

## **VIVENDO COM O AUTISMO: UM OLHAR ANTROPOLÓGICO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES EM BOA VISTA – RR**

Mykaelle das Dores de Souza Costa -  
UFRR/RR

Madiana Valeria de Almeida Rodrigues -  
UFRR/RR

Palavras-chave: Autismo; Família; Cuidado;

Resumo: Este resumo apresenta uma pesquisa inicial em andamento, desenvolvida no âmbito de uma dissertação de mestrado, cujo campo empírico localiza-se na cidade de Boa Vista, Roraima, no extremo norte do país. A pesquisa tem como objetivo compreender os sentidos e significados do autismo a partir das experiências de “viver com o autismo”, tomando como referência as narrativas de mães e pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O estudo volta-se às dinâmicas familiares associadas ao diagnóstico, considerando as práticas de cuidado e as formas de organização cotidiana e política que emergem no contexto local. As concepções e a metodologia da pesquisa articulam-se à trajetória acadêmica e profissional da pesquisadora no campo do autismo, construída a partir de pesquisas anteriores e da atuação em uma clínica multiprofissional que atende crianças diagnosticadas com TEA e suas famílias. Essas experiências evidenciaram a complexidade das vivências familiares associadas a um diagnóstico reconhecido no Brasil como deficiência. Nesse sentido, a pesquisa adota uma abordagem etnográfica que considera as dimensões sociais, culturais e afetivas envolvidas na experiência do autismo enquanto deficiência.

## **Introdução**

Este trabalho foi construído a partir da pesquisa de dissertação atualmente desenvolvida que se trata especialmente de um exercício analítico e reflexivo das interfaces das experiências de mães e pais de pessoas com autismo. Parto da premissa de que a investigação das dinâmicas socioculturais e afetivas no contexto das famílias que convivem com o autismo revela um campo de estudo amplo e complexo. A partir da confirmação do diagnóstico médico, a família frequentemente necessita reorganizar sua rotina para incluir uma série de atividades intensivas, como consultas médicas, terapias e acompanhamento contínuo com diversos profissionais. Além das transformações das atividades cotidianas, as relações familiares podem passar por transformações significativas. Nesse sentido, considerando o autismo para além do que é proposto pela lógica biomédica, nomeado como um transtorno, condição ou deficiência, utilizar uma abordagem antropológica permite explorar outras perspectivas da noção de doença, como seus sentidos, práticas e relações sociais que atravessam a experiência do diagnóstico.

Nas últimas décadas, as explicações sobre autismo têm sido amplamente moldadas pela perspectiva biomédica, impulsionadas principalmente com os avanços da neurociência e psiquiatria. Essas mudanças estão intrinsecamente ligadas à própria história do autismo, que não apenas reflete a atuação dos saberes biomédico, mas também a de atores sociais, especialmente familiares. Conforme os principais manuais médicos de classificação de doenças, especialmente o CID (Classificação Internacional de Doenças 11ª edição; WHO, 2019), o autismo trata-se de um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações em diferentes graus nas áreas de comunicação, socialização e presença de comportamentos restritos e repetitivos. Dentre essas alterações, uma pessoa com autismo pode apresentar dificuldade de entender ou participar de conversas, não saber interpretar expressões faciais, gestos e emoções. Além disso, pode realizar movimentos repetitivos (como balançar as mãos ou o corpo), demonstrar interesses muito específicos e restritos, como por exemplo, conhecer em detalhes modelos, finalidades e características de aviões. Embora esses sintomas possam parecer “comuns” em uma análise superficial, o que caracteriza o diagnóstico de um transtorno é a intensidade, frequência e o sofrimento clinicamente significativos que esses comportamentos geram (DSM-5-TR, 2022). Somado a isso, isto é, as características e as

várias formas de manifestação, atualmente em sua nomenclatura utiliza-se a expressão “espectro” (Bernier, Dawson, Nigg, 2021).

A configuração nosológica<sup>1</sup> atual do autismo se deu a partir de intensas pesquisas no ramo das ciências da saúde. O autismo, tal como conhecemos hoje, engloba os quadros autísticos antes denominado de: autismo infantil precoce, autismo infantil, síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamento, dentre outros (Who, 2019). Historicamente, considera-se que o autismo foi pioneiramente caracterizado pelo psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos, Leo Kanner, no ano de 1943, a partir da publicação na revista *Nervous Child*, de um artigo denominado, “*Autistic Disturbance of Affective Contact*”. O autor descreve ao longo das 34 páginas, 11 casos de crianças que tinham sinais e comportamentos parecidos, dentre eles dificuldades de realizar contato visual direto, dificuldade na fala (seja a ausência ou vocabulário restrito), fixação por rotinas, dentre outros. A partir do observado em tais casos, Kanner atribuiu essas características ao que denomina como “distúrbios do contato afetivo”. Segundo ele, essas crianças apresentam uma dificuldade inata em desenvolver laços emocionais típicos, que são biologicamente determinados, assim como algumas crianças nascem com limitações físicas e intelectuais desde o nascimento (Kanner, 1943).

Apesar de o entendimento atual do autismo ainda abarcar a ideia inicialmente proposta, com as mudanças advindas de pesquisas científicas, várias alterações foram realizadas quanto aos critérios diagnósticos do autismo. Vale ressaltar que, antes a essa visão fisicalista predominante vigente hoje, o entendimento do autismo, por muito tempo, foi influenciado por noções psicanalíticas. Conforme aponta Campoy (2014) a definição de autismo de Kanner é embasada pela teoria psicanalítica, onde a dificuldade em compreender as próprias emoções e em estabelecer relações afetivas com outras pessoas seria consequência de uma criação parental excessivamente intelectualizada e carente de afeto. Tanto a visão de Kanner quanto a de outros estudiosos e profissionais da área de autismo ao longo do século XX perpetuaram a ideia de que os pais eram responsáveis pelo autismo de seus filhos. Essa concepção, por si só, gerou indignação entre os pais, que se viam culpabilizados por algo sobre o qual não possuíam controle nem responsabilidade. Somado ao movimento de “cerebralização” no entendimento dos diversos quadros mentais, o autismo passou a ser compreendido de forma mais alinhada à noção orgânica e biológica, a qual ainda predomina nos manuais diagnósticos contemporâneos.

## **Mudanças nos critérios diagnósticos e o papel de mães e pais**

Considerando as transformações nas perspectivas, muitos desafios ainda são enfrentados pelos pais. Se, anteriormente suas forças eram voltadas para a luta contra o rechaço social e responsabilização pelo autismo de seus filhos, hoje tem direcionado suas energias para a busca de serviços e tratamentos especializados que dependem, em sua maioria, de políticas públicas direcionadas. Observa-se que as definições e interpretações sobre o autismo, privilegiam uma ideia que, embora relevante, dirige seu foco na classificação, no diagnóstico e tratamento de aspectos que são considerados disfuncionais. E, quando confrontamos esta questão com a experiência de familiares e/ou adultos autistas, em especial aqueles que possuem níveis de suporte menos severos, percebe-se como é importante para a família receber o diagnóstico e, por meio dele, “explicar” de alguma forma o que acontece com seus filhos, que geralmente são vistos como “estranhos” em alguns aspectos. Conforme é apontado por Valtellina (2019), o diagnóstico é uma afirmação da identidade para pessoas com problemas relacionais, pois encontra no diagnóstico uma justificativa que as absolve, depois de passar uma vida inteira levando culpa por “diferenças” com relação ao meio no qual estão inseridos.

De acordo com Rios (2018), a compreensão predominante sobre o autismo é marcada por uma perspectiva individualista e excessivamente centrada em abordagens medicalizadas. Nesse sentido, em vez de atribuir o foco ao “déficit”, ou seja, aquilo que falta aos sujeitos com autismo, ou de utilizá-lo como explicação para “serem como são”, a antropologia contribui para um estudo sobre as configurações sociais que, em primeiro lugar, dificultam a inserção ou geram normatizações ambientais e opressões sociais sobre tais pessoas. Além disso, a antropologia também amplia essa análise ao considerar o ponto de vista de mães de pais responsáveis por essas pessoas. Ressalta-se que desde o ano de 2012 o autismo passou a integrar o conjunto de condições identificadas sob o rótulo de deficiência, a partir da lei Nº 12.764, ou como é conhecida, Lei Berenice Piana. Essa configuração trouxe novas possibilidades de reconhecimento, tanto sociais quanto culturais, que refletem na vivência do autismo e influenciam a atuação profissional no campo. No entanto, também geram ambiguidades, como, por exemplo, do que seria um atendimento especializado (Rios; Camargo, 2019). Além disso, Carvalho (2022) destaca

que, se por um lado o autismo é objeto de controvérsias na área médica, sendo um diagnóstico de incertezas quanto a seu prognóstico e etiologia, por outro lado, a diversidade de experiência em torno do espectro autista também abre espaço para discussões relativas à assistência, direitos, cuidados e questões identitárias.

Acrescentado a essas variáveis complexas em que o autismo se encontra, soma-se ainda ao protagonismo do autismo nas diferentes mídias e sobre o debate do grande aumento de diagnósticos, amplamente divulgado em vários canais. Dados estimativos da OMS (2022), apontam que 1 a cada 100 crianças no mundo é diagnosticada com transtorno do espectro autista. Grinker (2019) reflete sobre essa questão, questionando se as mudanças radicais nos significados do autismo contribuíram para o aumento da prevalência, ou se, de fato, ocorreu um aumento real na prevalência do diagnóstico. Com isso, podemos considerar (mesmo que de forma parcial) que os novos parâmetros legais para o reconhecimento podem estar relacionados com o grande aumento de diagnósticos de TEA e, concomitantemente, com a mobilização em torno das garantias e direitos prescritos na legislação. Todo um campo de profissionais, iniciativas, serviços, mas também o círculo familiar tem se desenvolvido na esteira de uma nova consciência contemporânea sobre a questão do autismo. Ainda conforme Grinker (2019) o autismo pode ser imaginado como um fenômeno singular, mas ele não existe isolado de uma rede de relações, quase todas com causas e consequências economicamente identificáveis.

Por fim, esta pesquisa fundamenta-se na compreensão de que o autismo é historicamente e culturalmente situado, o que impacta, direta e indiretamente, a vivência dos diversos envolvidos, incluindo tanto as pessoas diagnosticadas, quanto seus familiares. Reconhecendo que essas experiências são atravessadas por múltiplos fatores – seja a desconfiança inicial, processo de investigação junto a profissionais de saúde, confirmação do diagnóstico, arranjos e rearranjos para lidar com essa “nova” realidade da família, luta por assistência prevista em lei (dado a configuração do autismo enquanto deficiência), associações voltadas para o autismo – esta pesquisa propõe uma análise dessa realidade partindo da perspectiva antropológica. De modo especial, também se há a busca da compreensão de como os familiares, em particular mães e pais, interpretam a condição de seus filhos e constroem percepções sobre si mesmas dentro dessa configuração.

## **Breves notas metodológicas campo com a participante “Laura” e seu filho “Lucas”**

As escolhas referenciais e metodológicas desta pesquisa justificam-se pela possibilidade de explorar relações, descrever experiências e analisar vivências relacionadas ao campo investigado, isto é, ao cotidiano de mães e pais de pessoas com autismo participantes da pesquisa. Para além da etapa teórica, que subsidia o fazer antropológico, o trabalho de campo constituiu um momento fundamental para a construção desta investigação, uma vez que possibilitou o contato direto com os interlocutores e com as experiências por eles vivenciadas.

Entre leituras, processos de escrita e a aproximação com os participantes, foi necessário estabelecer contatos para definir dias, horários e locais que fossem confortáveis para a realização das entrevistas. Esses encontros possibilitaram que os participantes compartilhassem seus percursos desde a identificação dos primeiros sinais do autismo, passando pelas buscas por atendimento e investigação diagnóstica, até a confirmação do diagnóstico. Nesse sentido, apresento, ao longo desta escrita, o relato de uma das participantes que se dispôs a contribuir com a presente pesquisa.

O antropólogo Ingold (2015) aponta que uma das premissas da etnografia consiste em descrever a vida de outras pessoas com precisão e sensibilidade, por meio da observação detalhada e da experiência prolongada em primeira mão. O autor ressalta que esse modo de pesquisa representa uma “possibilidade de educação sobre a percepção de outras pessoas no mundo, um modo de estar com pessoas, de fazer pesquisa com e não sobre” (p. 172). Com isso, pode-se compreender a etnografia como um processo criativo resultante do encontro entre diferentes perspectivas.

Cabe ressaltar, contudo, que o preparo para o campo não necessariamente prepara o pesquisador para tudo aquilo que será vivenciado durante a pesquisa. Apesar da minha familiaridade com mães e pais de pessoas com autismo, tendo em vista pesquisas anteriormente realizadas com esse público, bem como minha participação como associada de uma organização de pais e pessoas autistas de minha cidade, cujo nome opto por não identificar, a adesão dos potenciais participantes foi inferior ao esperado. Foram frequentes as situações de ausência de retorno aos contatos realizados, aspecto que me levou a refletir sobre os desafios inerentes à construção do campo e à aproximação com os interlocutores.

Como a pesquisa segue em andamento, foi necessário reinventar-me enquanto pesquisadora diante das demandas e particularidades encontradas no campo. Nesse sentido, Da Matta (1978) evidencia que a antropologia estabelece uma ponte entre universos de significação distintos, valendo-se de poucos instrumentos formais de mediação. Torna-se, portanto, essencial delinear previamente as ações a serem realizadas em campo, reconhecendo, ao mesmo tempo, a possibilidade de reformulação ao longo do processo investigativo, em razão das particularidades do contexto pesquisado e de seus interlocutores. Afinal, “o homem não se enxerga sozinho. Ele precisa do outro como seu espelho e guia” (Da Matta, 1978, p. 12).

Para a participante cujo relato será apresentado a seguir, atribuí o nome fictício de Laura, bem como o nome fictício de Lucas para seu filho, preservando assim suas identidades. Laura participou de uma entrevista semiestruturada na qual compartilhou sua trajetória enquanto mãe de uma criança com autismo, abordando experiências que perpassam desde os primeiros sinais observados no desenvolvimento do filho até os desafios enfrentados após a confirmação do diagnóstico.

Para fins metodológicos, foram elaboradas questões norteadoras relacionadas aos primeiros indícios que antecederam a busca por avaliação médica, à trajetória percorrida entre diferentes profissionais até a obtenção do diagnóstico, à busca por informações e compreensão acerca do autismo por meio de livros, relatos familiares e redes sociais, aos desafios enfrentados no cotidiano, bem como às redes de apoio familiar e ao acesso às políticas públicas.

Contudo, o relato da participante não se restringiu às questões previamente elaboradas. Ao longo da entrevista, emergiram experiências, sentimentos, reflexões e acontecimentos familiares que ampliaram a compreensão sobre sua trajetória enquanto mãe de Lucas. Nesse sentido, a interlocução estabelecida possibilitou o acesso não apenas às informações relacionadas ao processo diagnóstico, mas também aos significados construídos por Laura ao longo de sua experiência de maternidade.

É a partir dessa interlocução que apresento, a seguir, parte da trajetória narrada por Laura acerca do processo de identificação dos primeiros sinais, da busca por respostas e da vivência do autismo em sua família.

## **O campo com a participante “Laura” e seu filho “Lucas”**

A participante “Laura”, de 32 anos, casada e mãe de um único filho, aqui denominado “Lucas”, atualmente com 4 anos de idade e diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista (TEA) há mais de dois anos. O percurso até o fechamento do diagnóstico ocorreu a partir de uma longa trajetória de busca por atendimento e investigação especializada na rede pública de saúde de Boa Vista, Roraima, contexto no qual esta pesquisa está sendo desenvolvida.

Laura relata que começou a perceber alguns sinais quando o filho tinha aproximadamente dois anos de idade, principalmente pelo fato de ele andar constantemente na ponta dos pés e apresentar uma fala que descreve como “enroladinha”. Afirmo que, por ser mãe, conseguia compreender muitas das formas de comunicação do filho, embora reconheça que outras pessoas não conseguiam entendê-lo da mesma maneira. Além disso, conta que ele costumava deitar-se no chão por longos períodos apenas empurrando um carrinho e observando atentamente o movimento das rodas.

Antes mesmo do diagnóstico de TEA, Lucas já realizava acompanhamento especializado no hospital infantil da cidade devido ao diagnóstico de fibrose cística, condição descrita pela mãe como um acúmulo de muco nos pulmões que provoca obstrução das vias aéreas, infecções e inflamações crônicas. Foi durante uma dessas consultas que o pai comentou com a médica sobre alguns comportamentos apresentados pelo filho, o que motivou o encaminhamento para avaliação psiquiátrica. Segundo Laura, na primeira consulta com o psiquiatra infantil já foi mencionado que os comportamentos apresentados eram compatíveis com sintomas do autismo, embora o profissional tenha solicitado acompanhamento com neurologista para confirmação diagnóstica. Após aproximadamente seis sessões com o neurologista, o diagnóstico foi confirmado. A mãe reforça que, embora o primeiro contato tenha ocorrido com o psiquiatra infantil, todo o percurso investigativo iniciou a partir do encaminhamento realizado pela pneumologista responsável pelo acompanhamento da fibrose cística.

Ao recordar esse período, Laura relata um episódio ocorrido durante uma das consultas com o neurologista, em que o filho se desregulou, derrubou os brinquedos da sala e chegou a bater no médico. Segundo ela, o profissional prontamente pediu que ela não interviesse e comenta, em tom de brincadeira: “pronto, foi aí que o diagnóstico veio”.

Ao ser questionada sobre possíveis alertas de familiares ou pessoas próximas acerca dos sinais do autismo, especialmente considerando que sua cunhada também possui um filho diagnosticado com TEA, Laura relata que o primeiro contato mais direto com informações sobre autismo ocorreu através das redes sociais. Conta que assistiu a um vídeo no qual uma mãe relatava que o filho andava na ponta dos pés, característica que imediatamente associou ao comportamento do próprio filho. Foi a partir desse vídeo que comentou com o esposo, que posteriormente levou a questão para a consulta médica. Curiosamente, Laura afirma que posteriormente foi ela quem alertou a cunhada sobre a possibilidade de autismo na sobrinha, uma vez que percebia nela sinais semelhantes aos apresentados por Lucas. Relata que a sobrinha chorava excessivamente, não falava e apresentava intensa sensibilidade a barulhos, embora, diferentemente de seu filho, também possuísse diagnóstico de epilepsia. Posteriormente, durante acompanhamento neurológico, o diagnóstico de TEA também foi confirmado na criança.

Durante a entrevista, Lucas aproximou-se carregando uma colher de brigadeiro e a estendeu em minha direção. O gesto interrompeu momentaneamente a narrativa da mãe e produziu uma breve interação entre mim e ele. Esta cena evidencia como o trabalho etnográfico não se restringe ao discurso dos interlocutores, mas também aos encontros e pequenas interações que atravessam o campo.

Ao retomar a conversa, perguntei sobre o período posterior ao diagnóstico e se ela passou a buscar informações relacionadas ao autismo na internet, considerando a grande quantidade de famílias que atualmente compartilham suas rotinas nas redes sociais. Laura relata que começou a assistir mais vídeos sobre o tema e, paralelamente, passou a procurar centros especializados na cidade, tanto voltados para nutrição infantil quanto instituições públicas específicas para atendimento de crianças autistas.

No entanto, afirma que, mesmo possuindo laudos e documentos que garantiam o direito ao acesso aos serviços especializados, só conseguiu efetivamente atendimento após o marido entrar em contato com um conhecido que trabalhava em um cargo elevado do governo estadual. Segundo ela, cerca de três semanas após esse contato conseguiu acesso aos serviços especializados. Ainda assim, relata que o filho possui apenas uma hora semanal de atendimento em terapia ABA, realizada às quartas-feiras. Outros acompanhamentos, como nutricionista, fonoaudiólogo e terapia ocupacional, acontecem de forma esporádica, dependendo da disponibilidade de vagas nas agendas dos profissionais.

Laura relata que a rotina de atendimentos também possibilitou intenso contato com outras mães de crianças com autismo e que é nessas trocas que frequentemente compara o “grau” do autismo do filho com o de outras crianças. Cita, por exemplo, que apesar da seletividade alimentar, Lucas consegue comer carne assada, enquanto outras crianças sequer conseguem consumir carne. Conta ainda que ele possui preferência por alimentos muito secos e relembra um episódio em que, após uma intoxicação alimentar, precisou ingerir comidas mais úmidas, mas resistia fortemente a esse tipo de alimento.

Sobre o percurso até o diagnóstico, afirma que suas dúvidas foram sendo esclarecidas ao longo dos atendimentos e que todo o processo durou aproximadamente um ano. Em relação ao pós-diagnóstico, relata que chorou bastante, embora já soubesse, de certa forma, qual seria o resultado da investigação. Nas palavras da própria mãe: “tu tem que aceitar né e procurar as coisas para ele melhorar. Foi isso. Foi mais uma confirmação do que eu já sabia”.

Apesar disso, Laura afirma que ainda sente sofrimento ao ler relatórios escolares sobre o filho. Conta que ele não costuma ser agressivo com outras crianças, mas apresenta dificuldades de interação social e prefere brincar sozinho, o que torna dolorosa a leitura dessas observações. Relata também que, em uma reunião com a professora da sala multifuncional, foi informada de episódios em que o filho bateu e mordeu colegas. A professora, entretanto, buscou acolhê-la emocionalmente, explicando que os registros eram necessários para acompanhamento longitudinal dos comportamentos apresentados pela criança.

Ao ser questionada sobre como os espaços institucionais, sejam serviços especializados ou ONGs contribuíram para ampliar sua compreensão sobre o autismo, Laura afirma que, quando não compreende determinados termos técnicos utilizados pelos profissionais, costuma pesquisar no Google. Embora reconheça que encontrou alguns profissionais que ajudaram ao longo do percurso, considera que, de forma geral, muitos serviços apenas registram informações nos laudos sem necessariamente explicar adequadamente o significado dos diagnósticos às famílias. Segundo ela, “muitos pais saem com mais dúvidas do que certezas”. Relata ainda que, ao receber do psiquiatra a indicação de diversas terapias para o filho, precisou perguntar onde poderia buscar tais serviços, pois não possuía informações sobre a rede de atendimento disponível. Embora o profissional tenha mencionado alguns locais, afirma que grande parte do processo de busca partiu de uma postura ativa dela própria. Nesse sentido, destaca que a principal

troca de informações ocorreu com outras mães, brincando inclusive que “a gente sempre tem muito o que falar”.

Em relação ao cotidiano, Laura descreve que existem dias mais tranquilos, mas que recentemente o filho tem apresentado maior agressividade na escola. Conta que ele até consegue brincar com outras crianças, porém por pouco tempo, pois rapidamente passa a tentar bater nos colegas. Afirma que sair de casa com o filho é extremamente cansativo, fazendo com que muitas vezes prefira desistir de determinados compromissos devido à dificuldade de manejo, especialmente porque ele corre constantemente. Recordar um episódio ocorrido no hospital em que precisou correr atrás dele até a rua, conseguindo alcançá-lo apenas porque não passava nenhum carro naquele momento. Acrescenta ainda que lidar com negativas é particularmente difícil para a criança, pois um simples “não” pode desencadear crises intensas de choro, gritos e arremesso de objetos.

Quanto à rede de apoio, Laura afirma contar apenas com o marido, eventualmente com a mãe e com a cunhada, mas ressalta que a maior parte dos cuidados recai sobre ela. Conta que precisou sair do emprego logo após o diagnóstico do filho para dedicar-se integralmente aos cuidados dele. Relata também sentimentos frequentes de exaustão e falta de acolhimento, afirmando que muitas vezes não encontra disposição emocional nem mesmo para cuidar da criança da forma como gostaria. Menciona ainda episódios em que desejava sair ou resolver alguma questão pessoal, mas não conseguiu encontrar alguém disponível para ficar com o filho.

Além das dificuldades relacionadas ao cuidado cotidiano, Laura enfatiza os obstáculos enfrentados na busca por serviços especializados. Afirma que, embora existam leis que garantam o acesso a atendimentos específicos, na prática a rede pública não consegue atender toda a demanda existente. Segundo ela, foram necessários quase dois anos de espera para conseguir acesso aos serviços indicados no laudo. Relata que a avaliação para início da terapia ABA começou apenas no final do ano anterior, sendo interrompida posteriormente pelos períodos de festas e feriados prolongados. Conta ainda que a terapeuta mencionou que, futuramente, o filho talvez passe a rejeitar a terapia, pois começará a trabalhar diretamente aspectos nos quais ele apresenta maior dificuldade. Apesar disso, Laura avalia positivamente o atendimento, especialmente pelo fato de perceber que o filho escuta e responde às solicitações da profissional, algo que considera mais difícil de ocorrer em casa.

Durante a conversa, compartilhei uma experiência pessoal de estágio com crianças, comentando que frequentemente elas tendem a responder melhor às orientações de profissionais do que às dos próprios pais, uma vez que os pais ocupam simultaneamente os lugares de afeto, cuidado e correção, o que pode gerar conflitos nas relações cotidianas.

Laura também relata um episódio ocorrido na antiga escola do filho, em que ele retornou para casa por duas vezes com marcas no braço, como se alguém o tivesse segurado com força. Afirma que procurou a direção e os cuidadores da escola, mas ninguém confirmou qualquer situação. Segundo ela, a instituição apenas registrou um relatório e pediu desculpas pelo ocorrido. Apesar disso, mantinha um bom vínculo com a professora da época, que costumava recebê-lo na entrada e relatar diariamente os acontecimentos da rotina escolar. Já na escola atual, relata não possuir o mesmo retorno, principalmente pelo fato de ser uma instituição maior. Ainda assim, considera positiva a experiência atual, especialmente porque a professora responsável é reconhecida como uma das melhores da escola. Destaca como um avanço importante o fato de que, anteriormente, o filho recusava-se constantemente a usar calçados, enquanto atualmente permanece calçado durante toda a rotina escolar.

Entre os serviços que considera mais significativos, Laura destaca o acompanhamento nutricional. Conta que anteriormente o filho praticamente não se alimentava adequadamente e que houve melhora importante após o acompanhamento especializado. Relata, emocionada, um episódio em que levou arroz para ser trabalhado na sessão com a nutricionista e, pela primeira vez, viu o filho comer o alimento.

Ao abordar a questão dos direitos garantidos pela chamada Lei do Autismo, também conhecida como Lei Berenice Piana, Laura relata que não conseguiu acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), apesar de já ter realizado diversas tentativas. Segundo ela, na perícia social foi informada de que preenchia todos os critérios necessários para o benefício. Entretanto, durante a perícia médica, mesmo diante de intensa desregulação comportamental do filho, o benefício foi negado. Relata indignação ao afirmar que a médica realizou apenas quatro perguntas antes de indeferir o pedido. Conta ainda que buscou auxílio jurídico e entrou com recurso na Justiça Federal, mas o pedido continuou sendo negado. Afirma que essa luta já dura aproximadamente dois anos e que considera o BPC um dos poucos direitos que efetivamente poderiam trazer algum alívio para a família.

Por fim, foi proposto um exercício imaginativo, perguntando qual seria, na visão dela, uma lei que realmente beneficiasse seu filho. Laura afirma inicialmente não saber responder, mas logo passa a refletir sobre as dificuldades enfrentadas no acesso ao acompanhamento psiquiátrico. Relata que atualmente o filho possui apenas o diagnóstico de TEA, mas acredita que futuramente ele possa receber também diagnóstico de TDAH devido à intensa agitação psicomotora apresentada. Contudo, ressalta que a fila de espera para atendimento psiquiátrico é extremamente longa e que, desde o início das suspeitas diagnósticas, o filho consultou-se apenas quatro vezes com psiquiatra infantil. Conta ainda que a própria escola já questionou se a criança fazia uso de medicação devido ao nível de agitação apresentado em sala. Recentemente, entretanto, após relatar as dificuldades enfrentadas à pediatra, a profissional classificou o caso como prioridade, o que pode reduzir o tempo de espera pelo atendimento especializado. Laura menciona ainda que o filho chegou a utilizar risperidona devido às alterações intensas no sono, mas optou por suspender a medicação por considerar que ele permanecia excessivamente sonolento. Atualmente, deseja buscar alternativas medicamentosas que auxiliem no manejo comportamental sem provocar “sedação tão intensa”.

Após a entrevista, permanecemos conversando por alguns minutos sobre temas que extrapolavam os objetivos da pesquisa. Falamos sobre o trabalho de Laura, sobre experiências relacionadas ao cotidiano das famílias de crianças com autismo e sobre outras pesquisas que realizei anteriormente nesse campo. Em determinado momento, ela passou a sugerir possíveis participantes para a continuidade da investigação, mencionando outras mães e inclusive sua própria cunhada, demonstrando interesse em contribuir para o desenvolvimento da pesquisa para além de seu próprio relato.

Nossa conversa encerrou-se quando Laura me acompanhou até o portão de sua casa. Enquanto iniciava o trajeto de retorno, refletia sobre as múltiplas experiências compartilhadas ao longo daquela tarde e sobre como a entrevista havia ultrapassado os limites de uma simples coleta de informações, constituindo-se como um encontro marcado pela troca, pela escuta e pela construção de confiança entre pesquisadora e interlocutora.

## **Entre o diagnóstico e o cuidado: maternidade, expertise e acesso aos serviços no relato de Laura**

Ao longo da entrevista realizada com Laura, chamou atenção o fato de que o diagnóstico de autismo não aparece em sua narrativa como um acontecimento isolado ou restrito ao momento em que recebeu a confirmação diagnóstica do filho. Pelo contrário, sua fala evidencia um percurso construído gradualmente por diferentes experiências, percepções e encontros. Os primeiros sinais observados no desenvolvimento de Lucas, os vídeos encontrados nas redes sociais, as conversas familiares e os contatos estabelecidos com profissionais da saúde compõem uma trajetória na qual a suspeita diagnóstica foi sendo construída antes mesmo da emissão do laudo propriamente dito.

Tal aspecto permite refletir sobre o próprio processo diagnóstico do autismo. Conforme aponta Valtellina (2019), o diagnóstico pode ser compreendido tanto enquanto classificação quanto enquanto evento. No relato de Laura, entretanto, observa-se que a confirmação diagnóstica não parece ter se iniciado apenas quando o neurologista confirmou o autismo de Lucas. Antes disso, já existiam suspeitas, observações e interpretações que circulavam entre a mãe, o pai, os profissionais de saúde e até mesmo os conteúdos acessados nas redes sociais. Nesse sentido, o diagnóstico aparece menos como um acontecimento pontual e mais como um processo que foi sendo construído ao longo da trajetória vivenciada pela família.

Essa questão também se aproxima das reflexões de Mol (2002), ao demonstrar que determinadas categorias biomédicas não são produzidas de maneira única ou exclusivamente no espaço clínico. Ao observar a experiência narrada por Laura, percebe-se que o autismo vai sendo construído a partir de diferentes práticas, olhares e relações. Os comportamentos observados pela mãe, as comparações realizadas com outras crianças, os vídeos encontrados na internet e os encaminhamentos realizados pelos profissionais participam desse processo de construção diagnóstica. Assim, mais do que um laudo ou uma categoria médica, o diagnóstico aparece como resultado de uma rede de relações que vai produzindo sentidos sobre aquilo que posteriormente será reconhecido como autismo.

Outro aspecto que chamou atenção ao longo da entrevista refere-se à questão do cuidado. Embora as perguntas inicialmente elaboradas buscassem compreender o percurso diagnóstico de Lucas, em diferentes momentos da conversa Laura retornava para situações relacionadas ao cotidiano. As dificuldades enfrentadas com a alimentação do filho, os desafios vivenciados na escola, as crises comportamentais, os atendimentos realizados e as constantes buscas por serviços especializados apareciam de forma recorrente em sua narrativa. Pouco a pouco, o diagnóstico deixava de ocupar o centro da conversa e dava lugar às experiências cotidianas relacionadas ao cuidado.

Nesse sentido, as reflexões de Veena Das (2007) contribuem para pensar aquilo que emerge no relato de Laura. Ao propor um olhar para a vida ordinária, a autora chama atenção para os acontecimentos e práticas do cotidiano que, muitas vezes, passam despercebidos diante dos chamados grandes eventos. No caso da participante, o cuidado não aparece apenas no momento do diagnóstico ou nos encaminhamentos realizados pelos profissionais, mas principalmente nas ações cotidianas que atravessam sua rotina enquanto mãe. Correr atrás do filho no hospital para evitar que ele alcançasse a rua, reorganizar a alimentação, acompanhar atendimentos, lidar com dificuldades na escola e buscar alternativas diante dos obstáculos encontrados nos serviços especializados são exemplos que aparecem ao longo de sua narrativa.

Observa-se que essas situações, quando analisadas isoladamente, podem parecer acontecimentos comuns do cotidiano. Entretanto, quando reunidas no relato da participante, evidenciam o cuidado como uma prática constante e que demanda tempo, energia e disponibilidade. É justamente nesse plano da vida cotidiana que Laura constrói grande parte de sua experiência enquanto mãe de uma criança autista.

A própria maternidade emerge como uma dimensão central dessa experiência. Em diferentes momentos da entrevista, Laura relata que precisou reorganizar aspectos importantes de sua vida em função das necessidades do filho, chegando inclusive a deixar o trabalho para dedicar-se integralmente aos seus cuidados. Embora mencione o apoio do marido, da mãe e da cunhada, destaca que a maior parte das demandas relacionadas às terapias, à escola e à busca por atendimentos permanece sob sua responsabilidade. Tal aspecto permite refletir que o cuidado ultrapassa uma dimensão exclusivamente afetiva da maternidade, envolvendo também um conjunto de atividades práticas, emocionais e administrativas que passam a organizar grande parte da rotina dessas mães.

Outro aspecto recorrente na narrativa de Laura refere-se à relação estabelecida com os serviços públicos e com os direitos garantidos às pessoas com autismo. Embora a ela tenha o laudo de Lucas, os encaminhamentos e documentação necessária para acesso aos atendimentos especializados, sua trajetória foi marcada por longos períodos de espera, dificuldades de acesso e constantes buscas por alternativas que possibilitassem a continuidade do cuidado. Entretanto, observa-se que a existência desses documentos não garante, por si só, o acesso aos serviços necessários para o cuidado da criança.

Nesse sentido, as reflexões de Fassin (2009) acerca da biolegitimidade contribuem para pensar a experiência narrada pela participante. Ao longo de sua trajetória, observa-se que o diagnóstico não atua apenas como uma categoria médica, mas também como um elemento importante para o reconhecimento institucional das necessidades apresentadas pelo filho. Tal aspecto torna-se evidente quando Laura relata as dificuldades enfrentadas para acessar determinados serviços e para obter o Benefício de Prestação Continuada (BPC), mesmo possuindo documentação que atestava o diagnóstico de Lucas. Dessa forma, o relato evidencia que o cuidado com uma criança autista não envolve apenas as demandas cotidianas da maternidade, mas também constantes negociações com instituições e políticas públicas responsáveis pela garantia de direitos.

### **Considerações finais**

A experiência narrada por Laura permitiu compreender que o autismo ultrapassa os limites de uma categoria diagnóstica ou biomédica, constituindo-se como uma experiência que atravessa diferentes dimensões da vida familiar. Ao longo de sua trajetória, observou-se que o diagnóstico não se apresenta como um acontecimento isolado, mas como um processo construído por meio de diferentes relações, saberes e experiências. Da mesma forma, o cuidado emerge como elemento central da vivência de Laura, manifestando-se a partir práticas cotidianas, nas reorganizações familiares e nas constantes buscas por recursos que possibilitem melhores condições de vida para a Lucas;

Além disso, o relato evidencia que a experiência de viver com o autismo também envolve relações contínuas com instituições, serviços especializados e políticas públicas. Embora existam direitos formalmente garantidos, sua efetivação nem sempre ocorre de maneira imediata, exigindo das famílias constantes negociações e mobilizações para acessar atendimentos, benefícios e formas de suporte. Nesse sentido, a trajetória de Laura

permite refletir sobre como diagnóstico, cuidado e acesso a direitos constituem dimensões inseparáveis da experiência do autismo.

Por fim, ressalta-se que esta pesquisa ainda se encontra em desenvolvimento e que o trabalho de campo permanece em andamento junto aos demais participantes. Assim, as categorias analíticas aqui brevemente discutidas foram construídas a partir das experiências compartilhadas por Laura, articuladas às leituras realizadas até o presente momento e às reflexões decorrentes das orientações da pesquisa. Desse modo, não se pretende encerrar as discussões apresentadas, mas apontar caminhos iniciais para a compreensão antropológica das experiências de mães e pais de pessoas com autismo, reconhecendo que novas interlocuções e experiências de campo poderão ampliar, tensionar ou mesmo reformular as reflexões aqui propostas.

## Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** - DSM-5-TR: Texto Revisado. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2023. 1152 p.
- BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T. **O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista: fazendo as escolhas certas para o seu filho**. Porto Alegre, Artmed, 2021. 312p
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990.
- CAMPOY, L. C. Como se vive o autismo. Notas etnográficas sobre o sofrimento, o cuidado e o desenvolvimento de crianças autistas. **Anais 29ª Reunião Brasileira de Antropologia**, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2014, Natal/RN. Disponível em:  
<[http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1402008118\\_ARQUIVO\\_LeonardoCampoy\\_GT10\\_aba\\_2014.pdf](http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1402008118_ARQUIVO_LeonardoCampoy_GT10_aba_2014.pdf)>
- CARVALHO, B. R. **Autismo em movimento: a mobilização da família no reconhecimento do autismo**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 189p., 2022.
- DAMATTA, R. **O ofício do etnólogo, ou como ter anthropological blues**. Boletim do Museu Nacional, n.27, p.1-15, 1978.
- DAS, Veena. **Life and words: violence and the descent into the ordinary**. Berkeley: University of California Press, 2007.
- FASSIN, Didier. Another politics of life is possible. **Theory, Culture & Society**, v. 26, n. 5, p. 44-60, 2009. DOI: <<https://doi.org/10.1177/0263276409106349>>
- GRINKER, R. R. A quem pertence o autismo: Economia, fetichismo e stakeholders. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

INGOLD, T. **Estar Vivo: Ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição**. 1 ed. Rio de Janeiro, Editora Vozes, 2015. 392p.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, n.2, p.217-250, 1943.

MOL, Annemarie. **The body multiple: ontology in medical practice**. Durham: Duke University Press, 2002.

RIOS, C. Autismo como deficiência psicossocial: contribuições da antropologia. In: CASTRO, R.; ENGEL, C.; MARTINS, R. (ORGS.) **Antropologias, saúde e contexto de crise**. 1 ed. Brasília: Sobrescrita, 2018. P. 163-173.

VALTELLINA, E. S. A.: Classificação, interpelação. Em RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Ed. Papéis Selvagens, 2019.

WHO, World Health Organization. **ICD-11 for mortality and morbidity statistics**. Version: 2023 March. Geneva: WHO; 2019; Disponível em: <<https://icd.who.int/en>>