



ANPEd - Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação

10851 - Resumo Expandido - Trabalho - XIV ANPED SUL (2022)

ISSN: 2595-7945

Eixo Temático 18 - Gênero, Sexualidade e Educação

“TER FILHO AUTISTA É SE READAPTAR”: NARRATIVAS DE MULHERES-MÃES EM MEIO A UMA PANDEMIA

Sandra dos Santos Andrade - UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Vitória Neubauer Nunes - UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

“TER FILHO AUTISTA É SE READAPTAR”: NARRATIVAS DE MULHERES-MÃES EM MEIO A UMA PANDEMIA

“Dá trabalho educar seres humanos para que sejam pessoas que perpetuem o ciclo de responsabilidade e honestidade que nosso país tanto necessita” (MARCHI, 2020) disse Amabile, mãe de duas crianças com autismo. Amabile é escritora do blog da organização Autismo e Realidade, é professora de inglês na Secretaria do Estado da Educação do Paraná, especializada em autismo e em Língua Inglesa e luta pela causa da inclusão escolar. Pensar estritamente na faceta profissional de Amabile é lhe conferir um reducionismo que não lhe cabe. Amabile, antes, é mulher, é mãe, é mãe de autista, é ativista. É sujeito. É gente. E, por gostarmos tanto de gente e de conhecer histórias é que esse trabalho se deu.

A maternidade, por si só, traz consigo atravessamentos intensos. E, para além desses atravessamentos, buscamos retratar o maternar de mulheres-mães que tiveram seus filhos/filhas diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Além de precisarem lidar com os atravessamentos típicos da maternidade e as consequências de um laudo de autismo, essas mulheres enfrentaram uma mudança repentina em suas vidas no ano de 2020: uma pandemia. A COVID-19 redirecionou a vida de muitas mulheres que têm dedicado grande parte do seu tempo e esforço para cuidar e educar seus filhos/filhas.

Ao refletir sobre os efeitos que a pandemia acarretou no cotidiano dessas mulheres-mães, deu-se a questão de pesquisa: *Quais os efeitos causados pelo período pandêmico na vida cotidiana de mulheres-mães de crianças com autismo?* Como desdobramento desta questão maior e pensando neste período de retorno gradual "à normalidade", também questionamos: *como está hoje a vida das mulheres-mães e de suas crianças quando se busca um retorno à normalidade?*

Para validar a questão de pesquisa, é necessário explicitar o que foi (é) a COVID-19 e o que ela causou na vida da população mundial. A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) descreve que o SARS-CoV-2, o novo coronavírus, é o responsável por causar uma

doença infecciosa que ficou conhecida como COVID-19. A contaminação se dá por intermédio do contato direto com pessoas infectadas através das gotículas respiratórias e/ou de saliva expelidas ou ainda, pelo contato das mãos com superfícies contaminadas que são levadas até a área do rosto (boca, nariz e olhos). Por ser altamente contagioso, acarretou em um decreto de distanciamento social que sofreu alterações conforme o contágio avançava, culminando na superlotação de hospitais, Unidades Básicas de Saúde e de Pronto Atendimento (UBS e UPA). A partir de 2021, iniciou-se o processo de vacinação o que permitiu o retorno gradual da população à vida funcional.

Se para muitos o cumprimento das medidas de segurança e manutenção da saúde tem sido complicado, sugiro a reflexão sobre como crianças neurodiversas têm lidado com esse desafio, e como as mulheres-mães dessas crianças têm enfrentado olhares e falas de avaliação e julgamento. Sabe-se que crianças TEA lidam com dificuldades sensoriais que podem dificultar ou inviabilizar o cumprimento de medidas sanitárias exigidas em locais públicos como shoppings, hospitais, clínicas, escolas, praças, parques etc. Essas crianças também podem ter dificuldades em internalizar hábitos de higiene pessoal e autocuidado, o que culmina na busca frequente e insistente por novas estratégias de prevenção e cuidado.

Diante do cenário de isolamento, o tempo, o espaço, as relações intra e interpessoais, a privacidade, o trabalho e o cotidiano das mulheres-mães foram afetados. Por isso o objetivo deste trabalho é analisar e compreender as intercorrências vivenciadas pelas mulheres-mães no seu cotidiano durante o período de pandemia, e como essas vivências transformaram-se em narrativas atravessadas por diferentes discursos, registrados por meio da rede social denominada Facebook.

A metodologia de pesquisa adotada para capturar as narrativas foi a etnografia virtual. O “estar” etnográfico aconteceu dentro da Comunidade Pró Autismo da rede social Facebook, criada em 2019 com o objetivo de debater e compartilhar vivências relacionadas ao autismo por parte de familiares, terapeutas, médicos e demais especialistas. A etnografia virtual é de cunho qualitativo, nela, o objeto a ser analisado é observado pela ótica da cultura como um artefato cultural dentro de uma rede de internet (FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011). O conceito de cultura é entendido aqui como um espaço de luta, um espaço por busca de representação, é através da cultura que grupos sociais buscam explicar e se vincular ao mundo. Nesta pesquisa o grupo social é composto por pessoas que compartilham experiências dentro do escopo da neurodiversidade, a fim de pensar as diferenças neurológicas como parte da diversidade humana. O material empírico foi composto pelas narrativas de mulheres-mães de crianças autistas, a partir das postagens e comentários dentro da Comunidade Pró Autismo, no período de março de 2020 a março de 2022.

Dentro deste espaço virtual, observa-se que a temporalidade não se dá no “aqui e agora”, mas sim a posteriori ao evento, ou seja, eu vivo a experiência agora para narrar depois, sendo que a exposição dos fatos se dá pela ótica de quem os vivenciou. Por isso, o conceito de experiência de Jorge Larrosa perpassa esta escrita. Acredita-se que essas mulheres-mães são o próprio lugar da experiência. Para ser sujeito da experiência é necessário ser humano, ser de carne e osso, ser aberto, vulnerável, observador, sensível. É necessário ter medo, é necessário ter coragem, é necessário ser (LARROSA, 2011). A humanidade dessas mulheres é o que as empodera diariamente para viver e narrar suas experiências e, por meio dessas narrativas, observa-se a constituição de uma rede de apoio sólida e solidária dentro da Comunidade Pró Autismo.

A análise se apoia, como arcabouço teórico, no conceito de discurso na perspectiva foucaultiana. As obras *A Ordem do Discurso* (1996) e *Vigiar e Punir* (1987) ancoraram as

análises que problematizam os discursos que atravessam e constituem os modos de narrar das mulheres-mães, esses discursos provém de diferentes campos: discurso da saúde, discurso midiático, discurso capacitista, discurso do senso comum, da inclusão social, dentre outros. Essa multiplicidade de discursos expõe o quanto as práticas discursivas se fazem e se refazem no contexto histórico cultural, ao mesmo tempo se observa, que tais práticas “formam sistematicamente os objetos de que falam” (FOUCAULT, 2000, p. 56). Compreende-se aqui que as narrativas analisadas são constituídas por discursos que passam a valer como verdades em nossa sociedade porque interpelam as pessoas, neste caso, as mulheres-mães, de forma contundente. As narrativas examinadas trazem assim, uma polifonia discursiva, como diz Rosa Fischer, “[...] uma teoria da polifonia, do diálogo, na qual fica entendido que há inúmeras vozes falando num mesmo discurso, seja porque o destinatário está ali também presente, seja porque aquele discurso está referido a muitos outros.” (FISCHER, 2001, p. 207).

A fim de visibilizar como alguns destes discursos constituíram as narrativas das mulheres-mães que interagem na Comunidade Pró Autismo, tem-se abaixo dois excertos de análise, o primeiro relacionado ao ano de 2021 e o segundo relacionado ao ano de 2022. Os excertos das narrativas foram mantidos em sua redação original e estão apresentados em itálico para se diferenciar das citações.

Postagem 1: *“Fala se não dá vontade de esconder seu filho numa ilha e ficar lá com ele pra sempre, sem ter que passar por este esforço desumano de tentar localizá-lo aos padrões deste mundo cruel. Essas roxos são de tanto ele se jogar e rolar no chão na escola, terapia... vontade de não levar mais 😞 já foram várias mudanças diversas nos fármacos, parece que nada funciona.. tô exausta”*

Nesse excerto, a mulher-mãe desabafa a respeito da dificuldade de viver a deficiência de seu filho numa sociedade marcada pela falta de inclusão e pelo desejo constante da “normalidade”. E, nesse desabafo, a deficiência aparece atrelada à tragédia. Tragédia essa da falta de inclusão que a nossa sociedade, exaurida pelo capacitismo (pela discriminação contra pessoas com deficiência), insiste em reproduzir. O que podemos inferir de sua fala, é a deficiência da saúde, da escola, das políticas públicas e das pessoas que lidam com estas crianças. Deficiência como ausência, como insuficiência de um órgão, de uma entidade. Nunes (2015) fala sobre a necessidade da sociedade de quebrar seus padrões e sobre a também necessidade de proteger seu filho a qualquer custo dessa sociedade que marginaliza a família deficiente através do preconceito.

A marginalização da família causa sofrimento de longo e curto prazo e se manifesta primeiro nos corpos. Em Vigiar e Punir (1987) tem-se o conceito de castigo, Foucault afirma que, por mais que o corpo não seja mais o alvo direto da punição “À expiação que tripudia sobre o corpo deve suceder um castigo que atue, profundamente, sobre o coração, o intelecto, a vontade, as disposições.” (FOUCAULT, 1987, p. 20). Neste excerto, infere-se que o castigo da mãe atinge a alma, na sequência a vontade, a disposição e se dá ao ver o corpo do filho em sofrimento mediante a incapacidade da escola e a demora das terapias em oferecer resultados positivos. Observa-se na fala da mãe, o repúdio (e ao mesmo tempo um desejo de estar dentro) a um discurso que visa a norma, pois para Larrosa, “as práticas discursivas estão incluídas em procedimentos sociais coativos e normativos de tipo jurídico, médico, educativo, terapêutico etc.” (2004, p. 21). Por meio do discurso médico e terapêutico, por mais que se reconheça que não existe cura para o autismo, a busca por curá-lo (ou trazer o mais próximo possível da norma) de diferentes formas é evidenciada. De alguma forma, as instituições médicas e terapêuticas e a escola não reconhecem os comportamentos dessa criança como funcionais e necessários para sua autorregulação, não percebem que o ser autista é parte de um conjunto de comportamentos que conformam modos diversos de ser.

Postagem 2: Mulher-mãe compartilha a imagem de um urso azul, abraçado a uma almofada em formato de coração com o quebra-cabeça que simboliza o autismo que diz: “*No autismo, cuidar da mãe faz parte do tratamento da criança!*”. Na legenda, essa mãe acrescenta:

Sem dúvidas!

E cuidar tbm daqueles pais que também fazem papel fundamental na vida de seus filhos!!

Comentário 1: *E do pai também. Acho que so fala de mae. Sou pai de filho autista tem 5 anos, mais dois um 13 anos e um que vai faze 2 anos, ainda perdi minha esposa de covid a 6 meses estou sozinho cuidado do tres por isso que tem também que cuidar do pai também*

Niguem cuida de mim

Comentário 2: *E os pais, invisíveis.*

Nesta postagem, a figura paterna narra a si mesmo a partir de um lugar vulnerável e sensível que deseja ser visto e amparado. Conforme Meyer (2005), vivemos em uma sociedade que educa homens e mulheres como “sujeitos de gênero”, e esses sujeitos ocupam lugares sociais e culturais distintos, que corroboram com a desvalorização da singularidade feminina e, como vemos aqui nestes excertos, também desconsidera e desvaloriza a paternidade que se ocupa desse lugar de cuidado, reforçando estereótipos e reafirmando o cuidado como lugar da mulher.

Ambos, homens e mulheres, vivem em uma cultura que determina e predispõe modos de ser e de se conduzir considerados adequados para cada um/a. Conforme Emídio (2011), a figura feminina sendo atrelada ao cuidado é tida como obrigação social, e não uma gentileza. Se deslocarmos o nosso olhar e pensarmos na figura masculina nesse lugar de cuidado, percebemos que o ato de cuidar muitas vezes é tido como gentileza masculina, e não como obrigatoriedade. Ou seja, ambos, homens e mulheres subsistem em uma sociedade que os predetermina culturalmente e de forma fixa. Por mais que os pais dos comentários 1 e 2 exerçam suas funções de cuidado, espera-se muito mais deles que garantam o sustento e a provisão financeira de suas famílias do que permaneçam em casa cuidando de suas necessidades básicas e de afeto. Os homens que não cumprem com esta função social esperada para eles, falham socialmente, escapam à normalidade imposta por uma sociedade generificada. O mesmo vale para as mulheres que não cuidam de sua prole, que não exercem “adequadamente” a maternagem.

O dito, “*E os pais, invisíveis.*”, nos mostra que quando o pai se coloca como responsável pelo cuidado, ele encara uma jornada dupla ou tripla de trabalho que ainda não foi tida como “comum” em nossa sociedade, e que não foi viabilizada pela mesma. Não existe suporte estatal e muitas vezes, não existe suporte familiar. Quando há paridade no cuidado, homens e mulheres sofrem com a reprodução do senso comum que não espera um homem em casa cuidando de suas crianças. Contudo, essa sociedade está pronta para acusá-lo de estar sendo negligente com a provisão financeira de seu lar.

O sofrimento perpassa o cotidiano de ambas as famílias aqui retratadas. A pandemia agravou o sentimento de culpa em homens e mulheres que buscam exercer com uma certa qualidade as suas funções de cuidado. O sentimento de invisibilidade não é incomum para mulheres-mães e homens-pais de crianças com autismo, afinal, como aponta Ana Nunes (2015), a identidade do filho deficiente se torna a identidade da mãe e/ou pai também. Isso

significa que os mesmos enfrentamentos como invisibilidade, falta de acessibilidade, preconceito etc, se tornam parte cotidiana das vivências de mães e pais neurodiversos, o que muda é o grau de intensidade com que cada um deles experiencia estes lugares de pertencimento em função dos discursos que culturalmente conformam estes lugares.

É necessário deslocar o olhar para perceber que mulheres continuam sofrendo com a cobrança de serem cuidadoras abnegadas, ao mesmo tempo em que são vistas como heroínas. Essas mulheres, entretanto, não buscam viver seus cotidianos como exemplos de superação e altruísmo, mas sim com oportunidades justas e mais equitativas, apoio das políticas públicas, suporte terapêutico e tempo para desfazer a díade mulher-mãe, pois antes de ser mãe, se é mulher. Ser heroína, ser forte, ser a mãe de um “anjo azul”, na maioria das vezes, não é uma questão de escolha. Esses discursos, que assim posicionam estas mulheres-mães, são perversos e exigentes, pois “a experiência que se pode fazer de si mesmo e o saber que se pode fazer de si mesmo” em certas circunstâncias e em diferentes instâncias institucionais e culturais, indica como alguém se torna objeto de conhecimento admissível ou desejável, graças a relações de controle, domínio e governo de si, como bem exemplificam as narrativas das mulher-mães em suas postagens. (FOUCAULT, 1997, p. 109).

É necessário perceber que homens e mulheres são afetados pelos discursos tradicionais de gênero e, muitas vezes, as afetações geram resultados danosos na dinâmica familiar. Como indica a postagem 1, é necessário cuidar dos que cuidam, pois esse cuidado faz parte do tratamento da criança TEA. Entendemos que, centralmente as mulheres-mães cuidadoras de crianças autistas, precisam poder contar com uma rede de apoio que extrapola o espaço da casa. Neste sentido, os espaços precisam se fazer mais inclusivos e, para nós da educação, compreendemos que a escola deve funcionar como uma rede de apoio que deve, necessariamente, ser inclusiva, não como uma opção, é uma responsabilidade social da escola cumprir com esta função. Precisamos de políticas públicas de qualidade e que de fato amparem as famílias neurodiversas, com atendimentos adequados e justos e que considerem a diversidade de cada criança, sem colocar a norma como parâmetro de avanços no desenvolvimento. Assim, o humano que nos habita poderá ser visto antes do diagnóstico da deficiência.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo. Mulheres-mães. Análise do discurso. Etnografia virtual.

Referências

FISCHER, Rosa Maria Bueno. Foucault e a análise do discurso em educação. *Cadernos de Pesquisa*, n 114, p.197-223. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, nov. 2001.

EMIDIO, Thassia Souza. **Diálogos entre feminilidade e maternidade:** Um estudo sob o olhar da mitologia e da psicanálise. São Paulo: Editora UNESP, 2011.

FOUCAULT, Michel. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 6ª edição, 2000.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir:** nascimento da prisão. 27 ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. 3 ed. São Paulo: Loyola, 1996.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **MÉTODOS DE PESQUISA PARA A INTERNET**. Porto Alegre: Editora Meridional/Sulina, 2011.

LARROSA, Jorge. Notas sobre narrativa e identidad (a modo de presentación). In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto (Org.). *A aventura (auto)biográfica: teoria e empiria*. Porto Alegre, EDIPUCRS, 2004, p. 11-22.

LARROSA, Jorge. Experiência e alteridade em Educação. **Revista Reflexão e Ação**, Santa Cruz do Sul, v.19, n. 2, p. 4-27, jul./dez. 2011.

MARCHI, Amabelle. **Como apoiar uma mãe atípica**. {online} Disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/2021/04/04/como-apoiar-uma-mae-atipica/>> Acesso em: 16 Mai. 2021.

MEYER, Dagmar Estermann. A POLITIZAÇÃO CONTEMPORÂNEA DA MATERNIDADE: CONSTRUINDO UM ARGUMENTO. **Revista Gênero**, Niterói, v. 6, n. 1, p. 81-104, 2005.

NUNES, Ana. **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão. Curitiba: Editora CRV, 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **Vacinas contra a COVID-19**. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/vacinas-contra-covid-19>> acesso em 07 fev. 2022.