

Por uma Antropologia dos Autismos: examinando narrativas e ativismos de autistas adultos e de “mães atípicas”

Altiva Garcia de Paula (UFG)¹

1. Introdução

Esse projeto foi concebido a partir de experiências (e/ou in experiências) e trajetórias pessoais. No momento em que escrevo possuo quatro filhos, dois já adultos, e duas crianças autistas². Os dois caçulas, Raul e Ravi, que nasceram respectivamente nos anos 2018 e 2021, tiveram seus diagnósticos de autismo por volta de dois anos após os seus nascimentos. Em tempos anteriores a essa pesquisa, enquanto mãe apenas dos meus dois primeiros filhos, Sophia e Paulo (hoje com 23 e 20 anos de idade), eu me considerava uma mulher madura e experiente no “maternar”³, mas o autismo pariu uma nova realidade.

Mães, quando estão esperando a chegada de um filho, comumente fazem planos e idealizam a vida deste, são devaneios que geralmente esboçam pessoas típicas, que se enquadram em certas convenções e expectativas sociais. Receber e acolher dois filhos que, desde a primeira infância, não vivenciam o processo de socialização da maneira considerada “adequada” pela sociedade e não internalizam as condutas e formas de agir pré-estabelecidas foi marcante. Diante daquela minha nova realidade, minha decisão inicial foi buscar conhecimentos básicos sobre o autismo: o que era e as possíveis origens, se tratava-se de uma doença ou uma condição, se era hereditário ou adquirido. Na prática, eu procurava identificar os tipos de tratamento ou intervenções e focar nas áreas com maior “prejuízo”⁴ de cada um, para proporcionar maior qualidade de vida para eles. Na minha cabeça o autismo era um “problema” posto e eu tinha que resolvê-lo. Hoje, olhando criticamente para trás, posso

¹ Trabalho apresentado na 35ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2026).

² Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.ª edição (DSM V), o Transtorno do Espectro Autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Para além da perspectiva biomédica, codificada no DSM, e da noção legal da deficiência (lei 12764, de 2012 ou “Lei Berenice Piana” ou “Lei do Autismo”), há o movimento da neurodiversidade, criado por ativistas autistas. Esse movimento traz o entendimento do autismo como uma diferença e não como uma patologia (Ortega, 2009). Em minha dissertação de mestrado, discorro sobre essas perspectivas em abordagem antropológica.

³ Ao longo do trabalho, será utilizada a categoria êmica “maternar” para se referir ao ato de ser mãe, não exclusivamente em termos biológicos e de cuidados, mas abrangendo aspectos emocionais, sociais e culturais que influenciam a forma como a maternidade é vivida e percebida.

⁴ “Prejuízo” aqui é utilizado entre aspas porque é um jargão presente nos discursos médicos, mas que pode ser questionado em outras perspectivas do autismo.

perceber que era uma tentativa desesperada, amorosa e egoísta de tentar moldá-los, o máximo possível, para que se encaixassem nas “normatividades”⁵ da nossa sociedade.

O objetivo inicial foi alcançado, aquele “problema” estava começando a ser resolvido. Não sem sofrimento, foram meses em busca de bons profissionais, desgastes financeiros e lutas judiciais com planos de saúde, além de prejuízos em minha vida profissional, dado o meu comprometimento com essa nova conjuntura. Mas, por fim, as crianças estavam, segundo os paradigmas biomédicos, bem assistidas. Foi quando surgiu a questão: e amanhã? Que mundo os aguardava na vida adulta? E, sobretudo, porque os médicos deveriam me ensinar sobre como os meus filhos se sentem? Eu queria ouvir as experiências narradas pelos/as próprios/as autistas.

Iniciei assim, em 2023, uma fase de pesquisa pessoal sobre adolescentes e jovens autistas. A presença de pessoas autistas entre profissionais ou depoentes em congressos e cursos livres sobre TEA voltados para as famílias, era visivelmente reduzida, enquanto palestras, cursos e perfis de mães, médicos e educadores transbordavam, com seus ensinamentos e experiências. Nas redes sociais já era possível encontrar uns tantos jovens adultos autistas, mas a disputa de narrativas era sensível⁶. A sensação em muitos momentos era de que o “autismo” elaborado não era exatamente o mesmo para esses sujeitos⁷.

Uma análise antropológica dos “autismos”, portanto, em suas múltiplas manifestações, narrativas e performances, é a principal proposta. Adultos autistas, mães, pais e responsáveis por pessoas autistas, educadores/as e profissionais do campo das “ciências psi” e da biomedicina, entre outros sujeitos: o que é o “autismo” para cada um/a deles/as? Não apenas o que é, mas como performam o autismo, cada em sua trajetória de vida, seja como pessoa autista, como mãe, pai ou responsável por autistas ou profissional que trabalha com os autistas e suas famílias. Quais são suas perspectivas, como são suas relações com seus pares e com os demais atores desse universo?

⁵ Existem múltiplas “normatividades”, em minha dissertação referencio o que chamo de “norma” e de “normatividade” a partir de Michel Foucault para pensar sujeito, poder e norma e também etnografias que debatem autismo, “neuronormatividade” e categorias próximas para pensar normatividade neurotípica e afins.

⁶ Trabalho a partir da noção de Sônia Weidner Maluf, trazendo as narrativas como forma de interpretação da experiência individual e coletiva e como veículo de sentido. Segundo a autora, as narrativas pessoais são importantes na definição do ethos do grupo.

⁷ A análise do autismo para cada sujeito se dá na busca de “estórias de vida” que, conforme Suely Kofes, podem ser consideradas como: fontes de informação (falam de uma experiência que ultrapassa o sujeito que relata); como evocação (transmitem a dimensão subjetiva e interpretativa do sujeito) e como reflexão (contêm uma análise sobre a experiência vivida).

Apesar de existirem divergências sobre o que significa o autismo na vida de uma pessoa, sobre diagnósticos e possíveis intervenções, os profissionais da saúde trabalham com a definição do DSM para diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista (TEA):

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. (DSM 5, 2013, p.31)

Logo acima está a definição biomédica - baseada sobretudo na busca, definição e análise de déficits específicos. Mas e o ponto de vista da pessoa autista? O que seria o autismo para ela e/ou na vida dela? Qual a sua autopercepção no momento em que deixa de ser um presumível “objeto de pesquisa”, um “paciente” em ambiente terapêutico, uma “luta diária” para as mães, para ser um sujeito que se apossa de lugares e narrativas? Como se percebem e como vivem seus relacionamentos românticos, familiares, de amizade, profissionais e acadêmicos, a partir do diagnóstico? E as mães⁸, pais ou responsáveis, quais emoções, experiências e práxis a prática do cuidado, no contexto do autismo, suscitou? Suas formas de autopercepção mudaram após o diagnóstico de seus filhos e as demandas que ele trouxe consigo? Existem? Como se desenvolvem os processos de agenciamentos em suas vidas? E seus filhos? Consideram que eles possuem agências em suas próprias vidas?

Nesta etnografia, parti preliminarmente de uma definição de autismo posta pela ciência biomédica, para entrar em campo em busca de narrativas que trazem os múltiplos autismos (aqui entendido como “os múltiplos significados em disputa atribuídos à noção de “autismo” e “transtorno do espectro autista”) vivenciados e performados por diferentes sujeitos, dentro do universo autista. Ao longo do meu trabalho de campo, tenho buscado descrever e analisar critérios locais de definição de autismo e de categorias êmicas a ele relacionadas com potencial relativa autonomia das definições biomédicas.

O universo dessa etnografia se concentra na Universidade Federal de Goiás, seu corpo de servidores e discentes de graduação e de pós-graduação, que sejam autistas ou mães, pais ou responsáveis por autistas, incluindo o coletivo autista da UFG⁹, um grupo que tem

⁸ Considerando que na maioria das vezes são as mães que assumem os trabalhos de cuidado e que acompanham seus filhos em todas as demandas criadas pelo autismo, ao longo do trabalho é utilizado o termo “mães” para designar também pais e cuidadores em geral.

⁹ Criado em 2022, o Coletivo Autista da Universidade Federal de Goiás (UFG) é um coletivo autônomo, democrático, horizontal de caráter público e livremente organizado, hoje com 138 membros, composto por pessoas que são: discentes autistas da UFG; egressas autistas da UFG; servidoras públicas concursadas autistas (docentes e técnicas de quaisquer carreiras, na ativa ou aposentadas) da UFG; funcionárias terceirizadas autistas em quaisquer ocupações na UFG; familiares e membros da rede de apoio social de pessoas autistas da UFG.

entre seus membros autistas adultos e mães, pais e responsáveis de autistas, que sejam docentes, TAEs, alunos de graduação e de pós-graduação e terceirizados.

Em diálogo com dois grupos de interlocutores no campo, autistas e mães (ou pais, ou responsáveis), pretendo focar tanto nas diferentes vivências do autismo quanto nas disputas da definição do que é o autismo. Não procuro apenas termos e conceitos diferentes nas narrativas, mas sobretudo as diferentes performatividades da noção de autismo e as realidades construídas. A filósofa e etnógrafa holandesa Annemarie Mol, em *Política Ontológica* (1999), retira o caráter supostamente estável da realidade em sua dimensão ontológica e estabelece que, pelo contrário, a realidade é localizada histórica, cultural e materialmente. Em seu texto *Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas* (1999), a autora defende que a realidade não precede as práticas nas quais interagimos, sendo na verdade modelada por elas. A associação do “político”, por sua vez, nos permite enfatizar esse modo dinâmico da realidade, que tem caráter aberto e está em constante modelação por condições que não são dadas a priori.

A ontologia, na perspectiva filosófica, seria algo que pertence ao real e o político algo que traz implicações para a vida real e a forma como ela é vivida em diferentes locais e situações (seja através de políticas públicas, movimentos sociais e ativismos, na produção acadêmico-científica, etc.). O conceito de política ontológica envolve as formas em que o “o real está implicado no político e vice-versa” (Mol, 1999) e as várias práticas produzem várias realidades e maneiras de ser e existir, várias ontologias.

Ontologias, note-se. A palavra tem agora que vir no plural. Porque, e trata-se de um passo fundamental, se a realidade é feita, se é localizada histórica, cultural e materialmente, também é múltipla. As realidades tornaram-se múltiplas. Não plurais: múltiplas. (Mol, 1999, p.)

Nesta perspectiva, no universo do autismo, não haveria somente diferentes versões do autismo, mas “diferentes autismos” sendo colocados em prática, através de diferentes atores e locais específicos. Esses diferentes autismo não seriam consequência do TEA ser um espectro onde se localizam inúmeras pessoas que são únicas, com condições e vivências diferentes, a depender do nível de suporte, por exemplo. Apesar dessa característica ser de grande importância, quando se reflete nas várias possibilidades de realidades criadas pelo autismo, não nos restringimos ao espectro, o que se busca neste trabalho é encontrar as várias

realidades de vários sujeitos, entre as próprias pessoas autistas, suas redes de apoios e pessoas que experienciam esse universo.

Em campo, esta etnografia se dá através de diálogos e escuta de narrativas e, principalmente na observação de performances, que é o termo de referência da política ontológica, e o que pode nos permitir identificar as diferentes realidades autistas que coexistem.

A política ontológica, conforme nos atenta Annemarie Mol, pode ser influenciada pelo perspectivismo e pelo construtivismo, mas não decorre deles e não coexiste impassível com eles. Apesar de o perspectivismo abrir portas para o pluralismo, ao nos trazer a noção de diferentes olhares e diferentes pontos de vista, estes estão voltados para “um mundo” ou “uma realidade” no singular, a mesma, independente da situação, que apenas é vista de maneiras diferentes.

O perspectivismo afastou-se de uma versão monopolista da verdade. Mas não multiplicou a realidade. Multiplicou os olhos de quem a vê. Transformou cada par de olhos que contempla o mundo da sua perspectiva numa alternativa a outros pares de olhos. O que por sua vez abriu as portas ao pluralismo. Pois é disso que se trata: perspectivas que se excluem mutuamente, discretas, coexistindo lado a lado, num espaço transparente. E no centro, o objecto de muitos olhares e contemplações permanece singular, intangível, intocado. (Mol, 1999)

Assim como o perspectivismo, o construtivismo também seria uma forma de pluralismo, a partir da ponderação de como foi criada uma versão específica da verdade, a partir do descrédito de outras possíveis alternativas. Com um olhar para o passado, o construtivismo sobreleva a possibilidade de construção de outras realidades alternativas, mas que não aconteceu. Assume-se que podia ter sido, mas não foi (Mol, 1999. p.).

Ao pensar a realidade como múltipla, Mol evoca outro jogo de metáforas, que não a perspectiva e construção, mas a intervenção e a performance, que, segundo a autora, sugerem uma realidade que é feita e performada, e não tanto observada. Em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas.

Assim pretendo desenvolver o meu trabalho de campo, não fazendo uma antropologia do autismo, mas dos autismos. Busco, ao trabalhar com a teoria de Mol, transitar entre dois pólos desse campo (que não são únicos), com a perspectiva de que o que consideram como autismo na vida real seja de fato uma realidade. Isto porque autistas adultos e mães de autistas

nem sempre concordam entre si, pelo contrário, observa-se nesse território uma disputa de discursos, de perspectivas e de protagonismo. Mas ambos vivenciam o autismo.

Mol (2002) afirma que não se trata de buscar diferentes perspectivas ou representações sobre um mesmo fenômeno, mas diferentes práticas que geram um fenômeno. Se essas práticas são colocadas em primeiro plano, não há mais um único objeto passivo, à espera de ser visto do ponto de vista de uma série de perspectivas, mas vários objetos que surgem, ou desaparecem ou se transformam, a partir das práticas nas quais são manipulados. E como o objeto de manipulação tende a diferir de uma prática para outra, a realidade se multiplica. De tal forma, não se busca aqui diferentes perspectivas do autismo ao conversar com autistas ou mães, e sim narrativas sobre experiências subjetivas do autismo, performatizadas e compreendidas dentro das trajetórias de vida específicas de cada um. Apesar das diferentes performances e mesmo que os objetos surgidos difiram de uma prática para outra, existem relações entre essas práticas e os múltiplos objetos tendem a se manter unidos de alguma forma. Essas relações e seus desdobramentos também são objetos desta pesquisa.

As formas como o autismo é compreendido pela parte da sociedade não autista transita entre a patologização e o estabelecimento do transtorno do espectro autista e outras neurodivergências (em conexão com a ideia de “deficiências”) como mais uma diferença que atravessa e constitui as pessoas, assim como gênero, classe, raça, sexualidade, idade, geração, e outras. Conforme o antropólogo Luis Felipe Kojima Hirano (2019), marcadores sociais da diferença implicam uma pragmática, são categorias articuladas a sistemas classificatórios, construídas socialmente, que devem ser pensadas em uma íntima conexão entre si. Essas diferenças, construídas socialmente, dão respaldo a posições e relações de assimetria, exclusão e iniquidade (Hirano, 2019). Se o autismo ou a noção de neurodivergência podem, ser incorporados na análise das diferenciações e da produção das desigualdades como uma nova marca, nesta pesquisa utilizarei a ferramenta analítica interseccionalidade dos estudos feministas negros associando as categorias raça, classe, gênero, sexualidade, e geração, entre outras, para compreender as experiências dos/as autistas e mães atípicas.

O antropólogo Carlos Eduardo Henning (2024) pondera que o conceito interseccionalidade é uma das mais importantes contribuições à teoria social feitas pelos feminismos negros. Partindo da obra de Kimberle Crenshaw (Crenshaw, 2002), que cunhou o conceito, é possível afirmar que a interseccionalidade parte das formas de entrelaçamento entre os marcadores sociais da diferença e suas potenciais decorrências em termos de desigualdades sociais, mas vai além. Segundo o autor, a interseccionalidade “precisa ser concebida também a partir de práticas sociais decorrentes da interação conjuntural

desses marcadores não apenas em seus efeitos de produção de desigualdades” (Henning, 2024).

Conforme defende a antropóloga Anahí Guedes de Mello, o capacitismo é um processo discriminatório baseado no modelo biomédico, que atua como um sistema que hierarquiza e oprime pessoas com deficiência com base na capacidade corporal (Mello, 2016, 2019). O caráter interseccional do capacitismo se mostra claro uma vez que este se baseia nas capacidades, tendo como referência um tipo ideal de ser humano, e se associa a outras formas de opressão, recaindo de diferentes formas sobre pessoas negras, indígenas, mulheres, LGBTQA+ e outras populações minoritárias (Gesser e Mello, 2021).

Refletindo sobre o conceito de Mulheres-Raiz, das antropólogas Luciana de Oliveira Dias e Cristiane Santos Souza e do antropólogo Carlos Eduardo Henning, para uma análise sobre desigualdades estruturadas, posicionalidades e privilégios sociais busco suporte para compreender o autismo e a maternidade atípica na realidade brasileira e as formas como as pessoas por estes atravessadas resistem às estruturas e práticas racistas, machistas, elitistas e coloniais da nossa sociedade brasileira (Dias; Souza; Henning, 2020).

Como as várias formas de poder podem gerar várias formas de resistência, coletivos autistas como os que vêm surgindo nas universidades brasileiras desde 2021 podem promover o que Henning (2015, p. 117) propôs chamar de “‘agência interseccional’. Ou seja, espaços de ação calcados em marcadores sociais da diferença e que se dão em resposta aos cenários potenciais de desigualdades com as quais os sujeitos se confrontam”.

Nesses agenciamentos interseccionais do coletivo autista da UFG, discussões acerca do capacitismo, enquanto uma forma específica de preconceito contra a pessoa com deficiência, são recorrentes, sobretudo entre os estudantes. Esse preconceito sustenta violências e opressões diversas pelas quais os autistas do coletivo denunciam passar.

As análises dos encontros em campo com as mães passam necessariamente pelo tema do cuidado. Com MOL, Annemarie, MOSER, Ingunn; e POLS, Jeannette. (2024), será tratada a questão dos benefícios e os malefícios que estão em jogo nas práticas de cuidado, assim como os eixos público e privado, o que é pertinente, dada a forma como cada mãe se envolve no cuidar. Será abordada ainda a essencialização do termo cuidado, para desvinculá-lo de moralidades que pesam sobretudo nas experiências femininas. Pretendo fazer uma análise das relações e experiências das interlocutoras, para compreender suas narrativas e percepções do cuidado que exercem.

As experiências, performances e narrativa dos autistas e mães de autistas estão sendo analisadas sob a perspectiva de Gayatri Chakravorty Spivak (2010) e Grada Kilomba (2014),

para uma reflexão sobre desafios aos discursos hegemônicos, políticas de silenciamento e a construção da alteridade.

Metodologia

Esta etnografia extravasa o tradicional método antropológico da observação participante, entrando em composição com os conceitos de “etnografias do particular”, da antropóloga palestina-americana Lila Abu-Lughod (2020) e com a etnografia multissituada, do antropólogo estadunidense George Marcus (1995).

A expectativa de objetividade absoluta na antropologia é revista e problematizada por inúmeras autorias importantes do campo. A ponderação de Abu-Lughod, de que “toda visão é uma visão de algum lugar” está sempre em consideração, ao longo do trabalho. Ademais, se o “eu” também é construído no processo etnográfico, não há como uma pesquisadora, que também é mãe de duas crianças autistas, etnografar o autismo sem considerar a “posicionalidade” dessa maternidade na pesquisa de campo. Como autora e “mãe atípica”, ao longo da pesquisa assumirei as emoções experimentadas em campo e as problematizarei, juntamente com as perspectivas, emoções e narrativas dos meus interlocutores.

Estão sendo colocados, em perspectiva: 1) os autistas adultos e suas relações, inclusive com suas mães e demais familiares e 2) Mães, pais e responsáveis, suas vivências e relações com seus filhos autistas. Será colocado foco nas questões de “redes de apoio social” e “cuidado” nas relações entre mães, pais e responsáveis por pessoas autistas e as próprias pessoas autistas. Em termos mais específicos, busco analisar também como “cuidadores” e “pessoas cuidadas” constroem e apresentam significados para “cuidado”, “autonomia”, “redes de apoio social”, “agenciamentos” e “controle”.

Ao pensar os atores do universo autista, identifico outros dois atores muito relevantes: a) Os educadores, com suas perspectivas do que o autismo representa no trabalho da educação, suas demandas, dificuldades e possibilidades e b) os profissionais da área biomédica, que diagnosticam, laudam e prescrevem terapias para os autistas. Entretanto, nesta etnografia, foco mais nas relações entre pessoas autistas de variadas idades na UFG (servidores, discentes, etc.) e suas mães, pais e responsáveis ou apoiadores, para não tornar o campo demasiado amplo e desafiador para uma dissertação de mestrado. Ao afirmar essa propensão, não pressuponho que os demais atores sociais envolvidos com as interlocuções de meu trabalho de campo sejam menos significantes.

Por se tratar de uma pesquisa com múltiplos contextos de trabalho de campo, perspectivas e agenciamentos, esta é uma etnografia metodologicamente multissituada (Marcus, 1995), na qual busco mapear trajetórias de vida dos sujeitos da pesquisa, seguindo fios de conexão, fazendo conjunções e sobreposições para compreender como essas pessoas se situam e/ou ultrapassam lugares e fronteiras do universo autista, gerando um terreno multissituado para a etnografia (Gonçalves, 2020).

As observações e interações etnográficas ocorreram inicialmente em reuniões e atividades promovidas pelo “Coletivo Autista da UFG”, remotas ou presenciais, e em conversas e discussões que acontecem em um grupo permanente do coletivo, no WhatsApp¹⁰, um aplicativo de mensagens instantâneas, para telefones celulares e computadores, administrado pela empresa Meta¹¹, no qual é possível compartilhar documentos, textos, fotos, vídeos, links. Nesses momentos, são abordadas uma infinidade de questões como: relacionamentos afetivos, relações familiares, de amizade, profissionais, além de dúvidas e informações sobre diagnósticos clínicos, laudos médicos, troca de informações sobre profissionais bem avaliados, melhores especialistas e linhas terapêuticas e experiências e opiniões sobre o uso de medicamentos específicos. Além disso, nesse grupo são relatadas e debatidas dificuldades e barreiras acadêmicas e profissionais, sexualidade e gênero, uso de drogas como tabaco e álcool e tantos outros assuntos que inter cruzam a vida de qualquer jovem, mas que quando este é autista podem trazer significados diferentes. Relatos sobre “capacitismo” e experiências de discriminação e desigualdades. que surgem a partir de ser uma pessoa autista ou ser mãe, pai e/ou responsável por pessoa autista, são também temas muito presentes nas interações do grupo.

Considerando algumas características do autismo (já citadas no conceito definido no DSM V), a utilização do meio digital pode ser, em certos momentos, mais profícua para uma proximidade com os meus interlocutores, uma vez que estes podem se sentir mais à vontade para suas narrativas à distância do que fisicamente presentes, onde a interação e minha presença podem ser sentidas mais incisivamente. A utilização de aplicativos de mensagens e reuniões está fundamentada na proposta das antropólogas Beatriz Accioly Lins, Carolina Parreiras e Eliane Tânia Freitas (2020, p.2) de “antropologia digital” :

A partir da digitalização de boa parte de nossas atividades - ou migração para formas remotas de interação, se preferirmos - fica patente a necessidade de

¹⁰Aplicativo utilizado para enviar e receber mensagens instantâneas, fotos e vídeos. Para mais informações consultar: https://www.whatsapp.com/about?lang=pt_BR . Acessado em 07/04/2026.

¹¹Empresa administradora de redes sociais como Facebook, Instagram e WhatsApp. Para mais informações: <https://www.meta.com/pt-br/about/> Acessado em 07/04/2026.

complexificar nosso entendimento dos muitos usos e das muitas possibilidades oferecidas pela tecnologia e pelo digital. O que chamamos aqui de digital se refere a um conjunto heterogêneo e bastante amplo de objetos, ações e relações sociotécnicas que se tornaram parte de nossa experiência cotidiana, modulada por marcadores sociais de classe, gênero, idade, raça, sexualidade, dentre outros.

Encontros presenciais ou remotos com mães, pais e/ou responsáveis ainda serão realizados para entrevistas abertas. Nessas entrevistas estão previstos temas como a sobrecarga no trabalho do cuidado, vida profissional, financeira, amorosa e familiar, autocuidado, entre outros. Além de entrevistas de maior profundidade, conversas informais, presenciais ou on line poderão ocorrer, sempre garantindo a preservação de suas identidades e confidencialidades, conforme o Art. 2º, inciso V do código de ética da Associação Brasileira de Antropologia (ABA)¹². Assim, os nomes reais dos interlocutores serão trocados por nomes aleatórios e será garantida a confidencialidade de todas as interlocuções.

A utilização de encontros presenciais e digitais também caracteriza a etnografia multissituada (Marcus, 1995), em uma tentativa de investigar e construir etnograficamente os “mundos da vida”, tanto de pessoas autistas quanto de mães, pais e demais responsáveis por cuidados variados com pessoas autistas, construindo ainda aspectos de uma comunidade autista, por meio de associações e conexões encontradas entre os múltiplos locais.

Outras técnicas também utilizadas são os cadernos e diários de campo, para maior riqueza de detalhes e uma tentativa de salvar emoções e sentimentos desenhados nos encontros, sendo estes vividos tanto pelos interlocutores, quanto por mim, enquanto pesquisadora e membro da comunidade autista. Como pondera o antropólogo Roberto Cardoso de Oliveira, “os dados contidos no diário e nas cadernetas de campo ganham em inteligibilidade sempre que rememorados pelo pesquisador”, e na utilização dessas ferramentas tradicionais, busco não apenas rememorar dados, mas emoções, sensações, noções e impressões, tornando-os presentes no ato de escrever (Cardoso de Oliveira, 1994). Eventuais vídeos e fotografias também podem ser feitos, a depender do evento em que o encontro acontecer, podendo ser reuniões do coletivo, encontros de autistas organizados por instituições parceiras ou congressos e seminários sobre o tema, sempre após expressa autorização dos participantes, incluindo a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

¹² Ao longo de toda a pesquisa serão obedecidos os compromissos do Código de Ética da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), que foi aprovado, inicialmente, na Gestão de 1986/1988, tendo sido alterado na Gestão de 2011/2012, revisto e atualizado na Gestão de 2021/2022 e na Gestão de 2023/2024. Disponível em: <https://portal.abant.org.br/codigo-de-etica/>. Acessado em 08/04/2026.

Considerações Finais

Este trabalho propõe uma antropologia dos autismos a partir da compreensão de que o autismo não constitui uma realidade única, mas múltiplas realidades produzidas em práticas, narrativas e performances situadas. Em diálogo com a política ontológica de Annemarie Mol, a pesquisa busca analisar como autistas adultos, mães atípicas e suas redes de apoio elaboram, disputam e vivenciam sentidos diversos para o autismo, o cuidado, a autonomia, a agência e o capacitismo.

Ao privilegiar uma abordagem etnográfica multissituada, que inclui contextos presenciais e digitais, o estudo procura captar não apenas discursos sobre o autismo, mas modos de existência que se constroem no interior de relações familiares, institucionais, terapêuticas e políticas. A atenção aos marcadores sociais da diferença permite ainda compreender como gênero, classe, raça, geração, sexualidade e deficiência atravessam essas experiências e produzem desigualdades, sobrecargas e formas específicas de resistência.

Assim, mais do que fixar uma definição do autismo, o que se pretende é evidenciar a multiplicidade dos autismos e a centralidade das vozes de quem os vive. Ao deslocar o foco da norma biomédica para as experiências e agenciamentos dos sujeitos, esta pesquisa busca contribuir para o campo antropológico e para debates públicos mais críticos, plurais e sensíveis sobre o autismo no Brasil.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR)**: Texto Revisado. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

AYDOS, Valéria. **“Não é só cumprir as cotas”**: Uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. 2017. 248f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. **Sociedade do autismo**: etnografia de vida. 2017. 218 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. O Trabalho do Antropólogo: Olhar, Ouvir, Escrever. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 13-37, 1996. Disponível em: [link suspeito removido]. Acesso em: 8 abr. 2026.

CRENSHAW, Kimberlé. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. **Revista Estudos Feministas**, nº 1, 2002. Disponível em: <http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/09/Kimberle-Crenshaw.pdf>

FERIANI, Daniela; CRUZ, Fernanda Miranda da. Entre ilhas fabulosas: etnografia, autismo e demência em relação. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 64, out. 2022. Disponível em: <http://journals.openedition.org/horizontes/6563>. Acesso em: 8 abr. 2026.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão; tradução de Raquel Ramalhete. Petrópolis, Vozes, 1987.

Gesser, M., Block, P., & Mello, A. G. (2020). Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: M. Gesser; G. L. K. Böck, & P. H. Lopes (Eds.). **Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social**. (pp. 17-35).

GONÇALVES, Ítalo Vinicius. Da etnografia multissituada à “plataformizada”: aproximações entre antropologia e estudos de plataforma. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1-20, 2020. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v29i2pe175274>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/175274>. Acesso em: 8 abr. 2026.

JANUÁRIO, Brandaly Santos de Freitas. **Entre Mães, Filhas, Casas e Autismo**: uma etnografia autista da cena da Cultura de Baile/Ballroom em Goiânia/GO, sob o olhar de uma socióloga no Espectro Autista. 2024. 202 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Faculdade de Ciências Sociais, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2024.

HENNING, Carlos Eduardo. Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 20, n. 2, p. 97–128, 2015. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/22900> Acesso em: 17, set. 2024.

HIRANO, Luis Felipe Kojima. “Marcadores sociais das diferenças: rastreando a construção de um conceito em relação à abordagem interseccional e a associação de categorias”. In: HIRANO, Luis Felipe Kojima; ACUÑA, Maurício; MACHADO, Bernardo Fonseca (org.). **Marcadores sociais das diferenças**: fluxos, trânsitos e intersecções. Goiânia: Editora Imprensa Universitária, 2019. p. 27-53.

KILOMBA, Grada. **A máscara: colonialismo, memória, trauma e descolonização**. In: KILOMBA, Grada. Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano. **Tradução de Jessica Oliveira de Jesus**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019. p. 33-46.

KOFES, Suely. Experiências sociais, interpretações individuais: histórias de vida, suas possibilidades e limites. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 3, p. 117-141, 1994. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1703>. Acesso em: 8 abr. 2026.

LINS, Beatriz Accioly; PARREIRAS, Carolina; FREITAS, Eliane Tânia. Estratégias para pensar o digital. Cadernos de Campo, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1-13, 2020. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v29i2pe181821>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/181821>. Acesso em: 8 abr. 2026.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/XfLh6zV6XhXhXhXhXhXhXhXhX/>. Acesso em: 8 abr. 2026.

MOL, Annemarie. **Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas**. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (org.). Objectos impuros: experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008.

SPIVAK, Gayatri Chakravorty. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: UFMG, 2010.