pessoas que não se conheciam até o momento da primeira reunião no consultório do médico. No caso da APARJ, a carta de Sônia foi fundamental para isso, embora, posteriormente, muitos familiares tenham se aproximado da associação por indicações de profissionais, tal qual Christian Gauderer.[127]

As fontes consultadas ao longo do processo de pesquisa não nos permitiram visualizar quem eram os outros membros da associação. Sabemos de Elper Coelho, pela sua carta enviada ao **Jornal do Brasil**, em 20 de julho de 1986, e de Sônia Alves de Souza Rocha, que foi a voz que tornou possível a associação. Mas as demais informações se concentram na figura de Pedro Paulo Rocha: matérias sobre a APARJ, cartas enviadas a periódicos (principalmente ao **Jornal do Brasil**) etc.

Outra questão que representa a APARJ, e que se confunde com a própria trajetória de Sônia e Pedro Rocha, é a crítica radical à psicanálise, principalmente no que diz respeito a Bruno Bettelheim e à "teoria da mãe-geladeira", sendo que esse tema é mais presente nos jornais e na autobiografia de Rocha (1991) do que nas

[127] Cláudia Moraes, que será melhor apresentada nos próximos capítulos, nos relatou em entrevista que o primeiro contato que fez com uma autista foi com Angela, filha de Sônia e de Paulo. O contato do casal foi obtido por meio do psiquiatra Christian Gauderer, que expressou a importância de as famílias se reunirem em prol dos autistas.

fontes que abordam a AMA. Durante nossas conversas via *e-mail*, Pedro Paulo Rocha sempre enfatizou que a crítica à mãe-geladeira era o foco tanto da APARJ como das associações de pais de autistas que surgiam pelo Brasil.

4.4.3 ASTECA – Distrito Federal

A Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas (ASTECA) nasceu em 1986. Tal qual inúmeras outras associações de mães e pais de autistas, surgiu a partir da necessidade de criar alternativas para que seus filhos pudessem ter seus direitos (principalmente à saúde e à educação) respeitados.

As principais informações que temos a seu respeito são por meio de algumas matérias e notas em periódicos e da autobiografia de Deusina Lopes da Cruz (2008), mãe de Marcos Fabrício e de Felipe, sendo que este último é autista.

Em **Um autista muito especial**[128], Deusina Lopes da Cruz (2008)[129] relata sua experiência como mãe de uma criança autista. O livro foi elaborado tendo por base anotações que ela realizou ao longo dos anos – dos três aos treze anos de idade de Felipe – com o objetivo de observar as mudanças e aprendizados do filho.

A história de Deusina se mistura com a de outras mães e de outros pais de autistas quando Felipe tinha cerca de cinco anos, em 1986. Um dos médicos que ela consultou, o neuropedista Oscar Moren[130], no período lhe aconselhou a entrar em contato com outros familiares que também tinham filhos autistas e que visavam fundar uma ONG. (CRUZ, 2008).

Deusina menciona os seguintes nomes de pessoas que, com ela, fundaram a ASTECA: “Neusarete Margarida de Lima Campos (mãe do Thiago), Marisa Cordeiro (mãe do Marquinhos), Ana Maria Santana Marques (mãe do Marcos Aurélio e da Jeane), José Bráulio Brito (pai do Luiz Felipe), o Britinho (pai da Karina) [...].”

---

[128] O livro de Deusina Lopes da Cruz foi publicado em 2008, pela editora Mediação. Um dos assinantes da orelha do livro é o médico Raymond Rosenberg, que foi um dos médicos que atenderam Felipe ao longo dos anos.

[129] Sobre o significado de escrever uma autobiografia, Cruz (2008, p. 28) assim se expressa: “Achei que organizar estes conteúdos sob a forma de livro, mesmo sem a experiência de escritora, seria importante para que eu e minha família pudéssemos compreender um pouco melhor o que de fato aconteceu com as nossas vidas, pela oportunidade de fazermos uma reflexão, reclamarmos das situações de injustiças, agradecermos a Deus por tudo de bom que conseguimos, prestarmos homenagens aos nossos parceiros e, juntos, desenharmos novos caminhos, afinal, o Felipe tem 25 anos, o Fabrício 28 e eu 49, temos uma vida pela frente”.

[130] Uma das coisas que chamou a atenção de Deusina foram os certificados de participação em eventos internacionais sobre o autismo, o que demonstra que o médico estava atento com as discussões acerca do tema.

(CRUZ, 2008, p. 39). Dentre os trabalhos desenvolvidos pela associação, estavam a capacitação de pessoas para o atendimento ao autista, a divulgação de conhecimentos sobre o tema, a realização de palestras, entre outros.

Chama a atenção um trabalho realizado pela ASTECA, que Deusina Lopes da Cruz (2008, p. 39) denominou de "[...] atendimento educacional integrado destinado a autistas em escolas públicas do Brasil". Logo depois da fundação oficinal da ASTECA, os membros fundadores procuraram a Fundação Educacional do Distrito Federal, para propor-lhes uma parceria visando a inserção de uma classe especial (de 1ª à 4 ª série) para autistas dentro da escola pública da rede regular.

Conforme destacado por Cruz (2008, p. 40), houve um certo receio por parte de representantes da Fundação em adotar a proposta realizada pela associação, sendo feita a esta uma série de exigências que, segundo sua interpretação, eram realizadas "[...] na expectativa que desistíssemos da proposta". Depois de inúmeras reuniões e negociações, o projeto-piloto fora aceito.

Ainda de acordo com Deusina, coube à Fundação escolher uma escola que melhor se adequasse à proposta do projeto, além de indicar três professoras que tivessem experiência na área da educação especial. A instituição escolhida foi a Escola Classe 405 Sul, e as professoras selecionadas foram Lúcia Helena Vasconcelos Freire, Analúcia Leppos e Regia Alves Cordeiro.

> À ASTECA coube a contratação de profissionais que atuavam em outros Estados (uma vez que em Brasília não havia profissional com esse perfil), que tivessem experiência na avaliação educacional de alunos autistas, na elaboração de planejamento de sala de aula, na identificação de técnicas e metodologias de ensino. Para estas atividades a ASTECA convidou o médico pediatra e psiquiatra Ernest Christian Gauderer, do Rio de Janeiro, e a psicóloga Ana Maria Bereohff, de São Paulo, ambos reconhecidos pela larga experiência na área. (CRUZ, 2008, p. 40).

A proposta – ousada, principalmente se tivermos em mente que o comum era inserir as crianças em escolas específicas para crianças com deficiência (isso quando as mesmas tinham acesso ao ensino) – foi colocada em prática, de acordo com Cruz (2008), em setembro de 1986. Felipe foi um dos primeiros alunos da classe de alfabetização para autistas, estudando nela até o 6º ano.

Deusina Lopes da Cruz (2008, p. 59) lembra que o projeto vivia sobre constantes questionamentos e ameaças de extinção sobre "[...] aproveitamento escolar dos alunos, a capacidade acadêmica de cada um, o papel dos professores e a presença de profissionais auxiliares na sala de aula.", sendo de fundamental

importância o engajamento das mães e dos pais dos alunos matriculados para que as classes especiais não fechassem. A mãe ainda ressalta que "[...] esta iniciativa pioneira foi decisiva para que a Fundação Educacional do Distrito Federal até os dias atuais, embora fazendo alguns ajustes de procedimento." (CRUZ, 2008, p. 60).

Importante destacar que as três associações citadas não foram as únicas fundadas ao longo da década de 1980. Abordamos elas pela importância que tiveram, manifestada sobretudo no número de ocorrências nos jornais consultados ao longo da pesquisa. De acordo com Pedro Paulo Rocha (1991, p. 75),

> Em agosto de 1989 já eram 23 [associações de pais de autistas]. Nós não tínhamos nenhum compromisso com qualquer teoria ou academicismo. Éramos pragmáticos e adotávamos uma posição aberta, eclética, dinâmica, que nos conduzisse a resultados práticos e objetivos.

Cruz (2008, p. 39) também relata a emergência de outras associações:

> […] o movimento começou por volta de 1982, em São Paulo, a partir da iniciativa das mães Marisa Fúria e Ana Maria Ros de Melo, ao criarem a Associação de Amigos dos Autistas (AMA/SP). Inspirados no movimento que teve início em São Paulo, outros Estados também criaram suas associações. Em Sergipe, a mãe Maria do Carmo Tourino e outros pais criaram a AMA/SE. Na Bahia, o casal Wensceslau dos Santos e Ana Maria juntaram-se a outras famílias e criaram uma associação em Salvador. No Ceará, as mães Linda Bezerra e Maria de Fátima criaram a AMA/CE (algumas mães que conheci tinham mais de um filho autista). Neste contexto, em Brasília/DF, em 1986, juntei-me a um grupo de pais e profissionais [...] e outros companheiros para dar corpo à ideia de criar ASTECA.

A década de 1980 foi o momento do ativismo familiar em autismo organizado via associações. Em outubro de 1988, a partir da união de algumas associações existentes no país naquele período, surgiu a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), que objetivava representar a nível nacional os autistas e seus familiares.

Em 13 de abril de 1988, a APARJ, juntamente com as AMAs, assinou um manifesto (resultado de uma reunião que ocorreu nos dias 26 e 27 de março daquele ano), em que reivindicavam: reconhecimento oficial e legal do autismo como patologia diferenciada; legislação específica e mudança na já existente para atender os autistas; convênio entre as AMAs[131] e universidades para o desenvolvimento de pesquisas sobre autismo (inclusive com intercâmbio internacional); classes especiais

[131] Entre as AMAs estavam: AMA/SP, AMA/Ribeirão Preto, AMA/Santos, AMA/Salvador, AMA/Brasília, AMA/Curitiba, AMA/Rio de Janeiro, AMA/Nova Iguaçu, AMA/Joinville, AMA/Aracaju e AMA/Minas Gerais.

nas escolas da rede regular de ensino; criação de especializações em autismo e de uma habilitação em “Pedagogia do autismo”; e capacitação dos órgãos oficiais e de classe nas áreas da saúde e assistência social para diagnóstico, encaminhamento e atendimento aos autistas e a suas famílias. (APARJ, 1988, p. 9).

4.4.4 Relatar-Se

Um dos principais desafios enfrentados por familiares ao longo da década de 1980 era o desconhecimento (da população e dos profissionais) acerca do autismo. As primeiras associações de mães e pais se propuseram a uma dupla tarefa: conscientizar a população sobre o assunto e adquirir/produzir conhecimentos sobre o tema.

Sobre a conscientização, o primeiro passo era demonstrar que o autismo existia e que era uma questão importante. Em um momento de abertura democrática e de construção de uma nova nação em que grupos, até então esquecidos ou simplesmente ignorados, reivindicavam ter vez e voz, mães e pais de autistas se colocavam como representantes dos seus filhos, lembrando o Estado e a “sociedade” que seus filhos não eram “crianças de outro mundo”, mas cidadãs de um país que as desconhecia, tornando suas vidas precárias. Nesse ponto, observamos que as cartas foram uma importante tática utilizada pelos familiares.

A dimensão comunicativa das práticas de *advocacy* praticadas por esses grupos foram além das cartas. Ceder entrevistas narrando suas histórias também foi um importante instrumento para a elaboração de novos espaços de reconhecimento, demonstrando o absurdo da associação do autismo com a suposta presença de uma “mãe má”, o que, além de não resolver as questões cotidianas, enfraquecia as mães na busca por soluções e qualidade de vida para seus filhos. Assim, na interação com o “outro”, essas mulheres assumiram uma posição de fala (mãe de autista) que, por sua vez, implodia a identidade/verdade “mãe-geladeira”.

Citamos, a seguir, as palavras de Judith Butler (2015, p. 22-23) que, a nosso ver, nos auxiliam na compreensão da relação entre autismo, *advocacy* e mídia:

> Se Nietzsche está correto, começo então a fazer um relato de mim porque alguém me pediu, e esse alguém tem um poder delegado por um sistema de justiça estabelecido. Alguém me interpelou, talvez atribuiu um ato a mim, e determinada ameaça de castigo dá suporte a esse interrogatório. Desse modo, numa reação temerosa, ofereço-me como um “eu” e tento reconstruir minhas ações, mostrando que aquela atribuída a mim estava ou não entre

> elas. Com isso confesso-me como causa de tal ação, qualificando minha contribuição causativa, ou defendo-me contra a atribuição, talvez localizando a causa em outro lugar [...]. O ato de relatar a si mesmo, portanto, adquire uma forma narrativa, que não apenas depende da capacidade de transmitir uma série de eventos em sequência com transições plausíveis, mas também recorre à voz e à autoridade narrativas, direcionadas a um público com o objetivo de persuadir.

No caso das mães, principais cuidadoras e acusadas de serem mães pouco amorosas, a necessidade de serem auto narradas as levou a diversas formas de relatar a si mesmas: cartas aos jornais, entrevistas em periódicos, rádios e programas televisivos, elaboração de autobiografias, entre outros. Sônia Alves de Souza Rocha, por exemplo, além de escrever ao **Jornal do Brasil**, também participou de programas de televisão, como relata seu marido Pedro Paulo Rocha (1991, p. 76) em sua autobiografia:

> A TV Manchete tinha um programa denominado TV Mulher, com a apresentadora Neila Tavares. Foi acertado um debate com algumas mães. Compareceram Sônia Rocha, Adiene, Margarida, Damires e outras. O sucesso foi grande e fez com que o programa se repetisse, não só com outras mães, como posteriormente também com os pais. Mencionaram a APARJ e logo recebíamos mais de uma centena de telefonemas e adesões. A mídia é assim: tem o poder de sacudir as massas, as comove e influencia, tanto para o bem quanto para o mal.

Marisa Furia e Ana Mello também observaram nas entrevistas um importante instrumento de interação e, consequentemente, de construção de lugar de fala que seria positivo para apresentação e validação social da causa da AMA. Desde a formação da entidade, elas participaram de inúmeras entrevistas. Citamos, como exemplo, a entrevista cedida por Marisa, Maria Auxiliadora (Dora), Maria Aparecida e Maria Christina à repórter Mariana Teixeira de Mello da **Folha de S. Paulo**.

Também foi importante a publicação da autobiografia de Cleusa Barbosa Szabo (1988), intitulada **Autismo**: depoimentos e informações. O periódico **Jornal do Brasil** do dia 1 de maio de 1989 noticiou, por meio da matéria “Mãe de autista vai publicar livro: filho aprendeu a escrever em escola pública”, o lançamento do livro, que ocorreria no dia 13 de maio daquele ano, na Câmara Municipal de São Paulo. A publicação possibilitou à AMA se manifestar e chamar a atenção para a causa do autismo em duas circunstâncias: com o livro, uma vez que possui um capítulo nele; e com a entrevista decorrente do lançamento da obra.

Apesar de todos os riscos inerentes ao ato de expor-se, as mães ligadas à APARJ, à AMA, à ASTECA e a tantas outras organizações sabiam que, para chamar

a atenção para a questão do autismo, teriam que, em certa medida, se expor ao olhar do “outro” (leitor, telespectador etc.), usando as táticas possíveis para convencê-los da importância de sua causa e da veracidade/coerência dos seus argumentos.

Nos periódicos da década de 1980, observamos que as mães de autistas não eram apresentadas como sujeitos políticos que apresentavam ao coletivo questões que deveriam ser mudadas, mas como mulheres que viviam um “drama”. Ainda assim, mães e associações souberam utilizar-se desse olhar para despertar a atenção para a sua causa.

4.4.5 Construção e divulgação de informações sobre autismo

Para promover e defender a causa do autismo, familiares e associações, além de dominar a dimensão comunicativa do autismo, também tiveram que se apropriar da dimensão técnica das práticas de *advocacy*:

> É como se as ações de advocacy, empreendidas por atores cívicos, se voltassem a conseguir senhas de acesso a esses espaços, a partir da busca por aprendizagem de uma gramática própria aos mesmos e de grande investimento em ações estratégicas, altamente habilidosas, dirigidas a uma espécie de apropriação da atenção, em tais ambientes. (MAFRA, 2014, p. 190).

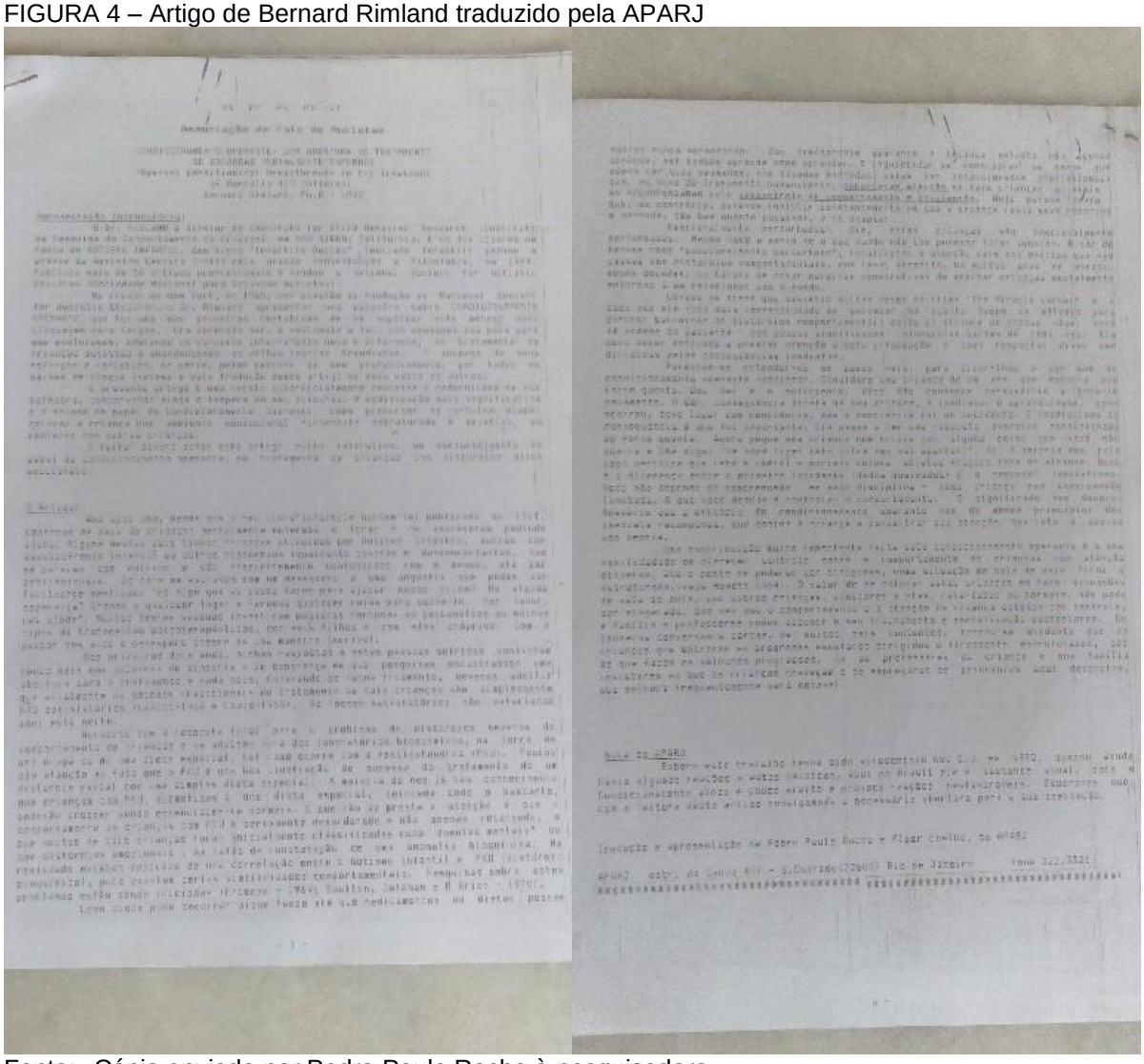
Essa habilidade técnico-competente exigida para a boa divulgação da causa não diz respeito apenas ao modo de divulgação da causa, mas à linguagem científica do campo do autismo. Não por acaso, os familiares da APARJ se envolveram tanto na tradução de materiais produzidos em língua inglesa (um modo de se instrumentalizar para o cuidado de seus filhos e para os debates sobre o assunto) como também na produção de materiais, na divulgação de palestras. Ao falar da importância da APARJ, Sandra Mara Volpi e Daniele Barbieri (2005, p. 3) fazem o seguinte apontamento:

> A Associação, além de delimitar o campo do autismo, também traduziu um questionário formulado pelo Dr. Rimland em 1971, psicólogo e pai de uma criança autista, que apontou a etiologia orgânica da doença. Tal questionário possibilita o diagnóstico do autismo e de ser respondido pelas pessoas que convivem com a criança, uma vez que a conduta da criança pode se alterar em ambiente estranho e diante de pessoas desconhecidas.

Num contexto em que poucos profissionais conheciam o autismo, o que significava uma dificuldade maior em diagnosticá-lo, o fato de traduzir esse questionário em português significava uma tentativa ímpar de possibilitar à família um elemento fundamental: saber o que está acontecendo com seu filho. Simbolizava a democratização do acesso ao diagnóstico: não apenas daqueles que, por questões econômicas, não poderiam ir até os Estados Unidos procurar ajuda especializada, mas também por ser uma forma de possibilitar que pais e mães não falantes de inglês pudessem também ter acesso ao material e responder o questionário.

O citado material não foi o único a ser traduzido, constando também a tradução de outros, como, por exemplo, artigos científicos. Podemos mencionar a tradução do artigo “Operant Conditioning: breakthrough in the Treatment”, escrito por Bernard Rimland, em 1972, e traduzido por Pedro Paulo Rocha e Elper Coelho.

FIGURA 4 – Artigo de Bernard Rimland traduzido pela APARJ



Fonte: Cópia enviada por Pedro Paulo Rocha à pesquisadora.
Nota: Primeira e última página do artigo de Bernard Rimland, traduzido por Pedro Paulo Rocha e Elper Coelho e divulgado pela APARJ. Cabe salientar o fato de não apenas terem realizado a tradução, mas também de realizarem notas no início e ao final do artigo para contextualizar a própria elaboração do trabalho.

A AMA/SP também desenvolveu um importante trabalho de divulgação de informações sobre o autismo. Cada membro compartilhava com os demais os saberes e as informações obtidos. Nesse sentido, são interessantes as memórias de Ana Maria Serrajordia de Mello (2013b, p. 22) sobre o assunto:

> Ainda me lembro da minha primeira leitura sobre o assunto quando comecei a desconfiar que o Guilherme tivesse autismo, o livro “Autismo e psicoses infantis”, escrito em 1972 pela psicanalista inglesa Francis Tustin, com abordagem psicanalítica. Apesar de todo o respeito que o livro me infundiu, só me deixou mais angustiada e confusa.
> Certo dia um pai trouxe um pequeno folheto em espanhol, “Autismo manual para padres”, publicado pela UNICEF, que lemos em voz alta em uma das primeiras reuniões e nos trouxe conforto e orientação.

Essas questões nos remetem aos argumentos de Alberto Melucci (1985, 1989, 1994, 1999) sobre os novos movimentos sociais e a formação das redes de solidariedade, uma vez que os indivíduos se reuniam tendo em vista a vivência de experiências em comum. A ajuda mútua se faz não apenas em momentos de reivindicações públicas, mas também em questões do cotidiano. Em outras palavras, ter domínio da língua inglesa e acesso à bibliografia que outras famílias, por diversas razões, não poderiam consultar, não significava um privilégio, no sentido de "deter informações", mas sim uma responsabilidade em compartilhar aquilo que se aprendeu. Dentro desse estabelecimento de redes de solidariedade, a tradução e o compartilhamento de materiais pode ser compreendido como uma forma de solidariedade e de empatia.

Além da divulgação e do compartilhamento de artigos, livros etc., as palestras foram um importante mecanismo utilizado pelas associações, como forma de, ao mesmo tempo, informar e divulgar informações sobre o autismo. Em 1984, a AMA organizou o Encontro de Amigos do Autista, organizado entre os dias 23 e 25 de novembro daquele ano. O evento contou com a colaboração de Isabel Bayonas (então presidenta da Associação de Pais de Crianças Autistas da Espanha, membro do Conselho Nacional de Representantes de Deficientes e diretora da Associação Internacional de Autismo na Europa) e do psicólogo espanhol Angel Rivière. (MELLO, 1984b, p. 19; MELLO, 2013b).

O evento organizado pela AMA, na época com pouco mais de um ano de fundação, foi noticiado duas vezes na **Folha de S. Paulo**: nos dias 2 e 17 de novembro de 1984. Na primeira ocasião, o periódico dedicou-se a destacar o currículo dos profissionais brasileiros que participariam do encontro. (REPORTAGEM..., 1984, p. 24). Já na segunda matéria destacaram a trajetória de Isabel Bayonas. (MELLO, 1984b, p. 19).

Tendo em vista a importância dos profissionais e as parcerias realizadas com as associações, citamos um trecho da matéria "Autista é tema de encontro", publicada pela **Folha de S. Paulo**, em 2 de novembro de 1984:

> Participarão do encontro a fonoaudióloga Beatriz Padovan; o médico Cleonildes Martins da Oliveira, da Universidade de Uberlândia; Luís Antônio Gonçalves, diretor do Instituto Sedes Sapientae; os psiquiatras David Leo Levisky, do Hospital do Servidor Público do Estado; Eneida B. Matarazzo, responsável pelo setor de autismo do Hospital das Clínicas; Haim Grunspun Raymond Rosenberg, membro da American Academy Child Psychiatry e ex-diretor Henry Shumaker Children Unit, dos Estados Unidos, além de

> Stanislaw Krynski, diretor da APAE, o maior especialista brasileiro do autismo e que estudou com o célebre professor norte-americano Leo Kanner. (REPORTAGEM..., 1984, p. 24).

O primeiro congresso da AMA teve o peso de um evento internacional, sendo, certamente, o primeiro do gênero no Brasil. Além de conseguir congregar profissionais com perspectivas de trabalho semelhantes, divulgar o tema do autismo, demonstrar a necessidade de capacitação de professores para atender alunos autistas (como proposto por Isabel Bayonas) e aprender sobre as experiências europeias das associações, a AMA também conseguiu arrecadar uma quantia em dinheiro que possibilitou retirar a escola de uma igreja Batista para transferi-la para uma casa alugada.

Outro momento que marcou a AMA foi o comercial divulgado em 1987, o qual passou em horário nobre em todos os canais. (CAVALCANTE, 2003; MELLO, 2013b). Intitulado “Você sabe o que é o autismo?”, o comercial contou com a participação voluntária do ator Antônio Fagundes e de João Fernando (terceiro filho de Ana Maria Mello), representando o irmão Guilherme, que é autista.

Entre as ações desenvolvidas pela APARJ, sem dúvida uma das mais significativas foi contatar o médico estadunidense Edward Ritvo (do Departamento de Neuropediatria Infantil da Universidade da Califórnia) e trazê-lo ao Brasil para proferir duas palestras: uma na cidade de São Paulo e outra na cidade do Rio de Janeiro. O pesquisador é um dos principais nomes na área do autismo, e seus estudos são voltados para a compreensão do autismo como um déficit cognitivo, compreendido como um distúrbio do desenvolvimento e não como uma psicose, tal qual era entendida principalmente ao longo das décadas de 1950 e 1960. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; PIMENTEL, 2000).

A palestra foi amplamente divulgada pelo **Jornal do Brasil**, com direito a anúncios e a uma reportagem de capa explicando o autismo, falando da APARJ e apresentando o trabalho de Ritvo. (SILVA, E. 1987, p. 7).

A APARJ também elaborava panfletos e outros materiais com o objetivo de divulgar o tema do autismo. Entre elas, destacamos a existência da **Autismo em Revista***,* uma publicação voltada especificamente para a produção e a circulação de informações sobre o tema, sendo a primeira do gênero no Brasil.

Sobre a revista **Autismo em Revista**, as fontes que possuímos não nos permitem afirmar quando foi lançado o primeiro número, nem quando o último

exemplar foi publicado. O que podemos apontar é que o segundo volume é de setembro de 1989, o que indica que a revista fora pensada e colocada em circulação tempos depois da própria estruturação da APARJ. Conforme descrito no exemplar mencionado, “Autismo em Revista é a única publicação em língua portuguesa sobre o autismo e hoje já está circulando em todo o Brasil.” (APARJ, 1989, p. 2).

A edição e a direção do periódico eram de responsabilidade de Pedro Rocha, enquanto a tradução de textos em inglês divulgados na revista era de responsabilidade de Pedro e de Clarice Bandeira de Melo. Na assessoria técnica, observamos a presença de importantes profissionais e pesquisadores no campo do autismo: Ernest Christian Gauderer, José Raymundo Facion, Raymond Rosenberg e Rosana Glat. O foco da revista era a divulgação de informações sobre o autismo, com enfoque científico, embora tivesse a preocupação em tornar o texto acessível aos leitores que não dominavam a linguagem técnico-científica.

A julgar pelas fontes disponíveis, a APARJ, durante um certo período, ficou responsável pela elaboração e divulgação da revista, associando-se posteriormente à ABRA (Associação Brasileira de Autismo). No exemplar de 1989, observamos, na página 2, uma nota solicitando aos leitores contribuições financeiras para viabilizar a existência da revista. Já no exemplar de 1991, na página 8, há um informe comunicando aos leitores que o material sofreria um aumento no preço:

> Em virtude dos elevados índices de inflação, do aumento explosivo das tarifas postais e dos preços em geral, somos obrigados a elevar o valor de nossa anuidade para Cr$4.000,00 (estudantes Cr$3.000,00), a partir de 1º de novembro de 1991. (APARJ, 1991, p. 8).

Tais questões nos levam a pensar que, apesar da importância desse tipo de material, os custos envolvendo sua produção e circulação tornavam difícil a sua manutenção. Não podemos afirmar, com certeza, que os primeiros exemplares do citado periódico tenham sido gratuitos, mas, mesmo que por ventura o tenham, sabemos que posteriormente deixaram de sê-lo, talvez apenas para cobrir os custos.

Importante salientar que, nesse período (1980-1990), a *internet* ainda não era uma realidade em nosso país. Portanto, se hoje há uma certa facilidade no acesso a informações sobre diversos temas (tanto em português como em inglês), isso não ocorria nas décadas mencionadas. A existência de revistas especializadas era, em muitos casos, a única fonte de informação para vários pais e mães.

CAPÍTULO 5
HISTÓRIAS, RELATOS DE SI E AUTISMO

Como escrever uma história das mulheres se a elas foi negado, até recentemente, o espaço público, lugar por excelência da história? Essa indagação foi realizada por Michelle Perrot (1989) e por muitas outras historiadoras comprometidas com uma escrita da história que considerasse as vozes femininas (do presente e do passado), reconhecendo-as como sujeitos da história (individual e coletiva). Algumas décadas depois – e nos considerando herdeiras das conquistas obtidas pelas profissionais do campo da história –, a questão que orientou desde o princípio esta tese foi: como escrever uma história das mães de autistas, tendo em vista que, até pouco tempo, a maternidade era uma questão privada e a deficiência um dilema familiar que, quando possível, deveria cair no esquecimento?

Na tentativa de sanar essa dupla marginalização acadêmica (a de gênero e a relativa à deficiência), dedicamo-nos, nos capítulos anteriores, a apresentar como foi elaborada a articulação entre autismo, maternidade e culpa no âmbito acadêmico: a inserção e as representações das mães de autistas na categoria “mães más”, sendo “mãe-geladeira” um modo singular de adjetivá-las; a recepção e a propagação dessas ideias no Brasil (desde a década de 1950 até a de 1980); e as primeiras reações das mães brasileiras à culpabilização.

Realizamos uma triangulação de fontes que expressavam vozes masculinas (de psicanalistas, psiquiatras, jornalistas e mesmo maridos) discorrendo sobre as mulheres e seus(suas) filhos(as), com a consciência de que eram homens falando de mulheres, mas também cientes de que somos seres sociais e que o gênero se faz no processo de intersubjetividade. Desta feita, toda fala masculina sobre as mulheres também pode ser considerada uma “manifestação” de si mesmo e de seus projetos, o que, tendo em vista o objetivo desta tese – o de compreender os discursos que possibilitaram uma visão negativa das mães de autistas e como as mães brasileiras reagiram a ela – era fundamental. Sempre que as fontes permitiam, inserimos as mães e suas perspectivas, o que foi possível principalmente a partir da década de 1980 por meio de vestígios deixados por elas: em jornais e escritos autobiográficos.

Neste capítulo, nos dedicaremos à escuta de mães de autistas por meio de duas ferramentas base, uso de entrevista e análise de autobiografias elaboradas por

mães, articulando-as com outros documentos, como, por exemplo, vídeos encontrados na plataforma *Youtube*, matérias jornalísticas, diário de pesquisa realizado pela pesquisadora, entre outros.

Para conhecermos melhor o autismo na atualidade (entenda-se o período de 2015 a 2019), um dos primeiros passos adotados foi a inserção em grupos dedicados a mães e pais de autistas nas redes sociais, principalmente *Facebook*. Ao entrarmos em contato com essas comunidades digitais, o objetivo foi realizar uma leitura do campo tendo como base o contato com os sujeitos de pesquisa.[132]

As comunidades digitais possibilitaram algumas vantagens, como, por exemplo, o contato com mães de diferentes regiões do país, por meio dos diálogos nos *feeds* dos grupos (ou em conversas no privado), os quais foram utilizados como pistas para o mapeamento das discussões importantes sobre o autismo a partir da perspectiva materna, sendo elas: o impacto do diagnóstico; a questão da culpa; a falta de visibilidade para os autistas adultos que encontram-se no aspecto severo; os significados da maternidade no autismo; entre outras questões que foram inseridas no roteiro de entrevista e dialogadas com as mães nesse momento.

Isso também nos possibilitou o estabelecimento de um contato com várias mães ativistas e a realização do convite para que participassem da pesquisa. Apesar do encantamento inicial de muitas com a proposta do trabalho, nem todas as mulheres com as quais tivemos contato quiseram participar. Nesse ponto, cabe refletirmos que enquanto pesquisadores jamais devemos retirar dos sujeitos o direito de narrarem suas histórias. Entretanto, se desejamos construir uma história que seja realmente democrática, devemos aprender tanto a ouvir aqueles que desejam falar como também respeitar aqueles que, por hora, resolveram fazer do silêncio um abrigo seguro ou relatar suas histórias numa cena que não fosse a da entrevista.

Este capítulo apresenta e analisa as memórias das mães de autistas cujos filhos nasceram a partir da década de 1980. O objetivo foi entender as mudanças e permanências sobre o que era/é o autismo para elas – desde o momento em que

[132] Importante salientar que, apesar dessa participação nos grupos, em nenhum momento desse trabalho apresentamos dados ou falas coletadas nesses espaços, pela seguinte razão: muitos dos grupos eram privados, logo críticas, desabafos e posicionamentos eram realizados tendo como ponto de partida a conversa entre pares e a possibilidade de expressar-se livremente. Embora muitos soubessem da minha condição de pesquisadora, não julguei pertinente utilizar informações criadas num espaço voltado exclusivamente para a ajuda mútua entre familiares de autistas. Assim, julgamos que era eticamente importante respeitar a privacidade do grupo e garantir seu objetivo principal: espaço de sociabilidade, troca de informações e apoio entre familiares.

seu(sua) filho(a) foi diagnosticado(a) até a fase adulta –, e os significados atribuídos ao que é ser mãe de uma pessoa autista.

Realizamos entrevistas com três mães de autistas adultos e uma avó: Claudia, Fatima, Liê e Antonia.[133] A escolha dessas ativistas para a participação neste trabalho obedeceu os seguintes critérios: são mulheres que vivenciaram a maternidade a partir dos anos 1980 e que tiveram seus filhos diagnosticados autistas ao longo da década de 1990. Atualmente, vivenciam a realidade de serem mães de adultos autistas, tendo, portanto, outros desafios referentes a essa fase de suas vidas e da de seus(suas) filhos(as). Além disso, são mulheres que transformaram a maternidade num ato político e que, a partir do ativismo, se conheceram e estabeleceram laços de solidariedade e amizade entre si e com inúmeras outras mães e pais de autistas pelo Brasil. No caso de Antonia, avó de um jovem autista de grau moderado, a opção em inseri-la na pesquisa considerou o fato de esta ser a principal cuidadora do neto (devido ao falecimento da nora) e por ser uma das ativistas mais conhecidas no estado do Paraná.

Como dito anteriormente, o primeiro contato realizado com essas mulheres (principalmente Claudia, Fatima, Liê e Antonia) foi via redes sociais, entre os anos de 2015 e 2016. Em 30 de outubro de 2016, houve um encontro de mães, pais e autistas no Bairro da Tijuca, no município do Rio de Janeiro, e o local do evento foi uma casa pertencente a uma igreja Batista. O objetivo era a troca de informações sobre o autismo. Entre os palestrantes estavam: Wilson Marx (autista e palestrante), Tatiana Takeda (advogada e mãe de defensora dos direitos das pessoas com deficiência), Fatima de Kwant (jornalista, *coach* de autista, palestrante e ativista internacional) e Claudia Moraes (pedagoga e ativista da causa do autismo).

Na ocasião, além de conhecer pessoalmente Claudia, Fatima e Liê (e, assim, apresentar pessoalmente minha proposta de trabalho), pude ter contato com mães de autistas de diferentes origens e classes sociais, mas unidas por um desejo comum: construir, conhecer e compartilhar conhecimentos sobre a causa do autismo.

---

[133] Cabe salientarmos que, num primeiro momento, pensamos em trocar os nomes reais das participantes por nomes fictícios, conforme orienta o comitê de ética em pesquisa. Entretanto, como se trata de uma pesquisa histórica que aborda a marginalização e a desqualificação das vozes de mães de autistas, julgamos pertinente manter seus nomes reais, uma vez que são ativistas nacionalmente conhecidas e que marcam a história recente do autismo. Ressaltamos que a divulgação de seus nomes foi realizada a partir da autorização delas.

As entrevistas com as mães acima citadas ocorreram nos dias 22 e 24 de outubro de 2017, na cidade de Volta Redonda, no Rio de Janeiro. Dias antes, mais especificamente em 21 de outubro, houve o lançamento oficial de uma nova associação, a REUNIDAS (Rede Unificada Nacional e Internacional em Defesa do Autista), que conta com a participação de importantes nomes do ativismo em autismo: além de Fatima, Liê e Claudia, Berenice Piana também participa dessa associação. O evento contou com duas palestras: uma realizada por Fatima de Kwant, sobre as moradias assistidas na Holanda; e a outra proferida por Ronaldo Cruz[134], sobre centros integrados para o autismo.

Optamos também por trabalhar com autobiografias elaboradas por mães de autistas, sendo elas: **Um autista muito especial**, de autoria de Deusina Lopes da Cruz (2008), **Na montanha-russa**: vivendo a maternidade no autismo, de Michelle Malab (2017), e **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão, escrito por Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015). A escolha por essas obras considerou os seguintes elementos: foram livros citados muitas vezes, em diferentes comunidades no *Facebook*, o que demonstra a popularidade dos mesmos entre os familiares; abordam momentos distintos do autismo no Brasil, o que pode nos auxiliar a compreender permanências e rupturas; apresentam experiências distintas em relação à maternidade.

[134] Ronaldo Cruz faleceu em 15 de junho de 2018. Além de ativista da causa do autismo, foi um dos idealizadores da REUNIDAS e era conhecido entre os grupos de pais por ter elaborado, em co-autoria, o Hino Nacional do Autista.

QUADRO 4 – Caracterização das mães escritoras de autobiografias

Título	Ano de publicação da biografia/ realização da entrevista	Período Abordado	Localidade	Vinculação com o autismo
Um autista muito especial	2008	Final da década de 1980 até o ano de 2007	Brasília	Mãe de Felipe
Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão	2015	2008 a 2015	Ceará (a escritora é cearense, mas as informações sobre localidade são incertas, e algumas passagens, inclusive, remetem a situações fora do país)	Mãe de Bruna
Na montanha-russa: vivendo a maternidade no autismo	2017	2007 a 2017	Minas Gerais	Autista e mãe de Pedro Miguel

Fonte: A autora.

As entrevistas e as autobiografias nos ajudaram a visualizar, como mostraremos em seguida, que apesar de todas as mulheres acima citadas serem “mães de autistas”, se tratam de trajetórias singulares que, em alguns pontos, apresentam temas em comum.

Para a análise dessas fontes, embasamo-nos em Judith Butler (2015), que compreende que narrar-se é responsabilizar-se. Relatar a si mesmo é um procedimento que nunca acaba e que está diretamente relacionado às condições sociais. Assim, as autobiografias e entrevistas podem ser compreendidas como uma prática cultural e social de produção do “eu” envoltas de uma dimensão dialógica (seja do “eu” passado com o “eu” presente, e as expectativas que envolvem a produção do relato, seja entre aquele que narra e o outro que escuta). Essa dimensão dialógica cria o processo de interação, tal qual defendido por Butler (2015), o que, por sua vez, constrói a posição de fala dos sujeitos: no que diz respeito à pesquisadora, a posição de minha fala nas entrevistas é de entrevistadora e ouvinte dos relatos maternos; e nas autobiografias, o lugar assumido é de leitora; embora em ambas o objetivo, e consequentemente a posição de fala, seja daquela que busca construir uma pesquisa histórica acerca do ativismo de mães de autistas.

No que diz respeito à memória, de acordo com Michelle Perrot (1989), o modo como as mulheres registram suas memórias está diretamente relacionado com

as condições que as envolvem: questões sociais, o papel que assumem em suas famílias, entre outros.

Apesar de falarem de si, suas memórias não são apenas suas, mas também de suas famílias: expor suas vivências também desvela ao olhar público (representado na figura do possível leitor) as atitudes, positivas ou não, de familiares e daqueles que as cercam.

Realizados os apontamentos acima, seguimos apresentando uma breve biografia das mães, para, posteriormente, fazermos uma análise das entrevistas e das autobiografias.

5.1 MÃES

5.1.1 Claudia

> Eu sou a professora, mas o mestre é ele. [...]. O autismo é parte do que meu filho é e também é parte de quem eu sou!
>
> (Claudia Moraes)[135]

Claudia Moraes[136] é mãe de dois jovens rapazes, sendo um deles Gabriel: 30 anos de idade, autista severo e algumas comorbidades associadas – Transtorno Obsessivo Compulsivo e Epilepsia, Transtorno do Sono.[137]

Ela é pedagoga formada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UNIRIO), fundadora e coordenadora do Instituto Ninho, voltado para a capacitação e, principalmente, elaboração de materiais estruturados e adaptados para os autistas. Reside na cidade de Volta Redonda, no Rio de Janeiro, onde desenvolve um importante trabalho em defesa dos autistas do estado.

---

[135] Ver: TEDx Talks. **Comunicação alternativa / Claudia Moraes / TEDxJardinsSalon**. 10 fev. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=C-wnFC3sGsQ. Acesso em: 16 abr. 2019.

[136] O primeiro contato com Claudia foi por meio da rede social *Facebook*, em 2015. “Logo após adicioná-la aos amigos virtuais recebi uma mensagem no meu *feed* dizendo: seja bem vinda!!! O que fez com que me sentisse acolhida.” (DIÁRIO DE CAMPO, 2015). Essa primeira impressão sobre Cláudia se manteve ao longo de todos esses anos em que mantivemos contato. Trata-se de uma pessoa acolhedora e amorosa, mas também disposta a uma “boa briga” quando o assunto é autismo. A entrevista com Claudia foi realizada em Volta Redonda, no dia 24 de outubro de 2017, no hotel em que estive hospedada durante o período que visitei a cidade.

[137] Claudia comentou que a primeira noite de sono de Gabriel foi aos seis anos de idade. Atualmente, embora tenha dificuldades para dormir, ele consegue ter algumas horas de sono. Tal informação é importante, pois apresenta um indício de como são a rotina familiar e a demanda de cuidados necessária para o bom cuidado do rapaz.

Gabriel nasceu em junho de 1988. Na época, Claudia tinha pouco tempo de casada e, embora gostasse de estudar, por conta da gravidez optou por deixar os estudos. A trajetória pelos consultórios médicos iniciou em 1989, quando Gabriel tinha um ano e oito meses de idade. Diferentemente de outras mães, Claudia procurou a especialista com a certeza de que seu filho era autista, entretanto o diagnóstico correto só veio quando o menino tinha por volta de dez anos de idade. Entre os vários diagnósticos, psicose infantil foi um dos mencionados por Claudia, que relembra ter dito à profissional que não concordava com esse parecer. Em suas palavras: “Apesar do diagnóstico de autismo ter vindo aos 12 anos de idade, Gabriel faz terapia desde os dois anos de idade, como, por exemplo, musicoterapia, fonoterapia, equoterapia, natação… tudo realizado em instituições particulares.” (informação verbal).[138] Claudia lembra que: “A gente [ela e o ex-marido], sem dinheiro nenhum, vendia carro, vendia tudo! Tudo para bancar essas terapias que eram muito caras.” (informação verbal).[139]

Quando Gabriel tinha dez anos de idade, em 1998, o psiquiatra José Raimundo Facion foi à cidade de Volta Redonda, com o objetivo de ministrar um curso na escola onde o menino estudava. Claudia, então, confirmou as suas suspeitas: Gabriel era autista. Ao narrar seu encontro com Facion e descrever o momento do diagnóstico, Claudia fez um gesto demonstrando alívio (deixando os ombros ficarem caídos). Para ela, era o fim de uma procura e o momento de “acomodar os sentimentos”. Era o momento de tomar outros passos.

Depois disso, participou de cursos e palestras, entre as quais estava uma realizada por Christian Gauderer, que aconselhou os familiares presentes a se reunirem para que pudessem se fortalecer. A partir desse encontro, Claudia conseguiu o contato com Pedro Paulo Rocha, da APARJ, lembrando que quando ligou para a residência deste quem a atendeu foi Angela, a filha do casal. Assim, a jovem foi a primeira autista com quem conversou depois do diagnóstico do filho.

Em 1999, fundou, juntamente com outros familiares, a APADEM, embora argumente que começou a participar de forma mais intensa a partir de 2008, sendo, inclusive, presidente da associação durante quatro anos. Em 2013, se filiou ao MOAB, e, em 2017, ajudou a fundar a REUNIDAS.

---

[138] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.
[139] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

5.1.2 Liê

Liê Ribeiro é “poetisa da vida, pela vida, além vida”, conforme descreveu em seu perfil na rede social *Facebook.* Entretanto, o termo poetisa não é de seu agrado, pois prefere ser chamada de poeta – conforme dito em entrevista e no seu “Poema de Domingo”:

> Nada sou além de poeta
> Poetisa como quiserem
> Uma poetisa ao máximo
> Desde o ventre de minha mãe
> No campo gelado do passado
> Nada sou além de poeta
> [...]
> Mas sempre carregarei os poemas
> Que ainda não escrevi
> Se tudo foi valido?
> Claro, eu sempre tive os poetas.
> Todos em mim…
> Queria que todos fossem
> O começo o meio e o fim
> Mas somos somente poetas
> Sou simplesmente poeta e me basta.
> Basta carregar tantas poesias dentro de mim
> Dentro mim, poesias! (RIBEIRO, 2019a).

Se ser poeta lhe basta, é bem verdade que Liê (que é paulista, embora resida em Volta Redonda, no Rio de Janeiro, desde 2002) também possui outros papeis sociais: é instrutora de informática, além de ser mãe de Gabriel Gustavo (autista moderado, de 30 anos) e ativista da causa do autismo.

Liê foi mãe aos 25 anos de idade e definiu a maternidade como uma “experiência poética”. (RIBEIRO, 2019b). Durante a gravidez, lembra que tinha o costume de dizer “meu filho é especial!”. Em sua perspectiva, era um pressentimento, mas também uma afirmação do quanto ele era querido. Naquela época, passou a escrever poesias para o filho, o que faz até hoje.

Gabriel nasceu em outubro de 1988, em São Paulo. Conforme relembra Liê, as desconfianças sobre o desenvolvimento do menino surgiram depois que este fez um ano de idade, sendo observadas principalmente pelos familiares do lado paterno que observavam diferenças comportamentais entre a criança e seus primos.

Gabriel foi diagnosticado com autismo infantil aos dois anos e onze meses, ou seja, em setembro de 1991. Desde então, passou a realizar diversas terapias:

reorganização neurofuncional (Método Padovan), natação, entre outras, todas realizadas por instituições particulares.

Em março de 2002, após o divórcio, Liê mudou-se para Volta Redonda, onde reside até hoje com Gabriel. Uma das razões que a fez mudar de cidade está relacionada com o acesso gratuito às terapias, uma vez que encontrou um serviço de assistência educacional para jovens e adultos autistas. Durante um tempo, o rapaz também fez equoterapia sem custos à família.

Considera-se ativista desde os anos 1997 e 1998, quando integrou uma lista "Autismo Brasil" (do *site Yahoo*, no período em que a *internet* era via telefone), voltada para mães e pais de autistas. Ali conheceu várias pessoas, entre elas Claudia Moraes, que se tornou uma amiga inseparável.

Participou das associações APADEM, MOAB (sendo inclusive coordenadora da associação) e agora é uma das fundadoras da REUNIDAS.

5.1.3 Fatima

Fatima de Kwant é brasileira, nascida no estado do Rio de Janeiro. Ainda jovem, mais especificamente em 1985, foi morar na Holanda, onde vive até hoje. Casou e teve seus três filhos, duas meninas e um menino, todos holandeses. Edinho, o filho caçula, nasceu em dezembro de 1996, na Holanda. De acordo com Fatima, o filho veio para "mudar o seu mundo" e ajudá-la a escrever uma nova trajetória para a sua vida.

Além de jornalista, profissão que exercia antes do nascimento e do diagnóstico de autismo do filho mais novo, é criadora do projeto internacional **Autimates**, que tem como proposta divulgar e compartilhar informações acerca do autismo. É especialista em Autismo, Desenvolvimento e Comunicação.

Iniciou, oficialmente, o seu ativismo em 2011.Todos os anos vem ao Brasil com o objetivo de realizar palestras e encontros com mães e pais de autistas, sempre de forma gratuita, compartilhando seus conhecimentos sobre o assunto. Suas falas, além de focarem na sua experiência como mãe de um autista (que na infância foi diagnosticado com autismo severo, com a probabilidade de algum retardo mental, e na vida adulta é um autista de grau leve), também abordam o tema das moradias assistidas, espaços definidos por ela como:

> [...] uma forma de acompanhamento para pessoas com uma ou mais deficiências, que desejam ou necessitam morar sós. Para isso, contam com uma ajuda extra, providenciada por instituições particulares ou – como no caso de alguns países europeus – pelo governo. (KWANT, 2017a).

O modelo conhecido por Fatima é o empregado na Bélgica e na Holanda, onde inclusive trabalha como *coach* de autistas. No dia 16 de abril de 2018, a jornalista abordou o tema no Seminário Internacional sobre Transtorno do Espectro Autista, que aconteceu na Assembleia Legislativa do Paraná.

No Brasil, Fatima se tornou uma das ativistas do autismo mais conhecidas, sendo que as suas páginas nas redes sociais são acompanhadas por um número significativo de seguidores, que vão desde mães, pais, autistas até profissionais atuantes na área.

5.1.4 Deusina[140]

Deusina Lopes da Cruz nasceu no Maranhão. Em 1974, quando tinha 17 anos de idade, foi morar em Brasília, onde vive até hoje. Deusina casou aos 29 anos e, em 1979, teve seu primeiro filho, Marcos Fabrício. Posteriormente, em 1982, nasceu Carlos Felipe.

A atuação de Deusina na causa do autismo teve início quando seu filho caçula foi diagnosticado com autismo, em 1986. A partir de então, iniciou sua trajetória no ativismo, participando de importantes marcos da história do autismo no Brasil, como, por exemplo, a fundação da ASTECA (Associação Terapêutica e Educacional para Crianças Autistas) – primeira associação em prol da causa do autismo em Brasília e uma das primeiras no Brasil – e da implantação de classes especiais para autistas dentro de uma escola pública regular (numa parceria entre a ASTECA e a Fundação Educacional do Distrito Federal/Departamento de Ensino Especial). Nesse contexto, Carlos Felipe foi um dos primeiros alunos dessa iniciativa pioneira.

Em termos profissionais, trabalhou para o Estado desde 1978. Iniciou atuando na Companhia Brasileira de Alimentos (COBAL). Em 1990, foi convidada por Maria de Lourdes Canziani[141] para integrar a equipe do CORDE (Coordenadoria

---

[140] Dados biográficos realizados a partir de informações retiradas da autobiografia **Um autista especial**.

[141] Nomeada, em 1990, pelo presidente da época, Fernando Collor de Mello, para a CORDE, no Ministério do Bem-Estar Social.

Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência). Desde então, apesar de ser economista de formação, Deusina tem atuado no campo social, especializando-se na área. Em 1999, fez, na Universidade de Salamanca, na Espanha, o mestrado em Integração Social de Pessoas com Deficiência; em 2002, realizou a especialização em gestão de políticas públicas de proteção, e, em 2012, a de desenvolvimento social.

Atua no Ministério do Desenvolvimento Social, além de pesquisar e de implantar serviços de cuidado e de proteção para jovens e adultos com deficiência, o que inclui o autismo.

Em 2008, publicou, com a autorização de Carlos Felipe, **Um autista muito especial**.

5.1.5 Ana Beatriz

Há poucas informações pessoais sobre Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes: tanto em sua autobiografia como em *sites* na *internet*. Ana é bacharela em Direito pela Universidade Federal do Ceará, além de Mestre em Diplomacia pelo Instituto Rio Branco.

Essa escassez de informações pode ser explicada por sua atuação profissional, uma vez que, por ser diplomata de carreira, está submetida à exigência expressa na lei nº 11.440, de 29 de dezembro de 2006, a qual, em seu artigo 27, inciso III, constitui como um dos deveres específicos daquele que exerce funções no exterior “manter comportamento correto e decoroso na vida pública e privada” (BRASIL, 2006). Desta feita, embora narrar a experiência como mãe de uma criança autista não seja algo indecoroso, observamos que a autora procurou em seu relato manter uma postura comedida.

Pelas informações obtidas, sabemos que Ana é uma jovem diplomata – a julgar pela foto (tirada de costas) contida em seu livro –, na casa dos 35 anos, nascida no Ceará. Sua filha se chama Bruna. Em termos teórico-políticos, define-se como feminista e é a partir desse olhar que ela avalia a relação entre autismo, deficiência e feminismo, usando suas experiências como ponto de partida para a reflexão.

5.1.6 Michelle Malab

Michelle Malab é mineira, administradora de empresas, palestrante da área do autismo e escritora. É casada e mãe de Pedro, diagnosticado com autismo, e Alice.

Entre os trabalhos publicados estão **Na montanha-russa**: vivendo a maternidade no autismo, que foi publicado em 2017, pela editora Quintal Edições, e **Menina Aspie**, lançado em janeiro de 2019. No primeiro trabalho, a autora aborda sua experiência em ser mãe de uma criança autista, e, embora já apresente neste algumas breves reflexões sobre o fato de também ser diagnosticada com a Síndrome de Asperger (o que, tal qual muitos autistas, só soube já na vida adulta), dedica-se melhor ao tema em seu segundo livro.

Atualmente, Michelle é caloura do curso de psicologia no estado de Minas Gerais.[142]

5.1.7 Antonia

Antonia Josefa Reami Cia mora em São José dos Pinhais, no Paraná. Tem 63 anos, é casada e mãe de três filhos: dois homens e uma mulher. É também avó de um rapaz de 17 anos de idade, Luan, que é autista de grau moderado.

Em termos profissionais, Antonia é administradora de empresa, técnica em contabilidade, graduada em Processos Gerenciais, pedagoga, além de ser pós-graduanda em Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual e também em Psicopedagogia.

Apesar de sempre ter se dedicado ao trabalho voluntário, o seu ativismo teve início quando seu neto foi diagnosticado com autismo.

No ano de 2018, Antonia, juntamente com outras mães da cidade de Curitiba e região, participou do Seminário Internacional sobre Transtorno do Espectro Autista – TEA, promovido pelos então deputados estaduais Péricles Holleben de Mello (PT) e Maria Victoria Barros (PP), e realizado no plenário da Assembleia Legislativa do Paraná. O objetivo do encontro era discutir as demandas dos autistas do estado do Paraná.

---

[142] Não descobrimos qual a universidade em que ela realiza o curso.

O Seminário contou com a participação de autistas, familiares e profissionais engajados na área, seja enquanto palestrantes seja na condição de ouvintes. Antes do início dos trabalhos, a pesquisadora pode conversar e se apresentar a algumas mães e pais presentes. Foi nesse momento que pude conhecer Nilton Salvador: pai de autista, autor de vários livros e uma figura nacionalmente conhecida no campo do autismo. Apresentei-me e expliquei a respeito da minha tese. Nesse momento, Nilton demonstrou grande interesse pelo trabalho, e, muito gentilmente, facilitou meu contato com os demais ativistas da área que estavam ali presentes. Foi assim que tive meu primeiro contato com Antonia. Ao nos apresentar, Nilton Salvador me olhou e disse: “Se você quer relatos de mães, você precisa falar com essa avó, afinal, vó é mãe duas vezes.” (DIÁRIO DE CAMPO, 20 abr. 2018).

Antonia foi uma figura fundamental para a sua nora quando esta soube que o filho era autista. Os cuidados com Luan se intensificaram quando a mãe do adolescente faleceu (há cerca de oito anos atrás) e ele, juntamente com o pai, foi morar com os avós.

Podemos dizer que Antonia tornou-se uma das principais figuras do ativismo em autismo no Paraná, e, além de palestrar sobre o autismo no país inteiro, ela também organiza eventos visando divulgar conhecimentos sobre o assunto. O último evento que contou com sua participação na coordenação foi “Transtorno do Espectro Autista: abordagem terapêutica e escolar”, que teve a especialista em Psicomotricidade Luciana Brites como palestrante. O evento foi realizado no dia 30 de março de 2019, durante os períodos da manhã e da tarde, em São José dos Pinhais, e teve a participação de 250 ouvintes, uma boa parte da plateia composta por mães e pedagogas.

5.2 A MÃE QUE POSSO SER

Christine Philip (2009), ao estudar relatos de familiares de autistas na França, dividiu, para análise, as narrativas da seguinte maneira: o período “antes do evento” (*L’avant-événement*), o momento da “irrupção” (*l’irruption de l’événement*) e o “pós-evento” (*l’après-événement*). Tal cronologia nos ajudará a ler os relatos das mães.

O primeiro período, o “antes do evento”, é dividido pela autora em duas fases: “o tempo da felicidade” (*La période “heureuse”*) e o “tempo das primícias” (*les*

prémices). Por ora, nos dedicaremos ao tempo da felicidade caracterizado por ser o momento anterior ao diagnóstico (e mesmo das suspeitas sobre o desenvolvimento da criança).

Ao narrarem suas histórias, é comum ouvirmos das mães de autistas, ou daqueles que contam suas histórias, descrições relacionadas ao período gestacional, ao parto e aos meses/anos que se seguiram antes do diagnóstico de autismo. Cleuza Barbosa Szabo (1988), por exemplo, falou da impossibilidade do parto normal e da cesariana, à qual foi submetida para o nascimento de seu filho Alexandre, em 1970. Pedro Paulo Rocha (1991), ao narrar o nascimento de sua filha Angela, também relatou as dificuldades que Sônia (sua esposa) passou ao longo do trabalho de parto, tendo que, por fim, também ser submetida a uma cesariana. Em suas autobiografias, Deusina Lopes da Cruz (2008) e Michelle Malab (2017) também iniciaram suas narrativas mencionando essa questão:

> Carlos Felipe nasceu de uma gestação normal, tranquila, acompanhada pelos exames pré-natal e parto assistido por pediatra em um hospital particular de Brasília. Ele nasceu perfeito, gordinho, sorridente e lindo. Durante seus dois primeiros anos não havia nada nele que me pudesse gerar preocupação [...]. (CRUZ, 2008, p. 29).

> Pedro nasceu no dia 2 de junho de 2004. Correu tudo bem no parto. Era um menino lindo, saudável e muito amado.
> Na maternidade não consegui amamentá-lo, pois ele simplesmente não pegava o peito. Foram inúmeras tentativas até que tiveram que induzir leite em forma de suplemento. Recebemos alta sem que ele conseguisse mamar no peito.
> No caminho de casa, fui tomada por um pânico por estar com aquele pacotinho nos braços. Não tinha mais a presença de médicos e enfermeiras. E o fato de não ter conseguido alimentá-lo só aumentava minha angústia e ansiedade [...]. (MALAB, 2017, p. 18).

A chegada de um novo membro no núcleo familiar exige uma alteração na estrutura e na organização do cotidiano. A futura mãe (e os demais membros da família), além de se preparar para receber um recém-nascido, deverá se adaptar aos novos papeis sociais. No que diz respeito à mulher, mesmo que a gravidez tenha sido desejada e planejada, esse período (assim como o parto e o puerpério) pode representar momentos de grande expectativa, ansiedade e medo por parte da mulher, devido tanto aos cuidados referentes ao período gestacional quanto em relação às novas demandas exigidas. Assim, quanto maior a rede de apoio, menores serão as dificuldades e maiores as condições da mãe de superar os desafios.

Nas autobiografias, e mesmo nas entrevistas, o período da gestação é um elemento importante nas narrativas, uma vez que representa um momento em que não apenas o/a bebê está se formando, mas também em que há a construção de uma nova mãe. Nos casos acima citados, embora tenham em comum o fato de iniciarem suas histórias narrando o momento do parto, há alguns elementos que separam as narrativas de Deusina Lopes da Cruz (2008) e de Michelle Malab (2017). Deusina escreveu seu relato em 2008, quando Felipe já era um autista adulto e ambos já haviam passado juntos por inúmeros desafios, inclusive por uma internação psiquiátrica decorrente de um surto psicótico vivenciado por Felipe.

Michelle, por sua vez, publicou seu livro em 2017, momento em que Pedro, apesar de ser uma criança, passa pelo momento da chegada da adolescência, o que inicia uma nova fase de incógnitas, mas também de esperanças. No caso de Michelle, há ainda um outro elemento: a partir da escrita de **Na montanha-russa**: vivendo a maternidade no autismo, a autora dá início a um processo de identificação diferente de Deusina, uma vez que aos poucos passa a assumir a identidade asperger. E esse processo, em termos de escrita, concluiu-se no início de 2019, com a publicação do livro **Menina Aspie**, pela editora Autores Independentes.

Embora apresentem singularidades, o que há em comum nesse "tempo da felicidade" é a percepção (em maior ou em menor grau) é a compreensão de que a vida foi marcada por um antes e um depois do autismo, sendo o "antes" uma espécie de momento de sonhos e idealizações. Christine Philip (2009) argumentou que, nesse momento, as mães narram suas histórias como se fosse uma história de outra pessoa, uma vez que a mãe do período gestacional e dos primeiros meses/anos de vida daquela criança já não existe mais. Na autobiografia de Deusina Lopes da Cruz (2008) fica evidente essa divisão entre antes e depois, sendo os primeiros anos de vida de Felipe descritos como "antes do autismo", quando ainda não se imaginavam todos os caminhos que seriam percorridos.

Se no relato de Deusina há claramente uma divisão entre antes e depois do autismo, na autobiografia de Michelle Malab (2017), por sua vez, a narrativa já se caracteriza por um esforço em relembrar já os primeiros sinais do autismo, sem a existência de "um antes". É assim que lemos o seguinte trecho:

> Nas primeiras horas de amamentação estranhei o fato de ele não interagir comigo. Ele não me olhava nos olhos. Naquele momento eu sentia que para ele eu era apenas a saciação de uma necessidade básica. Como ele era

> meu primeiro filho, não me alarmei tanto com o fato, embora me frustrasse. (MALAB, 2017, p. 18).

Durante a entrevista realizada com Liê Ribeiro, embora esta tenha se dedicado mais em abordar questões referentes ao ativismo materno, falou-nos, em alguns momentos, sobre a sua gestação:

> Quando eu fiquei grávida, eu já tinha o nome na cabeça, Gabriel. Eu tinha o hábito de dizer "meu filho é especial, meu filho é especial…". É óbvio que para a mãe todo filho é especial, mas eu tinha uma certa impressão estranha. Eu escrevi mil poesias para ele… e eu levava broncas horríveis do meu ex-marido porque ele dizia "não fica falando isso, ele pode nascer com problema" [...]. Ele achava que eu estava induzindo a ter um filho especial. [...]. E hoje eu vejo que fui... nós fomos [referindo-se a Claudia] preparadas para recebê-los [...]. (informação verbal).[143]

Relembrar a gestação significa trazer à memória os pequenos sinais de que desde o princípio (ou seja, desde a gestação) ela, na condição de mãe, estava preparada para receber o filho e dedicar-lhe todo o cuidado por ele demandado. Em outras palavras, significa rememorar e afirmar que o filho seria (e foi) aceito desde o início.

Nesse ponto, cabe destacarmos, conforme fez Fernando Antônio da Silva (2012), que a maneira como as mulheres vivenciam a maternidade, independentemente se são ou não mães de crianças e adultos com alguma deficiência, está pautada pelo mito do amor materno, tal qual descrito por Elisabeth Badinter (1985). Se a mãe é idealizada como um sujeito cuja existência está voltada exclusivamente para a sua prole, Silva (2012) nos lembra que a criança também é idealizada, sendo que tal idealização da criança é um complemento da representação materna da "boa mãe". Nesse padrão de maternidade e de feminilidade, ser mãe não é o suficiente: é necessário ser mãe de "filhos perfeitos".

Quanto maior a idealização de si mesma e do filho, maiores serão as dificuldades em observar e aceitar a existência da deficiência. Assim, se os momentos da gestação e do parto, assim como os primeiros anos de vida, são relatados como períodos de felicidade familiar, apesar das dificuldades decorrentes do processo de cuidado de uma criança, percebemos que os momentos caracterizados pela desconfiança e pela busca de explicações para os atrasos no desenvolvimento dos filhos – "tempo das primícias" (PHILIP, 2009) – são

[143] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

denominados pelas mães participantes do estudo como um período de “sofrimento”, “angústia”, “calvário”, “saga” e outros termos ligados à linguagem cristã, que relembram o caminho percorrido por Cristo antes de sua crucificação.

5.2.1 Diagnóstico

A suspeita é o primeiro passo antes da busca do diagnóstico. Num determinado momento, alguém próximo da criança (um dos pais, dos avós, dos professores, entre outros) nota que o desenvolvimento desta não é semelhante ao dos seus pares (irmãos, primos, colegas de escola). Conforme observamos, a principal preocupação está relacionada com o atraso na fala e com a ausência de comunicação. Uma dúvida, relatam as mães, inicia como uma espécie de uma voz sussurrada no ouvido, até chegar um ponto em que tais indagações viram verdadeiros “gritos”: “O que há com o meu filho?” é a pergunta que levou as mães a procurarem vários especialistas até obter uma resposta.

Sobre o assunto, Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015, p. 6) relata que,

> Antes da raiva, da perplexidade, da busca de respostas, o pai que recebe um diagnóstico lida com a inevitável fase da negação. E muitas vezes é “ajudado”, em seu desejo de negar, pela dificuldade em diagnosticar, pela aridez da tarefa de distinguir entre o que é o tempo do desenvolvimento individual de cada criança do que é sintoma do autismo.
> É compreensível o desejo de aferrar-se ao filho idealizado, ao caminho traçado pela sociedade como “normal”. Intuitivamente, sabe-se que qualquer caminho “alternativo” será mais pedregoso; daí o desejo de andar pelo caminho que a sociedade escolheu pavimentar.

A negação está diretamente relacionada com a representação social da deficiência. Charles Gardou (2015, p. 14, tradução nossa) nos diz que “[...] o nascimento de uma criança com deficiência prejudica uma felicidade essencial na vida de uma família: dar a vida”.[144] Assim, continua o autor, “Um drama ocorre no lugar de um evento feliz.”[145] (GARDOU, 2015, p. 14, tradução nossa). A deficiência perturba a norma social, colocando em questão um dos grandes medos sociais: viver com a diferença.

---

[144] “[...] la naissance d'un enfant handicapé remet en cause un bonheur essentiel à la vie d’une famille: celui de donner la vie.” (GARDOU, 2015, p. 14).

[145] “Un drame survient en lieu et place de l'événement heureux.” (GARDOU, 2015, p. 14).

> A mim não faltaram especialistas para alimentar minha negação. Minha filha recebeu um pré-diagnóstico, nos pantanosos termos “pode-ser-mas-pode-não-ser”, quando morávamos em um país menor que o Brasil. [...]. Afinal, seria normal um “atraso de fala” em uma criança exposta desde o nascimento a outros países e idiomas [...]. (NUNES, 2015, p. 6).

Christine Philip (2009) argumenta que o autismo apresenta uma singularidade em relação a outras deficiências, tal qual a Síndrome de Down, por exemplo, em que as evidências são desde cedo perceptíveis. A dificuldade em estabelecer um diagnóstico é uma importante componente na trajetória dos familiares, uma vez que, em muitos casos, colaboram para a negação da diferença e, posteriormente, para que se narre a história em um “antes e depois”.

O diagnóstico acaba tomando, nessas trajetórias de vida, um papel fundamental: é um instrumento utilizado para responder à questão “O que há com essa criança?”, mas também pode significar, para muitos, a entrada num mundo para o qual não estão preparadas. Enquanto para o médico um diagnóstico representa apenas uma questão de saúde pública, para as mães e para os pais das crianças pode significar a imersão, tanto da criança quanto da sua família, num campo marcado por estigmas e por preconceitos. (PHILIP, 2009). Complementando tal argumentação, Thomas L. Whitman (2015, p. 38-39) aponta que

> Muitos pais relutam em levar a criança para testes diagnósticos. Antes do resultado, eles vivem com a esperança de que não haja realmente qualquer problema com seu filho ou filha. Embora frequentemente estejam conscientes de que seu herdeiro não parece se desenvolver normalmente, eles temem o confronto com a realidade desagradável de que a criança possa ter um problema grave, como o autismo. Essa ansiedade certamente é compreensível. Alguns pais também se preocupam com os efeitos adversos do “rótulo autista”, como ser estigmatizado por pessoas com atitudes preconceituosas.

A partir da leitura de Whitman (2015), podemos argumentar que um dos grandes receios dos familiares seria a confirmação de que suas suspeitas são reais, passado esse momento de relutância em procurar um profissional especializado. Isso nos ajuda a entender tanto o receio de alguns em buscar ajuda especializada quanto o apego às falas de que “cada criança tem seu tempo”. Apesar da negação inicial, as mães relatam a chegada de um momento, um evento, que faz com que fique claro, ainda que somente para elas mesmas, que a criança precisa de ajuda. Durante a entrevista que fizemos com Fatima de Kwant, ela assim narrou:

> Então... o Edinho é meu terceiro filho, o caçula. Eu tinha as duas meninas como referência [...]. No primeiro ano era mais a intuição de que alguma coisa estava diferente, mas eu não tinha exemplos, mesmo porque ele era muito alegre – e até hoje ele é muito alegre – e enquanto bebê ele ria, chegou a fazer algumas brincadeiras, falou umas cinco palavras… então não era uma coisa chocante. Só que com um ano e meio ele começou a regredir, a famosa regressão, a primeira poda neural [...]. Então meu alerta soou. (informação verbal).[146]

Fatima fala da alegria (e, em outros momentos, das demonstrações de carinho do filho) por lembrar que já no primeiro ano de vida da criança a palavra autismo havia lhe vindo à mente, certamente fruto do contato com a disciplina de psicologia cursada quando fez jornalismo. Entretanto, negou, uma vez que a imagem que lhe foi passada no momento era representada pelo filme **Rain Man**, de 1988, o que não correspondia às características de seu filho.

As desconfianças a levaram a procurar um médico e, da mesma forma que todas as outras mães entrevistadas ou cujas autobiografias lemos, Fatima ouviu que "não era nada". E do mesmo modo que as outras mães, ela se alegrou com a resposta, embora algo ainda lhe incomodasse, e assim prosseguiu até o dia em que não conseguiu mais ignorar suas desconfianças. Em suas palavras: "Antes de qualquer médico, antes de qualquer pessoa da família, eu tinha certeza absoluta que o meu filho tinha autismo." (AUTIMATES..., 2018).

Esse alerta ganhou um peso especial no aniversário de dois anos de Edinho. Na ocasião, sua família havia preparado uma festa, na própria residência, para receber amigos próximos e familiares.

> [...] tinha muita criancinha, porque muitas amigas com crianças que nasceram na mesma época que o Edinho. A cada pessoa que entrava, eu puxava o Edinho pela mão, ia até a porta e... as pessoas chegavam, com aquele presente, davam pra ele, cumprimentavam… E o Edinho pegava o presente, olhava, virava pro lado, virava pro outro [gesticula com a mão para demonstrar o gesto do filho], jogava no chão [esfrega as mãos uma na outra, simbolizando a "fuga" do menino] e entrava pra sala. Não falava nada. Porque o meu filho não falava nada, nunca. (AUTIMATES..., 2018).

A falta de interesse pelos presentes e para com os convidados deixou Fatima constrangida e magoada, de acordo com o que ela relembra, a ponto de, passado algum tempo, não mais chamar o filho para receber os convidados, evitando assim o constrangimento e a exposição. Mas a situação ficou ainda mais crítica quando observou, num determinado momento, que todas as pessoas da festa

[146] Entrevista concedida por Fatima de Kwant à autora, em 22 de outubro de 2017.

interagiam com alguém, menos Edinho, que estava concentrado assistindo o programa **Teletubies**.[147]

> […] ele [Edinho] pulava e ele de vez em quando levantava e abanava as mãozinhas e feliz e rodava e sentava, e ninguém parecia prestar atenção naquilo. Teve uma hora que eu saí da cozinha com uma bandeja, né?! Acho que de salgados, não sei, pra passar, né, pros convidados. E, de repente, parece que uma ficha caiu: todo mundo tava interagindo com alguém e só o meu filho, o aniversariante, tava completamente no mundo dele, o que na época eu achava que era o mundo dele [sorriso]. Foi como se eu tivesse saído do meu corpo e minha alma tivesse viajando pelo espaço: eu via tudo, eu prestava atenção em tudo e, principalmente, eu prestava atenção no Edinho, no meu filho! (AUTIMATES..., 2018).

Ninguém parecia notar. O aniversariante não brincava com as demais crianças, não interagia, não se interessava pelos presentes, mas "ninguém notava". Edinho, que deveria ser o centro da festa e das atenções, estava num canto, feliz, mas não se comportando como se esperava de uma criança de dois anos em sua festa. "E ninguém parecia notar". É a frase que a mãe repete, como se estivesse vendo a cena novamente. Mas ela notou, e aquele aniversário de dois anos passou a representar um marco em sua vida: foi o momento em que percebeu que o filho era autista.

Fatima recorda o quanto foi difícil seguir a festa apesar das emoções que sentia. Mesmo assim, dedicou-se aos convidados até que a festa acabasse e, depois disso, como explica ao continuar seus relatos,

> O Eddie, meu marido, pai do Edinho, levou as meninas e o Edinho lá pra cima pra... né, ajudar a... não sei, a se... tomar banho, ir pra cama, enfim… e eu fiquei arrumando tudo. Aí, depois de... não sei, meia hora, uma hora, ele, meu marido desce pra me ajudar... tava no andar de cima, cozinha lá embaixo, a sala... e ele me encontra parada com uma bandeja, alguma coisa na mão... e ele pergunta: "Tá tudo bem? Quer ajuda?". Naquele momento, naquela sala, só eu e meu marido, a emoção bateu como um furacão. Eu larguei o que tava na minha mão, eu comecei a tremer, eu comecei a chorar, eu comecei a hiperventilar… tudo junto e misturado. E o Eddie ficou apavorado, né?! [...] o abraçava e dizia pra ele: "O Edinho é autista!" [...]. Eu acho que eu solucei a noite inteira. (AUTIMATES..., 2018).

Fatima refere-se a esse evento como o "momento que mudou toda a minha vida: mudou tudo". A história de Fatima, narrada anteriormente, demonstra bem o período denominado por Christine Philip (2009) como o "tempo das primícias", e que, por sua vez, faz parte do "antes do evento", ou seja, antes do diagnóstico de

[147] Atração infantil produzida pela rede britânica BBC e divulgada no final dos anos 1990. No Brasil, foi transmitida pela Rede Globo de Televisão. Para mais informações, ver: TELETUBIES. **História**. Disponível em: http://www.teletubbies.com.br/. Acesso em: 9 set. 2017.

autismo. É quando surgem as primeiras dúvidas acerca do desenvolvimento do filho e, com elas, os primeiros anseios, angústias e dores. Tais indagações surgem em tempos distintos para cada mãe, tendo fatores como o grau de comprometimento, o convívio com outras crianças (filhos, primos, entre outros) que possam servir de parâmetro de comparação, entre outros fatores. No caso de Fatima, a experiência com as duas filhas mais velhas ajudou-a a ter uma base de observação de seu filho, mas foi na festa de aniversário que as dúvidas afloraram.

Com Michelle Malab (2017), o processo foi um pouco diferente. Ela menciona que desde os primeiros momentos com Pedro já observava comportamentos no filho que considerava estranhos, mesmo assim ouvia da pediatra e dos familiares que era tudo “normal”.

> Minhas queixas a cada visita à pediatra passaram a ser uma constante. Tudo o que eu julgava anormal relatava a ela. A resposta sempre era a mesma. Que ele era filho único e que eu estava vendo coisas onde não existiam. Tentei me apegar então a um fato concreto: a fala ausente. Para isso também havia o discurso pronto de que cada criança tem seu próprio tempo [...]. [...] todos os meus argumentos eram sufocados e rebatidos não só pela pediatra, mas igualmente por membros de minha família e por meu próprio marido. (MALAB, 2017, p. 19-21).

A situação continuou até que aconteceu um evento que demonstrou para toda a família e para os profissionais consultados que suas desconfianças não eram descabidas. Certo dia, ao buscar o filho na escola, Michelle Malab (2017, p. 22) relata que foi convidada a conversar com a diretora:

> Ela começou a falar escolhendo as palavras, porém isso não foi possível por muito tempo. Em determinado ponto, começou a fluir o que tinha que ser dito: “estou muito preocupada com seu filho... ele vem apresentando comportamentos estranhos. Outro dia tirou a roupa dentro da sala de aula, as crianças ficaram assustadas. Certa vez fez cocô no meio da sala, e hoje ele foi colocado para dormir e, quando fomos pegá-lo, ele havia espalhado fezes por todos os lados... queria sugerir que você procurasse ajuda de um profissional especializado...”. [...] não sei exatamente como aquela conversa se encerrou, não sei como saí dali, como cheguei em casa e, muito menos, como liguei para a pediatra marcando consulta para o dia seguinte.

A procura pelo profissional não significa, necessariamente, a obtenção de uma resposta, principalmente no caso do autismo. Se Pedro, nascido em Minas Gerais, em 2004, foi diagnosticado aos quatro anos de idade, Gabriel, filho de Claudia Moraes e nascido no Rio de Janeiro, em 1988, teve uma trajetória de visitas aos consultórios um pouco mais longa. Sobre esse período, Claudia assim relembra:

> Eu fiz uma peregrinação enorme para conseguir esse diagnóstico correto. Porque teve alguns outros, mas errados. Então… a minha vida durante esses 12 anos, 10 anos né de procura de diagnóstico correto foi muito conturbada porque os médicos **não sabiam e não queriam dizer, não queriam fechar esse diagnóstico** [ênfase]; então dificultavam muito a nossa vida. (informação verbal).[148]

Deusina Lopes da Cruz (2008, p. 30) também relata dificuldades semelhantes em relação ao filho Carlos Felipe, na década de 1980, uma vez que, até os seis anos de idade do menino, ela ainda não tinha uma resposta para as suas questões, o que gerava angústias.

> Eu não entendia o que estava se passando com o Carlos Felipe, não sabia como lidar com as dificuldades que ele apresentava, era difícil cuidar dele e do irmão apenas dois anos e meio mais velho e, ao mesmo tempo, trabalhar fora o dia todo e fazer faculdade à noite. Encontrar uma empregada doméstica que trabalhasse mais que quatro meses era difícil, as tentativas de colocar o Felipe em creches e pré-escolas não geraram sucesso, porque as instituições não sabiam como lidar com crianças como ele. Seguimos buscando informações com médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e outros profissionais, mas eles não sabiam o diagnóstico e nem como tratá-lo, nem sequer achavam que os sintomas apresentados pelo Carlos Felipe provocariam atraso no seu desenvolvimento. Alguns me passavam a ideia de que eu estava preocupada sem motivo e que estava tudo bem com ele.

Embora em períodos distintos, Deusina Lopes da Cruz, Claudia Moraes e Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (décadas de 1980, 1990 e 2010) tiveram grandes dificuldades em encontrar profissionais que entendessem sobre o autismo e realizassem um diagnóstico adequado ao quadro apresentado por seus filhos.

Apesar da espera (maior ou menor, dependendo do caso), em algum momento ao longo de suas trajetórias, a palavra autismo foi pronunciada para as mães. Christine Philip (2009) aponta para o momento da “irrupção”, caracterizado por um “trauma” e pela inserção em um mundo muitas vezes desconhecido por essas mulheres: o da vivência da maternidade a partir da perspectiva da deficiência. Esse momento nas narrativas maternas tomam a dimensão de “segundo nascimento”.

Ao perguntarmos a Fatima de Kwant se ela lembrava do momento em que ouviu que Edinho tinha autismo, assim nos respondeu:

> Nossa! Isso a gente não esquece nunca mais! Eu digo que o diagnóstico é como um parto: a gente esquece a dor, mas não esquece o momento. Porque a dor passa, a dor do parto passa. A gente supera. E a dor do diagnóstico passa também, a gente supera. Todos superam: alguns mais

[148] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> cedo, outros mais tarde… eu sempre digo a outras mães que a gente supera!
> A gente não esquece, porque é o momento em que você se confronta com muitas emoções ao mesmo tempo: as suas como pessoa, indivíduo, o ego **(meu filho, minha família)** [ênfase]. Por que eu? Porque isso está acontecendo comigo? Ou seja, o ego, que é natural, é do ser humano… e a gente se confronta com o medo e com a insegurança por aquele ser que a gente mais ama no mundo, o nosso filho! Então é uma dor muito forte. [...]. Aqueles sonhos que tínhamos na gravidez e antes do diagnóstico… acabou! E quando acaba o sonho, vem o terror. Mas a gente vai aprender a ter sonho sim!!! (informação verbal).[149]

Durante a gravidez, a mãe tende a idealizar o filho, articulando os desejos sociais com os pessoais. Idealizar o filho é também um meio de construir uma imagem de si, da mãe que será ou que se deseja ser. (GARDOU, 2015). O diagnóstico é o momento em que todos os planos e sonhos realizados durante o período gestacional, e durante os primeiros anos de vida da criança, são colocadas em questão.

A irrupção do evento, de acordo com Philip (2009), é caracterizada como uma “descida ao inferno” – termo utilizado pela autora a partir da escuta de mães francesas sobre o processo –, devido à intensidade dos sofrimentos relatados pelas famílias. Por ser um momento tão delicado, e único, na vida das mães, o modo como o diagnóstico é comunicado tem impactos significativos na maneira como elas o receberão. A ausência de cuidado e de sensibilidade, por sua vez, pode aumentar o “terror” sentido pelas mães, gerando nelas marcas profundas.

Nesse sentido, é interessante ressaltar as experiências de Fatima e de Michelle. Apesar de separadas pelo tempo (Edinho recebeu o diagnóstico em 1999, enquanto Pedro recebeu em 2007) e pelo espaço (os profissionais procurados por Fatima eram holandeses e os consultados por Michele eram brasileiros, e mais especificamente de Minas Gerais), as duas mães vivenciaram o que podemos chamar de uma falta de sensibilidade e de cuidado na comunicação do diagnóstico.

Fatima ouviu que Edinho tinha autismo severo, com, provavelmente, retardo mental. Para além do “diagnóstico fatal” (para usarmos suas palavras), o prognóstico relatado não era animador, uma vez que a profissional declarou que praticamente nada poderia ser feito pela criança e que a família deveria se acostumar com a ideia de, no futuro, encaminhá-lo para uma instituição de internação, uma vez que ele não

[149] Entrevista concedida por Fatima de Kwant à autora, em 22 de outubro de 2017.

teria condições de viver no ambiente familiar. Michelle Malab (2017, p. 22) também relata uma situação muito semelhante:

> A explicação da pediatra na época de que “o autismo é uma síndrome rara, com causas desconhecidas e sem cura”, acompanhada do semblante nefasto de pesar, causa a pior sensação que um pai ou uma mãe pode ter. [...]. O que recebi naquele momento soou como algo definitivo, uma sentença de morte em vida [...].

Antonia, apesar de não apresentar em seu relato a falta de cuidado no momento em que a família ouviu o diagnóstico de autismo, menciona a escassez de informações sobre o que fazer e qual a razão de ser de algumas terapias:

> Meu neto se desenvolveu muito bem até 1 ano e oito meses, andou com 11 meses, falou cedo, embora sempre fosse bastante agitado e dormisse mal, mas nada que fosse absurdo. Com essa idade ele começou a parar de falar, a comunicação foi ficando mais difícil, começou a ficar mais irritado, já se esquivava das pessoas, evitava contato. Nesse momento sem que ninguém falasse, a palavra autismo já batia forte no meu coração. Aí então, começou-se a busca por profissionais, enfim, e nessa busca um psiquiatra diagnosticou como autismo. Não foi fácil até porque faltava informações sobre o autismo, e o psiquiatra que diagnosticou também não falou muito. Na época apenas encaminhou para fono, e sabemos que há muito mais áreas a ser trabalhada, pois é um transtorno de neurodesenvolvimento, então faltou realmente orientações mais precisas. (CIA, 2019).

A falta de sensibilidade na comunicação do diagnóstico, associada à ausência de clareza sobre o que fazer (acerca de quais profissionais, escolas e tratamentos procurar, por exemplo), gerou em Michelle e em Fatima uma intensificação da dor, sendo que esta última, inclusive, passou por um quadro de depressão. Em sua pesquisa, Christine Philip (2009) observou que as mães tendem, nesse momento, a utilizar em suas narrativas palavras e expressões violentas (tal qual “descendo ao inferno”, mencionada anteriormente) que demonstram a perplexidade e o impacto inicial dessa nova situação: ser mãe de uma criança diagnosticada com autismo.

O que há em comum entre Fatima, Liê, Deusina, Ana Beatriz e Michelle é que todas – e cada qual ao seu modo e no seu tempo – vivenciaram o chamado período do luto pelo filho idealizado, e também encontraram sua forma de narrar o sentimento de tristeza profundo para dele se afastar:

> Você é meu presente
> Eu pensei
> Que me acorrentaria
> Ao seu autismo

> Que morreria
> Presa a sua deficiência
> Mas qual nada
> Aprendemos
> A ser livres
> Nesse amor mutuo
> Carrego-te
> Para meu mundo
> Como quem
> Ensina um pássaro
> Preso em sua gaiola
> A conquistar a liberdade
> De voar sem medo
> Andamos de mãos dadas
> Corremos para alcançar a vida
> A vida pra ti se resume
> Em ter as coisas mais básicas
> O mundo em *slow motion*
> Para não perder o sabor
> Muitos amargos nós provamos.
> O papai Noel
> Não tem barba, nem vem de trenó...
> A mamãe Noel.
> Não traz nada de novo, nem de caro
> Nem carrega surpresas
> Que não seja dizer-te
> Que todo dia ao seu lado
> É um presente
> Embrulhado para ser aberto aos poucos
> Sem presa, sem ilusões
> O que vou encontrar
> Se for esse seu sorriso...
> Que tesouro, para sempre guardado
> Em minha retina... (RIBEIRO, 2011).

> Nesse processo de elaborar o luto, lamentamos não apenas a perda do filho imaginado, mas também a perda do pertencimento a uma comunidade majoritária, à comunidade dos sem-deficiência. Ser pai de uma criança com deficiência é assumir uma nova identidade. É passar a fazer parte de uma minoria. É ter de se adaptar aos desafios e ao preconceito. É ter de lutar por inclusão, porque não fazemos parte do grupo privilegiado a quem certos direitos são concedidos sem luta. O luto pela deficiência não é motivado apenas pela perda do filho idealizado, mas pela perda do privilégio de pertencer a um grupo hegemônico. (NUNES, 2015, p. 23).

Cabe aqui lembrarmos as palavras de Charles Gardou (2005, p. 146): “A deficiência funciona como um significante social, encarnando a nossa difícil relação com os outros”. Isso porque o “não ser deficiente” é estar dentro do padrão de normalidade. Assim, o nascimento de uma criança com deficiência, conforme nos falam Charles Gardou (2015) e Christine Philip (2009), gera o sentimento de que a família vive um acontecimento incomum (como se a deficiência fosse algo, uma espécie de castigo, que os atingiu, e não uma das manifestações das diferenças

existentes entre os indivíduos), além de causar a sensação de que se tornaram “um estranho vivendo nas margens”.

Conforme explicitado por Fernando Antônio da Silva (2012), precisamos recordar a impossibilidade de separar a maneira como a família receberá o diagnóstico da deficiência das representações sociais da maternidade e do filho ideal. Em outras palavras, uma “mãe perfeita” precisa, como condição de existência, de um filho igualmente perfeito (belo e sadio). Nesse sentido, num contexto social marcado por uma “[...] busca pela perfeição, a competição e a eficiência são valores fundamentais, o nascimento de uma criança com deficiência entra em rota de colisão com esses valores, fazendo do cenário familiar a arena ideal para a emergência e expressão desse conflito.” (SILVA, 2012, p. 44).

Charles Gardou (2015), ao falar sobre o impacto do diagnóstico da deficiência na família, em especial para a mãe, utiliza a palavra “ruptura”, por entendê-la como um termo capaz de descrever a experiência de ter um(a) filho(a) com alguma deficiência, uma vez que um dos primeiros choques vivenciados pela família é observar que há uma distância considerável entre a criança por ela idealizada e a criança real.[150] Tais questões, conforme apontado por Gardou (2015), Philip (2009), Silva (2012), entre outros, faz com que muitas mães e muitos pais vivenciem um período de luto, cuja duração e cujas nuances variam conforme as características de cada indivíduo que compõe o grupo familiar.

> Moralmente exauridos, eles vivem uma sensação de aniquilamento, de incurável desespero, impotência e uma falta que nada pode preencher. Sua identidade é pulverizada, a estima de si prejudicada. Os braços caem. As faces se congelam. A depressão lança suas velas de chumbo: falta de força, abatimento, melancolia, instabilidade de humor, inibição psicológica, sentimentos de vergonha e culpa, abdicação de si, auto humilhação, ressentimento com os outros, ódio em relação ao diagnóstico médico, diminuição do interesse para com o mundo exterior, desinteresse psicológico em relação às atividades anteriores, letargia ou hiperatividade são os sinais mais evidentes.[151] (GARDOU, 2015, p. 16, tradução nossa).

[150] Charles Gardou (2005) argumenta que o nascimento de uma criança representa, para muitos pais e muitas mães, uma espécie de segunda chance oferecida pela vida.

[151] “Moralement exsangues, ils sont habités d’une impression d’anéantissement, de désespoir inguérissable, d’impuissance et de manque que rien ne peut combler. Leur identité est pulvérisée, leur estime de soi atteinte. Les bras tombent. Les visages se figent. La dépression abat ses voiles le plomb: chute de force, abattement, mélancolie, instabilité d’humeur, inhibition psychologique, sentiment de honte et de culpabilité, abdication de soi-même, autohumiliation du moi, ressentiment vis-à-vis d’autrui, haine à l’égard du médecin-annonceur, diminution d’intérêt pour le monde extérieur, désinvestissement psychologique des activités antérieur, léthargie ou hyperactivité en sont les signes les plus manifestes.” (GARDOU, 2015, p. 16).

As palavras acimas nos lembram a experiência relatada por Fatima de Kwant após ter recebido o diagnóstico de Edinho (autismo severo com algum grau de retardo mental). Ela assim relatou: “Eu entrei em depressão [...]. Eu fiquei deprimida, porque eu me achei incapacitada para cuidar de uma criança tão comprometida. Eu não tinha aprendido isso. Eu não sabia como fazer isso. Eu não sabia por onde começar.” (informação verbal).[152] De acordo com Christine Philip (2009), quando há a irrupção do evento (ou seja, o diagnóstico), a família, em especial a mãe, embarca numa viagem sem retorno, em que o primeiro passo é um processo reflexivo sobre o “eu” e o mundo ao seu redor. Se, num primeiro momento, a imagem realizada de si pode ser negativa (no caso de Fatima, um sentimento de ser incapaz de cuidar de uma criança com uma deficiência grave), esse momento é fundamental para que, posteriormente, a mãe se engaje no ativismo.

Apesar de ser comum a experiência do luto, importa destacarmos que nem todas as mulheres sentem o diagnóstico de autismo dessa maneira. Claudia Moraes, por exemplo, argumenta que, em seu caso, o doloroso não foi ouvir a palavra autismo, mas sim ficar cerca de dez anos procurando respostas para as características do seu filho. Assim, ao lembrar-se das palavras do doutor José Raimundo Facion, médico que diagnosticou Gabriel, recorda do momento como um período em que seus sentimentos foram “acomodados”:

> Ele [Facion] esteve aqui em Volta Redonda. Ele veio fazer um curso na escola do Gabriel e ele atendeu alguns dos alunos. E ele virou para mim e disse: “Mas quem deu o diagnóstico de psicose infantil para esse menino? Esse menino é autista!” Aí eu… [sinal de alívio]. Graças a Deus alguém falou a minha língua!!! Não que a gente queria que a pessoa tenha aquele diagnóstico, mas você sabe que ele tem alguma coisa e as coisas que apontavam que ele tinha não batiam com as características dele… então é mais ou menos isso. (informação verbal).[153]

Assim, enquanto para a maioria o diagnóstico representava a morte do filho ideal, para Claudia significou o fim de uma procura e o ponto de partida para uma nova caminhada. Ao longo da entrevista, nos disse que antes do diagnóstico do autismo era uma “mulher cansada”: não apenas devido às noites sem dormir (Gabriel ainda hoje tem distúrbio de sono), mas também pela constante busca, ou “peregrinação”, para utilizarmos suas palavras.

---

[152] Entrevista concedida por Fatima de Kwant à autora, em 22 de outubro de 2017.
[153] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

Recebido com tristeza ou alívio, o diagnóstico marca um antes e um depois na trajetória das mães e dos demais familiares de autistas. O primeiro desafio é romper com a criança imaginada, superando o luto de sua morte.[154] Tal luto, conforme descreve Christine Philip (2009), não é apenas pela morte da criança idealizada, mas também a morte da antiga imagem de si como mãe ou pai, para abrir espaço para a construção sobre o significado da maternidade e da paternidade, dessa vez enfatizando as demandas das crianças com deficiência.

É na superação do luto que surge uma nova fase na vida das mães, a "pós-evento" (PHILIP, 2009), caracterizada, primeiramente, pelo reconhecimento da diferença (a busca por informações, conselhos e ajuda, e também a observação dos primeiros preconceitos sofridos), para, em seguida, vir a reconstrução da trajetória por meio do ativismo.

5.2.2 Dos cuidados e do isolamento familiar

Considerando que, culturalmente, o cuidado é uma atribuição feminina, são as mães que geralmente sofrem os maiores impactos causados pela responsabilidade de cuidar de uma criança com deficiência, pois são elas as que mais dispensam o seu tempo para exercer funções terapêuticas em suas residências. Assim, quanto maior for a severidade da deficiência, maiores serão as atribuições dessas mães e, consequentemente, mais tempo elas precisam dedicar à criança, o que acaba proporcionando um cotidiano estressante para muitas mulheres. (GARDOU, 2015). Rejane Lazzarotto e Eluisa Bordin Schmidt (2013), ao compartilhar tal perspectiva, argumentam que, além de assumirem a totalidade das tarefas referentes aos cuidados com os filhos, essas mulheres ainda se veem cobradas a continuarem a desenvolver seus outros papeis sociais (esposa, por exemplo), sendo que o excesso de obrigações pode gerar como resultado, de maneira consciente e inconsciente, sentimentos ambivalentes em relação a si (como mulher e também como mãe) e à criança.

Christine Philip (2009) narrou que, em muitos casos, os membros da família sentem que muitas mulheres se viram impossibilitadas de frequentar determinados espaços: seja por estes não serem preparados para receber seus(suas) filhos(as),

[154] Andrew Solomon (2013, p. 181) cita um poema da mãe de uma criança autista, que julgamos pertinente mencionar aqui: "Eu não só/te perdi num instante;/Abandonei as infinitas possibilidades/Do que podias ter sido".

seja porque a imagem de outras pessoas que não compartilham suas dificuldades possam, de alguma forma, lhes afetar.

Sobre o assunto acima exposto, Michelle Malab (2017), em sua autobiografia, relata, num determinado momento, a dor que sentiu durante muito tempo ao conviver com seu sobrinho Igor, um ano mais novo que seu filho Pedro. Em suas palavras, “Igor era uma criança típica e, como todas as crianças nessas condições, fazia tudo o que se esperava que ele fizesse e até um pouco mais. Eu olhava para ele e via tudo o que meu filho não fazia.” (MALAB, 2017, p. 73). Os sentimentos, conforme narra, se intensificaram, o que fez com que ela se afastasse da criança:

> Passei a evitar os almoços de domingo, me recusava a ir a reuniões de família em que ele estivesse presente. A única pessoa que sabia disso, com quem até então conseguia me abrir a esse respeito, era o meu marido.
> Eu sofria duas vezes, uma porque olhar para ele me fazia sofrer e outra porque eu não queria ter um sentimento assim tão indigno. Eu não tinha o direito de infligir àquela criança a culpa pelos meus incômodos sentimentos em relação a ela ter nascido perfeita, ela era sangue do meu sangue, eu a amava também.

Charles Gardou (2015), por sua vez, ao falar da ruptura causada pela emergência da deficiência no seio familiar, nos diz que ela é dupla: a primeira ruptura é com a identidade de mãe/pai, e a segunda ruptura está na forma de se relacionar com os outros, uma vez que estes sofreram modificações significativas em seu cotidiano, o que, entre outros fatores, pode influenciar seu círculo familiar e de amigos (o que inclui o afastamento deste). Esse afastamento é uma via de mão dupla: de um lado, como demonstrado no exemplo de Michelle, ele vem dos pais das crianças autistas numa tentativa de evitar conflitos (sejam eles internos sejam situações consideradas por eles como vexatórias). Em outros casos, familiares e amigos podem se afastar por não saberem (e, não raro, não quererem) aprender e conviver com a diferença. Nesse sentido, é interessante o relato de Fatima de Kwant:

> Minha rotina era muito privilegiada. Eu vivo num país bem civilizado, onde existem poucos problemas sociais. Eu tinha uma boa profissão, um bom trabalho e meu marido também. Vivemos numa boa casa, minhas filhas frequentavam uma ótima escola... passeávamos muito, fazíamos atividades em família, círculo social grande, então a vida, a qualidade da nossa vida, era muito boa. Poucos problemas. E, depois do meu filho, financeiramente podíamos fazer tudo, mas em termos práticos não podíamos fazer nada! O autismo dele era muito severo, a sensibilidade sensorial era muito grande, então ele era muito limitado. Ele gritava. Em público tinha crises. O barulho

> incomodava e ele era muito agitado. Então visitas em restaurantes, a parques de diversão, a lugares públicos eram praticamente impossíveis. Então, olha só a ironia: a gente tinha tudo... podíamos fazer tudo, viajar, fazer atividade, sair, passear, tínhamos muitos amigos e não podíamos fazer nada. Inclusive, muitos amigos não entendiam o jeito dele de ser e se chocavam. Então preferimos diminuir as visitas, até mesmo não visitar mais [...]. (informação verbal).[155]

O relato acima demonstra a importância de considerarmos em nossas análises a categoria deficiência como um importante marcador social. (DINIZ, 2007). Ao longo da entrevista, Fatima demonstra que, a partir do diagnóstico de Edinho, pode refletir sobre sua vida anterior.

Durante a entrevista realizada com Liê Ribeiro, comentamos sobre os relatos, muitas vezes divulgados em redes sociais, acerca de situações em que autistas e seus pais se veem excluídos das festividades e por parte de familiares. Sobre o assunto, assim comentou:

> Sim! [Claudia, que estava ao lado, diz também sim e faz um sinal afirmativo com a cabeça. Nisso, Liê continua] O Gabriel sempre teve muita festa. Mesmo que ele nunca gostou. Agora que ele canta parabéns e até gosta, mas ele, mas a gente achava que tinha que fazer pra que ele pudesse socializar... Ele não gostava não. Ele tinha muita restrição alimentar, ele quase não comia nada, nem bolo de aniversário. Ele olhava assim... ficava assim... batia palma e ia embora. Ficava no computador. Ele sempre gostou muito de computador. Mas, eu não me lembro de ser convidada mesmo não! [risos de Liê] Agora que você comentou... não, não era não! (informação verbal).[156]

Antonia também narrou suas experiências com seu neto Luan. Nesse relato, observamos que o isolamento familiar possui uma dimensão social e econômica:

> Para que tudo se adequasse e pudéssemos cuidar dele com cuidado e atenção, para que tivéssemos condições de levá-lo às terapias, escola, mudei meus horários de trabalho e revezava com minha norinha esses cuidados. O pai trabalhava o dia todo, e nós dividíamos nossos horários para trabalhar e cuidar dele, pois como os custos eram altos, não podíamos nos dar ao luxo de não trabalhar. Os passeios também foram ficando mais escassos, uma por questão financeira que impactava muito e também pelo meu neto que não ficava bem nos lugares, a agitação era muita, ele tinha muitas questões sensoriais, o barulho o incomodava, ele não se socializava, então ficava o tempo todo correndo. Isso era desgastante para todos e ele se irritava muito. Se hoje existe preconceito, há dezesseis anos atrás era bem pior. Quase ninguém tinha ouvido falar sobre autismo, então, era muito complicado sair com ele por causa dos olhares, os julgamentos e nós ainda não sabíamos lidar muito bem com isso. Hoje já é muito diferente. Ele vai a todos os lugares conosco, passeamos, frequentamos parques, restaurantes, supermercados, amigos, festas, enfim, ele evoluiu muito e nós aprendemos a lidar com todas as situações que aparecem. Sejam elas com eles, por

[155] Entrevista concedida por Fatima de Kwant à autora, em 22 de outubro de 2017.
[156] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

> algum motivo que o desorganize, seja por outras pessoas que não o aceitam e olham de maneira diferente. Isso hj [*sic*] não nos abala. Convivemos bem com isso e fazemos questão que ele esteja sempre conosco. (CIA, 2019).

Ao discorrer sobre a reclusão maternal, Charles Gardou (2015, p. 25, tradução nossa) assim se expressou:

> A reclusão maternal é reforçada, antes de mais nada, pelos obstáculos materiais e sociais para a organização de uma vida exterior e pela dificuldade de encontrar uma cuidadora preparada para a guarda pontual da criança. Consequentemente, um cansaço sem possível descanso, envelhecimento muito rápido das mães e saúde precária, ao mesmo tempo que reduz as possibilidades de envolvimento profissional, aumentando o seu sentimento de uma existência aprisionada.
> Ao cotidiano estressante, se acrescenta um sentimento acre de culpa.[157]

Conforme observamos no caso de Fatima, o isolamento não esteve relacionado com condições materiais, mas sim com as barreiras socialmente impostas à mãe, ao filho e à família como um todo. Mesmo quando o grupo familiar conta com o apoio financeiro (o que nem sempre acontece), isso não significa que o isolamento não se torne uma realidade, principalmente para as mães. Entretanto, as situações de preconceitos, as demandas da criança e o esgotamento emocional gerado por todo esse quadro podem ser intensificados em ocasiões em que a ausência de recursos financeiros está interligada à ausência de políticas públicas que assistam adequadamente autistas e seus familiares.

As mães de crianças com deficiência, mais do que qualquer outro membro do grupo familiar, sentem o cotidiano como uma espécie de tribunal em que são interrogadas, diariamente, sobre os motivos para que tal fenômeno se fizesse presente em suas vidas. Nesse contexto, muitas se interrogam, com frequência, sobre a própria responsabilidade diante dos acontecimentos e se estão, ou não, ofertando o melhor de si para seu(sua) filho(a). (GARDOU, 2015).

Sobre o sentimento de estar constantemente vigiada e de ter a privacidade violada por conta da deficiência da filha, Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015) assim se expressou:

---

[157] “La réclusion maternelle est renforcée tout d’abord par les obstacles matériels et sociaux qui entravent l’organisation d’une vie extérieure, puis par la difficulté de trouver une nourrice préparée à la garde ponctuelle de l’enfant. En conséquence, une lassitude sans possible répos vieillit trop vite les mères et précarise leus santé, en même temps qu’elle réduit leurs possibilités d’implication professionelle, augmentant leur impression d’existence emprisonnée. À ce quotidien éprouvant, s’ajoute un sentiment âcres de culpabilité.” (GARDOU, 2015, p. 25).

> A sensação de que não desfruto do mesmo direito à privacidade que as pessoas “normais” me irrita quando fazem perguntas sobre a condição da minha filha [...]. Não desfrutamos o privilégio de frequentar um parque ou um restaurante sem que alguém nos inquira sobre o nosso histórico médico [...].
> Às vezes, respondo simplesmente que ela tem autismo e me afasto do curioso. Em dias piores, resolvo exercer o pouco de privacidade que ainda me resta e retruco: não é da sua conta. Afinal, deveria ser meu direito, como de todas as pessoas, manter minha história médica em privado. Não respondo precisamente para impedir que essa pessoa, investida em sua posição de privilégio por não ter deficiência, invada ainda mais a já limitada privacidade de minha filha.

Tendo em vista o significado socialmente atribuído sobre o “ser mãe”, muitas mulheres acabam abandonando projetos pessoais e trabalhos para bem cuidar dos(as) seus(suas) filhos(as), ou assumindo uma sobrecarga maior: se a dupla jornada é uma realidade para inúmeras mulheres que trabalham fora de casa e ainda cuidam dos filhos e dos afazeres domésticos, para as mães de crianças com deficiência a jornada de trabalho é ainda mais árdua, principalmente quando não se conta com uma rede de apoio.

Apesar da sobrecarga, muitas não chegam a refletir sobre a sua excessiva demanda e sobre as responsabilidades de outros sujeitos (da família, da comunidade a que pertencem, e mesmo do Estado). Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 131) observou que “Há uma ideia de assumir a dor, o sacrifício instaurador, como se fosse uma espécie de martírio aceito pela integridade interior de seu papel de mãe, por uma boa maternagem, em benefício da família como um todo”.

Fernando Antônio da Silva (2012) visualiza uma certa contradição entre o modelo de feminilidade que associa a mulher ao papel de mãe e as exigências do mundo do trabalho que inviabilizam para essas mulheres se adequarem a essa idealização. Entretanto, nos explica o autor, esse dilema (ser uma boa mãe e realizar-se/possuir autonomia financeira via trabalho) é acentuado nos casos de mulheres com filhos(as) com deficiência, uma vez que “[...] o nascimento de uma criança com deficiência recoloca para a mulher a questão da necessidade da dedicação e do cuidado permanentes que tais crianças demandariam.” (SILVA, 2012, p. 33), o que pode ter como resultante o abandono da vida profissional e seu simbolismo de independência feminina.

Rejane Lazzarotto e Eluisa Bordin Schmidt (2013), ao apresentarem os resultados de sua pesquisa sobre as mães de crianças com paralisia cerebral, observaram que a abdicação do trabalho remunerado para atender às demandas da

criança é apenas um dos vários elementos que compõem o ser mãe de uma criança com alguma deficiência. Nas palavras das pesquisadoras, essas "[...] mães percebem-se impossibilitadas de cuidar de suas próprias vidas, para viver a vida dos filhos, que perpassa pelas intensas rotinas de tratamentos e necessidades especiais." (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013, p. 69-70). As autoras também mencionam que, além do abandono do mercado de trabalho, outras áreas da vida pessoal e social dessas mães são afetadas, citando como exemplo o tempo destinado para o lazer que sofre alterações significativas, ficando cada vez mais escasso. Além disso, a própria relação com o cônjuge passa por transformações. (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Ao longo da nossa pesquisa, observamos que, das mulheres mencionadas neste trabalho, três são divorciadas (Deusina, Claudia e Liê). Lígia Pereira dos Santos (2010) destaca que muitos casais se separam devido ao fato de não conseguirem enfrentar juntos os obstáculos e as dificuldades impostas pelas demandas exigidas para bem atender o(a) filho(a), no que observamos que a autora atribui maior destaque aos papeis de gênero presentes em tal situação. Ao notar o grande número de mães divorciadas, e ao questioná-las sobre a possível relação entre a separação e a deficiência da criança, Santos (2010, p. 228) descreve que

> Algumas negaram que os fatos tenham relação, mas percebemos que em alguns casos as mulheres-mães têm dúvida, mesmo respondendo que não, pois quando respondiam ficavam pensativas, talvez porque nunca tinham refletido sobre tal possibilidade e ao serem questionadas foram obrigadas a cogitar tal motivação para seus ex-parceiros.

Considerando os escritos de Santos (2010), tentamos verificar se a mesma situação era observável em nosso estudo.[158] Quando entrevistamos Liê Ribeiro, em 2017, fazia três anos que ela e o ex-marido não tinham contato. O filho Gabriel recebe uma pensão alimentícia do pai, mas, pelo que observamos, não há uma aproximação, ou ajuda, para além disso. Deusina Lopes da Cruz (2008), em sua autobiografia, relatou que se divorciou do ex-marido em março de 1990, ou seja, quando Felipe era criança. Embora seja respeitosa ao falar do pai dos seus filhos, observamos, ao longo da leitura do livro, que nos momentos mais difíceis na vida da

[158] No "Capítulo 4", mais especificamente no tópico dedicado à AMA, mencionamos uma fala de Vera Menk sobre não se sentir apoiada pelo marido em relação aos cuidados com o filho. Pedro Paulo Rocha (1991) também relatou que as tensões vivenciadas em decorrência do autismo (durante anos não diagnosticado) da filha Angela, além das discordâncias sobre como cuidar da filha, fragilizaram a relação do casal, o que quase resultou em divórcio.

família (o surto e, posteriormente, o processo de internamento de Felipe numa clínica psiquiátrica), Marcos Fabrício, irmão de Felipe, acabou se tornando o grande apoio emocional de Deusina.

Achamos interessante, nesse ponto, compartilharmos as observações de Liê sobre a relação entre o nascimento de um filho autista e a separação dos cônjuges:

> Meu casamento foi para a cucuia por causa disso e acho que a maioria também. A gente foca muito no filho, foca muito no filho deficiente, e o amor vai embora. E aquela relação vai embora. Entendeu? Então, eu acho que você tem que ter saúde mental e se ver como um indivíduo também. Eu sou uma pessoa, não sou apenas mãe do Gabriel autista, eu sou uma pessoa. Eu não posso me anular e aniquilar por causa do Gabriel. Porque não é dessa pessoa aniquilada que ele precisa! (informação verbal).[159]

Na perspectiva de Liê, a falta de olhar para si mesma pode, inclusive, afetar o relacionamento da mãe com o filho, pois, se não o culpa pelas "mazelas" da vida, culpa o autismo. No caso em questão, é importante salientar que a mãe é a única cuidadora de Gabriel. Sendo assim, que espaço há para o cuidado de si? Durante a entrevista, Claudia e Liê comentaram que, na semana anterior à da minha visita, esta última passou por um acidente doméstico: Liê bateu a cabeça no armário da cozinha. A dor foi tanta que ela chegou a desmaiar, mas logo se levantou com o seguinte pensamento: "Não posso desmaiar, pois está na hora do medicamento do Gabriel." (informação verbal).[160] E, assim, num tom de brincadeira, podemos ter a dimensão de que algumas mães não possuem tempo para si, nem para ficar doentes.

Se, em alguns casos, as histórias são marcadas pelo processo de divórcio, em outros observamos uma acentuação dos laços afetivos. Fatima de Kwant, por exemplo, em suas palestras e entrevistas, sempre menciona o papel e o apoio de seu marido Eddie. Antonia, por sua vez, menciona que seu filho e sua nora haviam se divorciado, mas, após o diagnóstico de autismo de Luan, o casal resolveu se unir novamente, sendo que essa união entre os dois e os avós paternos do menino (Antonia e o marido) foi uma importante base de cuidado para o menino:

> Nos mudamos de cidade, e minha norinha e meu neto vieram também depois de alguns dias, pois ela e meu filho retomaram o casamento. Isso foi bom para todos. Eu amava minha norinha como filha. Isso me deixou muito feliz e para meu netinho fez muito bem pois ele era bastante apegado ao pai também. (CIA, 2019).

---

[159] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.
[160] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

No caso acima, para cuidar do menino e arcar com as despesas com as terapias, toda a família trabalhava fora de casa, sendo que tanto a mãe de Luan quanto Antonia se dividiam entre o trabalho formal e os cuidados com o menino.[161]

Os dados acima apresentados, associados com as reflexões de Lígia Pereira dos Santos (2010), nos ajudam a colocarmos algumas questões, em especial acerca da distinção entre o que se espera de uma mãe e de um pai de uma criança autista.

Seja por sentimentos como impotência ou incapacidade, seja por acreditarem que as crianças com deficiência serão melhor atendidas pelas mulheres e por suas capacidades em "melhor cuidar", os pais tendem a considerar que o elemento mais significativo de uma "paternidade ativa" em relação a crianças com deficiência exigiria do homem um papel de auxiliar, e não de protagonista, nos cuidados do(a) filho(a), ou, nos casos em que a criança demanda uma atenção em tempo integral, que seu papel como pai estaria relacionado ao sustento financeiro da família. O nascimento de uma criança com deficiência pode ajudar a acentuar os papeis tradicionalmente atribuídos a homens e mulheres. Nos casos de divórcio, a sobrecarga emocional da mulher pode ser ainda mais acentuada, uma vez que, além de enfrentar os desafios relacionados ao processo de divórcio, ainda precisam lidar, em muitos casos, com a ausência paterna na vida dos filhos.

5.2.3 Culpa

No primeiro capítulo desta tese, ao discutirmos a criação do termo "mãe-geladeira", defendemos que este aparece num contexto social marcado, no âmbito acadêmico, pela preocupação com a psique infantil e, nas esferas social e política, por questionamentos, principalmente na década de 1960, nos Estados Unidos, sobre o lugar e o papel da mulher na sociedade e a associação entre maternidade e feminilidade.

[161] Em todos os relatos (feitos nas entrevistas ou nas autobiografias), há em comum o fato de que todas as famílias tiveram, em algum momento, que realizar duras tarefas para arcar com serviços de saúde e educação para seus(suas) filhos(as). Liê, que é paulistana, mudou-se, depois do divórcio, para a cidade de Volta Redonda, no Rio de Janeiro, visando o acesso gratuito à escola pública que, atualmente, aplica o método TEACCH. Conforme nos disse, foi a primeira vez que encontrou serviços gratuitos, pois todos os demais realizados por Gabriel foram particulares.

Elisabeth Badinter (2011, p. 9) nos diz que as décadas de 1980 a 2010 marcam o que denominou de uma "[...] revolução em nossa concepção da maternidade.", pois a mulher poderia conciliar a maternidade com outras ambições sociais (trabalho e estudo, por exemplo) ou mesmo poderia negá-la.

Assim, cabe lembrarmos que a associação entre autismo e culpa materna teve contornos diferentes no Brasil, uma vez que o próprio debate sobre o autismo só inicia efetivamente na década de 1980. Enquanto nos Estados Unidos e no Reino Unido, por exemplo, essas questões estavam maduras (o que não significa sem embates), no nosso país elas apenas davam os primeiros passos – tal qual a nossa democracia.

Ao longo do processo de pesquisa, observamos que o sentimento de culpa fez – e faz – parte da vivência da maternidade no autismo desde os anos 1980. Algumas (Claudia e Deusina, por exemplo) ouviram de profissionais e de familiares que elas eram responsáveis pelo quadro dos seus filhos.

Durante a entrevista realizada com Claudia, ela relembrou uma consulta que fez com uma psiquiatra. Na ocasião, ela expôs à profissional as suas preocupações sobre o desenvolvimento de seu filho Gabriel, e, ao ouvir que o menino tinha psicose infantil, discordou da médica. Dias depois, a psiquiatra entrou em contato com o terapeuta do garoto para apresentar seu parecer. Ao mencionar esse episódio, Claudia assim nos relatou:

> Quando foi conversar com a terapeuta do Gabriel... ela mandou o diagnóstico: "O menino tem psicose infantil, mas o problema é a mãe." [fala num tom de deboche]. Pra você ver a tal da culpa... do Kanner, do Bettelheim, está incutida desde sempre. E, no final, eu não estava errada. (informação verbal).[162]

Deusina, em sua autobiografia, também relata situações de conflito com profissionais ao longo do processo de busca por um diagnóstico correto, nos demonstrando o quanto o diálogo entre mães e médicos pode, em muitos casos, ser opressivo e gerar nelas um sentimento de culpa. Ao relatar uma consulta que fez com uma fonoaudióloga quando Carlos Felipe era criança, escreveu o seguinte:

> Uma fonoaudióloga pediu para que eu levasse a mamadeira que ele [Carlos Felipe] usava e, pegando o bico que estava com uma abertura maior para passar vitaminas, disse: "Você não quer que seu filho fale usando este bico de mamadeira!" – e jogou a mamadeira no lixo (coube a mim a difícil tarefa

[162] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> de tirar-lhe o hábito de usar mamadeira de repente, além de me sentir culpada por meu filho não falar). (CRUZ, 2008, p. 30).

Essas falas dos profissionais marcaram a vida dessas mulheres a ponto de fazer parte de suas narrativas. A força presente nessas palavras e o impacto causado estão na cena a seguir: mães angustiadas com o desenvolvimento de seus filhos, fechadas num espaço (o consultório) que nada mais é que o território do profissional, o qual, por sua vez, detém o saber/poder sobre a criança, destituindo a figura materna de qualquer conhecimento sobre seu filho e caracterizando, assim, a interdição da fala. (FOUCAULT, 1996).

Na observação de alguma forma de resistência, observamos, nos casos citados, o que Judith Butler (2015) denominou de violência ética, a qual, no nosso caso de estudo, é praticada em nome da defesa da criança. Dessa forma, seja dizendo que “o problema é a mãe” seja jogando a mamadeira no lixo, o que estava em jogo era a submissão das mães ao discurso médico, apesar de este não lhes oferecer respostas satisfatórias.

Assim, mesmo que, internamente, algo dissesse a essas mães que havia uma distância entre o que os profissionais lhes diziam sobre seus filhos e as características das crianças, o discurso médico (aqui representado por psiquiatras, pediatras, fonoaudiólogos, entre outros), ao ser posto em prática, conectava-se com outros discursos (relacionados à maternidade), disparando nas mães o gatilho do medo e da culpa: seus comportamentos estariam afetando a saúde e o bem-estar dos filhos? Questão que acompanhou muitas mães depois de saírem dos consultórios.

Aminatta Forna (1999) argumenta que a culpa, longe de ser uma resposta biológica dada pelo corpo, é uma construção social e política que serve como mecanismo de controle das mães. Nisso, a autora defende a existência de uma “cultura da culpa”, que associa a imagem da “mãe-ideal” (inalcançável para qualquer mulher) e a culpa. Elisabeth Badinter (1985, 2011) e Charles Gardou (2015) nos lembram que, a partir da ascensão da psicanálise, em especial nas décadas de 1940 e 1950, com os estudos sobre o papel da mãe no desenvolvimento da psique infantil, a mulher, além de ser responsável pelo bem-estar de sua prole, da educação dos futuros cidadãos da pátria, também se tornava responsável pela saúde psíquica de seus filhos. Nas palavras de Forna (1999, p. 15), “[...] a

maternidade bem-sucedida significa produzir um adulto equilibrado e que se deu muito bem na vida".

A imagem da mãe-ideal está diretamente ligada com um outro personagem: o "filho-ideal" caracterizado por uma criança que se desenvolve conforme o padrão médico, que não possui necessidades educacionais especiais, que brinca de forma considerada típica (embora não possa ser bagunceira ou desorganizada), que sabe "se comportar" nos distintos lugares, enfim, que se desenvolve plenamente em todos os aspectos até se tornar um adulto. Nesse projeto socialmente moldado, a independência emocional e financeira e o cumprimento de suas obrigações com o Estado constituem elementos importantes, e o sucesso da mãe está na sua capacidade de criar essa figura do cidadão, de transformar a criança feliz num adulto de sucesso.

A culpa, sendo presente na vivência da maternidade, é ainda mais acentuada quando há a articulação entre maternidade e deficiência. Ao discorrer sobre o assunto, Charles Gardou (2015, p. 26, tradução nossa) nos diz:

> Isso [a culpa] é particularmente verdadeiro em casos de retardo mental e distúrbios comportamentais em que as teorias psicogenéticas tendem a estabelecer uma relação causal entre deficiência e família, ou até mesmo culpar as mães. A ideia ocidental de que o mal é inerente ao próprio ser humano nos leva a substituir a noção de culpa pela etiologia: não nos perguntamos "por quê?", mas sim "quem é o culpado?".[163]

Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 332) argumenta que, no imaginário social, a deficiência "[...] está associada fortemente a uma visão que estigmatiza o diferente, o estranho e é sustentada por estereótipos que congelam a percepção dessas pessoas em atributos desqualificantes e homogeneizadores". O estigma, conforme a autora, não é apenas em relação à deficiência, mas também com a família e os profissionais que os atendem. No caso do autismo, temos a associação histórica que relaciona o autismo à falha materna.

Claudia Moraes demonstra ter observado essas questões, ao nos falar que "Mãe já é um bicho culpado por natureza. Mãe de autista acho que é mais um

[163] "Cela se révèle particulièrement vrai dans les cas de déficience mentale et de troubles comportementaux où les théories psychogénétiques tendent à établir une relacion de causalité entre le handicap et la famile, voire à accuser les mères. L'idée occidentale selon laquelle le mal est inhérent à l'être humain lui-même conduit à substituer la notion de faute à celle d'étiologie: on ne se demande plus 'à cause de quoi ?', mais 'qui est le fautif?'." (GARDOU, 2015, p. 26).

pouquinho.” (informação verbal).[164] Ao ser perguntada se havia entrado em contato com a teoria da mãe-geladeira, respondeu o seguinte:

> Sim!!! Sim!!! Tanto é que essa psiquiatra que te falei disse que o problema era eu e não o autismo que ela não soube diagnosticar. O problema era eu. Até dentro da família mesmo. As pessoas buscam razões para as coisas acontecerem, né?! Então... e nessa década de 80 ainda era muito forte essa teoria da mãe-geladeira. (informação verbal).[165]

Deusina Lopes da Cruz (2008, p. 31), ao lembrar do diagnóstico de Carlos Felipe e, consequentemente, do primeiro contato que teve com a teoria da mãe-geladeira, assim narrou:

> O resultado da tão esperada avaliação dizia que o “Felipe não reconhecia e não interagia com a mãe, sofria de privação materna (privado da convivência da mãe) e tinha psicose do tipo simbiose (muito ligado à mãe)”. Era a primeira vez que eu ouvia falar dessas coisas. Além de não saber o que ele tinha e como lidar com a situação, eu ainda seria a culpada pela doença do meu filho tão querido. Para o meu desespero e de muitas mães de autistas, teorias como esta foram amplamente defendidas pelos psicanalistas e encontradas em quase toda literatura sobre autismo durante muito tempo [...].

As informações obtidas e expostas acima também foram observadas por Fátima Gonçalves Cavalcante (2003). Ao entrevistar Marli e Ana Maria (membras da AMA), ouviu dessas mulheres que elas também passaram por situações em que foram culpabilizadas pela condição de seus filhos. A pesquisadora relatou que, no período de elaboração do nome da futura AMA, Ana e outra mãe haviam pensado no nome Associação de Mães de Autistas, embora por questões de militância tenham observado que Associação de Amigos dos Autistas poderia gerar mais adeptos para a causa: “Ficou implícito, desde o primeiro momento, que haveria maior adesão das mães, porém os pais estariam incluídos, digamos assim, na categoria de amigo que poderia incorporar outros tipos de pessoas.” (CAVALCANTE, 2003, p. 334). Compartilhamos a observação da autora, mas acrescentamos (com base na leitura de seu trabalho e nas discussões aqui apresentadas) que o foco nas mães, como sugerido pela primeira ideia de nome para a associação, pode representar também a grande ênfase negativa que havia sobre elas, assim como a necessidade de responder adequadamente a esses “ataques”.

---

[164] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.
[165] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

Claudia, Deusina, Marli e Ana, tal qual tantas outras, apesar de morarem em estados diferentes (Rio de Janeiro, Brasília e São Paulo, respectivamente), de terem trajetórias de vida distintas, possuem em comum o fato de terem sido “mães-geladeira”, na perspectiva de alguns profissionais.

Essas experiências ocorreram ao longo da década de 1980. Entretanto, cerca de 30 anos depois, Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015) revelou, em sua autobiografia, que vivenciou algo semelhante com sua filha Bruna, em 2010. Ao buscar explicações para o atraso de fala e para os problemas alimentares de sua filha (ocasionados por questões sensoriais), entre os vários profissionais que procurou, Nunes (2015, p. 19) menciona que

> [...] uma terapeuta respeitadíssima, adepta do viés psicanalítico, passou mais de um ano buscando explicações ‘em algo que teria acontecido na primeira infância’ – quase um derivativo da hoje desacreditada teoria da ‘mãe geladeira’, elaborada pelo psicanalista Bruno Bettelheim, que, em uma explosiva mistura de má ciência e misoginia, culpa a suposta frieza das mães pelo autismo dos filhos.

Ao publicizar tal experiência, demonstra que a mãe-geladeira não é uma página triste de como os saberes acadêmicos podem legitimar práticas sexistas e capacitistas, pois se trata de uma questão do presente e que merece muito mais que alguns parágrafos citando o que se fazia e agora não se faz.

A culpa pode, entretanto, se apresentar de outras formas, com outras roupagens, embora sempre tenha o mesmo impacto: lembrar as mulheres de que existe um modelo ideal de mãe e de que elas, mães reais, não cabem nesse modelo. A seguir, transcrevemos uma passagem da autobiografia de Michelle Malab (2017, p. 72), que, a nosso ver, demonstra bem isso:

> Quando Pedro nasceu me disseram na maternidade “mãe, você não pode ficar nervosa, ele vai sentir”. Nas terapias “se você ficar ansiosa ele vai sentir e vai bloquear tudo”. Quando eu reclamava até com outras mães de crianças autistas sobre minha exaustão algumas mais resilientes chegavam a me dizer que meu descontrole podia gerar o descontrole dele. Ninguém entendia que eu estava exausta ou descontrolada porque ele causava isso em mim.
>
> Às vezes sentia muita raiva. Quando ele me agredia, quando quebrava as coisas, quando eu passava noites sem poder dormir, quando me olhava e eu não via nele meu filho querido, mas alguém que parecia “possuído”. Eu sei que são palavras fortes, mas que precisam ser ditas. *Primeiro porque preciso por pra fora, segundo porque entendi que sentir raiva é normal*. Eu não sentia raiva do meu filho, mas das atitudes dele.
>
> E quando isso acontecia, creiam-me, não era por uma coisa eventual qualquer. Apaguei a palavra “culpa” do meu vocabulário nesses momentos.

> Era a descida da montanha-russa seguida do looping. E não era nada divertido.

Michelle faz parte de uma geração de mães que, de acordo com Elisabeth Badinter (2011), teve uma breve margem de escolha sobre a maternidade (se ela aconteceria e em que momento). Entretanto, mesmo que haja alguma possibilidade de ter ou não filhos (uma vez que a não maternidade ainda é visto como algo fora das normas), a opção por engravidar não significa que essa mulher esteja melhor preparada para ser mãe, nem que sua trajetória materna será mais tranquila.

Com o fim da maternidade compulsória, o termo culpa é elegantemente substituído por outros mais agradáveis aos nossos ouvidos sensíveis: responsabilidade – embora achemos mais conveniente falar em hiper-responsabilidade.

O mito da mãe ideal continua: ela não fica nervosa, ansiosa ou mesmo deprimida, não perde a esperança, a doçura e, muito menos, a calma; ela não se cansa, não fica doente, se vira em mil. O relato de Michelle demonstra que, mesmo no caso do autismo, há uma tentativa de readequação do mito: na ausência do "filho-perfeito", exige-se da mãe um grau ainda maior de esforço e dedicação, principalmente emocional, o que acaba novamente sufocando as mães, mas agora com uma outra chave interpretativa.

Não poder falar francamente, mesmo com aqueles que são considerados seus pares, o que pode gerar um duplo sentimento de marginalidade: primeiro por ser mãe de uma criança com deficiência; segundo por se achar diferente mesmo entre aqueles que socialmente foram empurrados para as margens.

Apesar da facilidade do acesso à informação, ainda não conhecemos a maternidade. (BADINTER, 2011). Nisso, "[...] a futura mãe fantasia apenas amor e a felicidade. Ela ignora a outra face da maternidade feita de esgotamento, de frustação, de solidão, e até mesmo alienação com seu cotejo de culpa." (BADINTER, 2011, p. 22). Parte do desconhecimento está relacionado ao fato de que, ainda hoje, poucas mulheres se sentem seguras em relatar suas experiências e sentimentos. Dizer que nem sempre se realiza no papel de mãe, que as frustações cotidianas, e a falta de apoio (familiar, social e econômico) esgota suas forças, ainda é visto como

um tabu. Dizer que não se realiza no papel de mãe pode, e geralmente o é, ser compreendido como falta de amor ao(à) filho(a).[166]

Desta feita, o relato de Michelle Malab (2017) traz algumas reflexões: houve, ao longo do tempo, uma importante conquista por parte das mães de autistas no que diz respeito à vocalização e à escuta de suas vozes, possibilitando a abertura de temas que, durante a década de 1980 e 1990, seriam impensáveis.

Por mais que Cleuza Barbosa Szabo (1988), em sua autobiografia, tenha relatado situações e vivências de sofrimento no exercício da maternidade ao longo das décadas de 1970 a 1980, não encontramos em sua narrativa uma mulher que, de alguma forma, se sentiu frustrada, embora tenhamos visto vários relatos de medos e angústias sobre como cuidar de seu filho sem ter acesso à escola, por exemplo.

Tendo em vista o predomínio da psicanálise nesse contexto e as lutas políticas das mães ligadas às associações para desvincular a relação entre autismo e culpa materna, tais relatos apenas serviriam para legitimar as percepções de Bruno Bettelheim e de seus seguidores. O atual predomínio das explicações neurobiológicas e os avanços conquistados para os autistas na esfera legal possibilitam às mães a verbalizarem aquilo que as gerações anteriores sentiam, mas não falavam: mãe cansa, mãe de autista ainda mais. E, mais ainda: deixar nas entrelinhas que essa fadiga que todas sentem poderia ser menor se a família e o Estado colaborassem, cuidando, adequadamente, de seus filhos e ofertando atenção para elas também.

Michelle Malab (2017), dessa forma, mostra uma tentativa de rasura do mito da mãe-ideal. Fala de seu amor ao filho, dos momentos caracterizados por carinhos e conquistas do filho (que considera como seus também), mas também deixa claro que a maternidade no autismo é caracterizada por momentos bons e outros nem

[166] Um exemplo disso pode ser dado pelo debate em torno do “desafio da maternidade” lançado na rede social *Facebook* entre os meses de janeiro e fevereiro de 2016. O dito desafio consistia em pedir para as mulheres postarem em suas páginas pessoais três fotos que demonstrassem momentos felizes da experiência de ser mãe. Alguns depoimentos, associados com certa exacerbação da maternidade, geraram como resposta críticas aos estereótipos da boa mãe: “eu amo meu filho, mas odeio a maternidade” foi a resposta de muitas mulheres/mães, proporcionando polêmicas afinal, como dito por Elisabeth Badinter (2011, p. 23), quando afirma que algumas mulheres “[...] jamais confessarão que não conseguem, e que a experiência materna delas é um fracasso. De fato, nada é mais inconfessável em nossa sociedade do que essa declaração.”, afinal nenhuma mulher deseja para si o estigma do “monstro irresponsável”.

tanto – é a montanha-russa e o *looping* –, sendo que negar sua existência não tornará a vida mais leve, embora também não seja feita apenas disso.

Assim, isso nos possibilita pensar que, ao invés de nos apegarmos ao antigo mito da boa mãe e dizermos a elas como as mesmas devem ou não agir, sentir e pensar, deveríamos refletir sobre como construir (principalmente para as mães de crianças com deficiência, doenças crônicas, entre outros) uma maternidade compartilhada. Ou seja, a construção de espaços e de serviços que, além de servirem de apoio para o desenvolvimento de seus filhos, contribuíssem com algum suporte e atenção também para as mães e para os demais cuidadores.

Ao colocarmos essas questões, não estamos desresponsabilizando as mães, uma vez que, a partir da leitura de Judith Butler (2015), compreendemos que narrar é responsabilizar-se, algo que Michelle, Deusina, Ana Beatriz e tantas outras fizeram e fazem (por elas e por seus/suas filhos/as). O que pretendemos é não cair na violência ética, reforçando valores em relação à maternidade e ao autismo que, apesar de anacrônicos, ainda insistem em permanecer na vida das mães de autistas.

Claudia Moraes, ao discorrer sobre a questão do sentimento de culpa no autismo, diz que, ao seu ver, “Mães se sentem culpadas hoje em dia, não mais pela teoria.” (informação verbal).[167] A fala de Michelle Malab (2017) mostra, em certa medida, essa percepção: em sua autobiografia, em nenhum momento nos diz que ouviu diretamente que seu filho Pedro sofria de algo como “carência materna”, ainda assim, em alguns momentos, a culpa lhe fez companhia, principalmente nos momentos mais difíceis, em que se sentia cansada, sem perspectivas e sem saber como agir com relação ao filho.

5.2.3.1 Bruno Bettelheim

> Vamos analisar as ações deles, descosturar os motivos deles e julgar as obras deles, exatamente como eles fizeram não só com as mães mas com todas as mulheres, apenas porque elas têm o potencial para ser mães.
>
> (Aminatta Forna)[168]

[167] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

[168] FORNA, Aminatta. **Mãe de todos os mitos**: como a sociedade modela e reprime as mães. Tradução de Ângela Lobo de Andrade. Rio de Janeiro: Ediouro, 1999.

No dia 15 de março de 1990, o periódico **Jornal do Brasil** dedicou a Bruno Bettelheim uma nota (na primeira página) anunciando sua morte. O psicanalista cometeu suicídio aos 86 anos de idade. (BRUNO..., 1990, p. 1). Além da nota, o jornal também dedicou uma matéria de capa, no seu "Caderno B", intitulado "Uma vida boa o bastante", dedicada ao "mestre na compreensão da criança". (UMA VIDA..., 1990, p. 1). Na matéria em questão, os psicanalistas Jurandir Freire Costa e Pérola Ackerman (diretora da instituição Casarão, que, no período, atendia crianças e adultos autistas) prestaram suas homenagens a Bettelheim. Enquanto o primeiro expressou que "Ele [Bettelheim] era uma das maiores figuras da psicanálise, um autor de força incrível e de um momento em que boa parte da literatura psicanalítica virou bijuteria." (UMA VIDA..., 1990, p. 1), Pérola Akerman, por sua vez, apresentou Bettelheim como "[...] uma das poucas pessoas que acreditava nas possibilidades da criança autista." (UMA VIDA..., 1990, p. 1). A matéria acima citada é um indício do quanto Bruno Bettelheim foi bem quisto e recebido em nosso país, sendo uma influência para inúmeros teóricos e profissionais de diferentes áreas.[169]

Fátima Gonçalves Cavalcante (2003, p. 305), ao historicizar as teorias sobre autismo, compartilhou brevemente com seus leitores a sua trajetória enquanto graduada em psicologia, que tomamos a liberdade de transcrever:

> Desde a década de 70, começou a se constituir outra tradição de pensamento, distinta das primeiras correntes psicanalíticas. Falo de autores consagrados e de descrições que estão perdendo a vitalidade explicativa. Eu mesma, por exemplo, enquanto estudava psicologia, no princípio da década de 80, não cheguei a ter contato com a explicação cognitivista. Como não pensar o 'autismo' dentro dos quadros da psicose? Inúmeros autores, no entanto, têm reforçado a ideia de déficit cognitivo e enfocado o 'autismo' sob uma ótima desenvolvimentista [...].

Acreditamos que, da mesma forma que Cavalcante (2003), as explicações psicanalíticas foram as únicas acessíveis para os estudantes, profissionais e pesquisadores do campo da saúde mental ao longo das décadas de 1980 e 1990. Isso quando tiveram a oportunidade de conhecer e discutir o assunto em suas graduações, pois alguns certamente terminaram seus cursos sem ouvir falar em autismo em suas formações iniciais, como observado no capítulo anterior.

---

[169] Não temos dados de quantos exemplares de **A fortaleza vazia** foram vendidos no Brasil, mas, de acordo com o **Jornal do Brasil**, o livro **Uma vida para seu filho** vendeu 150 mil exemplares. (INFORME..., 1990, p. 2).

A impossibilidade em sustentar o “mito” de Bettelheim não transformou as palavras generosas outrora por ele dirigidas em reconhecimento ou apoio às mães (tal qual feito por Kanner à NSAC, por exemplo). Predominou entre os teóricos e profissionais brasileiros um constrangimento e um silêncio sobre a questão. Em alguns casos, vemos alguma menção, rápida, das “teorias defasadas” ou “não aceitas” nos dias atuais. Não raro, também é possível observar uma tentativa de reformulação de tais ideias. As palavras são outras, e de pouco uso popular, mas o desejo ainda é o mesmo: “*chercher la mère*”.

Se há uma certa timidez em abordar o tema autismo e culpabilização das mães, realizando uma abordagem crítica dos impactos de Bruno Bettelheim (e seus seguidores) no Brasil, durante o processo de pesquisa, observamos – nas publicações pessoais nas redes sociais, nas entrevistas e nas autobiografias – que muitas mães de autistas seguiram o convite elaborado por Aminatta Forna (1999): reverter o jogo e questionar aqueles que, um dia, as colocaram no “inferno das mães”.[170]

Com exceção da autobiografia de Michelle Malab (2017)[171], em todos os outros relatos analisados nesta pesquisa, e que foram publicados a partir da década de 1990[172], colocam Bruno Bettelheim como antagonista. Nas entrevistas e nos comentários em redes sociais, essa também é uma prática comum.

Citamos aqui uma passagem retirada do “Diário de Campo” elaborado pela pesquisadora ao longo do processo de construção da tese. Nele há uma descrição da percepção acerca de Claudia Moraes e que descreve a relação das mães de autistas (principalmente aquelas cujos filhos foram diagnosticados ao longo dos anos 1980 e 1990) com Bettelheim e com seus adeptos:

> Conheci Claudia em 2015 nas redes sociais. Provavelmente em algum grupo no facebook. Não me recordo mais. Depois de adicioná-la entre os amigos ela escreveu um “bem-vinda!”. Achei bem bonito o gesto. Tempos depois fiz uma postagem sobre Bruno Bettelheim. Era para ser irônica, mas ela achou que eu o estava elogiando. Bom, ela fez um comentário enorme na minha postagem que me ajudou, pela primeira vez no processo de

[170] Expressão utilizada por uma mãe de autista, e transcrita por Roy Richard Grinker (2010), conforme citado no primeiro capítulo desta tese.

[171] Embora Michelle Malab (2017) não dedique nenhum espaço para falar de Bruno Bettelheim, ou de Leo Kanner, em sua autobiografia, é importante salientarmos que em suas redes sociais ela já manifestou diversas vezes suas críticas a Bruno Bettelheim.

[172] Aqui nos referimos tanto ao livro de Pedro Paulo Rocha (1991), **A saga do autismo**, como àqueles produzidos por Deusina Lopes da Cruz (2008) e por Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015), intitulados **Um autista muito especial** e **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão, respectivamente.

> pesquisa, ver como a culpabilização das mães deixou feridas nas mulheres "reais". Me expliquei e ela me pediu desculpas. Aí fiquei pensando: algumas mulheres, com filhos da minha idade, devem ter ouvido tanto sobre Bettelheim que, aquilo que para mim era um mau exercício e prática dos saberes acadêmicos para elas são feridas que, em alguns casos, ainda doem. (DIÁRIO DE CAMPO, 5 jul. 2016).

Michel Foucault (1996) apresenta o discurso como aquilo que desejamos nos apoderar e exercer. No caso da articulação entre autismo, maternidade e culpa materna, observamos como a vontade de verdade sobre o autista produziu e legitimou um processo de exclusão e de estigmatização das mães de autistas sustentadas por diversas instituições, em especial a universitária.

Esses discursos agiram utilizando a interdição e a rejeição da fala materna, que, por sua vez, era compreendida como a materialização, na perspectiva dos especialistas, de que tais mulheres eram "mães-más". Para transformar o lugar de desonra para a elaboração de uma outra possibilidade em ser mãe de autista, essas mulheres tiveram que se apropriar do discurso (sobre o autismo e sobre a maternidade) para elaborar uma cena de interpelação que as retirasse da universalidade opressora ("mães-frias") e, assim, criar uma nova cena em que possuíam um rosto e uma singularidade a ser desvelada.

Dessa forma, Bruno Bettelheim torna-se fundamental: se ele as colocou no "banco dos réus", ele seria o espelho que reflete o contrário, pois, conforme Michel Foucault (1999) nos ensina, para analisarmos e criticarmos um discurso (e, portanto, seus efeitos), precisamos dele fazer uso e, assim, produzir novos sentidos.

Deusina Lopes da Cruz (2008), ao longo de sua autobiografia, dedicou alguns momentos para falar da culpa. Na parte final de seu livro, discutiu as teorias acerca do autismo e o papel da mídia como divulgadora de informações.[173] Sobre o psicanalista, escreveu o seguinte:

> Nos anos de 1950 e 1960, o psicólogo Bruno Bettelheim afirmou que a causa do autismo seria a indiferença da mãe, a que chamou de "mãe-geladeira". Este conceito foi, além de errôneo, responsável pela demora no reconhecimento de um problema de saúde, além de atribuir uma culpa indevida às mães por terem gerado filhos autistas. Este período foi marcado por grande sofrimento das famílias e pela omissão do poder público na oferta de serviços especializados [...]. (CRUZ, 2008, p. 108).

[173] Nas autobiografias de mães e de pais de autistas, desde a primeira elaborada por Cleusa Barbosa Szabo (1988), há sempre algumas páginas (normalmente as últimas) dedicadas para conhecimentos técnicos sobre o autismo, sejam eles produzidos pelo(a) próprio(a) autor(a), seja por outra pessoa, normalmente um especialista no assunto.

Liê Ribeiro, embora não tenha ouvido nenhum diagnóstico de que Gabriel sofria de “privações maternas”, narrou, ao longo da entrevista com ela realizada, que sente verdadeiro “pavor” ao ouvir o nome de Bruno Bettelheim e qualquer coisa que se aproxime das famosas associações entre autismo, maternidade e culpa. Para lidar com a questão, nos relatou que escreveu um poema em que dizia, em tom sarcástico “não tem mãe-geladeira, pai martelo … o que faz uma criança ser autista se ela não tiver pré-disposição para o autismo?” (informação verbal).[174] Em seguida, ao longo da conversa, assim se expressa:

> Então, eu tive [contato com a teoria da mãe-geladeira], eu li sobre isso. Se você quer me matar de raiva [ênfase], é você me mostrar a psicanálise pro autismo... ou pra pai de autista. Vai andar, vai caminhar, vai correr... que divã! Entendeu? Então essa coisa da mãe-geladeira que faz com que seu filho... se fosse assim, eu teria autismo, eu seria autista. Eu tive uma educação bacana. Minha mãe me amou de paixão, mas eu tive uma família extremamente conflituosa. Meu pai... de agressão física [...] então não existe. Se não tiver a pré-disposição genética ou um gatilho, não tem mãe-geladeira, pai martelo [volta a repetir a metáfora, agora com mais ênfase] que vai fazer filho autista ou se isolar. E se ele se isolou intencionalmente, não é autismo! (informação verbal).[175]

De acordo com Liê, ela “conviveu com essa história”, ou seja, esteve muito próxima de outras mães que ouviram profissionais acusando-as de frias, pouco amorosas, ou de pouco colaborativas no processo de “terapia” dos seus filhos, embora ela mesma nunca tenha sido representada enquanto tal, uma vez que Gabriel foi diagnosticado já de começo com autismo infantil.

Antonia, por sua vez, comentou que a teoria da mãe-geladeira não foi algo vivenciado por sua família, embora reconheça o impacto negativo das ideias de Bettelheim na vida de inúmeras mulheres mães. A ciência de tais fatos, inclusive, levou-a a ler **A fortaleza vazia** para conhecer e compreender os fundamentos e tal perspectiva. Ao refletir sobre as questões relacionadas ao autismo, à maternidade e à culpa, nos disse que:

> A teoria da mãe-geladeira é um estigma que muitas mães, mesmo eu veladamente, ainda sofrem. Acho que foi a coisa mais cruel que podiam falar de uma mãe. Mas isso não chegou a afetar minha norinha. Ela sempre soube do amor que tinha pelo filho, e que em nenhum momento ele havia sido rejeitado. Então não teve impacto sobre ela. (CIA, 2019).

---

[174] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.
[175] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

Ana Beatriz, por sua vez, demonstrou conhecer Bruno Bettelheim e os impactos de sua teoria, observando-as a partir do instrumental feminista: ele é uma junção de má ciência e misoginia. (NUNES, 2015).

Embora Bruno Bettelheim seja o mais lembrado, Leo Kanner também não passa desapercebido, apesar de as críticas a ele serem mais amenas ou mesmo nem existirem por parte das mães entrevistadas ou daquelas que escreveram as autobiografias lidas para o desenvolvimento deste trabalho. Deusina Lopes da Cruz (2008), por exemplo, ao escrever sobre a história do autismo, cita o artigo “Autistic disturbance of affective contac” e elabora uma breve biografia de Kanner, mas não faz críticas a ele.

Durante a entrevista realizada com Liê Ribeiro e com Claudia Moraes, a primeira disse que “Mesmo o autor da teoria reviu isso.”, se referindo a Kanner. Depois se vira para Claudia e pergunta se foi Kanner ou Bettelheim que criou a teoria, ao que esta respondeu: “O Kanner levantou a bola e o Bettelheim cortou.”, o que levou as três presentes (Liê, Claudia e Bruna, pesquisadora) a rirem.

Embora nominar Bruno Bettelheim e criticá-lo fosse um passo essencial, tal passo só era possível a partir de uma primeira reação, a partir da qual decorreriam as demais: não se deixar abater pela culpa.

> Você tinha que lutar contra isso [a culpa] todo dia ou você, se vestisse, se achava culpada e se arrasava mesmo. Então, eu lutava contra isso o tempo inteiro, até porque eu tenho dois meninos, eles têm um ano de diferença e eu ficava: gente, eu amo os dois da mesma maneira! Eu acabava cuidando mais até do Gabriel por causa da demanda dele, mas nunca senti essa diferença [de amor]. Então eu não podia vestir essa carapuça de jeito nenhum. (informação verbal).[176]

Uma das formas de conseguir resistir à culpa é reconhecê-la como um instrumento de controle. Deusina, ao longo de nossa conversa por *e-mail*, demonstra ter percebido isso quando nos disse que “[...] psicólogo incapaz sempre dá um jeito de colocar a culpa na mãe.” (CRUZ, 2018). Já Ana Beatriz, a partir do referencial feminista, declarou que, “[...] ao culpar os pais – ou a vítima, como percebo em minha prática feminista –, nos eximimos de exercer empatia.” (NUNES, 2015, p. 48).

Judith Butler (2015, p. 36), ao discutir sobre os “sujeitos foucaultianos”, faz um apontamento que acreditamos pertinente para a nossa reflexão:

---

[176] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> Pôr em questão um regime de verdade, quando é o regime que governa a subjetivação, é pôr em questão a verdade de mim mesma e, com efeito, minha capacidade de dizer sobre mim mesma, de fazer um relato de mim. Desse modo, se questiono o regime de verdade, questiono também o regime pelo qual se atribuem o ser e minha própria condição ontológica. A crítica não diz respeito apenas a uma prática social determinada ou a certo horizonte de inteligibilidade em que surgem as práticas e instituições: ela também significa que sou questionada por mim mesma.

Uma mãe de autista, principalmente ao longo das décadas de 1980 e 1990, só adquire condições em oferecer uma resposta ao processo de culpabilização após um intenso exercício reflexivo, exercício esse que é contínuo.

Podemos definir as narrativas maternas sobre Bruno Bettelheim e o sentimento de culpa que fez parte da vida de inúmeras mulheres mães de autistas como um convite ético para que nós, pesquisadores e produtores de conhecimento, não nos abstenhamos de refletir sobre o impacto dos discursos que propagamos e produzimos, e que nossa vontade de verdade possa estar a serviço de práticas transgressoras dos micropoderes.

No que se refere às mães, a reflexão e, posteriormente, a negação da culpa por parte das mães, levou-as a construírem no imaginário público, desde a década de 1980 no Brasil, uma outra representação do “ser mãe” de autista. Não mais a culpada, mas a ativista e suas inúmeras ramificações: mães azuis, mães guerreiras, mães da AMA, entre outras. Assim, se para James M. Jasper (1998) há sentimentos que levam às ações coletivas, há outros que não viabilizam as mobilizações. Mãe que se sente culpada não se engaja politicamente, uma vez que a culpa paralisa o sujeito.

Aprendemos com Michel Foucault (1996) e com Judith Butler (2015) que o discurso é muito mais que a simples junção de palavras: trata-se de um instrumento de organização e de norteamento do pensamento coletivo. No âmbito do micro, é por meio do discurso, de sua apropriação, que o sujeito se constrói, sendo essa construção um processo dialógico.

Para analisar o discurso, é necessário dele fazer uso, e, em nossa percepção, foi isso que as mães de autistas fizeram ao tomar a iniciativa de narrar suas histórias (seja por meio de entrevistas, de poesias ou de autobiografias), fazendo desse processo não apenas um caminho para a aquisição de conhecimento (sobre si, sobre seus/suas filhos/as e sobre a sociedade em que vivem), mas

também uma construção de um identidade política (NUNES, 2014), que articula autismo e maternidade, tendo o ativismo como uma de suas expressões públicas.

Diante da questão “Que mãe posso ser?”, que essas mulheres se impuseram logo após o diagnóstico de autismo dos filhos, o caminho escolhido por elas foi o de uma mãe ativista.

CAPÍTULO 6
ATIVISMO E *INTERNET* DOS ANOS 1990 A 2019

Diante da escassez de conhecimento acerca do autismo e da ausência de serviços (principalmente gratuitos) tanto no âmbito da saúde como no da educação, as associações de mães e pais de autistas se formaram, e atuaram, no Brasil a partir do vazio deixado pelo Estado em relação ao cuidado e à assistência a tais grupos. Podemos caracterizá-los como mecanismos de união, capacitação e construção de novos sujeitos políticos: a mãe, e também o pai, ativista da causa do autismo.

Desde o surgimento desse modelo institucionalizado de ação coletiva, em meados da década de 1980, muitas foram as mudanças no âmbito legal (e mesmo social) que, por sua vez, impactaram não somente as pautas elaboradas pelos familiares de autistas, mas inclusive a forma de elaborá-las e de expressá-las.

Não podemos esquecer a promulgação da Constituição de 1988, que, conforme Maria da Glória Marcondes Gohn (2003) destacou, representou um marco histórico no que diz respeito aos direitos políticos e sociais no Brasil. O referido documento expressou as aspirações de diversos grupos da sociedade civil, marginalizados e silenciados nas décadas anteriores, por uma cidadania plena, e pelo desejo em construir um país em que as demandas sociais dos diferentes grupos fossem legalmente reconhecidas e respeitadas pelo Estado em construção.

Tendo em perspectiva o foco do nosso estudo, destacamos aqui o artigo 227 da Constituição, pertencente ao “Capítulo VII: Da Família, do Adolescente, do Jovem e do Idoso”. Segundo a Carta Magna,

> É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988).[177]

No que diz respeito às pessoas com deficiência, suas demandas e necessidades se tornavam então uma responsabilidade coletiva e do Estado, e não mais algo exclusivo da família e do sujeito em questão.

---

[177] O texto utilizado contém as alterações propostas pela Ementa Constitucional nº 96, de 6 de junho de 2017. Ver: BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

Além da Constituição Federal de 1998, há uma série de legislações e declarações internacionais, nas quais o Brasil é signatário, que respaldam os direitos de pessoas autistas. Citamos algumas: Convenção das Nações Unidas pelos Direitos da Criança (1989), promulgada no Brasil a partir do decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990; Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), disposto pela lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990; Declaração de Salamanca (1994); Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996; lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que versa sobre o atendimento prioritário às pessoas com deficiência e aos idosos; lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, de promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida; decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001, que ratificou a Convenção da Guatemala; lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, também conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

O objetivo das páginas a seguir é analisar, tendo em vista a perspectiva materna, a mobilização pelos direitos dos autistas, sua efetivação. Abordaremos o ativismo materno desde os anos 1990 até 2019, enfatizando os usos da *internet*. Após isso, falaremos da lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (lei Berenice Piana), avaliando o seu processo de construção, os avanços estabelecidos, as polêmicas e os pontos que precisam de avanços.

6.1 AUTISMO NA ERA DA *INTERNET*

De acordo com Francisco Javier Guerrero Ortega *et al.* (2013), a popularização da *internet*, fenômeno observável a partir da década de 1990, gerou transformações no modo como sujeitos com determinadas doenças, síndromes, transtornos mentais e deficiências significavam e vivenciavam suas experiências. Em suas palavras,

> Fora do mundo virtual, a experiência da doença era tipicamente privada, discutida apenas com o médico e a família, sem a comunicação com outros sofredores da mesma condição. Desde as possibilidades abertas pelo contato virtual, pacientes e os coparticipantes de sua condição clínica têm exercitado a possibilidade de partilhar vivências com outros portadores. (ORTEGA *et al.*, 2013, p. 120).

Os autores destacam que a associação entre autismo e *internet* é ainda mais interessante, uma vez que caracterizou o que denominaram de "ponto de virada" para a união de pessoas que vivenciavam experiências, e corroborando a construção do que chamaram de *self-advocacy*, no que podemos citar como exemplo a elaboração da primeira lista *online* de familiares de autistas, "[...] a *Autism and Developmental Disabilities List* (*Autism List*), que contribuiu para a promoção da *Applied Behavioral Analysis* (ABA), como forma de terapia direcionada às crianças autistas [...]." (ORTEGA *et al.*, 2013, p. 120).

No Brasil, existiu uma lista do *site Yahoo* (espécie de lista de *e-mails*) chamada "Autismo Brasil", por meio da qual muitas mães e pais de autistas se conheceram, entre os quais citamos Claudia Moraes e Liê Ribeiro, que, além da parceria no ativismo em autismo, estabeleceram laços de amizade, sendo, até hoje, uma importante fonte de apoio uma para outra. Ao relembrarem desse período, assim se expressaram:

> Depois do Pedro Paulo [pai de Angela e fundador da APARJ], eu tive contato com o Armindo, que foi presidente da AMES, a segunda associação para autistas do Rio de Janeiro. Com o Armindo que tive um pouco mais de contato, porque nós participávamos de uma lista de autismo no *Yahoo*, que era uma lista de *e-mail* […]. Era nacional e funcionava com pais e profissionais. Ali eu conheci gente do Brasil inteiro e que são meus amigos até hoje. (informação verbal).[178]

> [...] a gente se conheceu [Liê e Claudia] na *internet*, por intermédio de Nilton Salvador. A gente fazia parte da mesma lista de autismo, chamava-se "Autismo Brasil", e tinham pais do país inteiro, que se comunicavam. Ainda a *internet* era via telefone, então faz muito tempo! [risos] [...]. Nós trocávamos histórias: eu com o meu Gabriel, a Claudia com o dela, o Nilton com o dele [...]. Sempre no ativismo [...]. (informação verbal).[179]

Se, para a elaboração dos primeiros contatos entre os familiares de autistas, o envio de cartas a periódicos e a mediação de psiquiatras foram fundamentais para que mães e pais de autistas se conhecessem e iniciassem um trabalho em comum, a partir da segunda metade da década de 1990, a *internet* assumiu gradativamente esse papel. Conforme Ortega *et al.* (2013), os vários mecanismos disponíveis na *internet* (*blogs*, páginas pessoais em redes sociais, grupos virtuais, entre outros), além de proporcionarem trocas de experiências, atuam como agentes de troca e de compartilhamento de conhecimento sobre o autismo entre pessoas que não vivem na mesma localidade.

---

[178] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.
[179] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

O compartilhamento de experiências foi um importante elemento de agregação dos primeiros pais em grupos, fóruns e outros espaços na *internet*. De acordo com Claudia e Liê, no tempo da "*internet* por telefone", elas e os outros familiares que participavam desses grupos poderiam ser chamados de ativistas, uma vez que visavam um bem comum (o bem-estar e a garantia de direitos para os autistas). Embora naquele período o espaço fosse utilizado mais como um grupo de apoio, já que estavam no processo de construção da militância na causa do autismo, na perspectiva de Liê aquele já se configurava como um espaço de ativismo:

> Eu acho que nós já éramos sim ativistas! [...] em [19]98, quando entramos na *internet*, ali já éramos ativistas, ali a gente já começava a pensar em como melhorar a vida dos autistas. O Brasil está atrasado 70 anos em relação ao autismo, e está atrasado inclusive dentro da América Latina, e nós sempre agimos de modo a questionar isso. Agora, óbvio que lá na *internet* a gente mais desabafava. Tinha aqueles comentários: "Graças a Deus o meu não fez!", "Graças a Deus o meu não é assim..." [tom de ironia] [risos].
> – Competição de quem sofreu menos? [pergunta da pesquisadora]
> – É! Tinha! Tinha! E nós ficávamos com uma pena da Claudia danada! [risos]. Ah! O dela é severo, o meu foi diagnosticado asperger, graças a Deus! E nós tínhamos que engolir.
> Mas o Gabriel foi diagnosticado com autismo infantil, não havia ainda esses graus [autismo leve, moderado e severo]. Hoje ele é autista clássico de intensidade moderada. (informação verbal).[180]

Os elementos acima expostos relacionam-se com o que Manuel Castells (2003) chamou de "cultura da *internet*". De acordo com o autor, a "Cultura da internet caracteriza-se por uma estrutura em quatro camadas: a cultura tecnomeritocrática, a cultura Hacker, a cultura comunitária virtual e a cultura empresarial." (CASTELLS, 2003, p. 34). As comunidades voltadas para o autismo estariam na cultura comunitária virtual, uma vez que os sujeitos envolvidos nesses grupos fazem "[...] da internet um meio de interação social seletiva e de interação simbólica." (CASTELLS, 2003, p. 34-35). Essa interação, conforme observamos na fala de Liê Ribeiro, nem sempre é desprovida de conflitos, pois, embora unam-se em uma causa em comum, o autismo, suas vivências e percepções do fenômeno não são as mesmas. A frase "e nós tínhamos que engolir" representa bem os conflitos e tensões vivenciados, mesmo dentro de grupos considerados como de pares.

Ainda que os primeiros criadores das chamadas comunidades virtuais fossem exímios programadores – principalmente a partir da década de 1980 (nos Estados Unidos e em partes da Europa) –, na década de 1990, usuários da *internet*

[180] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

com poucas habilidades técnicas ofertaram para esses espaços uma outra contribuição, a social, o que corroborou para alterar/construir as características da *internet* como um espaço de interação social e de promoção de causas relevantes dos pontos de vista social, cultural e político. (CASTELLS, 2003).

O ativismo de Fatima de Kwant pode ser um exemplo claro desse novo processo. Mesmo sendo moradora e cidadã holandesa, é por meio das suas páginas pessoais na *internet* e das páginas do projeto **Autimates Brasil** que Fatima estabelece contato com inúmeras mães em várias partes do Brasil: divulgando conhecimentos sobre o assunto (por meio de textos autorais ou traduções), prestando apoio emocional às mães que receberam recentemente o diagnóstico de autismo, compartilhando e mobilizando mães e pais de autistas para causas emergenciais em torno do autismo. Mesmo participando de uma associação nacional, a REUNIDAS, e realizando palestras pelo país (ou seja, tendo anualmente uma presença física e ativa), são as redes sociais que lhe permitem estabelecer e manter o contato com familiares brasileiros, além de se manter atualizada com as questões políticas que envolvem o tema no Brasil. Sem esse suporte, certamente o alcance de seu trabalho seria limitado.

Assim, podemos observar na trajetória de Fatima de Kwant as observações feitas por Manuel Castells (2003, p. 48) sobre as comunidades virtuais e sobre aqueles que delas fazem uso: “Os usuários tendem a adaptar novas tecnologias para satisfazer seus interesses”. E usar as tecnologias pode significar, inclusive, aprender a fazer uso do computador e da *internet*: desde o aprendizado básico – como os de ligar e desligar o aparelho – até os usos mais sofisticados – como produção, edição e publicação de vídeos, criação de petições públicas, entre outros –, tendo em vista o ativismo e a conscientização na causa do autismo.

6.2 SOLIDARIEDADE

Se a *internet* e, por meio dela, as comunidades virtuais tornaram-se, a partir da década de 1990, importantes instrumentos de agregação e de formação de uma militância na causa do autismo no Brasil, há uma questão que antecede o ingresso em tais grupos e, posteriormente, no ativismo: o que leva os familiares a assumirem uma identidade política?

Conforme mencionamos em outro momento, a partir das considerações de James M. Jasper (1998) e de Alberto Melucci (1989, 1994, 1999), os movimentos sociais (e aqui inserimos o ativismo também) são marcados por emoções que mobilizam e estimulam os sujeitos a inserirem-se (ou retirarem-se) das formas organizadas de ações coletivas. Melucci (1989, 1994, 1999) ainda destaca que os atores que se envolvem em ações coletivas também estão em busca da elaboração de redes de solidariedade e identidade.

De acordo com Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014), as reivindicações dos familiares de autistas excedem o campo do Estado e abrangem a população como um todo, sendo um dos seus principais atos educar a sociedade (em especial profissionais da saúde, professores, políticos, entre outros) para que conheçam e promovam conhecimentos sobre o tema. Nesse ponto, lembramos novamente Alberto Melucci (1989), que compara os atores envolvidos em lutas coletivas com profetas que anunciam à coletividade a que pertencem os problemas numa determinada área – no caso do autismo, os preconceitos, a violação dos direitos básicos e a ausência de assistência em diversas áreas da vida, em especial na saúde e na educação –, buscando promover e efetivar as mudanças que almejam.

As associações de mães e pais de autistas formaram-se tendo em vista a solidariedade e o desejo de mudanças sociais no tratamento da pessoa autista, usando tais questões como palavras-chave de sua união e mobilização.

No “Capítulo 4”, as fontes documentais apresentadas nos permitiram observar a articulação entre associativismo e solidariedade. Tal associação também foi perceptível nas falas das entrevistadas e nas autobiografias estudadas nesse trabalho.

O ativismo materno está diretamente associado ao que as mães chamam de “economizar sofrimento”. A tristeza pelo diagnóstico (na perspectiva das mães entrevistadas) é inevitável num primeiro momento, mas há um tipo de dor causada pelo desconhecimento e pelo sentimento de se estar só, o que, para as ativistas, pode ser evitado a partir da ajuda de outras mulheres que já vivenciaram situações semelhantes. É nesse sentido que podemos ler as reflexões de Claudia:

> Em [19]99, eu fundei, junto com outras pessoas, a APADEM, mas eu era casada e não tinha como participar efetivamente. Eu comecei a participar efetivamente depois que eu me separei: 2008, 2009, por aí... Aí fui presidente dessa associação por quatro anos... Depois, em 2013, eu me filiei ao MOAB e este ano [2017] eu saí do MOAB e me juntei à REUNIDAS,

> que você [Bruna] participou do evento. Mas sempre assim, na militância mesmo. Pois, assim, o quanto as pessoas podem economizar sofrimento. Então eu pensava assim: “Poxa! Tudo o que eu passei sozinha, posso ajudar outras pessoas a não passarem.” É mais por isso que eu faço essa militância! (informação verbal).[181]

Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015), em sua autobiografia, comentou que a motivação em relatar-se por meio de um livro veio do desejo em ajudar outras mulheres. Assim, a obra era “[...] o livro que eu gostaria de ter lido uns dois anos atrás, quando ainda estava às voltas com tantas das questões que abordo aqui, e com a solidão que estas perguntas me traziam.” (NUNES, 2015, p. 13). Assim, o ativismo dessas mulheres está pautado pelas palavras, pelos apoios, pelas informações que elas não tiveram quando receberam o diagnóstico de seus(suas) filhos(as).

Uma das ativistas do autismo mais conhecidas no Brasil, Berenice Piana, também narra como o início de sua militância está associada com o sentimento de solidariedade. O relato a seguir é, em essência, a narrativa de Berenice em suas palestras pelo Brasil sobre o início de sua caminhada pelos direitos dos autistas. Nele, Berenice fala das dificuldades que teve para ofertar terapias adequadas para seu filho e do momento em que percebeu que outras mães não teriam as mesmas condições:

> Um dia, na casa espírita que frequento, eu vi o filho da pessoa que fazia a palestra e percebi que era diferente... Perguntei a ela: “Qual o problema de seu filho?” Ela me respondeu que ele era autista e cego de nascença. Fiquei observando, encantada, aquele garoto lindo, calmo e educado e perguntei que tipo de tratamento ele fazia. Ela me explicou que havia um terapeuta excêntrico da Urca que fazia muito sucesso com autistas. Peguei o telefone e endereço e fui cheia de esperança para casa. Meu marido ficou me olhando como se eu fosse lunática.
> Disse-me que eu estava sonhando pois moramos em Itaboraí e o terapeuta era na Urca, sem contar no preço das consultas que devia ser uma fortuna... e era mesmo.
> Era muito mais do que eu podia pagar e não houve concessão, não houve negociação. Foi um não sonoro mesmo! Fiquei três anos esperando a oportunidade de voltar lá com o dinheiro na mão para começar o tratamento de meu filho.
> Investiguei a vida desse terapeuta, os casos que ele tratava, os resultados, tudo enfim. Por várias vezes chorei na porta dessa clínica em desespero. Meu filho piorava a cada dia, quebrava a casa toda e outras vezes entrava em depressão, chegando a passar quase 15 dias sem comer, sem manifestar nenhum gesto. Enfim, eu consegui e ele ficou em tratamento nessa clínica por 8 anos. Eu saía de Itaboraí e ia para a Urca duas vezes por semana e lá ficava o dia todo. Dayan melhorou muito sim [...]. Durante esse trajeto de Itaboraí X Urca fui conhecendo outras mães e seus filhos

[181] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> que apresentavam formas graves do autismo. Elas viam o meu filho bem tratado e bem comportado, e eu percebia o olhar de tristeza por não poderem dar aos seus filhos o mesmo tratamento. Senti uma vontade profunda de ajudá-las, de fazer algo para mudar essa situação. Comecei a participar de palestras e workshops e iniciei minha luta por políticas públicas [...]. (PIANA, 2012, p. 40).

James M. Jasper (1998) argumenta que as emoções, quando associadas às ações coletivas, se tornam a grande força motivadora dos militantes no desenvolvimento de suas atuações políticas. Também argumenta que alguns sentimentos já estão nos indivíduos antes destes se engajarem na luta política, mas que podem ser acentuados no decorrer do processo e compartilhados, ou seja, não mais voltados para si mesmos, mas para um coletivo. No caso anteriormente exposto, vemos essa transformação de uma emoção voltada para o “eu” (no caso a tristeza por não ter condições de arcar com um tratamento adequado para o seu filho) para o que Jasper (1998) chamaria de emoções compartilhadas e/ou recíprocas (a tristeza em saber que inúmeras mulheres, tal qual ela no passado, não possuem condições financeiras para custear as despesas com terapias adequadas e profissionais especializados).

Antonia, na entrevista cedida para esta pesquisa, além de associar o ativismo com a solidariedade, caracterizou-o como um momento de aprendizagem sobre o que é ser cidadão:

> Hoje, estar nesse movimento é extremamente importante. É a oportunidade de repassar aos outros aquilo que consigo dar a meu neto. Faz muita diferença participar, organizar, coordenar. Isso nos torna mais ativo, mais consciente das nossas responsabilidades. As vezes esperamos muito dos governos, e eles não fazem. Se nós pais e familiares não arregaçarmos as mangas e partir para a luta, vamos passar a vida reclamando e esperando que as coisas aconteçam e nada vai acontecer. E com isso quem perde são nossos filhos e netos. Temos que fazer nossa parte, mas também temos que cobrar que os governos façam a deles. E até para cobrar, precisamos estar unidos. Essa união faz muita diferença na vida de todos. (CIA, 2019).

A solidariedade pode ser considerada um dos sentimentos que articulam a existência do ativismo em autismo, embora a forma de expressá-la seja distinta ao longo das décadas. Embora as associações de mães e pais de autistas tenham um papel fundamental na história do autismo e no processo de construção dos sujeitos políticos da causa, há indícios da emergência de uma nova compreensão do que seja lutar na causa do autismo, dando prioridade a um ativismo individual, sem vinculações com ações coletivas. Um exemplo disso pode ser observado na

autobiografia de Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes (2015, p. 26), que, apesar do tom crítico e das reflexões sobre autismo, feminismo e deficiência, quase não fala em lutas coletivas por direitos, mas sim em ações pessoais que visam a conscientização em relação ao tema:

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

Importante observar que o comentário acima não representa o todo das percepções maternas, mas nos dá indícios sobre a necessidade de reflexão acerca do papel das associações e de suas habilidades para unificar as famílias em torno das questões políticas que envolvem o autismo. Liê Ribeiro falou da necessidade de criação de uma federação em torno do autismo, tal qual acontece na Holanda. Em sua análise, as associações são ótimas, mas resolvem problemas locais, "[...] enquanto o problema do autismo vai d'Oiapoque ao Chuí." (informação verbal).[182]

Liê Ribeiro, Claudia Moraes e Fatima de Kwant, por exemplo, mesmo com os quase 20 anos de militância trocaram algumas vezes de associação e, por último, tornaram-se fundadoras, em 2017, da REUNIDAS. Também observamos que, apesar da existência da ABRA (Associação Brasileira de Autismo), criada em outubro de 1988, e de sua influência política – uma vez que possui representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE) e no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) (NUNES; ORTEGA, 2016) –, observamos que alguns grupos de mães não se sentem representados por tal entidade, sendo a fala de Liê (acima citada) um exemplo disso.[183]

Para além das questões pessoais, até que ponto as associações conseguiram manter-se como representantes das vozes maternas, paternas e dos próprios autistas ao longo desses anos? O fato de a "lei dos autistas", lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, ter vindo de uma mãe, Berenice Piana (em articulação

[182] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

[183] No *site* da ABRA, mais especificamente no *link* sobre as entidades associadas, não encontramos nenhuma associação do estado do Rio de Janeiro, o que demonstra uma tensão que deve, em estudos posteriores, ser melhor explorada.

com outros sujeitos), e não dos representantes históricos dos familiares de autistas, demonstra que há uma ausência de união e de articulação entre os militantes.

Essa falta de articulação (embora sem respostas para a sua resolução) é compreendida pelas mães entrevistadas como prejudicial ao avanço dos direitos dos autistas. Nesse ponto, é significativa a fala de Liê Ribeiro:

> Eu acho estranho. Com a tecnologia a gente perdeu! Você [Bruna] estava falando agora e eu pensei: "A gente perdeu!" A gente era muito mais amigo, muito mais unidos na época que a *internet* era por telefone. Entendeu? As pessoas foram embora. Foram buscando caminhos que às vezes não era o caminho ideal. Se realmente houvesse uma união verdadeira no Brasil, dos pais, a história seria outra. A realidade do autista seria outra. Fica uma disputa, uma competição. Eu vou criar uma associação e ela tem que ser a melhor, mas ela é regional... [...]. Tem a vaidade, tem ego, tem interesses... e o autista vai ficando. (informação verbal).[184]

Com uma perspectiva nostálgica – o passado compreendido como o tempo da união, e o presente como o momento da valorização dos interesses pessoais em detrimento do bem coletivo –, há uma clara compreensão nessa fala de que apenas a luta coletiva pode assegurar os direitos dos autistas (incluindo os formalmente garantidos), além de realizar os avanços necessários. Há também um desencantamento: se a solidariedade foi algo que uniu as famílias em torno de uma "causa em comum", essa mesma solidariedade, nessa perspectiva, tem ficado à margem para a emergência de outros fatores que colocam inclusive os autistas num segundo plano.

Apesar de terem comum o uso da identidade política de "mãe de autista" como meio de autoafirmação, de contraposição aos preconceitos e estigmas e, principalmente, como forma de construção do "eu" (NUNES, 2014), seria ingênuo acreditar que todas possuem as mesmas pautas.

6.3 LEI BERENICE PIANA

Em 2012, mais especificamente no dia 27 de dezembro de 2012, ocorreu a sansão da lei nº 12.764, após três anos de tramitação no congresso. Por determinar a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, tendo como pilar o reconhecimento dos autistas como pessoas com deficiência, representa um importante marco histórico no direito desses grupos no

[184] Entrevista concedida por Liê Ribeiro à autora, em 24 de outubro de 2017.

Brasil. Por sugestão do senador Paulo Renato Paim (PT-RS), foi chamada de lei Berenice Piana, nome pelo qual é popularmente conhecida.

Berenice Piana é mãe de três filhos, sendo o caçula Dayan, autista. Tal como outras mães mencionadas nessa pesquisa, quando o menino tinha dois anos de idade, Berenice percebeu que a criança parou de falar. Além da fala, outros comportamentos lhe chamaram a atenção: não sorrir e nem chorar, não se alimentar, olhar insistentemente para as mãos e, principalmente, o isolamento em relação aos demais membros da família. (PIANA, 2012, p. 40). Berenice, da mesma forma que outras mães, buscou ajuda de vários profissionais e, assim como elas, ouviu que o desenvolvimento de Dayan era típico. Viu a palavra autismo, pela primeira vez, a partir de leituras que fez de livros de psiquiatria que comprou com o objetivo de encontrar respostas sobre o que acontecia com seu filho. Embora suas leituras a levassem a tal certeza, a mesma não foi compartilhada por alguns familiares e profissionais: “Passei anos amargos, muito tristes e difíceis. Foram tantos os lugares que busquei tratamentos, tantas as decepções que acabei me acostumando com elas... [...].” (PIANA, 2012, p. 40).

Apesar de na entrevista cedida à **Revista Autismo**, em 2012, Berenice Piana ter dito que as dificuldades iniciais a fizeram se acostumar, ao acompanharmos sua história, observamos uma outra faceta: a de uma mãe ativista que se tornou um dos principais nomes do cenário nacional na luta e na reinvindicação para a conquista de direitos das pessoas autistas (NUNES, 2014), sendo uma das principais articuladoras para que a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, se tornasse uma realidade.

O contato com o senador Paulo Renato Paim não foi por acaso: Berenice Piana relata que começou a assistir a TV com o objetivo de estudar os parlamentares e, assim, observar quais deles estariam mais sensíveis à causa do autismo. Nesse contexto, chamou sua atenção uma homenagem do parlamentar ao nativista César Passarinho.[185] (PIANA, 2012, p. 40; LUMINE..., 2018). Decidiu, então, entrar em contato por meio da rede social *Orkut*, obtendo uma resposta favorável do senador e um convite para uma audiência. Era o início, em 2009, da longa caminhada até a construção da lei.

[185] Vale destacar que César Passarinho não tem nenhuma relação com o autismo. Segundo a narrativa de Berenice Piana, o que lhe chamou a atenção foi o modo como Paim o homenageou, pela “sensibilidade” em seu discurso. E isso foi o que a motivou a procurá-lo.

Nesse contexto, enquanto Berenice Piana buscava mecanismos para ajudar os autistas, outros familiares também buscavam alternativas para que houvesse alguma forma de proteção legal para tais grupos. Ulisses Costa (2013), pai e militante dos direitos dos autistas, relatou que, em 2008, entrou em contato com o deputado federal do Rio de Janeiro, Hugo Leal, para narrar a situação dos autistas no Brasil e solicitar uma audiência pública na Câmara dos Deputados para debater a questão. A audiência não ocorreu naquele momento, mas contribuiu para publicizar o tema, uma vez que, no dia 2 de abril de 2009, o debutado fez na Câmara um pronunciamento sobre o autismo.[186]

Importante destacar que a *internet*, nesse processo, foi um importante instrumento utilizado pelos familiares para se mobilizarem em torno do projeto de lei:

> Quando o Senador Paim mandou o requerimento para a CDH (Comissão de Direitos Humanos) solicitando a audiência eu comecei a mobilização junto com Ulilsses e Eloah. Várias eram as pessoas que queriam ir à audiência, mas ninguém tinha como pagar as despesas, nem mesmo os representantes que me ajudariam na exposição. Procurei um deputado de minha cidade, Dr. Audir Santana, que também é médico, e contei a história toda, pedindo ajuda para ir à Brasília levando os companheiros. Ele me respondeu que desejava ajudar, e perguntou se não queríamos fazer algo em âmbito estadual. Foi então que fizemos a audiência pública no Palácio Tiradentes, no dia 17 de novembro de 2009, a primeira na história do Rio de Janeiro. Em 15 dias fizemos uma tal mobilização, que juntamos 400 pessoas no Palácio. Passei horas no computador, fui convocando por todos os meios que consegui, mandando e-mails para todos, e relatando os casos tristes de cárcere privado, entre outros. Foi um sucesso absoluto! Saulo Lucas, o menino autista cego que conheci quando meu filho ainda não tinha diagnóstico, fez a abertura dessa audiência cantando Ave Maria e encantando a todos. Quando acabou, o deputado me chamou em seu gabinete. Fui acompanhada por Ulisses e Eloah. Ele relatou estar muito impressionado com tudo que vira e ouvira, e decidiu pagar as passagens aéreas de todos, indo conosco à Brasília. Uma semana depois, no dia 24 de novembro de 2009 estávamos em Brasília. Consegui através de Roseli, amiga da internet, uma igreja Metodista que nos abrigou onde pernoitamos levando colchonetes. Foram tão bons que nos deram jantar e café da manhã, oraram conosco, sem perguntar a religião de ninguém. Jamais esquecerei aquelas pessoas e a generosidade com que nos receberam. (PIANA, 2012, p. 40).

---

[186] O dia 2 de abril de 2009 foi declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU), desde 2008, como o dia internacional da conscientização da causa do autismo. Seguindo a data internacional, sancionou-se, no Brasil, pela lei nº 13.652, de 13 de abril de 2018, o dia 2 de abril como o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo. Para mais informações, ver: SENADO Notícias. Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo é criado por lei. **Senado Federal**, 16 abr. 2018. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2018/04/16/dia-nacional-de-conscientizacao-sobre-o-autismo-e-criado-por-lei. Acesso em: 13 abr. 2019; e BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.652, de 13 de abril de 2018**. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/Lei/L13652.htm. Acesso em: 13 abr. 2019.

A fala de Berenice Piana nos lembra a análise realizada por Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014) a respeito dos anos 2009 a 2012, que marcam o processo de construção e de sansão da “lei dos autistas”. Na análise da autora, esse período foi marcado pela intensa união e mobilização dos familiares – e aqui acrescentamos que essa mobilização se deu ao menos por parte daqueles familiares que não faziam parte do que poderíamos chamar de militância histórica. Nas palavras de Nunes (2014, p. 58),

> Ao longo dos anos, participaram de audiências públicas em Brasília, mobilizaram-se no envio de *emails* para autoridades, organizaram-se em grupos virtuais na internet com a finalidade de debater acerca de novas estratégias de visibilidade, bem como realizaram manifestações pelo país afora, vestidos de azul (cor símbolo do autismo), com faixas e cartazes nas mãos, pleiteavam a aprovação da chamada “lei do autista”.

A aprovação da lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, representa um importante marco na história da cidadania dos autistas no Brasil. Na perspectiva de Claudia Moraes, ativista e amiga de Berenice Piana, a citada lei veio para atribuir à pessoa autista um lugar (a deficiência) que, por sua vez, instrumentaliza os familiares a lutar e reivindicar, dentro dos campos político e jurídico, seus direitos:

> Até a lei Berenice Piana, o autista não era considerado pessoa com deficiência. Então a gente não sabia em que lugar a gente estava. Quais direitos realmente tínhamos? Pois você ia buscar [e ouvia]: “Ah! Mas não é pessoa com deficiência! Só pessoa com deficiência tem direito de comprar um carro, só pessoa com deficiência que tem direito a entrar numa fila preferencial...” Então até aí a gente não tinha um lugar. (informação verbal).[187]

Claudia Moraes e Liê Ribeiro foram algumas das mães que participaram ativamente do processo de três anos para a efetivação da “lei dos autistas”, ainda que não estivessem presentes em Brasília no dia 27 de dezembro de 2012 (quando a lei foi sancionada).

Apesar dos avanços legais obtidos por intermédio da lei nº 12.764, há uma série de embates sobre quem são os responsáveis por essas conquistas dos autistas. Sobre o assunto, destacamos a observação de Nunes (2014, p. 58):

> Embora haja alguma disputa em torno da gênese da lei e acusações diretas à Berenice Piana como “dona da lei”, ela e Ulisses da Costa Batista é que costumam levar os créditos pela longa trajetória de ação que envolveu processos contra o estado do Rio de Janeiro, realização de audiências

[187] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> públicas, convocação de outros pais e associações de autistas à “luta” e idas à Brasília até que se desse a aprovação da legislação federal.

Ao longo do nosso processo de pesquisa, observamos que alguns grupos evitam mencionar o nome de Berenice Piana, referindo-se somente ao número da lei quando precisam a ela fazer menção. Ainda é comum observamos a valorização dos grupos que, desde meados da década de 1980, se uniram via associações para reivindicar os direitos dos autistas.

Salientamos que a construção dos direitos dos autistas no Brasil não teve início na década de 2010 (conforme pudemos ver nos capítulos anteriores dessa tese), entretanto, não se pode negar a importância da emergência desses novos atores no campo do autismo.

Também Berenice Piana merece, por parte dos pesquisadores, menção e atenção, não apenas por seu ativismo no autismo, mas pelo que sua figura tem representado para muitas famílias, e em especial para as mães. Nesse ponto, compartilho as observações de Nunes (2014, p. 58):

> Costuma ser nomeada em eventos e audiências como “mãe guerreira”, “lutadora” e “desbravadora” devido a sua participação no movimento do autismo em âmbito nacional. Ao final de duas palestras realizadas em locais e contextos diferentes, pude observar que Berenice atuou, simbolicamente, como uma espécie de entidade mística frente a outras mulheres, mães de autistas em sua maioria. Nestas situações, entendidas aqui de forma ritualizada, Berenice ocupou o lugar de símbolo dominante. Vestida quase sempre de azul, expressão séria no rosto e fazendo uso de poucas frases, Berenice costuma receber longos abraços e inúmeros agradecimentos por “ter feito alguma coisa pelos nossos filhos”, ao final de mobilizações, audiências públicas e palestras. Máquinas fotográficas em punho também são imprescindíveis para registrar o momento do encontro. Situações semelhantes se repetiram em todos os eventos acompanhados por mim nos quais Berenice esteve presente.

Ao longo do nosso processo de pesquisa, tivemos um breve contato com Berenice Piana, em dois momentos: o primeiro ocorreu durante o “Seminário Internacional sobre Transtorno do Espectro Autista”, promovido pelos então deputados estaduais do Estado do Paraná, Maria Victoria Barros (PP) e Péricles Holleben de Mello (PT), e realizado no dia 16 de abril de 2018, na Assembleia Legislativa do Paraná, na cidade de Curitiba; já o segundo encontro ocorreu no dia 17 de abril do mesmo ano, na Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), em que Berenice, juntamente com Fatima de Kwant e Kenya Diehl (autista, mãe de

autista e palestrante), discutiu sobre o TEA. Nessas duas ocasiões, tivemos as mesmas impressões que as descritas acima por Nunes (2014).

Nas vezes em que tivemos a oportunidade de ouvi-la pessoalmente, observamos que, em seu discurso, palavras como “persistência”, “foco” e “determinação” são uma constante. Histórias como as do curso de cogumelos[188] ajudam a construir a imagem pública da “mãe guerreira” e sempre atenta a qualquer possibilidade de violação dos direitos duramente assegurados.

Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 58), ao falar da nomeação de Berenice Piana à lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, faz a seguinte citação: “[...] Ulisses da Costa Batista, um de seus primeiros ‘companheiros de luta’, concebe a figura da mãe como autoridade moral e afetiva”. Assim, para Ulisses Costa (2013, p. 111), homenagear Berenice e seu esforço para a sansão da “lei dos autistas” era uma forma de homenagear as demais mães:

> A lei recebeu o nome Berenice Piana, em primeiro lugar, porque foi merecida! Esta mãe lutou como alguém que ‘luta pela vida de seus filhos’. Foi várias vezes à Brasília, representando a todos nós, pais e familiares, para defender o texto original que havíamos redigido, [...] investindo sua vida neste ideal. [...]. Eu mesmo já havia manifestado à Berenice o meu desejo de homenageá-la, caso isso fosse possível, e que esta homenagem seria estendida a todas as mulheres (mães) que cuidam de seus filhos com autismo, pois infelizmente um grande número delas ficam sozinhas com seus filhos, tendo os pais se afastado, em alguns casos abandonado mesmo a família. Seria também uma forma de homenagear a minha esposa, que tanto lutou para que eu pudesse estar à frente desse projeto, há mais de 12 anos, que se tornou um projeto de vida.

Tendo em vista a relação histórica entre autismo, maternidade e culpa, não podemos ignorar os simbolismos presentes nessas falas e na construção da imagem pública de Berenice Piana. Se, ainda em tempos recentes diversas mães ouviram/tiveram contato com ideias sexistas que associavam autismo e culpa materna, Berenice encarna a própria resposta elaborada coletivamente por essas mães. Assim, se, nos primeiros discursos sobre autismo, a fala materna era desqualificada ou considerada como mais uma prova da “falha materna”, a figura firme, decidida, paciente e guerreira de Berenice Piana, que discursa com *expertise* sobre o autismo, tornou-se uma referência para outras mães: seja no modo como se

[188] A história dos cogumelos é uma narrativa contada por Berenice Piana em suas palestras, narrada por Nunes (2014), e que tivemos a oportunidade de ouvir em 2018. Berenice relata que, diante do desejo de convencer pessoas influentes sobre a importância da causa do autismo, inscreveu-se num curso de cogumelos em Brasília, mesmo não entendendo nada do assunto. Seu objetivo não era o curso em si, mas conhecer e ter contato com os participantes.

veem seja de como desejariam se ver no seu processo de militância. É a transformação do lugar de desonra, ainda que se utilizando de percepções idealistas sobre o que é ser uma boa mãe.

6.3.1 Dos avanços legais

A lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, foi muito celebrada entre os movimentos de autistas e de mães e pais de autistas, principalmente aqueles que participaram diretamente do seu processo de construção. É considerada um marco na história das pessoas autistas no Brasil (NUNES, 2014) – uma vez que passou a reconhecer, para fins legais, as pessoas diagnosticadas com o transtorno do espectro autista como pessoas com deficiência, tendo, portanto, os mesmos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência. No artigo 1º, parágrafo 1º, incisos I e II, há a definição do transtorno do espectro autista como:

> 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. (BRASIL, 2012a).

A lei Berenice Piana pode ser considerada uma importante ferramenta jurídica visando a inclusão da pessoa autista e seu acesso aos direitos fundamentais que, embora expressos em outras normativas (na Constituição de 1988 e no Estatuto da Criança e do Adolescente, por exemplo), ainda deixavam lacunas no momento da promoção e do acesso a bens e serviços, sendo a instituição da Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a partir do uso político do termo deficiência (NUNES, 2014), um importante avanço legal.

Sobre as diretrizes, podemos citar: a intersetorialidade no desenvolvimento das ações focadas para esse grupo; a participação popular no delineamento, no acompanhamento e na avaliação das políticas (lembrando que a própria lei é expressão da participação da sociedade civil organizada representada por familiares e profissionais); e a atenção integral em saúde, destacando o direito ao diagnóstico

precoce, atendimento multiprofissional. (BRASIL, 2012a). Também é importante destacar o direito ao acesso à educação, em especial o direito ao acompanhante especializado em escolas e o direito a acesso ao mercado de trabalho.

Coube ao Estado a responsabilidade de promover informações acerca do autismo, assim como a de capacitar os diferentes profissionais para que o atendimento multidisciplinar (legalmente garantido) possa se tornar uma realidade no Brasil.

Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 68) nos informa que a descrição legal dos autistas como pessoas com deficiência colaborou para que os mesmos pudessem fazer parte de programas do governo, como, por exemplo, o Viver sem limite: Plano Nacional da Pessoa com Deficiência, sendo que “As ações anunciadas se articulam a outros pontos de atenção da rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social e de educação”.

No programa **Antes & Depois da Lei #35 – Lei Autismo**[189], divulgado pelo Superior Tribunal de Justiça (STJ), por meio de sua página na plataforma *Youtube*, há um reconhecimento sobre as dificuldades que autistas e familiares passavam diante da ausência de uma política nacional que os protegesse, citando a ausência de conhecimentos sobre o autismo como um dos principais desafios enfrentados por tais grupos. Entre os entrevistados para a matéria, estava Fernando Cotta, então presidente do Movimento Orgulho Autista (MOAB). Sobre a situação dos autistas antes da lei Berenice Piana, assim se expressou:

> Essas pessoas, na realidade, tinham, vamos dizer assim... por desconhecimento, inclusive, né?!... eram negados os serviços de saúde. Não se sabia o que fazer com essas pessoas, se eram de fato autistas, se não eram. E depois do diagnóstico, aqueles que eram diagnosticados, pra onde mandar essas pessoas? Não é?! Não há lugares específicos para essas pessoas. E aí se mandava pros CAPs (que é o centro de atenção psicossocial), pra onde vários tipos de pessoas com problemas de saúde mental, né, são enviadas, né, essa questão psiquiátrica, né?!... Então, quer dizer, havia esse grande problema, né?! E... e na área de Educação... muita gente não... Recusava-se essas pessoas nas escolas. (SUPERIOR..., 2015).

Ainda que legalmente a lei Berenice Piana seja um importante marco legal, desde a sua sanção muitos foram os questionamentos à mesma, conforme veremos a seguir.

---

[189] O programa foi lançado no dia 31 de agosto de 2015. Ver: SUPERIOR Tribunal de Justiça (STJ). **Antes & Depois da Lei #35 – Lei Autismo**. 31 ago. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=XwnkiS9F3Ls&t=2s. Acesso em: 9 set. 2017.

6.3.2 Pontos polêmicos

Apesar dos inegáveis avanços, há muita polêmica envolvendo aquilo que os movimentos sociais em prol do autista esperavam e também aquilo que se efetivou tanto em termos legais quanto na prática.

A primeira controvérsia diz respeito à própria compreensão do autismo como uma deficiência e tem gerado debates intensos (a nível nacional e, principalmente, internacional). Para os autistas de alto funcionamento adeptos do movimento da neurodiversidade, o autismo é entendido como uma diferença (da mesma forma que o gênero, por exemplo) e, enquanto tal, deve ser respeitada. (ORTEGA, 2008). Desta feita, muitos autistas adultos se reconhecem como neurodiversos e não como pessoas com deficiência, o que proporciona embates significativos com os familiares de autistas (principalmente com aqueles cujos filhos estão nos graus moderado e severo do espectro).

A questão do diagnóstico precoce foi outro ponto que gerou críticas à lei Berenice Piana. Enquanto, conforme vimos em capítulos anteriores, a questão do diagnóstico precoce é fundamental para mães e pais de autistas, sendo uma de suas principais demandas históricas, grupos, principalmente ligados à perspectiva psicanalítica, se opuseram a tal questão e à sanção da lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, que torna obrigatório, por parte dos profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), a aplicação de "[...] protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças." (BRASIL, 2017).

Na perspectiva de alguns profissionais, o diagnóstico precoce é compreendido como uma maneira de patologizar a infância. Na ocasião, o Conselho Federal de Psicologia se posicionou contrário à medida. Nesse sentido, transcrevemos o seguinte trecho:

> A produção de diagnósticos, em obediência à indústria do adoecimento, ganha com a Lei 13.438 um incremento legal muito potente e perigoso. "A patologização da experiência da infância fere a proteção integral e a judicialização da saúde é um efeito previsível da lei", explica Ilana Katz. A lei é inconsequente, porque fere os princípios da proteção integral a [*sic*] infância. Os marcos legais já existentes, que precisam de investimento, de gestão e financiamento, já sustentam a proteção integral à criança. (CFP, 2017).

Na página do Conselho Federal de Psicologia na rede social *Facebook*, o *link* da nota acima citada foi compartilhado e gerou comentários negativos ao

Conselho, vindos principalmente de mães e pais de autistas, que compreendiam a aplicação do protocolo como uma ferramenta para que o diagnóstico precoce, citado na lei Berenice Piana, fosse assegurado.

Outro ponto de discussão está relacionado ao veto realizado no inciso IV do artigo 2º do projeto de lei nº 168, de 2011 (nº 1.631/11 na Câmara dos Deputados), por meio da mensagem nº 606, de 27 de dezembro de 2012. No referido inciso, constava que

> IV – a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional). (BRASIL, 2012b).

Também foi motivo de veto, por meio dessa mesma mensagem, o 2º parágrafo do artigo 7º que dizia: "§ 2º Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista." (BRASIL, 2012b). Ao justificar o veto, a presidenta Dilma Rousseff argumentou que os trechos citados não estavam de acordo com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da qual o Brasil é signatário, nem com a proposta de elaboração de uma escola inclusiva.

O grande debate em torno do tema faz com que alguns movimentos sociais em prol dos autistas critiquem os vetos. Nas palavras de Coutinho (2015, p. 28), "[...] a heterogeneidade do transtorno – que pode se apresentar com diferentes figuras clínicas e diferentes graus de comprometimento – demanda que cada situação seja avaliada individualmente". Tendo em vista tais características do TEA, mães e pais de autistas (principalmente de autistas adultos e inseridos nos graus moderados e severos do espectro) argumentam que, apesar de algumas crianças se beneficiarem com a inclusão escolar, a inserção dos autistas nas escolas regulares não pode ser compreendida como solução para todos os autistas.

No decorrer da audiência pública intitulada "Situação das pessoas com Síndrome de Asperger e dos Autistas adultos no Brasil" – realizada pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência –, no dia 10 de junho de 2015, que foi apresentada no mesmo dia, ao vivo, pela TV Senado, Liê Ribeiro (escritora,

na época membro do Movimento Orgulho Autista do Brasil – MOAB, e mãe de Gabriel, autista clássico moderado), ao discorrer sobre os autistas adultos e o direito à educação, fez a seguinte declaração que exemplifica o posicionamento das mães e dos pais de autistas diagnosticados como autistas moderados ou severos presentes no evento:

> [...] não sou contra a inclusão, mas o que fazer com os milhares de alunos que em sua época foram impedidos de estudar, como o meu [filho]? Por que eles não podem ter um espaço especial que os ajudem? A maioria dos autistas, caros senhores, são de grau moderado e severo, precisam ser orientados e ensinados para as realizações mais básicas da vida diária. A maior inclusão que um autista pode receber é a social [...]. A escola regular não pode ser empecilho para a escola especial e a escola especial não pode ser empecilho para a escola regular. (informação verbal).[190]

Durante a entrevista realizada com Claudia Moraes, perguntamos sobre sua interpretação em relação aos vetos supracitados, e obtivemos a seguinte resposta:

> Eu achei que foi péssimo. Eu achei que foi um desserviço. E continuo achando até hoje. Eu acredito na inclusão sim, não é que eu não acredite, mas eu acredito em todos os tipos de escola. Mesmo para aqueles que são pessoas típicas, às vezes para um a escola Montessoriana funciona melhor, para outro a escola tradicional funciona melhor. Então, tirar a escola especial foi tirar uma opção. (informação verbal).[191]

Ainda no campo da educação, outra discussão chama a atenção dos familiares: quem seria a figura que acompanharia o aluno autista no ambiente escolar: o estagiário, o tutor ou o mediador? Hanna Baptista – advogada, assinante da coluna “Diário de Autista” do jornal paranaense **Gazeta do Povo** e mãe de autista –, ao responder à questão, assim se posicionou em sua coluna no referido jornal:

> Não entrarei aqui na questão de que a doutrina científica aponta que, para trabalhar com autismo, são necessários profissionais com experiência e especialização (especialização essa que evidentemente vai muito além do ingresso no curso superior). Vou me ater à questão legal: A lei de estágio traz uma definição do que é estagiário, definição esta que em nada se correlaciona ao termo de *especialista*. Muito pelo contrário, a lei do estágio deixa claro que tal função é uma função de *aprendizagem*. Igualmente, sempre vislumbrei que a figura do “acompanhante especializado” não se confunde com “profissional de apoio”, “monitor” ou “cuidador”. Quanto ao “profissional de apoio”, não faria o menor sentido a legislação prever novamente a mesma função com outro nome, em outra lei (falando de forma super resumida). Assim, as funções do “profissional de apoio”, do

[190] Fala realizada por Liê Ribeiro na audiência pública “Situação das pessoas com Síndrome de Asperger e dos Autistas adultos no Brasil”, da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 10 de junho de 2015.

[191] Entrevista concedida por Claudia Moraes à autora, em 24 de outubro de 2017.

> "monitor", do "cuidador" e do "acompanhante especializado" se diferenciam em sua essência.
> Mas, diante de nosso município de Curitiba (como tantos outros) e colégios alegarem que profissional especializado pode ser estagiário, senti que nós, mãe e pais de autistas, estávamos desamparados. Uma lei não cumprida. A sensação de um pacto velado e subliminar de que, mesmo existindo a lei (TÃO IMPORTANTE PARA NOSSAS CRIANÇAS!), permanecíamos marginalizados. (BAPTISTA, 2017, grifos da autora).

De acordo com o ponto de vista dessa mãe e advogada, há a percepção de que dois grupos estão com os seus direitos violados: os estagiários, não raro compostos por alunos e alunas oriundos dos cursos de pedagogia e demais licenciaturas, e os autistas.

Em entrevista cedida a Hanna Baptista, Berenice Piana relatou de onde veio a inspiração para que na lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, o termo adotado fosse "acompanhante especializado", e não "cuidador", por exemplo. Em sua experiência materna, lembrou que, numa determinada escola, seu filho não participava das atividades acadêmicas, passando mais tempo fora da sala de aula, em atividades recreativas sem finalidades educacionais, do que em processo de aprendizagem. Nisso relatou que, embora seu filho fosse cuidado, ele não se desenvolvia. Em suas palavras,

> Eu levo meu filho para escola pra quê? Para aprender a ler e escrever, etc. Não é?! Educação a gente dá em casa. E quando eu via como era, eu pensava: De quê que adianta? [...]. Porque eu conhecia mediador de cego, de surdo. Então, para o autista, tem que existir também um tipo de mediação que traduza o que o professor está dizendo pra ele de alguma forma... Seja a metodologia que for, desde que funcione. E esses estagiários não sabem nem o que é autismo.
> Alguns escrevem autismo com "L". Eu fiquei apavorada! Então, como nós vamos caminhar daqui para frente. (BAPTISTA, 2017).

Mesmo a formação em nível superior numa licenciatura não garante ao profissional conhecimentos básicos acerca do autismo.[192] Pelo que observamos nas

[192] A fala de Berenice Piana, para aqueles que estão distantes das Licenciaturas, pode soar um tanto exagerada. Entretanto, seguindo o exemplo de Fátima Gonçalves Cavalcante (2003) citado nos capítulos anteriores, deixo aqui a minha própria experiência na área: fiz licenciatura em História de 2008 a 2012. Durante esse período, a única vez que ouvi falar de autismo foi durante meu estágio de docência, quando um dos diretores de uma das instituições em que estagiei comentou que a escola teria um aluno autista. Jamais tive contato com o aluno, embora as imagens passadas pelos meus então futuros colegas não tenham sido nada animadoras. O segundo contato foi numa brinquedoteca hospitalar, durante uma pesquisa realizada para o mestrado. Na ocasião, a terapeuta ocupacional me mostrou um menino que, no ano anterior, foi internado na instituição. Tendo em vista que a profissional trabalhou durante muitos anos com autistas, chamou naquela ocasião da primeira internação a atenção da mãe para a possibilidade de a criança ser autista e indicou um profissional. No momento da segunda internação, um ano depois, a mãe do menino

falas maternas, a crítica não está apenas na figura que acompanha o aluno (tutor, mediador, estagiário, cuidador, acompanhante especializado etc.), mas sobre o que elas, na condição de mães, esperam da escola e o que o Estado tem ofertado e permitido para os seus filhos.

Junto com a crítica à falta de garantia de escolas especializadas para os autistas (principalmente aqueles que não pudessem ser incluídos na escola regular) e à falta de respeito à figura legal do acompanhante especializado, há também o descontentamento em relação ao atendimento dos autistas nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPs).

Tal polêmica ganhou força antes mesmo da regulamentação da lei nº 12.764, ocorrida em 2014. Na época, a página do Senado Federal na *internet* chegou a anunciar que parlamentares e membros da base governista tentariam possibilitar um encontro entre as entidades representantes dos autistas e o secretário nacional de Promoção da Pessoa com Deficiência, Antônio José do Nascimento Ferreira, que também integrava o CONADE.[193]

O descontentamento com a regulamentação da referida lei foi tanta que gerou até mesmo a elaboração de uma petição pública, divulgada *online*, destinada ao gabinete da presidência, à casa civil e ao ministro dos direitos humanos em Brasília.[194] Na ocasião, Fernando Cotta (presidente do MOAB) argumentou que "[...] precisamos de capacitação para o atendimento geral, e não de uma área psiquiátrica." (LARCHER, 2014).

No mesmo período, 2014, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) chegou a declarar, numa nota pública, o seguinte:

> [...] rebatemos os comentários pautados no preconceito e na discriminação que perpassaram as redes sociais no que tange às pessoas que fazem uso

---

contou que a criança realmente era autista e que, após as terapias, havia desenvolvido principalmente a fala. Já o terceiro contato foi durante as aulas do Núcleo de Pesquisa em Saúde Pública, Doenças e Assistência em Saúde no Brasil (no decorrer do último ano do mestrado), sendo este o primeiro momento em que pude ouvir uma definição do que é o autismo, a partir de dois textos importantes: "Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral", de autoria de Ami Klin (2006), e **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado, de Roy Richard Grinker (2010). Resumindo: meu contato efetivo foi durante uma disciplina que cursei no mestrado, mesmo não precisando mais cumprir créditos. Obviamente, seriam pertinentes trabalhos que analisassem como o autismo é apresentado, ou não, nos cursos de licenciatura.

[193] Para conferir o material na íntegra, ver: FRANCO, Simone. Familiares criticam regulamentação da lei de proteção ao autista. **Senado Federal**, 2 abr. 2014. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2014/04/02/familiares-criticam-regulamentacao-da-lei-de-protecao-ao-autista/. Acesso em: 9 set. 2017.

[194] Esse documento pode ser visto em: PETIÇÃO Pública. **Não a decisão do CONADE!!!**. Disponível em: http://www.peticaopublica.com.br/pview.aspx?pi=BR69717. Acesso em: 23 set. 2015.

> de álcool e outras drogas, bem como as pessoas com transtorno mental essas que, aliás, também têm seus direitos resguardados pela mesma Convenção que nos une (CONADE, 2014, [*S. p.*]).[195]

Durante a audiência pública "Situação das pessoas com Síndrome de Asperger e dos Autistas adultos no Brasil", pais e membros de grupos pró direitos dos autistas retornaram, algumas vezes, à questão do atendimento dos autistas nos CAPs. Do ponto de vista das mães que fizeram uso da palavra na audiência, os CAPs oferecem atendimento **ambulacional**, enquanto os autistas necessitam de um atendimento **psicoeducacional**.

Cabe lembrarmos, como faz Ortega (2008, p. 75, grifo nosso) que, historicamente, a luta de pais e profissionais foi e é para conseguir a elaboração de políticas públicas que possibilitem "[...] acesso e financiamento de **terapias comportamentais** (**especificamente ABA**[196]), contingenciamento de recursos para pesquisa genética e neuroquímica do transtorno, entre outras". Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014, p. 66), ao analisar o documento "Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil", produzido pelo Ministério da Saúde, em 2015, nos informa que "[...] ficou caracterizada a hegemonia da psicanálise na direção clínica dos CAPs, embora o saber multidisciplinar seja desejável". Tendo em vista as questões históricas envolvendo autismo e psicanálise, não é difícil observar que essa disputa está longe de ser finalizada, sem contar que o uso político do conceito de deficiência, em certa medida, também foi uma forma encontrada para retirar o autismo do campo da saúde mental e inseri-lo nas discussões acerca da deficiência.

6.3.3 Dos avanços (ainda) necessários

Nas entrevistas realizadas com as mães, observamos que, apesar do reconhecimento de tudo o que foi realizado e dos avanços legais conseguidos a partir de 2012, o foco está naquilo que ainda é necessário, sendo uma compreensão geral a ideia de que a lei Berenice Piana foi uma importante conquista, mas ainda

---

[195] A nota pode ser conferida na íntegra em: CONADE. **Nota Pública**. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Disponível em: https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/nota-publica. Acesso em: 22 abr. 2019.

[196] Sabrina Ribeiro (2010, [*S. p.*]) descreve o ABA como uma metodologia "[...] que é usada como um método de intervenção comportamental no tratamento dos sintomas do autismo". A autora argumenta, ainda, que "As técnicas de modificação comportamental têm se mostrado bastante eficazes no tratamento, principalmente em casos mais graves de autismo." (RIBEIRO, 2010, [*S. p.*].

“não saiu do papel”. Nesse sentido, transcrevemos abaixo um trecho integral da resposta de Antonia Josefa Reami Cia sobre as conquistas que os autistas e seus familiares ainda necessitam:

> Sabemos que quanto mais cedo iniciarmos as intervenções terapêuticas, melhor será a qualidade de vida dessa criança, e portanto melhor seu prognóstico, e essas terapias precisam ser aplicadas em uma grande quantidade de horas para que a criança tenha desenvolvimento adequado. No entanto, as dificuldades que há para se conseguir essas terapias são muitas e, em muitos casos, inacessíveis. Não temos um sistema de saúde (SUS) que nos ofereça as terapias adequadas embasadas em comprovação científica. Os planos de saúde não trabalham com profissionais qualificados e na grande maioria das vezes limitam a quantidade de horas de terapias que foram prescritas pelo neuropediatra que acompanha a criança, portanto, a pessoa mais indicada para saber o que ela efetivamente precisa. Com tudo isso, esse acesso às terapias é extremamente prejudicado, o que dificulta o desenvolvimento dessas crianças, ocasionando, em muitos casos, até uma piora do quadro.
> Difícil falar em conquistas ainda!! Vivemos tentando, brigando para que as coisas aconteçam. As Leis não são respeitadas. O autismo, embora se fale dele desde 1911, ainda é tratado como se tivesse surgido ontem. Temos a Lei Berenice Piana desde 2012, e não é cumprida. A inclusão é muito bonita, mas é só no papel, na realidade não existe. Vemos tantas atrocidades acontecendo dentro das escolas com os autistas. Enfrentamos preconceito todos os dias e em todos os lugares. Na realidade ser autista no Brasil é complicado. Vemos indivíduos envelhecendo sem ter o que fazer porque o estado não cuida da criança e, à medida que vai envelhecendo, continua sem alternativas. O investimento que poderia ser feito para que a criança se desenvolvesse e se tornasse independente, evitaria que tivéssemos tantos autistas adultos dependentes e muitos institucionalizados. É isso que precisamos pensar: as crianças crescem, e cuidar de uma criança é fácil, mas ela se torna adolescente, jovem e adulta. E aí, o que faremos? Os pais morrem! Com quem ficará essa pessoa? Tenho muito receio em pensar o que será de meu neto, o que será de todos os autistas que perderem os familiares?
> Infelizmente não temos conquistas a comemorar. Temos sim que continuar a luta para que alguma coisa possa melhorar e os autistas possam viver com respeito e dignidade. (CIA, 2019).

As mães entrevistadas nesta pesquisa – Liê, Claudia, Antonia e Fátima – são mães de autistas adultos e que tiveram (com exceção de Fatima) negados ao longo de suas trajetórias direitos básicos como saúde e educação. São adultos que estão dentro dos graus moderado e severo do espectro autista e que estiveram às margens dos serviços de proteção: na infância, por total desconhecimento, por parte dos profissionais e do Estado, sobre o que é o autismo; na vida adulta, pela escassez de serviços que foquem essa faixa etária e suas demandas.

Flávia Biroli (2018, p. 54) defende que a discussão sobre o cuidado e sobre responsabilidades é fundamental para o debate acerca da democracia, e deve ser apresentado como “um problema político de primeira ordem”, uma vez que “[...] o

acesso desigual a cuidados necessários e a posição de quem cuida compõem dimensões das desigualdades de gênero, classe e raça que, como aqui argumentamos, constituem problemas para a democracia".

A família não pode ser única responsável pela proteção social e qualidade de vida do membro autista, até pelo fato de muitas, por diversos fatores, não conseguirem realizar sozinhas tais demandas. Raras são aquelas que conseguem arcar e/ou acessar serviços públicos. Liê Ribeiro, por exemplo, nos relatou que Gabriel, quando pequeno, frequentou serviços e terapias em instituições e clínicas particulares (uma vez que não encontrou em São Paulo serviços gratuitos, nem atendimento na AMA da região), e só na fase adulta, quando passou a residir em Volta Redonda, no Rio de Janeiro, encontrou serviços gratuitos e considerados por ela de qualidade.

> As pessoas com transtornos do espectro do autismo, na sua maioria, têm necessidades especiais durante toda a vida – assisti-las envolve cuidados muito intensivos, desde a intervenção precoce até sua velhice.
> O impacto do autismo sobre as famílias é muito grande dos pontos de vista emocional, social e econômico. Pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo, todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional. (HO; DIAS, 2013, p. 37).

A experiência de Liê com seu filho Gabriel e o relato extraído do documento **Retratos do autismo no Brasil** nos ajudam a entender a defesa de Flávia Biroli (2018) com relação à associação entre cuidado e defesa da democracia, como citado anteriormente. Para a autora, há dois motivos para essa associação: o primeiro é devido ao fato de que o cuidado exige tempo e, na forma privada, dinheiro para o seu exercício, sendo que a dedicação exclusiva de tais recursos nas demandas exigidas pelo cuidado inviabiliza (ou dificulta) a participação política dos cuidadores, o que, por sua vez, dificulta a inserção das reivindicações e necessidades desses grupos no debate e na agenda política; já o segundo ponto refere-se à constatação de que "[...] o ambiente institucional em que o cuidado é provido resulta de decisões políticas. Alocação de recursos e normas regulatórias incidem diretamente sobre o modo como cuidamos ou deixamos de cuidar dos outros." (BIROLI, 2018, p. 55). Na perspectiva da autora, uma das faces mais cruéis dessa marginalização do cuidado como um tema político reflete-se na responsabilização desigual que é atribuída à família, em especial à mãe:

> [...] não apenas as tarefas cotidianas, mas da responsabilidade por “educar” e “proteger” seus filhos em ambientes sociais nos quais o Estado não apenas se esquiva de fornecer garantias básicas, como a proteção à vida, como também viola direitos formalmente constituídos. (BIROLI, 2018, p.14).

Embora a família tenha um papel importante, a responsabilidade sobre o bem-estar da pessoa autista não pode ser considerada como uma problemática exclusivamente desta. Whitman (2015, p. 242) aponta que

> O impacto dos desafios descritos, sobre o funcionamento da família, varia consideravelmente, dependendo dos desafios específicos. Por exemplo, as famílias com menos recursos financeiros provavelmente experimentam maior estresse que aquelas com renda mais alta. Entretanto, o grau de estresse realmente vivido por uma família relaciona-se não apenas ao nível de determinado desafio, mas também ao número de dificuldades enfrentadas. Em lares com pouco dinheiro, uma criança com diversos problemas além do autismo (p. ex. epilepsia, surdez, dificuldades motoras graves e retardo mental), e dificuldade para encontrar serviços comunitários apropriados, serão salientados em maior grau que em famílias que não precisam lidar com tantos problemas [...].[197]

Muitas famílias, impossibilitadas de procurar atendimento particular (uma vez que o atendimento multiprofissional e o tempo demandado pelas terapias não condizem com suas rendas familiares), buscam nas AMAs, APAEs e demais instituições que possam auxiliá-las a ofertar uma melhor qualidade de vida para seus filhos. Entretanto, conforme apontado pelos estudos acima citados, as instituições existentes no país, apesar de sua diversidade e dos enfoques terapêuticos, sofrem do problema comum da escassez de recursos, que, por sua vez, afeta tanto o atendimento prestado em tais estabelecimentos (número de pessoas atendidas, horário de atendimento etc.) como também a própria capacitação dos profissionais, uma vez que se trata de uma área em constante transformação.[198]

---

[197] O autor ainda apresenta dados de uma pesquisa realizada por Olsson e Hwang (2001), em que os pesquisadores apresentam os dados de estudos realizados sobre a depressão em três grupos de mães (mães de autistas, mães de crianças com transtorno intelectual e mães de crianças com desenvolvimento normal). Segundo os dados apresentados, 50% das mães de autistas apresentavam depressão, contra 45% das mães de crianças com transtornos intelectuais e 21% das mães cujos filhos demonstravam um desenvolvimento considerado “normal”. Dessa forma, a pesquisa nos ajuda a visualizar que as mães de crianças com deficiência estão mais propícias a desenvolver depressão, sendo um dos fatores as dificuldades por elas enfrentadas nos cuidados cotidianos de seus filhos. Assim, além do apoio familiar, mães e pais de crianças com deficiência, em especial as crianças autistas, necessitam de apoio social via políticas públicas que colaborem para o bem-estar do autista e para seu desenvolvimento.

[198] Na pesquisa realizada pelas autoras, com diversas instituições no país, que oferecem serviços voltados às pessoas autistas, observou-se que várias recorrem à comunidade por meio de doações, festas e outros mecanismos para conseguirem recursos para manter seus serviços.

Para termos uma ideia dos gastos que uma família e/ou instituição pode ter em relação ao tratamento multiprofissional dispensado às pessoas autistas, recorremos a um exemplo observado na matéria publicada no jornal **Folha de S. Paulo**, no dia 3 de março de 2015. A reportagem realizada por Jairo Marques e intitulada “Fim de convênio afeta tratamento de crianças carentes com autismo” aborda os impactos que o fim do convênio entre o Centro Pró-Autista (CPA) e a Secretária de Saúde do Estado de São Paulo (governado por Geraldo Alckmin – PSDB) gerariam na vida das famílias dos autistas que utilizavam os serviços. Conforme apontado na matéria, o custo por aluno na CPA era de 1.500 reais, sendo que na instituição era ofertado aos usuários serviços como fonoaudióloga, musicoterapeuta, psicólogo, profissional de educação física, entre outros. (MARQUES, 2015).

A falta de recursos gera o fim de muitas instituições. No início de 2019, foi anunciado que a AMA de Ribeirão Preto corria o risco de fechar por não ter condições de manter financeiramente os seus serviços. Essa associação, cabe lembrarmos, foi uma das primeiras do estado de São Paulo, criada em 1988. No caso em questão, a prefeitura local alterou, no ano de 2017, os termos de um contrato firmado com a entidade em que só faria repasses financeiros para aqueles alunos que tivessem devidamente matriculados nas escolas do município. De acordo com trechos da matéria:

> “A Sueli, secretária na época, avisou em fevereiro que a partir do mês seguinte as entidades que estavam atendendo crianças ou jovens que não estivessem matriculados e atendendo a escola municipal, a prefeitura não ia mais fazer convênio", relata a coordenadora geral e procuradora da AMA, Maria Cristina Poeta de Carvalho.
> Para a coordenadora, a medida que foi absurda e preconceituosa. “Temos alunos na AMA que são muito graves, passaram pela escola regular que deixou de atendê-los. Outros já passaram da idade escolar. Isso foi o que atrapalhou tudo, estávamos contando com o recurso e de repente cortam", comenta Maria Cristina.
> Apesar do repasse do convênio não cobrir o custo total do aluno, a falta dele afetou as contas da AMA. (GROCELLI, 2019).

A falta de verbas da instituição fez com que a mesma não conseguisse pagar os salários dos funcionários referentes ao mês de janeiro de 2019.

Em Fortaleza, no Ceará, a Casa da Esperança (instituição que atendia cerca de 460 pessoas autistas) fechou no início de 2019, com uma dívida acumulada de 4 milhões em impostos. De acordo com a fundadora da instituição, durante o período

de 2008 a 2018, o valor repassado pelo governo federal à entidade permaneceu inalterado, o que não acompanhou os gastos necessários para manter o local. (ARAÚJO, 2019).

O fechamento dessas instituições representa, em muitos casos, a ausência de acesso às terapias e aos demais serviços especializados. Quando abordamos o surgimento das primeiras associações, em especial no caso da AMA de São Paulo, mencionamos as dificuldades que esta (e muitas outras) instituições tinha para manter seus serviços (e com a qualidade necessária). Rifas, bingos, palestras, feijoadas, entre outras atividades eram comuns para a arrecadação de dinheiro. Passadas algumas décadas, ainda que recebam auxílio governamental, as dificuldades financeiras dessas associações exigem que as mesmas continuem com tais práticas, como é possível observar a partir da leitura das matérias acima citadas.[199]

De acordo com Thomas L. Whitman (2015), os legisladores, quando pensarem no autismo, devem refletir e proporcionar as seguintes questões: intervenção precoce; criação de centros especializados em autismo; apoiar pesquisas sobre políticas públicas voltadas a esses segmentos; e incentivo a pesquisas básicas e aplicadas.

O diagnóstico precoce, e consequentemente a intervenção, colabora para impedir/amenizar alguns sintomas e atrasos característicos do TEA, o que ajuda a obter melhores respostas. Tendo em vista questões financeiras, o autor informa que "[...] os programas de intervenção precoce reduzem o alto valor monetário que teria que ser gasto depois, em pessoal adicional para o ensino em programas especializados." (WHITMAN, 2015, p. 293). Além disso, é importante capacitar mães, pais e demais familiares para que possam auxiliar essas crianças no ambiente doméstico. No Brasil, o diagnóstico precoce é um direito legalmente assegurado, embora ainda seja necessária a capacitação dos profissionais para que conheçam o autismo.

De acordo com o autor, o ideal é a elaboração de centros voltados exclusivamente para o atendimento de autistas e de seus familiares, pois autistas

[199] Fernanda Cristina Ferreira Nunes (2014) citou que, ao longo de sua pesquisa, recebeu, por meio de grupos de pais de autistas nos quais participava, convites para participar de rifas e mesmo de atividades voluntárias para manter tais espaços funcionando. Da mesma forma, eu também, ao longo do desenvolvimento de minha pesquisa, fui convidada para ir em eventos como pasteladas e caminhadas, para comprar camisetas e para realizar outras atividades com o mesmo objetivo.

necessitam de atendimento multiprofissional de profissionais que tenham um vasto conhecimento da área, e não somente um breve conhecimento. Em suas palavras,

> Um centro de autismo poderia, e idealmente deveria, fornecer, por exemplo, serviços de diagnóstico e intervenção precoce. Os serviços de intervenção precoce devem consistir em programas de creche/pré-escola, e em terapias residências, com a estreita coordenação para garantir sua consistência. Além disso, serviços de consultoria poderiam auxiliar as famílias a desenvolverem programas especializados, que não são oferecidos diretamente pelo centro ou por outras agências da comunidade. Os programas do centro também poderiam ter seu foco em ajudar as famílias a lidarem com o estresse de criar crianças autistas, pela coordenação ou oferta de serviços de aconselhamento familiar, grupos de apoio e serviços de apoio/descanso para os pais. Além disso, um centro ajudaria a coordenar os programas domiciliares com os programas conduzidos na escola, uma vez que as crianças ingressem no jardim de infância. Do mesmo modo, os centros podem desempenhar um papel fundamental para que as escolas e os professores estabeleçam programas apropriados para crianças autistas através de workshops e consultas individuais com professores. Finalmente, os centros de autismo poderiam ter um componente de avaliação de pesquisas e do programa desenvolvido com o apoio de universidades e faculdades próximas. (WHITMAN, 2015, p. 294-295).

Um centro de atenção ao autista, conforme apontado pelo autor, agiria nas seguintes necessidades: diagnóstico e oferta de pesquisa; consultoria e capacitação de profissionais das áreas da saúde e da educação (principalmente os não vinculados ao centro, mas que atendem autistas tal qual professores da rede básica); apoio aos pais e fomento a pesquisas. Destacaríamos também a necessidade de apoio aos aspergers, principalmente no acesso ao mercado de trabalho. Apesar de, legalmente, estarem inseridos nas leis de cotas (lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991), deveriam haver serviços de consultoria e de apoio, em alguns casos, tanto para as empresas que desejam receber tais pessoas no seu quadro de funcionários como para que os autistas pudessem melhor se adaptar ao novo ambiente e às demandas dele exigidas.

Ao longo das entrevistas, observamos que, entre as mães com as quais tivemos a oportunidade de dialogar, há o desejo de que fossem criados centros de assistência aos autistas e a seus familiares, e que esses espaços pudessem contar com serviços voltados para as áreas da educação e da saúde, com moradias assistidas e que atendessem outras demandas dessa população.

No que diz respeito às mães, urge a necessidade de serviços que possam cuidar daquelas que são as principais responsáveis pelo cuidado das pessoas com deficiência, e que vivenciam sobrecargas exorbitantes de trabalho, seja ele

remunerado ou não. Cuidar da família, em especial das mães, é também uma forma de pensar no bem-estar dos autistas.

Ao longo dos quatro anos de pesquisa que resultaram nesta tese, quase cotidianamente ouvi e li nas redes sociais mães realizarem a mesma indagação feita por Antonia, citada no início deste tópico: “Quem cuidará de meu filho quando eu não estiver mais aqui?”. Gabriel, filho de Liê, é filho unigênito, e sua mãe é a sua única cuidadora. Atualmente, é um rapaz de 30 anos de idade. A questão do cuidado após a morte da mãe ainda faz ecos na reflexão das famílias com entes autistas.

Por fim, a pesquisa empreendida também se deparou com um aspecto alarmante para todos os cientistas que tomam o autismo como tema e objeto de estudo: a escassez de dados sobre quantos “Gabrieis” existem no país. O autismo, vale aqui registrar, não foi investigado no último censo realizado em 2010.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os contadores de histórias, em especial os historiadores, têm uma tripla responsabilidade: o que narrar, como narrar e como lidar com as interpretações realizadas a partir da elaboração do objeto que criaram, analisaram e apresentaram para a comunidade acadêmica. Qual a saída possível para transitar pelas relações de poder sem se deixar enredar por elas? A resposta, Michel Foucault (1996) já indicou/sugeriu: reconhecer que para analisar o discurso é necessário dele fazer usos e, assim, produzir novos sentidos, novas possibilidades de ser e de pensar.

No processo de escolha sobre o que narrar neste trabalho, propusemos uma análise do processo de construção da tecnologia afetiva da culpa empregada contra mães de crianças autistas a partir da década de 1940, no Brasil. Produzimos uma análise feminista desse dispositivo, enfatizando não apenas o lado negativo da tecnologia da culpa (a exclusão, durante décadas, da fala materna e seu processo de estigmatização). Mas olhamos também para outra faceta daquilo que a tentativa de regulamentação da família dos autistas (em especial das mães) possibilitou: a emergência de uma nova identidade política para a mãe de autista, a mãe ativista.

Para viabilizarmos a análise da forma como tais tecnologias agiam na tentativa de moldar uma subjetividade de acordo com o *éthos* patriarcal, optamos pela articulação das categorias autismo, maternidade, deficiência e gênero, uma vez que compreendemos que estas, cada qual ao seu modo, indicam como se constroem e se mantêm as relações de poder e as desigualdades por elas construídas e perpetuadas.

Colocamos em discussão as condições de emergência do autismo como um objeto de conhecimento científico, destacando que os primeiros estudos sobre o tema surgiram num contexto marcado pela tentativa de regular a experiência da maternidade.

Tal policiamento tem sua expressão com a criação da dicotomia “mãe boa” *versus* “mãe má”. Não tardou para que, após a publicação, em 1943, por Leo Kanner, de “Autistic disturbances of affective contact”, as mães de crianças diagnosticadas autistas ingressassem na categoria das “mães pouco afetivas”, sendo-lhes, inclusive, atribuído um rótulo diferenciado com o passar dos anos: mãe-geladeira. Nesse contexto, mulheres que se dedicavam mais às questões voltadas ao estudo, ao trabalho e ao cuidado de si do que às supostas obrigações da

maternidade não tardaram a ser taxadas de egoístas. A forma de realização pessoal dessas mães, que enfatizavam aspectos da sua vida profissional, teve seu corolário: a celebração, pela psicanálise, da sua culpa pela existência da anormalidade de seus filhos.

A tecnologia afetiva da culpa, que já estava presente desde os primeiros estudos sobre o autismo, acentua-se a partir das interpretações de Bruno Bettelheim, destacadas em **A fortaleza vazia**. A tese central do livro dizia que o autismo era uma patologia emocional, que surgia a partir de uma defesa elaborada pela criança contra um ambiente hostil. Num contexto em que os movimentos feministas dos Estados Unidos e de partes da Europa Ocidental colocavam em questão outras possibilidades de "ser mulher", as propostas do psicanalista soaram como positivas para uma sociedade que relutava em questionar e abandonar o mito da maternidade.

Dedicamos, ao longo desta tese, atenção à categoria culpa, por entendê-la como um importante instrumento de manipulação das mães, em especial das mães de autistas, ao longo das décadas de 1980 e 1990, no Brasil.

Entendemos que, para haver culpa, tem que existir uma tentativa de rompimento com o *éthos* coletivo – que, conforme aprendemos com Judith Butler (2015), é sempre conservador –, e um acusador que exponha (publicamente ou não) a fragmentação da universalidade opressora e suas supostas consequências. No caso do autismo, Bruno Bettelheim cumpriu tal função.

A culpa foi (e é) um importante instrumento de manipulação e de criação de uma subjetividade oprimida e triste. Uma subjetividade distante do fazer político e, portanto, benéfica para a perpetuação do patriarcado. Sua utilização visava não apenas o comportamento das mulheres, mas também os seus pensamentos, inculcando mal-estar ante a realização (e, consequentemente, a satisfação) em relação a quaisquer atividades e sentimentos que estivessem longe dos princípios morais socialmente impostos e científico-academicamente sustentados.

Por meio do medo (da solidão, da infelicidade e, no caso do autismo, de criar filhos mentalmente doentes), a tecnologia afetiva da culpa operou, forçando as mulheres/mães a se comprometerem com a manutenção das regras sociais, mesmo que essas gerassem insatisfação pessoal.

A tecnologia afetiva da culpa, tal qual empregada por Bruno Bettelheim e por seus seguidores, impossibilitou, durante décadas, que o sujeito vítima de tal

dispositivo se reconhecesse como alguém que sofria uma violência. Ao contrário, era socialmente apontada como agressora de sujeitos vulneráveis.

Ao culpabilizar as mães, cientistas, psicanalistas e intelectuais privavam-se de refletir e de assumir as responsabilidades e as carências de seus conhecimentos. Culpar a mãe é desresponsabilizar os profissionais sobre a ineficiência de suas propostas teóricas e terapêuticas.

No Brasil, defendemos que a contra-resposta das mães a tais dispositivos foi política, resultando em um ativismo que, na década de 1980, proporcionou o surgimento das primeiras associações de mães e pais de autistas.

A partir da leitura de James M. Jasper (1998), vimos que as emoções também fazem parte dos movimentos sociais. Aqui fazemos uma ênfase: se há sentimentos que instigam determinados sujeitos a politizar a identidade e se engajar em ações coletivas e de *advocacy*, também temos que nos atentar ao fato de que há emoções que os inviabilizam. Nesse sentido, podemos dizer que mãe culpada não se torna ativista, pois a militância em prol de uma causa exige do sujeito compreensão político-social que é ausente na "mãe-culpada". Esta última, diante das dificuldades do filho, no máximo conseguirá ânimo para buscar auxílio com profissionais especializados. Mães que não deixaram a culpa se instalar definitivamente como parte da construção do seu "eu" tendem, diante das demandas educacionais e de saúde de seus filhos, a lutar politicamente para compartilhar o cuidado. Elas tornam o Estado e a sociedade, de modo geral, corresponsáveis pela garantia dos direitos básicos de seus filhos autistas.

Sobre o ativismo materno em autismo, propomos uma divisão preliminar que desejamos aprofundar em próximos estudos. Dividimos a história do autismo no Brasil (com base na imprensa, em autobiografias, nas entrevistas, entre outros) em 3 etapas cronológicas:

1) As décadas de 1950 a 1970, denominamos de "período anterior à luta política". É um momento, conforme as fontes da mídia impressa analisadas neste estudo, caracterizado pelas primeiras discussões, ainda que de modo muito tímido. Também marca esse momento a total invisibilidade dos autistas brasileiros e de seus familiares, com os periódicos apresentando os resultados de pesquisa fora do país e tendo os médicos como únicos sujeitos dessa história;

2) Do início da década de 1980 ao término da década de 1990 – nascimento das primeiras associações influenciadas tanto pelo contexto de redemocratização do

país como pela longa história de ativismo de mães e pais de autistas dos Estados Unidos e de partes da Europa. É um período em que os familiares contam com o apoio de profissionais (formados e/ou influenciados pelas publicações produzidas nos países anglo-americanos sobre o autismo) para criar as associações e manter um apoio de especialistas. Entre os médicos que prestaram apoio às associações e aos familiares de autistas nesse período destacamos: José Salomão Schwartzman, Christian Gauderer, Raymond Rosenberg, Ana Maria Bereohff, entre outros.

As entidades nascentes nesse momento representam um espaço de aprendizado sobre o que é ser cidadão e assumem, nesse período, o objetivo de divulgar, compartilhar e produzir conhecimentos sobre o que é o autismo, agindo num espaço de carência de ação do Estado. Nessa etapa, as mães assumem o protagonismo, fazendo as primeiras aparições em entrevistas para jornais, revistas e programas de televisão. Ainda que simbolicamente importante, não foram as únicas a militar em prol do autismo, uma vez que muitos pais também se engajaram na causa.

3) Já o terceiro momento, dos anos 2000 a 2019, observamos a grande importância da *internet* na elaboração de redes afetivas e de solidariedade. O período é marcado por um importante avanço legal, a lei Berenice Piana. Se a mãe já era ativista no período anterior, é somente nessa etapa que ela se torna protagonista com amplo reconhecimento social. Não à toa a principal conquista jurídica carrega como denominação o nome de uma mulher/mãe.

Ainda que não tenhamos dedicado, ao longo da tese, atenção para a atuação via política partidária, é importante destacarmos a filiação de mães a partidos políticos com o objetivo de concorrer às eleições, como foi o caso das candidaturas ao cargo de deputada federal de Andréa Werner (por São Paulo) e de Maria Aline (pelo Paraná), ambas filiadas ao Partido Socialismo e Liberdade (PSOL). Ainda que não tenham sido eleitas, tais candidaturas demonstram mudanças significativas nas formas de *advocacy*: não mais solicitar que candidatos e demais figuras políticas comprometam-se com a causa do autismo, mas elas mesmas assumirem para si tal responsabilidade. A emergência de pautas mais definidas, mesmo que não haja uma concordância integral entre as ativistas, surge no horizonte no final da década de 2010: inclusão total escolar, mediador especializado, clínicas escolas, moradias assistidas, entre outros.

O hoje também se define como um período em que os autistas adultos exigem ser ouvidos e, não raro, entram em conflito com as mães (principalmente aquelas cujos filhos estão nos graus moderado e severo do espectro) engajadas na militância.

Apesar de as associações ainda exercerem um papel fundamental na identidade política de inúmeras mães ativistas, observamos um processo de desencantamento com tais entidades, o que resulta na elaboração de novos aparelhos ou no ativismo individual voltado exclusivamente para as questões cotidianas.

Nesse contexto, mães de autistas adultos, principalmente aquelas que estão no ativismo desde as décadas de 1980 e 1990, colocam em questão que crianças autistas se tornam adultos e idosos autistas, e que essas novas fases exigem demandas e cuidados específicos que não recebem atenção nem dos ativistas nem do Estado.

A militância pela causa do autismo tem um custo (emocional, financeiro, de tempo etc.). Nesse sentido, é importante destacarmos o papel desempenhado por Sônia Alves de Souza Rocha, Cleuza Barbosa Szabo, Marisa Furia Silva, Ana Maria Serrajordia de Mello, Margareth Rosi e tantas outras que na década de 1980 resolveram tornar a maternidade um ato político e, ao lutar pelo bem dos seus filhos, construíram para si (e para as demais mães de autistas) uma nova forma de ser mãe: a ativista. Também é importante destacarmos o papel das novas ativistas: Fatima de Kwant, Berenice Piana, Claudia Moraes, Liê Ribeiro, Antonia Josefa Reami Cia e tantas outras que não aparecem nesta tese e que também buscam construir um mundo melhor, tendo como princípio norteador a solidariedade no convívio com os autistas.

A história do autismo é, sobretudo, a história das mães de autistas estigmatizadas como culpadas por seus filhos serem como eram (e são!). As mulheres estudadas nesta tese produziram para si um “eu” totalmente distinto da maternidade socialmente desejada.

Com coragem, fizeram da adversidade (ser mãe de uma criança com deficiência) uma identidade política: a mãe ativista em prol da causa do autismo.

FONTES

2º CURSO Integrado de Neurologia e Psiquiatria. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 6, 27 set. 1979. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/205867. Acesso em: 9 set. 2017.

ALVAREZ, Walter. Medicina para todos: Autismo infantil – I. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 13, 28 mai. 1972a. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/28153. Acesso em: 9 set. 2017.

ALVAREZ, Walter. Medicina para todos: Autismo infantil – II. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 8, 31 mai. 1972b. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/28252. Acesso em: 9 set. 2017.

ALVAREZ, Walter. Medicina para todos: Autismo infantil – III. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 7, 2 jun. 1972c. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/28311. Acesso em: 9 set. 2017.

ANDERSON, Walt. Terapia pela dança – No movimento corporal, o descobrimento da personalidade. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 14 abr. 1975. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/120932. Acesso em: 9 set. 2017.

APARJ – AMA's do Brasil – Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro – Manifesto. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 9, 13 abr. 1988. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/161676. Acesso em: 9 set. 2017.

APARJ. **Autismo em Revista**, Rio de Janeiro, 1989. Arquivo pessoal de Pedro Paulo Rocha.

APARJ. **Autismo em Revista**, Rio de Janeiro, 1991. Arquivo pessoal de Pedro Paulo Rocha.

AQUINO, Ulysses de. Gazetilha Médica – Autismo: cruel doença que persegue criança. **Jornal do Commercio**, Rio de Janeiro, p. 2, 27 jan. 1966. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/364568_15/40039. Acesso em: 9 set. 2017.

ARAÚJO, Mayara de. Referência nacional no atendimento a pessoas com autismo corre o risco de fechar. **O Globo**, Rio de Janeiro, 4 fev. 2019. Disponível em: https://oglobo.globo.com/sociedade/referencia-nacional-no-atendimento-pessoas-com-autismo-corre-risco-de-fechar-23422580. Acesso em: 22 abr. 2019.

AURELIA, Carmen. Comportamento – Criança: retrato de família. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 13, 3 fev. 1974. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/99806. Acesso em: 9 set. 2017.

AUTIMATES Fatima de Kwant. **Do autismo severo ao autismo leve – cap.001**. 15 set. 2018. Disponível em:

https://www.youtube.com/watch?v=dKT3wJ9deFQ&list=PLmqtZuaVwVBpE8V0vur9IhUW8QTyXaG1R. Acesso em: 22 abr. 2019.

AUTISMO*:* cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim. **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 6, 16 nov. 1965a. Segunda Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/53365. Acesso em: 9 set. 2017.

AUTISMO: cruel doença que encerra a criança numa tôrre de marfim. **Luta Democrática**, Rio de Janeiro, p. 2, 26 nov. 1965b. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030678/31795. Acesso em: 9 set. 2017.

AZEVEDO, Marinho de. Novo tratamento para o autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 4, 10 out. 1978. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/187827. Acesso em: 9 set. 2017.

BAPTISTA, Hanna. Diário de Autista – Autora da Lei do Autismo fala sobre acompanhante escolar especializado. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 27 nov. 2017. Disponível em: https://www.gazetadopovo.com.br/vozes/diario-de-autista/acompanhanteespecializado/. Acesso em: 9 set. 2018.

BAPTISTA, Martha. Afetividade é a base em escola autista. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 19, 23 ago. 1987. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/docreader/030015_10/145778. Acesso em: 9 set. 2017.

BARBOSA, Zenaide. Diário Feminino – Cachorro cura. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 7, 22 ago. 1974. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/60053. Acesso em: 9 set. 2017.

BARBOSA, Zenaide. Diário Feminino – Corpo: escravo da mente. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 5, 10 jan. 1975. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/65470. Acesso em: 9 set. 2017.

BARBOSA, Zenaide. Diário Feminino – Criança anormal: melhor em casa. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 2, 12 nov. 1978. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/126284. Acesso em: 9 set. 2017.

BETTELHEIM, Bruno. **A fortaleza vazia**. Tradução da Livraria Martins Fontes Editora Ltda. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BLOCH, Pedro. RF-Foniatria - Seu filho fala bem? **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 10, 28 e 29 set. 1969. Revista Feminina. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/86573. Acesso em: 9 set. 2017.

BNDIGITAL. **Biblioteca Nacional Digital do Brasil**. Disponível em: http://bndigital.bn.gov.br/. Acesso em: 9 set. 2017.

BORBA FILHO, Hermilo. Livros do mês. **Diário de Pernambuco**, Recife, p. 4, 31 jul. 1975. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/029033_15/72823. Acesso em: 9 set. 2017.

BRANDÃO, Odete Carvalho. Cartas – Autismo secundário. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 2 jan. 1984. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/74217. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990a**. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990b**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000a**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000b**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 11.440, de 29 de dezembro de 2006**. Institui o Regime Jurídico dos

Servidores do Serviço Exterior Brasileiro, altera a Lei nº 8.829, de 22 de dezembro de 1993, que cria, no Serviço Exterior Brasileiro, as Carreiras de Oficial de Chancelaria e de Assistente de Chancelaria, altera a Lei nº 8.829, de 22 de dezembro de 1993; revoga as Leis nºs 7.501, de 27 de junho de 1986, 9.888, de 8 de dezembro de 1999, e 10.872, de 25 de maio de 2004, e dispositivos das Leis nºs 8.028, de 12 de abril de 1990, 8.745, de 9 de dezembro de 1993, e 8.829, de 22 de dezembro de 1993; e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11440.htm. Acesso em: 9 set. 2019.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012a**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 9 de setembro de 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Lei/L13438.htm. Acesso em: 9 set. 2017.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.652, de 13 de abril de 2018**. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/Lei/L13652.htm. Acesso em: 13 abr. 2019.

BRASIL. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Mensagem nº 606, de 27 de dezembro de 2012b**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Msg/VEP-606.htm. Acesso em: 10 jun. 2015.

BRUNO Bettelheim: 1903-1990. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 1, 15 mar. 1990. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_11/4564. Acesso em: 9 set. 2017.

CENTRO da PUC aplica métodos de Skinner. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 34, 8 out. 1972. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/69048. Acesso em: 9 set. 2017.

CFP. A Lei 13.438 precisa ser anulada. **Conselho Federal de Psicologia**, Notícias, 25 out. 2017. Disponível em: https://site.cfp.org.br/lei-13-438-precisa-ser-anulada/?fbclid=IwAR03ldWLaE9aDaVy3qFEtD5cnzu2r7JooeVGkEQjTQgnjxGSNB6L78Dwlkw. Acesso em: 9 set. 2017.

CHARLES B. Ferster, 58; Psychology Researcher. **The New York Times**, 8 fev. 1981. Disponível em: https://www.nytimes.com/1981/02/08/obituaries/charles-b-ferster-58-psychology-researcher.html. Acesso em: 9 set. 2017.

CIA, Antonia Josefa Reami. **[Resposta da Pesquisa]**. Destinatário: bruna.hist.uepg@gmail.com. Ponta Grossa, 24 mar. 2019. *E-mail*.

CIÊNCIA em Marcha. Autismo: cruel doença da infância. **Diário do Paraná**, Curitiba, p. 3, 31 dez. 1965. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/761672/56382. Acesso em: 9 set. 2017.

COELHO, Elper. Cartas – Filme na TV. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 36, 20 jul. 1986. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/118545. Acesso em: 9 set. 2017.

CONGRESSO Latino-Americano de Psiquiatria Infantil reúne 1500 em Araxá de 19 a 23. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 16, 8 mar. 1972a. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/52092. Acesso em: 9 set. 2017.

CONGRESSO debate em Araxá a psicose infantil. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 27, 21 mar. 1972b. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/53063. Acesso em: 9 set. 2017.

COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 1: A sense of surviving**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/1/. Acesso em: 9 set. 2017a.

COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 2: The man who cared for children (1/2)**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/2/. Acesso em: 9 set. 2017b.

COSMO Learning. **Bruno Bettelheim (1986) BBC Horizon – Part 2: The man who cared for children (2/2)**. Disponível em: https://cosmolearning.org/documentaries/bruno-bettelheim-1556/3/. Acesso em: 9 set. 2017c.

COSTA, Ulisses. **Autismo no Brasil, um grande desafio**: a história de luta de um pai e a origem da Lei Federal nº 12.764, Lei Berenice Piana. Rio de Janeiro: Wak. 2013.

CRUZ, Deusina Lopes da. **Um autista muito especial**. Porto Alegre: Mediação, 2008.

CRUZ, Deusina Lopes da. **[Entrevista Autismo]**. Destinatário: bruna.hist.uepg@gmail.com. Ponta Grossa, 7 jun. 2018. *E-mail*.

CUNHA, Margareth Rosi Ramos Mendes da. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 25 ago. 1989. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/197908. Acesso em: 9 set. 2017.

DANDO Ciência. Etologia – O comportamento animal e a ciência da vida. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 5, 19 abr. 1974. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/103536. Acesso em: 9 set. 2017.

DIÁRIO Médico. Distaxia: um mal desconhecido. **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 4, 31 mar. 1965. Segunda Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/47385. Acesso em: 9 det. 2017.

DUTRA, Maria Helena. Televisão – Das novelas aos concursos de miss, a televisão nossa de cada dia. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 9, 11 mai. 1980. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/6538. Acesso em: 9 set. 2017.

É BOM SABER. Vitaminas B6 e Autismo. **Diário do Paraná**, Curitiba, p. 4, 29 dez. 1978. Segundo Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/761672/133323. Acesso em: 9 set. 2017.

EM POUCAS Linhas. A Associação Brasileira de Neuropsiquiatria Infantil. **Diário do Paraná**, Curitiba, p. 3, 29 mai. 1973a. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/761672/92493. Acesso em: 9 set. 2017.

EM POUCAS Linhas. **Diário do Paraná**, Curitiba, p. 3, 30 mai. 1973b. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/761672/92513. Acesso em: 9 set. 2017.

ESPERANÇA para as crianças autísticas. **Correio da Manhã**, Rio de Janeiro, p. 3, 24 jun. 1966. Ensino. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/089842_07/72637. Acesso em: 9 set. 2017.

EVANGELISTA, Darcy (dir.). Puericultura – Pode-se prever e corrigir transtornos da voz e da fala. **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 1, 19 mar. 1961. Sexta Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/12062. Acesso em: 9 set. 2017.

EVANGELISTA, Darcy (dir.). Puericultura – Seu filho sabe falar? **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 1, 21 jul. 1968. Segunda Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/76106. Acesso em: 9 set. 2017.

FILMES de hoje na TV. Meu filho, meu mundo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 4, 29 jun. 1986. Domingo. Programa. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/117397. Acesso em: 9 set. 2017.

FRANCO, Simone. Familiares criticam regulamentação da lei de proteção ao autista.

Senado Federal, 2 abr. 2014. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2014/04/02/familiares-criticam-regulamentacao-da-lei-de-protecao-ao-autista/. Acesso em: 9 set. 2017.

GAUTHIER de Salis. **Marcia – la forteresse vide – portrait de Bruno Bettelheim**. 21 jan. 2016. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=fLi34_aFbwI. Acesso em: 27 out. 2016.

GECOM. 11º Prêmio Orgulho Autista é entregue durante edição do programa Cotidiano. **EBC**, 17 fev. 2017. Disponível em: http://www.ebc.com.br/institucional/sobre-a-ebc/noticias/2017/02/11o-premio-orgulho-autista-e-entregue-durante-edicao-do-programa. Acesso em: 9 set. 2017.

GRAHAM, Philip. Obituary: Dr Mildred Creak. **Independent**, 6 nov. 1993. Disponível em: https://www.independent.co.uk/news/people/obituary-dr-mildred-creak-1502421.html. Acesso em: 9 set. 2017.

GROCELLI, Isabella. AMA em Ribeirão Preto corre risco de fechar por falta de dinheiro. **ACidadeON**, Ribeirão Preto, 12 fev. 2019. Disponível em: https://www.acidadeon.com/ribeiraopreto/cotidiano/educacao/NOT,0,0,1404366,ama+em+ribeirao+preto+corre+risco+de+fechar+por+falta+de+dinheiro.aspx. Acesso em: 22 abr. 2019.

GSHOW. **Amor à Vida**: todos os capítulos. Disponível em: https://gshow.globo.com/novelas/amor-a-vida/playlists/. Acesso em: 9 set. 2017.

HO, Helena Chen; DIAS, Inês de Souza. Cap. II – Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12: avaliação e observações sobre os questionários da pesquisa AMA/ABRA 2011/12. *In*: MELLO, Ana Maria Serrajordia de; ANDRADE, Maria América; HO, Helena Chen; DIAS, Inês de Souza. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013. pp. 37-63. Disponível em: https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

INFORME – Viena de Bruno. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 2, 1 dez. 1990. Idéias – Livros. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_11/21815. Acesso em: 9 set. 2017.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, Pathology, v. 2, pp. 217-250, 1943. Disponível em: http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

KANNER, Leo. **En defesa de las madres**: como criar hijos a pesar de los más “fervientes” psicólogos. 2. ed. Buenos Aires: Hormé, 1974.

KANNER, Leo. **Psiquiatria Infantil**. Buenos Aires: Siglo Veinte, 1976.

KWANT, Fatima de. Autismo e as moradias assistidas. **Autimates**, 27 nov. 2017a. Disponível em: http://www.autimates.com/autismo-e-as-moradias-assistidas/. Acesso em: 9 set. 2017.

KWANT, Fatima de. [Entrevista cedida a] Bruna Alves Lopes. Volta Redonda/RJ, 22 out. 2017.

LE MUR: la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme. Direção: Sophie Robert. Produção: Océan Invisible Productions. France: Océan Invisible Productions, 2011. 1 filme (52 min.). son., color. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=PS2dlJh5U60. Acesso em: 25 mai. 2019.

LEAL, Léa. Cartas – O drama da mãe. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 6 jan. 1984. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/74366. Acesso em: 9 set. 2017.

LENICE. Esperança para crianças autísticas. **Correio Braziliense**, Distrito Federal, Brasília, p. 3, 13 jul. 1966. 2º Caderno, Correio Feminino. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/028274_01/24011. Acesso em: 9 set. 2017.

LÔBO, Flávio da Silveira. O autismo na criança. **Correio da Manhã**, Rio de Janeiro, p. 3, 3 set. 1955. 1º Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/089842_06/52352. Acesso em: 9 set. 2017.

LUMINE Autismo. **Seminário Internacional sobre TEA**. 18 abr. 2018. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=cDGGPtLWzAE. Acesso em: 9 set. 2018.

MALAB, Michelle. **Na montanha-russa**: vivendo a maternidade no autismo. Belo Horizonte: Quintal, 2017.

MARQUES, Jairo. Fim de convênio afeta tratamento de crianças carentes com autismo. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. C6, 3 mar. 2015. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/compartilhar.do?numero=20152&anchor=5982595&pd=d4613692ceaa600fc9fb9b73fb1ce9aa. Acesso em: 9 set. 2017.

MAYRINK, José Maria. Queridos filhos. Imprevisíveis e distantes. **O Poti**, Natal/RN, p. 19, 16 dez. 1984. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/031151_04/8519. Acesso em: 9 set. 2017.

MEDICINA. Criança anormal, melhor em casa. **Diário do Paraná**, Curitiba, p. 2, 19 nov. 1978. Mulher Moderna. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/761672/132661. Acesso em: 9 set. 2017.

MELLO, Ana Maria Serrajordia de. Autismo (síndrome ou doença?) OESP 22/10/1985. *In*: MELLO, Ana Maria Serrajordia de; ANDRADE, Maria América; HO, Helena Chen; DIAS, Inês de Souza. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013a. pp. 17-18. Disponível em: https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

MELLO, Ana Maria Serrajordia de. Cap. I – História da AMA. *In*: MELLO, Ana Maria Serrajordia de; ANDRADE, Maria América; HO, Helena Chen; DIAS, Inês de Souza. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013b. pp. 21-35. Disponível em:

https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

MELLO, Marina Teixeira de. Autismo, o drama das crianças isoladas em seu mundo. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 1, 19 fev. 1984a. Primeiro Caderno. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/leitor.do?numero=8687&anchor=4180060&origem=busca&_mather=e06347fdb073ba42. Acesso em: 9 set. 2017.

MELLO, Marina Teixeira de. Espanha apóia educação de autistas. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 19, 17 nov. 1984b. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/compartilhar.do?numero=8959&anchor=5404111&pd=c36a1542f919f684fdec94a61dccb27d. Acesso em: 9 set. 2017.

MELLO, Marina Teixeira de. Famílias de autistas formam associação para tratar filhos. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 21, 19 fev. 1984c. Terceiro Caderno. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/leitor.do?numero=8687&anchor=4180188&origem=busca&_mather=e06347fdb073ba42&pd=d156bc5b6e8de6c914549b40392e0ef1. Acesso em: 9 set. 2017.

MERCADO. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 7, 7 jun. 1975. Livro. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/123637. Acesso em: 9 set. 2017.

MEYER, Adolfo. Prefácio. *In*: KANNER, Leo. **Psiquiatria Infantil**. Buenos Aires: Siglo Veinte, 1976. pp. 23-24.

MEYER, Augusto. Annette ou o retrato no espelho. **Correio da Manhã**, Rio de Janeiro, p. 9, 15 fev. 1958. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/089842_06/87735. Acesso em: 9 set. 2017.

MODERNO tratamento para as desordens mentais das crianças. **Diário da Tarde**, Curitiba, p. 4, 23 jun. 1961a. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/800074/98852. Acesso em: 9 set. 2017.

MODERNO tratamento para as desordens mentais das crianças. **O Dia**, Curitiba, p. 1, 24 jun. 1961b. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/092932/107328. Acesso em: 9 set. 2017.

MODERNO tratamento para o autismo. **Diário da Tarde**, Curitiba, p. 1, 23 jun. 1961c. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/800074/98849. Acesso em: 9 set. 2017.

MORAES, Claudia. [Entrevista cedida a] Bruna Alves Lopes. Volta Redonda/RJ, 24 out. 2017.

MOREIRA, Mário Santos. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 3 nov. 1988. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/176467. Acesso em: 9 set. 2017.

NESTLEHNER, Wanda. Mãe de autista vai publicar livro: filho aprendeu a escrever em escola pública. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 14, 1 mai. 1989. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/189050. Acesso em: 9 set. 2017.

CONADE. Nota Pública. **Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2014. Disponível em: https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/nota-publica. Acesso em: 22 abr. 2019.

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

O QUE há para ver? Festival de filmes científicos. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 6, 5 jun. 1970. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/9741. Acesso em: 9 set. 2017.

PAIS de autistas criam associação. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 14, 16 ago. 1983. Geral. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/leitor.do?anchor=4198191&pd=2739d5cc08c0ae29c402644fdd286e94. Acesso em: 9 set. 2017.

PALESTRAS. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 7, 27 out. 1977. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/169808. Acesso em: 9 set. 2017.

PETIÇÃO Pública. **Não a decisão do CONADE!!!**. Disponível em: http://www.peticaopublica.com.br/pview.aspx?pi=BR69717. Acesso em: 23 set. 2015.

PIANA, Berenice. A história de uma lei. **Revista Autismo**, n. 2, ano 2, p. 40, 2 abr. 2012. Disponível em: https://issuu.com/revistaautismo/docs/002. Acesso em: 9 set. 2017.

PONCE, Leila Manso; AKERMAN, Pérola; BASTOS, Tania. Cartas – Autismo e psicose. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 6 nov. 1983. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/71498. Acesso em: 9 set. 2017.

PORTRAIT de Bruno Bettelheim. Direção Daniel Karlin. Produção: Daniel Karlin. [*S. l.*]. 1974. 4 vídeos (274 min). Disponível em: https://www.ina.fr/recherche/search?search=bruno+bettelheim. Acesso em: 9 set. 2017.

REABILITAÇÃO promove Semana Cultural. **Jornal dos Sports**, Rio de Janeiro, p. 12, 31 mai. 1978. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/112518_04/49811. Acesso em: 9 set. 2017.

REPORTAGEM Local. Autista é tema de encontro. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 24, 2 nov. 1984. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/compartilhar.do?numero=8944&anchor=5403351&pd=2c1c44f68f1f030192ccc44426d26080. Acesso em: 9 set. 2017.

RIBEIRO, Liê. [Entrevista cedida a] Bruna Alves Lopes. Volta Redonda/RJ, 24 out. 2017.

RIBEIRO, Liê. **Poema de Domingo**. [*S. l.*], 17 fev. 2019a. Facebook: Liê Ribeiro. Disponível em: https://www.facebook.com/534525420001926/photos/a.1066388406815622/1964665493654571/?type=3. Acesso em: 18 fev. 2019.

RIBEIRO, Liê. **Poema para meu filho Gabriel**. [*S. l.*], 17 fev. 2019b. Facebook: Liê Ribeiro. Disponível em: https://www.facebook.com/534525420001926/photos/a.1066388406815622/1964665493654571/?type=3. Acesso em: 18 fev. 2019.

RIBEIRO, Liê. Você é meu presente!. **Poesia em Gotas**, 22 dez. 2011. Disponível em: https://lie46.blogspot.com/2011/12/voce-e-meu-presente.html. Acesso em: 9 set. 2017.

RIBEIRO, Sabrina. ABA: uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo. **Revista Autismo**, 14 set. 2010. Disponível em: https://www.revistaautismo.com.br/numero/000/aba-uma-intervencao-comportamental-eficaz-em-casos-de-autismo/. Acesso em: 9 set. 2017.

ROCHA, Pedro Paulo. **A saga do autismo**. Rio de Janeiro: Lelu, 1991.

ROCHA, Pedro Paulo. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 30 ago. 1987. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/146261. Acesso em: 9 set. 2017.

ROCHA, Pedro Paulo. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 25 nov. 1988. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/178097. Acesso em: 9 set. 2017.

ROCHA, Sonia Alves de Souza. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 31 out. 1983. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/71298. Acesso em: 9 set. 2017.

ROUFF, Katia. Bonneuil: une école pour les autistes pas comme les autres. **Lien Social**, n. 834, 29 mar. 2007. Disponível em: https://www.lien-social.com/Bonneuil-une-ecole-pour-les-autistes-pas-comme-les-autres. Acesso em: 13 jun. 2017.

SAÚDE. Os caminhos dos vírus: da mãe ao recém-nascido. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 2, 18 mai. 1975. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/122739. Acesso em: 9 set. 2017.

SCARPA, Paulo Sérgio. O árduo aprendizado dos pais de crianças excepcionais. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 19, 9 set. 1984. Segundo Caderno. Disponível em: https://acervo.folha.com.br/compartilhar.do?numero=8890&anchor=4203729&pd=77cab7b147426d7274afc2e80f6fb86a. Acesso em: 9 set. 2017.

SENADO Notícias. Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo é criado por lei. **Senado Federal**, 16 abr. 2018. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2018/04/16/dia-nacional-de-conscientizacao-sobre-o-autismo-e-criado-por-lei. Acesso em: 13 abr. 2019.

SERVIÇO. O difícil tratamento do autista. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 4, 24 out. 1988. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/175829. Acesso em: 9 set. 2017.

SILVA, Edmilson. Diagnóstico de autismo confunde os médicos. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 7, 18 ago. 1987. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/145463. Acesso em: 9 set. 2017.

SILVA, Mercia. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 17 set. 1987. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/147558. Acesso em: 9 set. 2017.

SON-RISE: a miracle of love. Direção: Glenn Jordan. Produção: Orion/Filmways TV Productions. EUA: Orion/Filmways TV Productions, 1979. 1 filme (137 min.). son., color.

SUPERIOR Tribunal de Justiça (STJ). **Antes & Depois da Lei #35 – Lei Autismo**. 31 ago. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=XwnkiS9F3Ls&t=2s. Acesso em: 9 set. 2017.

SZABO, Cleusa Barbosa. **Autismo**: depoimentos e informações. 2. ed. São Paulo: Edicon, 1988.

TEDx Talks. **Comunicação alternativa / Claudia Moraes / TEDxJardinsSalon**. 10 fev. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=C-wnFC3sGsQ. Acesso em: 16 abr. 2019.

TELEVISÃO. De amanhã. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 11, 11 abr. 1980a. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/5003. Acesso em: 9 set. 2017.

TELEVISÃO. Os filmes de hoje – Criança, guerra e mulher casada na disputa de telespectadores. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 5, 27 abr. 1980b. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/5819. Acesso em: 9 set. 2017.

TELETUBIES. **História**. Disponível em: http://www.teletubbies.com.br/. Acesso em: 9 set. 2017.

TOLEZANI, Mariana. Son-Rise: uma abordagem inovadora. **Revista Autismo**, 16

set. 2010. Disponível em: https://www.revistaautismo.com.br/numero/000/son-rise-uma-abordagem-inovadora/. Acesso em: 2 jul. 2017.

TUSTIN, Frances. **Autismo e psicose infantil**. Tradução de Isabel Casson. Rio de Janeiro: Imago, 1974.

UMA ESPERANÇA para crianças autísticas. **Diário de Notícias**, Rio de Janeiro, p. 7, 3 jul. 1966. Terceira Seção. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093718_04/59060. Acesso em: 9 set. 2017.

UMA VIDA boa o bastante. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 1, 15 mar. 1990. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_11/4604. Acesso em: 9 set. 2017.

VENTURA, Mary. Uma casa que é família. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 8, 18 set. 1971. Caderno B. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_09/40366. Acesso em: 9 set. 2017.

VILLANO, Luiz A. Brittes. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 1 set. 1987. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/146462. Acesso em: 9 set. 2017.

WHITNEY, Joseph. O espelho de sua mente – Foi comprovada a existências de filhos (humanos) de lobos? **Diário de Notícias**, Porto Alegre, p. 15, 25 out. 1959. Suplemento Feminino. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/093726_03/35052. Acesso em: 9 set. 2017.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRÃO, Jorge Luís Ferreira. **A história da psicanálise de crianças no Brasil**. São Paulo Escuta, 2001.

ABRÃO, Jorge Luís Ferreira. As origens da psicanálise de crianças no Brasil: entre a educação e a medicina. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, pp. 423-432, jul./set. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722009000300002. Acesso em: 9 set. 2017.

AMORÓS, Celia. **Feminismo y Filosofía**. Madrid: Sintesis, 2000.

ARAUJO, Eva Maria Runge de. **Da criança anormal ao sujeito de direitos**: os desafios da busca por tratamento para as crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro. 2013. 145 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/colecao.php?strSecao=resultado&nrSeq=24840@1. Acesso em: 28 jun. 2017.

ARELLANO, Eréndira Cuevas. Implicaciones profesionales y sociales del Trastorno del Espectro Autista. *In*: ARELLANO, Israel Tonatiuh Lay (coord.). **Políticas públicas, intervención y tecnología**: enfoques multidisciplinarios en la atención a la Condición del Espectro Autista. Guadalajara: Universidad De Guadalajara, 2016. pp. 135-161.

ARTIGAS-PALLARÈS, Josep; PAULA, Isabel. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. **Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría**, v. 32, n. 115, pp. 567-587, 2012. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf. Acesso em: 28 jun. 2017.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-3**. Tradução de Lúcia Helena Siqueira Barbosa. 3. ed. São Paulo: Manole, 1989.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento, Paulo Henrique Machado, Regina Machado Garcez, Régis Pizzato e Sandra Maria Mallmann da Rosa. 5. ed. Porto Alegre/RS: Artmed, 2014. Disponível em: http://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B. **Psiquiatria infantil brasileira**: um esboço histórico. São Paulo: Lemos Editorial, 1995.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, s. 2, pp. 37-39, dez. 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf. Acesso em: 28 jun. 2017.

AUDTEC Gestão Contábil. **Tabela de valores de Salário Mínimo de 1940 a 2019**. Disponível em: http://audtecgestao.com.br/capa.asp?infoid=1336. Acesso em: 18 abr. 2019.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BADINTER, Elisabeth. **O conflito**: a mulher e a mãe. Tradução de Vera Lúcia dos Reis. Rio de Janeiro: Record, 2011.

BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. Bagatin. *Snowball* (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 10., 2011, Curitiba. **Anais** [...] Curitiba: EDUCERE, 2011. Disponível em: http://educere.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**: fatos e mitos. Vol. I. Tradução de Sérgio Milliet. 4. ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1970.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**: a experiência vivida. Vol. II. Tradução de Sérgio Milliet. 2. ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1967.

BEDIA, Rosa Cobo. **Democracia y patriarcado en Jean Jacques Rousseau**. 1993. 374 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1993. Disponível em: https://eprints.ucm.es/4075/1/T17394.pdf. Acesso em: 28 jun. 2017.

BERCHERIE, Paul. A clínica psiquiátrica da criança: estudo histórico. *In*: CIRINO, Oscar. **Psicanálise e psiquiatria com crianças**: desenvolvimento ou estrutura. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. pp. 127-144.

BIROLI, Flávia. **Gênero e desigualdades** : limites da democracia no Brasil. São Paulo: Boitempo, 2018.

BOIX, Montserrat. **Teoría feminista. Celia Amorós**. 11 jun. 2011. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=v_xOnIGkTQ8. Acesso em: 7 jul. 2017.

BORELLE, Céline. La controverse autour de l'autisme. Les associations de parents et la qualification du handicap de l'enfant. *In*: BOUCHERAT-HUE, Valérie; LEGUAY, Denis; PACHOUD, Bernard; PLAGNOL, Arnaud; WEBER, Florence (dir.). **Handicap psychique**: questions vives. Paris: Érès, 2016.

BUTLER, Judith. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. Tradução de Rogério Bettoni. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

CARRICABURU, Danièle; MÉNORET, Marie. **Sociologie de la santé**: Institutions, professions et maladies. Paris, Armand Colin, 2004.

CASTELA, Catarina Andrade. **Representações sociais e atitudes face ao autismo**. 2013. 113 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) –

Universidade do Algarve, Algarve, 2013. Disponível em: https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3538/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o_Catarina%20Castela.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

CAVALCANTI, Ana Elisabeth; ROCHA, Paulina Schmidtbauer. **Autismo**: construções e desconstruções. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

CHAMAK, Brigitte. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. **Sociology of Health & Illness**, v. 30, n. 1, pp. 76-96, jan. 2008. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18254834. Acesso em: 9 set. 2017.

CIRINO, Oscar. **Psicanálise e psiquiatria com crianças**: desenvolvimento ou estrutura. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

COHMER, Sean. **Leo Kanner and the Psychobiology of Autism**. 2014. 71 f. Tese (Doutorado em Ciência) – Arizona State University, Arizona, 2014. Disponível em: https://repository.asu.edu/items/25830#embed. Acesso em: 9 set. 2017.

COUTINHO, Gabriel. Meu filho é autista, e agora? **Ler & Saber especial**: um enigma chamado autismo, ano 2, n. 3, pp. 28-29, 2015.

D'ABREU, Lylla Cysne Frota. O desafio do diagnóstico psiquiátrico na criança. **Revista Contextos Clínicos**, v. 5, n. 1, pp. 2-9, jan./jun. 2012. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/326263723_O_desafio_do_diagnostico_psiquiatrico_na_crianca. Acesso em: 9 set. 2017.

DEGENSZAJN, Raquel. **Pediatria e saúde mental da criança**: uma experiência de ensino na Residência Médica. 2005. 205 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005. Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-29112011-122639/publico/RaquelDegenszajn.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

DEL PRIORE, Mary. O nascimento de Vênus ou a origem da História das Mulheres. **Fronteiras – Revista de História**, Campo Grande, v. 2, n. 3, pp. 57-72, 1998.

DESCARRIES, Francine; CORBEIL, Christine. Penser la maternité: les courants d'idées au sein du mouvement contemporain des femmes. **Revue Recherches sociographiques**, Québec, Les Presses de l'Université Laval, v. 32, n. 3, pp. 347-366, 1991.

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 18, n. 2, pp. 307-313, jun. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v18n2/1415-4714-rlpf-18-2-0307.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia**: a história do autismo. Tradução de Luiz A. de Araújo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DONZELOT, Jacques. **A polícia das famílias**. Tradução de M. T. da Costa Albuquerque. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

DOUGLAS, Patty. Autism's "Refrigerator Mothers": Identity, Power, and Resistance. **Comparative Program on Health and Society – CPHS**, Munk School of Global Affairs at Trinity College, University of Toronto, Canada, 2014. Disponível em: https://munkschool.utoronto.ca/cphs/wp-content/uploads/2014/12/1605DouglasCPHS-final.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

EDELSON, Stephen M. «L'autisme infantile» de Bernard Rimland: Le livre qui a changé l'autisme, Tradução de Christophe Van Eeckhout, **Autism Research Review International**, v. 28, n. 1, pp. 3-7, 2014. Disponível em: http://un-educateur-au-service-des-familles.e-monsite.com/medias/files/article-50-ans-livre-rimland.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

ESCOREL, Sarah. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. *In*: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sarah; LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa; NORONHA, José Carvalho de; CARVALHO, Antonio Ivo de (orgs.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008. pp. 385-434.

ESCOREL, Sarah; MOREIRA, Marcelo Rasga. Participação social. *In*: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sarah; LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa; NORONHA, José Carvalho de; CARVALHO, Antonio Ivo de (orgs.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008. pp. 979-1010.

ESPÍRITO SANTO, Patrícia. **O que informam as cartas de leitores e leitoras enviadas a jornais impressos**: os casos do Estado de Minas e do *Le Monde*. 2012. 319 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ECID-8XNKCT/pati_1_.pdf?sequence=1. Acesso em: 9 set. 2017.

EVANGELISTA, Carlos Augusto Valle. **Direitos indígenas**: o debate na Constituinte de 1988. 2004. 79 f. Dissertação (Mestrado em História Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: http://livros01.livrosgratis.com.br/cp000016.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

EVANGELISTA, Marcela Boni. **Padecer no paraíso?**: experiências de mães de jovens em conflito com a lei. Salvador: Pontocom, 2015.

EYAL, Gil; HART, Brendan. How parents to autistic children became experts on their own children: Notes towards a Sociology of Expertise. **Berkeley Journal of Sociology**, Columbia University, 2010. Disponível em: https://works.bepress.com/gil_eyal/1/download/. Acesso em: 9 set. 2017.

FADDA, Gisella Mouta. **A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo**: um estudo fenomenológico. 2015. 131 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2015. Disponível em: http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/353/1/Gisella%20Mouta%20Fadda.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

FALLEIROS, Ialê; LIMA, Júlio César França; MATTA, Gustavo Correa; PONTES, Ana Lúcia de Moura; LOPES, Márcia Cavalcanti Raposo; MOROSINI, Márcia Valéria Cardoso; CORBO, Anamaria D'Andrea. A Constituinte e o Sistema Único de Saúde. *In*: PONTE, Carlos Fidélis; FALLEIROS, Ialê (orgs.). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/COC; FIOCRUZ/EPSJV, 2010. pp. 239-278. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25993. Acesso em: 9 set. 2017.

FEINSTEIN, Adam. **A History of Autism**: Conversations with the Pioneers. London: Wiley-Blackwell, 2010.

FELSKI, Rita. **The Gender of Modernity**. Cambridge: Harvard University Press, 1995.

FISHER, David James. **Bettelheim**: living and dying. Amsterdam, New York: Rodopi Press, 2008. (Coleção Contemporary Psychoanalytic Studies, n. 8).

FORNA, Aminatta. **Mãe de todos os mitos**: como a sociedade modela e reprime as mães. Tradução de Ângela Lobo de Andrade. Rio de Janeiro: Ediouro, 1999.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

FOUCAULT, Michel. A vida dos homens infames. *In*: FOUCAULT, Michel. **Ditos e escritos IV**: estratégia, poder-saber. Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003. pp. 203-222.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. 23. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2008.

FREIRE, Maria Martha de Luna. 'Ser mãe é uma ciência': mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. **História, Ciências, Saúde**

– Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 15, supl., pp. 153-171, jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v15s0/08.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

FRIEDAN, Betty. **Mística Feminina**: o livro que inspirou a revolta das mulheres americanas. Tradução de Áurea B. Weissenberg. Rio de Janeiro: Vozes, 1971.

GARCIA, Ronaldo Aurélio Gimenes. Arthur Ramos e Durval Marcondes: higiene mental, psicanálise e medicina aplicadas à educação nacional (1930-1950). **Revista Educação e Sociedade**, Campinas, v. 35, n. 128, pp. 629-982, jul./set. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/es/v35n128/0101-7330-es-35-128-00951.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

GARDOU, Charles. Quais os contributos da antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Nuances: estudos sobre educação**, Tradução de Isabel Sanches, ano XI, v. 12, n. 13, pp. 145-156, jan./dez. 2005. Disponível em: http://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/viewFile/1694/1612. Acesso em: 9 set. 2017.

GARDOU, Charles. Vivre malgré et avec le handicap de son enfant. *In* : GARDOU, Charles (org.). **Parents d'enfant handicapé**: le handicap en visages. Toulouse: Érès, 2015. pp. 11-32.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, Feminist Disability Studies, v. 14, n. 3, pp. 1-32, 2002. Disponível em: https://www.english.upenn.edu/sites/www.english.upenn.edu/files/Garland-Thomson_Rosemarie_Disability-Feminist-Theory.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GOHN, Maria da Glória Marcondes (org.). **História dos movimentos e lutas sociais**: a construção da cidadania dos brasileiros. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2003.

GONZÁLEZ, Noelia Igareda. **De la protección de la maternidad a uma legislación sobre el cuidado**. 2010. 601 f. Tese (Doutorado em Direito Público) – Departament de Ciència Política i Dret Públic, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, 2010. Disponível em: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/48648/nig1de1.pdf;sequence=1. Acesso em: 9 set. 2017.

GRINKER, Roy Richard. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. Tradução de Catharina Pinheiro. São Paulo: Larrousse do Brasil, 2010.

INSTITUTO VOX. **18/03/2015 Palestra Ricardo Goldenberg – Mulheres na psicanálise**. 31 mar. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=123t1VxoSN0. Acesso em: 3 mai. 2016.

JACK, Jordynn. **Autism and gender**: from refrigerator mothers to computer geeks. Champaign: University of Illinois Press, 2014.

JACK, Jordynn. Gender Copia: Feminist Rhetorical Perspectives on an Autistic Concept of Sex/Gender. **Women's Studies in Communication**, v. 35, n. 1, pp. 1-17, 2012.

JASPER, James M. The emotions of protest: affective and reactive emotions in and around social movements. **Sociological Forum**, v. 13, n. 3, pp. 397-424, set. 1998. Disponível em: http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.469.5649&rep=rep1&type=pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

JENKINS, Keith. **A História repensada**. Tradução de Mario Vilela. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2005.

KAMERS, Michele. A fabricação da loucura na infância: psiquiatrização do discurso e medicalização da criança. **Estilos da clínica**, São Paulo, v. 18, n. 1, pp. 153-165, jan./abr. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v18n1/a10v18n1.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

KANNER, Leo. Les troubles autistiques du contact affectif. Tradução de Martine Rosenberg. **ARAPI**, pp. 5-27, jun. 1995. Disponível em: http://www.resodys.org/IMG/pdf/kanner-scan.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, s. 1, pp. 3-11, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

KWANT, Fatima de. **Autimates Brasil**. 13 jan. 2016. Disponível em: https://www.facebook.com/groups/autimatesthegroup/959213230835349/?notif_t=group_activity. Acesso em: 2 fev. 2017.

KWANT, Fatima de. TEN – Transtorno do Espectro Neurotípico. **Autimates**, 13 jun. 2017b. Disponível em: http://www.autimates.com/ten-transtorno-do-espectro-neurotipico/. Acesso em: 8 jul. 2017.

LAMB, Vanessa Martins. **The 1950's and the 1960's and the American Woman**: the transition from the "housewife" to the feminist. History, 2011. Disponível em: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00680821/document. Acesso em: 9 set. 2017.

LARA, Jean Garrabé de. El autismo: historia y clasificaciones. **Salud Mental**, Distrito Federal, México, v. 35, n. 3, pp. 257-261, mai./jun. 2012. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/582/58223340010.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

LARCHER, Marcello. Direitos Humanos – Regulamentação de lei dos direitos autistas deve sair este mês. **Câmara dos Deputados**, 16 abr. 2014. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/466270-REGULAMENTACAO-DE-LEI-DOS-DIREITOS-AUTISTAS-DEVE-SAIR-ESTE-MES.html. Acesso em: 9 set. 2017.

LAZZAROTTO, Rejane; SCHMIDT, Eluisa Bordin. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**, Erechim, v. 37, n. 140, pp. 61-72, dez. 2013. Disponível em: http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

LIBARDONI, Marlene. Fundamentos teóricos e visão estratégica da *advocacy*. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, pp. 207-222, 2º semestre 2000. Disponível em: https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/11936/11202. Acesso em: 9 set. 2017.

LIMA, Rossano Cabral. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, pp. 109-123, 2014. Disponível em: http://www.ufrrj.br/SEER/index.php?journal=chsr&page=article&op=view&path%5B%5D=1031. Acesso em: 9 set. 2017.

LISPECTOR, Clarice. **A hora da estrela**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1998.

LOBO, Claudia dos Santos Lagame. Na corda bamba: o Jornal do Brasil em tempos de abertura (1978-1985). *In*: SIMPÓSIO REGIONAL DE HISTÓRIA, 11., 2004, Rio de Janeiro. **Anais** [...] Rio de Janeiro: ANPUH, 2004.

LOBO, Lília Ferreira. **Os infames da história**: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOURES, Natália Raquel Pereira; FERNANDES, Paula Brant. A soberania da clínica: além do diagnóstico em psiquiatria e psicanálise. **Estilos da clínica**, São Paulo, v. 20, n. 2, pp. 279-295, mai./ago. 2015. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/107623/106030. Acesso em: 9 set. 2017.

LUCA, Tania Regina de. História dos, nos e por meio dos periódicos. *In*: PINSKY, Carla Bassanezi (org.). **Fontes históricas**. São Paulo: Contexto, 2005. pp. 111-153.

MACHADO, Julia D.; CAYE, Arthur; FRICK, Paul J.; ROHDE, Luis A. DSM-5: principais mudanças nos transtornos de crianças e adolescentes. *In*: REY, Joseph M. (ed.). **IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health**. Edição em português editada por Flávio Dias Silva. Tradução de Letícia Tomaz Oliveira e Luciano da Silva Quadros. Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2015.

MAFRA, Rennan Lanna Martins. Comunicação, ocupação, representação: três olhares sobre a noção de *advocacy* em contextos de deliberação pública. **Revista Compolítica**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 4, pp. 181-204, jan./jul. 2014. Disponível em: http://compolitica.org/revista/index.php/revista/article/view/61/63. Acesso em: 9 set. 2017.

MARFINATI, Anahi Canguçu. **Um estudo histórico sobre as práticas psicanalíticas institucionais com crianças autistas no Brasil**. 2012. 177 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras de Assis,

Universidade Estadual Paulista, Assis, 2012. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/97628/marfinati_ac_me_assis.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 9 set. 2017.

MARQUES, Marília Bernardes. **Discursos médicos sobre seres frágeis**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.

MATOS, Maria Izilda Santos de. História das mulheres e das relações de gênero: campo historiográfico, trajetórias e perspectivas. **Mandrágora**, v. 19, n. 19, pp. 5-15, 2013.

MCGUIRE, Anne. **The war on autism**: on normative violence and the cultural production of autism advocacy. 2011. 371 f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto, Toronto, 2011. Disponível em: https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/36211/1/McGuire_Anne_201111_PhD_Thesis.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

MELUCCI, Alberto. **Acción colectiva, vida cotidiana y democracia**. México: El Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos, 1999.

MELUCCI, Alberto. Las Teorias de los Movimientos Sociales. Tradução de Luís Alberto de la Garza. **Estudios Políticos**, Ensayos, Universidad Nacional Autónoma de México, v. 5, n. 2, pp. 67-77, 1985. Disponível em: http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/60047/52975. Acesso em: 9 set. 2017.

MELUCCI, Alberto. Movimentos Sociais, renovação cultural e o papel do conhecimento. [Entrevista cedida a] Leonardo Avritzer e Timo Lyyra. **Novos Estudos**, n. 40, pp. 152-166, nov. 1994. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4206975/mod_folder/content/0/63146064-alberto-melucci-entrevista-movimento-social-renovacao-cultural-e-o-papel-do-conhecimento.pdf?forcedownload=1. Acesso em: 9 set. 2017.

MELUCCI, Alberto. Um objetivo para os movimentos sociais. **Lua Nova**, São Paulo, n. 17, pp. 49-56, jun. 1989. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451989000200004. Acesso em: 9 set. 2017.

MONTEIRO, Juliana Cristina dos Santos; GOMES, Flávia Azevedo; NAKANO, Ana Márcia Spanó. Amamentação e o seio feminino: uma análise sob a ótica da sexualidade e dos direitos reprodutivos. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 1, pp. 146-150, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n1/a18v15n1.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

MÜLLER, Tânia Mara Pedroso. A primeira escola especial para creanças anormaes no distrito federal: o Pavillhão Bourneville (1903-1920). **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 6, n. 1, pp. 79-97, 2000.

MUZIKAR, Debra. **The autism puzzle piece**: a symbol that's going to stay or go? The Art pf Autism – Connecting through the arts, 20 abr. 2018. Disponível em: http://the-art-of-autism.com/the-autism-puzzle-piece-a-symbol-of-what/. Acesso em: 9 jul. 2018.

NARVAZ, Martha Giudice; KOLLER, Sílvia Helena. Feminismo e terapia: a terapia feminista da família – por uma psicologia comprometida. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, pp. 117-131, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a09v19n2.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

NUNES, Fernanda Cristina Ferreira. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro**: perspectivas para o campo da saúde. 2014. 147 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: https://www.academia.edu/12429056/Atua%C3%A7%C3%A3o_pol%C3%ADtica_de_grupos_de_pais_de_autistas_no_Rio_de_Janeiro_perspectivas_para_o_campo_da_sa%C3%BAde. Acesso em: 9 set. 2017.

NUNES, Fernanda Cristina Ferreira; ORTEGA, Francisco Javier Guerrero. Ativismo político de pais de autista no Rio de Janeiro: reflexões sobre o "direito ao tratamento". **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 964-975, 2016.

OIBERMAN, Alicia. Historia de las madres en Occidente: repensar la maternidad. **Psicodebate 5 – Psicologia, Cultura y Sociedad**, Buenos Aires, Universidad de Palermo, pp. 115-130, 2004. Disponível em: http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico5/5Psico%2009.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

OLSSON, Malin Broberg; HWANG, Philip C. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, n. 45, pp. 535-543, 2001.

ORTEGA, Francisco Javier Guerrero. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana – Estudos de Antropologia Social**, v. 14, n. 2, pp. 477-509, 2008.

ORTEGA, Francisco Javier Guerrero; ZORZANELLI, Rafaela Teixeira; COSTA, Barbara; FELDMAN, Clara; CHAGAS, Beatriz; ALMEIDA, Celita; ALMEIDA, Clarissa; MEIERHOFFER, Lilian. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface**, Botucatu, v. 17, n. 44, pp. 119-132, jan./mar. 2013.

PARKER, Jennifer S. **A look is enough**: interviews with mothers of children with autism. 2012. Tese (Doutorado em Artes) – The State University of New Jersey, Program in Women's and Gender Studies, New Brunswick, New Jersey, 2012. Disponível em: https://rucore.libraries.rutgers.edu/rutgers-lib/37545/PDF/1/play/. Acesso em: 9 set. 2017.

PAULIN, Luiz Fernando; TURATO, Egberto Ribeiro. Antecedentes da reforma psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970. **História, Ciências, Saúde –**

Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, pp. 241-258, mai./ago. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v11n2/01.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

PEDRO, Maria Joana. Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica. **Revista História**, São Paulo, v. 24, n. 1, pp. 77-98, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/his/v24n1/a04v24n1.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

PERROT, Michelle. Práticas da memória feminina. Tradução de Cláudio Henrique de Moraes Batalha e Miriam Pillar Grossi. **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v. 9, n. 18, pp. 9-18, ago./set. 1989. Disponível em: https://www.anpuh.org/arquivo/download?ID_ARQUIVO=3846. Acesso em: 9 set. 2017.

PHILIP, Christine. **Autisme et parentalité**. Paris: Dunod, 2009.

PINSKY, Carla Bassanezi. **Mulheres dos anos dourados**. São Paulo: Contexto, 2014.

POLLACK, Richard. **Bruno Bettelheim ou la fabrication d´un mythe**: une biographie. Tradução de Agnès Fonbonne. Paris: Le Seuil, 2003.

PONTE, Carlos Fidélis; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. Os anos de chumbo: a saúde sob a ditadura. *In*: PONTE, Carlos Fidélis; FALLEIROS, Ialê (orgs.). **Na corda bamba de sombrinha**: a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/COC; FIOCRUZ/EPSJV, 2010. pp. 179-218. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25993. Acesso em: 9 set. 2017.

PONTES, Felipe Simão; SILVA, Gislene. Mídia noticiosa como material de pesquisa: recursos para o estudo de produtos jornalísticos. *In*: BOURGUIGNON, Jussara Ayres; OLIVEIRA JUNIOR, Constantino Ribeiro (orgs.). **Pesquisa em Ciências Sociais**: interfaces, debates e metodologias. Ponta Grossa: Todapalavra, 2012. pp. 49-77.

QUI était Leo Kanner? **ARAPI**, pp. 3-4, jun. 1995. Disponível em: http://www.resodys.org/IMG/pdf/kanner-scan.pdf. Acesso em: 28 jun. 2017.

RAMOS, Allan Ramalho; ARAÚJO, Raquel Chagas de. O processo de preservação da Biblioteca Nacional Digital e os seus tesouros escondidos. *In*: SEMINÁRIO DE INFORMAÇÃO EM ARTE: A INFLUÊNCIA DAS TECNOLOGIAS NO FAZER BIBLIOTECÁRIO, 3., 2013, Rio de Janeiro. **Anais** [...] Rio de Janeiro: REDARTE/RJ, 2013.

REOCITIES.COM. **APARJ – Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro**. Disponível em: http://reocities.com/Athens/agora/4140/paginaaparj.html. Acesso em: 9 jul. 2017.

RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da Colônia à República Velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, pp. 29-38, jan./abr. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1/v11n1a04.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

RIZZINI, Irene. **O século perdido**: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil. São Paulo: Cortez, 2011.

RIZZINI, Irene; LEITE, Aline Deus da Silva; MENEZES, Cristiane Diniz de. **Cuidado familiar e saúde mental**: a atenção das famílias a seus filhos na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: PUC-Rio, Reflexão, 2013.

RIZZINI, Irene; RIZZINI, Irma. **A institucionalização de crianças no Brasil**: percurso histórico e desafios do presente. Rio de Janeiro: PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004. Disponível em: http://acolhimentoemrede.org.br/site/wp-content/uploads/2015/04/ebook_institucionalizacao_de_criancas_no_brasil.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

RODRIGUES, Geisi Mara. **Trauma, literatura de testemunho e suicídio**: traduções possíveis. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Departamento de Psicologia, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2013.

ROSA, Lúcia C. dos Santos. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROSA, Rita de Cássia Vianna. **As mulheres de "Paraiburgo"**: representações de gênero em jornais de Juiz de Fora/MG (1964 a 1875). 2009. 293 f. Dissertação (Mestrado em História) – Centro de Estudos Gerais, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Niterói/RJ, 2009. Disponível em: http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Dissert-2009_Rita_de_Cassia_Vianna_Rosa-S.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

ROUDINESCO, Elisabeth. Cyrille Koupernik, figure originale de la psychiatrie française. **Le Monde**, 8 mar. 2008. Disponível em: http://www.lemonde.fr/disparitions/article/2008/03/08/cyrille-koupernik_1020378_3382.html#w3xPKmwuGimbWq3C.99. Acesso em: 9 jul. 2017.

RUBIN, Danya Jamie MacMellon. **Les enfants dans les coins**: une comparaison d'autisme en France et aux Etats Unis. 2013. 48 f. Tese (Bacharelado em Artes) – Scripps College, Claremont Colleges, 2013. Disponível em: https://scholarship.claremont.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1278&context=scripps_theses. Acesso em: 9 set. 2017.

RUSSO, Jane. **O mundo psi no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

SANTOS, Irene da Silva Fonseca dos; PRESTES, Reulcinéia Isabel; VALE, Antônio Marques do. Brasil, 1930-1961: Escola Nova, LDB e disputa entre escola pública e escola privada. **Revista HISTEDBR**, Campinas, n. 22, pp. 131-149, jun. 2006. Disponível em: http://www.histedbr.fe.unicamp.br/revista/edicoes/22/art10_22.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

SANTOS, Lígia Pereira dos. Deficiência e maternidade: uma análise feminista na APAE-CG. *In*: MACHADO, Charliton José dos Santos; SANTIAGO, Idalina Maria

Freitas Lima; NUNES, Maria Lúcia da Silva (orgs.). **Gênero e práticas culturais**: desafios históricos e saberes interdisciplinares. Campina Grande/PB: EDUEPB, 2010. pp. 221-230.

SCHECHTMAN, Alfredo. Exortação às mães: uma breve consideração histórica sobre saúde mental infantil no Brasil. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. pp. 25-28. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/marco/10/Caminhos-para-uma-Politica-de-Sa--de-Mental-Infanto-Juvenil--2005-.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

SCHERER-WARREN, Ilse. Movimentos sociais no Brasil contemporâneo. **História: Debates e Tendências**, v. 7, n. 1, pp. 9-21, jan./jun. 2008. Disponível em: http://seer.upf.br/index.php/rhdt/article/view/2947/1994. Acesso em: 9 jul. 2017.

SCHERER-WARREN, Ilse. Organizações não-governamentais na América Latina: seu papel na construção civil. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 8, n. 3, pp. 6-14, 1994. Disponível em: http://produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v08n03/v08n03_02.pdf. Acesso: 9 jul. 2017.

SEVERSON, Katherine DeMaria; JODLOWSKI, Denise; AUNE, James Arnt. **Bruno Bettelheim, autism, and the rhetoric of scientific authority**. Cleveland, Ohio: Autism and Representation, Case Western Reserve Univ, 2005. Disponível em: https://case.edu/affil/sce/Texts_2005/Autism%20and%20Representation%20Jodlowski.htm. Acesso: 8 jul. 2017.

SILVA, Fernando Antônio da. **Representações sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012. Disponível em: https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/11102/1/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20FINAL.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

SILVA, Renata Prudêncio da. **Medicina, educação e psiquiatria para a infância**: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. 2008. 180 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3995/2/000036.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

SILVA, Renata Prudêncio da. Medicina, educação e psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 12, n. 1, pp. 195-208, mar. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v12n1/a13v12n1.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

SILVERMAN, Chloe. **From disorders of affect to mindblindness**: framing the history of autism spectrum disorders. Cleveland, Ohio: Autism and Representation, Case Western Reserve Univ, 2005. Disponível em:

https://case.edu/affil/sce/Texts_2005/Autism%20and%20Representation%20Silverman.htm. Acesso em: 8 jul. 2017.

SILVERMAN, Chloe; BROSCO, Jeffrey P. Understanding autism: parents and pediatricians in historical perspective. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v. 161, n. 4, pp. 392-398, 2007.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. Tradução de Pedro Maia Soares, Donaldson M. Garschagen e Luiz A. de Araújo. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SORMAN, Guy. **Os verdadeiros pensadores de nosso tempo**. Tradução de Alexandre Guasti. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1989.

SOUZA, Milena Luckesi de. **A concepção e o atendimento escolar destinado ao deficiente mental**: um estudo dos *Arquivos Brasileiros de Higiene Mental* (1925-1947). 2007. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007. Disponível em: http://old.ppi.uem.br/gephe/documentos/MilenaLdeSouza-Dissertacao.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

STACE, Hilary. **Moving beyond love and luck**: building right relationships and respecting lived experience in New Zealand autism policy. 2011. 316 f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Victoria University of Wellington, Wellington, 2011. Disponível em: http://www.communityresearch.org.nz/wp-content/uploads/formidable/Hilary-PhDNov11final.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

STELZER, Fernando Gustavo. **Aspectos neurobiológicos do autismo**. São Leopoldo: Oikos, 2010.

STEVENS, Cristina Maria Teixeira. Maternidade e literatura: desconstruindo mitos. *In*: SWAIN, Tânia Navarro; MUNIZ Diva do Couto Gontijo. **Mulheres em ação**: práticas discursivas, práticas políticas. Florianópolis/SC, Belo Horizonte/MG: Mulheres, PUC Minas, 2005. pp. 35-72.

TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz; 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. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 5, pp. 607-614, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n5/v56n5a26.pdf. Acesso em: 9 set. 2017.

THÉBAUD, Françoise. Éditorial. **Clio. Femmes, Genre, Histoire**, v. 21, abr. 2005. Disponível em: https://clio.revues.org/1440. Acesso em: 7 jul. 2017.

TORQUATO, Luciana Cavalcante. **A recepção da psicanálise no Brasil**: o discurso freudiano e a questão da nacionalidade. 2014. 98 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-

9MKLG3/ppgpsicologia_lucianacavalcantetorquato_dissertacaomestrado.pdf?sequence=1. Acesso em: 9 jul. 2017.

VIEIRA, Enara de Carvalho. **A transinstitucionalização no caso do fechamento da Casa de Saúde Dr. Eiras – Paracambi**: uma questão paradoxal. 2013. 139 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro Biomédico, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: http://www.bdtd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=6469. Acesso em: 9 set. 2017.

VOLPI, Sandra Mara; BARBIERI, Daniele. **Autismo**. Curitiba: Centro Reichiano de Psicoterapia Corporal Ltda., 2005. Disponível em: https://slidex.tips/downloadFile/autismo-sandra-mara-volpi-daniele-barbieri. Acesso em: 9 jul. 2017.

WADI, Yonissa Marmitt. Uma história da loucura no tempo presente: os caminhos da assistência e da reforma psiquiátrica no Estado do Paraná. **Revista Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 1, n. 1, pp. 68-98, jan./jun. 2009. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/3381/338130370005.pdf. Acesso em: 9 jul. 2017.

WHITMAN, Thomas L. **O desenvolvimento do autismo**: social, cognitivo, linguístico, sensório-motor e perspectivas biológicas. Tradução de Dayse Batista, São Paulo: M. Books do Brasil, 2015.

WING, Lorna. Autism: Clara Claiborne Park obituary. **The Guardian**, 4 ago. 2010. Disponível em: https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2010/aug/04/clara-claiborne-park-obituary. Acesso em: 12 jul. 2017.

ZELAN, Karen. Bruno Bettelheim (1903-1990). **UNESCO – International Bureau of Education**, Paris, 2000. Disponível em: http://www.ibe.unesco.org/sites/default/files/bettelhe.pdf. Acesso em: 29 jul. 2019.

APÊNDICE A
QUADRO DESCRITIVO DOS PERIÓDICOS UTILIZADOS NA PESQUISA

QUADRO DESCRITIVO DOS PERIÓDICOS UTILIZADOS NA PESQUISA

JORNAL	LOCAL	PERÍODO	Nº DE PEÇAS JORNALÍSTICAS
Jornal do Brasil	Rio de Janeiro	1980	54
Correio de Notícias	Curitiba	1980	16
Diário do Paraná	Curitiba	1980	13
Jornal do Commercio	Manaus	1980	06
O Fluminense	Niterói	1980	08
O Liberal	Belém	1980	07
Diário de Pernambuco	Recife	1980	02
Tribuna da Imprensa	Rio de Janeiro	1980	06
O Poti	Natal	1980	07
Jornal dos Sports	Rio de Janeiro	1980	02
Última Hora	Rio de Janeiro	1980	02
O Jornal	Rio Branco	1980	01
Folha de S. Paulo	São Paulo	1980	05
Diário de Pernambuco	Recife	1970	07
Diário do Paraná	Curitiba	1970	04
Jornal do Commercio	Manaus	1970	01
Jornal dos Sports	Rio de Janeiro	1970	01
Jornal do Brasil	Rio de Janeiro	1970	16
O Dia	Curitiba	1960	01
Jornal do Commercio	Rio de Janeiro	1960	01
Diário do Paraná	Curitiba	1960	01
Diário de Notícias	Rio de Janeiro	1960	06
Diário da Tarde	Curitiba	1960	02
Correio da Manhã	Rio de Janeiro	1960	01
Correio Braziliense	Brasília	1960	01
A Luta Democrática	Rio de Janeiro	1960	01
Correio da Manhã	Rio de Janeiro	1950	01
Diário de Notícias	Rio de Janeiro	1950	01

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Construção do Eu – mulher/mãe de autista

- **Apresentação: *nome, idade etc.***

  1) Fale um pouco de você: seu nome, idade etc.

- **Antes do diagnóstico**

  2) Quem você era antes do diagnóstico do autismo do seu filho?

  3) Como era a sua rotina, e da sua família, antes do diagnóstico?

  4) Você era envolvida com alguma forma de luta coletiva?

- **O diagnóstico do autismo**

  5) Quando começou a desconfiar que o desenvolvimento do seu filho era diferente do das outras crianças?

  6) Você lembra do momento em que recebeu o diagnóstico? O que ele representou para você naquele momento?

  7) Quais mudanças ocorreram em sua rotina após o diagnóstico? Houve alguma sobrecarga financeira, emocional etc.? Quais?

  8) Houve alguma alteração na sua vida profissional e social? Quais foram?

  9) Como a sua família e os seus amigos receberam o diagnóstico?

  10) Na sua percepção, o que as pessoas em geral pensam sobre o autismo?

  11) O que é ser mãe de autista?

- **Mãe-geladeira e Terapias**

  12) Na sua opinião, em algum momento você ou seu filho sofreram algum tipo de preconceito ou estigma? Como isso ocorreu?

  13) Você, em algum momento, teve contato com a teoria da mãe-geladeira? Em que momento isso aconteceu?

  14) Como você reagiu em relação a essa teoria?

  15) Em algum momento você se sentiu culpada em relação ao seu filho?

  16) Para você, o que é ser uma boa mãe (em especial mãe de autista)?

17) Depois do diagnóstico, como foi o acesso às terapias? Tendo em vista a sua trajetória, você acha que houve mudanças no acesso das famílias às terapias? Quais?

- **Ativismo**

18) Quando você se tornou ativista em autismo?

19) Fale um pouco sobre a sua trajetória de militância: trabalhos desenvolvidos, participação em associações, palestras...

20) Qual o significado da militância no autismo para você?

21) Quais as principais conquistas que os autistas e seus familiares tiveram ao longo desses anos, na sua opinião?

22) Na sua opinião, há alguém (ou grupo) que você acredita ter contribuído positivamente na construção de uma agenda positiva para o autismo?

23) Quais pautas ainda precisam de atenção no Brasil?