



UEPB

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE HUMANIDADES OSMAR DE AQUINO
DEPARTAMENTO DE HISTÓRIA
CURSO DE LICENCIATURA PLENA EM HISTÓRIA**

LILIANE DA COSTA SILVA

**DE MÃES GELADEIRAS A MÃES SENSÍVEIS:
UMA DISCUSSÃO SOBRE O PROCESSO DE INCULPAÇÃO DAS MÃES NO
COMPORTAMENTO AUTÍSTICO (1948-1970)**

**GUARABIRA - PB
2020**

LILIANE DA COSTA SILVA

**DE MÃES GELADEIRAS A MÃES SENSÍVEIS:
UMA DISCUSSÃO SOBRE O PROCESSO DE INCULPAÇÃO DAS MÃES NO
COMPORTAMENTO AUTÍSTICO (1948-1970)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do título de Licenciatura Plena em História, Centro de Humanidades da Universidade Estadual da Paraíba, Campus III.

Área de concentração: História e Estudos Culturais: Etnia, Crença, Gênero e Sensibilidade.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Adriano Ferreira de Lima.

**GUARABIRA - PB
2020**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

S586m Silva, Liliâne da Costa.

De mães geladeiras a mães sensíveis [manuscrito] : uma discussão sobre o processo de inculpação das mães no comportamento autístico (1948-1970) / Liliâne da Costa Silva. - 2020.

75 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em História) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Humanidades, 2020.

"Orientação : Prof. Dr. Carlos Adriano Ferreira de Lima, Coordenação do Curso de História - CH."

1. Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. Maternidade.
3. Inculpação. 4. História do autismo. I. Título

21. ed. CDD 371.9

LILIANE DA COSTA SILVA

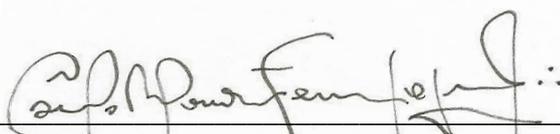
**DE MÃES GELADEIRAS A MÃES SENSÍVEIS:
UMA DISCUSSÃO SOBRE O PROCESSO DE INCULPAÇÃO DAS MÃES NO
COMPORTAMENTO AUTÍSTICO (1948-1970)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do título de Licenciatura Plena em História, Centro de Humanidades da Universidade Estadual da Paraíba, Campus III.

Área de Concentração: História e Estudos Culturais: Etnia, Crença, Gênero e Sensibilidade.

Aprovada em: 18 / 11 / 2020.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Carlos Adriano Ferreira de Lima (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (DH-UEPB)



Prof. Dra. Edna Maria Nóbrega Araújo
Universidade Estadual da Paraíba (DH-UEPB)



Prof. Dra. Susel Oliveira da Rosa
Universidade Estadual da Paraíba (DH-UEPB)

A minha mãe Maria, a única Norma a qual tenho
orgulho de seguir. DEDICO.

AGRADECIMENTOS

Ao meu bom Deus, por não me deixar sucumbir e por todos os dias me mostrar que ao meu lado estava.

À minha mãe Maria Norma, pelo incentivo e por me ensinar a resistir quando tudo que me era oferecido era o silêncio.

Ao meu grande amigo e companheiro de profissão Alexandre Araújo, por me orientar, me incentivar e por diversas vezes me lembrar das minhas habilidades quando me sentia insegura e perdida.

À minha amiga Maria Galdino, por toda força e ânimo, por sempre estar ao meu lado durante a graduação.

Ao meu grande amigo e companheiro de vida Davi Araújo, por me compreender e por me ajudar a superar meus limites.

À minha amiga e irmã Gilmara Silva, por todo apoio, aconselhamento, afeto e carinho a mim destinados em uma amizade de mais de dez anos.

Às professoras do curso de História, em especial Cibelle Leal, Simone Costa, Susel Oliveira, Elisa Mariana, Edna Nóbrega e Alômia Abrantes, por me mostrarem o que é feminismo, por serem exemplos de força, resistência e sororidade em minha vida.

Aos colegas da turma 2015.2, pelas conversas, brincadeiras e principalmente pela amizade construída.

Ao meu orientador Carlos Adriano, por aceitar embarcar comigo nesta aventura que foi este trabalho, pela confiança e credibilidade depositada em mim.

Ao meu grande amor e sobrinho Nicolas Henrique, por cada sorriso e palavrinhas incompletas, por cada olhar e gesto de carinho que me moviam e me davam força para continuar.

A todos os profissionais da coordenação de História, pela dedicação e o excelente atendimento.

Aos funcionários da UEPB, por manterem a limpeza, a organização e a segurança da instituição e pelo excelente trabalho e atendimento prestado.

AGRADEÇO!

Você se pergunta por que nas revistas só falam das flores da maternidade. Falam da amamentação, mas não de suas dores. Ensinam sobre os cuidados com o bebê, mas não explicam a revolução de sentimentos dentro da mãe. Quem cuida dessa mãe? Os olhares estão todos voltados para o bebê. Aquele pequeno ser tão indefeso e dependente.

[...]

É preciso falar das dores da maternidade, desconstruir o lindo quadro que pintam com a família perfeita e feliz. Com a mãe plena, iluminada e completa. Nem sempre é assim. O começo é difícil. Você chega a duvidar se existe mesmo esse tal amor maior e se sente culpada no segundo seguinte por pensar isso.

[...]

Respire fundo e não se culpe.

(COSTA. 2019, p. 48).

RESUMO

Este trabalho tem como principal objetivo apresentar, discutir e desconstruir o processo de inculpação às mães de autistas. Tendo como base uma pesquisa de cunho bibliográfico, buscamos explicar o Autismo a partir de uma análise de gênero, pois compreendemos que é sobre as mães que recai a responsabilidade de educar e cuidar das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Portanto, discutir o papel das mães de autistas na luta contra o preconceito e a discriminação se faz central e de extrema relevância para a sociedade em geral, uma vez que estas lutas por reconhecimento das pessoas com deficiência se fazem ainda necessárias. Para tanto, fez-se necessário compreender a história do autismo (CAVALCANTI, ROCHA, 2015; GRANDIN, PANEK, 2019), a construção do processo de inculpação das mães (WILLIAMS, WRIGHT, 2008; KANNER, 2012; COHMER, 2014), assim como a formação dos papéis de gênero para reforçar essa responsabilização da mulher à maternidade (DEL PRIORE, 1990; LOURO, 1997, 2000; PERROT, 2005; SAFFIOTTI, 2015), levando em consideração que as mães são as principais ativistas desta causa e ainda sofrem preconceitos e constrangimentos em público quando saem de casa com sua criança autista, sendo inculpadas pelo comportamento *atípico*, estes são tratados como “anormais” (FOUCAULT, 2001) pela comunidade neurotípica.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Maternidade. Inculpação. História do autismo.

ABSTRACT

This work has as main objective to present, discuss and deconstruct the process of blaming the mothers of autistic people. Based on a bibliographic research, we seek to explain Autism from a gender analysis, as we understand that it is the mothers who are responsible for educating and caring for people with Autistic Spectrum Disorder (ASD). Therefore, discussing the role of mothers of autistic people in the fight against prejudice and discrimination is central and extremely relevant for society in general, since these struggles for the recognition of people with disabilities are still necessary. For this, it was necessary to understand the history of autism (CAVALCANTI, ROCHA, 2015; GRANDIN, PANEK, 2019), the construction of the process of blaming mothers (WILLIAMS, WRIGHT, 2008; KANNER, 2012; COHMER, 2014), as well as the formation of gender roles to reinforce this accountability of women to motherhood (DEL PRIORE, 1990; LOURO, 1997, 2000; PERROT, 2005; SAFFIOTTI, 2015), taking into account that mothers are the main activists of this cause and they still suffer prejudices and embarrassment in public when they leave home with their autistic child, being blamed for the atypical behavior, these are treated as “abnormal” (FOUCAULT, 2001) by the neurotypic community.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder (ASD). Maternity. Inculpation. History of autism.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADDM	<i>Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network</i> (Rede de Monitoramento de Deficiências do Desenvolvimento e Autismo).
AEE	Atendimento Educacional Especializado.
AMA	Associação de Amigos do Autista de São Paulo.
CDC	<i>Center for Disease Control and Prevention</i> (Centro de Controle e Prevenção de Doença).
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais).
FBSP	Fórum Brasileiro de Segurança Pública.
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada e Previdência Social.
LGBTQIA+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais e Transgêneros, Queer, Intersexo, Assexual e + como todas as outras diversidades sexuais e/ou identidades de gênero
MMR	<i>Measles, Mumps, Rubella Vaccine</i> (no Brasil chama de VASPR ou tríplice viral: contra Sarampo, Parotidite e Rubéola).
NSAC	<i>National Society for Autistic Children</i> (Sociedade Nacional para Crianças Autistas).
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade.
TEA	Transtorno do Espectro Autista.
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento.
TGD-SOE	Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.
TOC	Transtorno Obsessivo Compulsivo.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. NA PONTA DOS PÉS	18
2.1 ISOLANDO OS RUÍDOS: ESCUTANDO UMA BREVE HISTÓRIA DO AUTISMO .	18
2.2 ENTRE SUTURAS E DISCURSOS: O CORPO.....	35
3. UM OLHAR DISTANTE	40
3.1 DE MÃES GELADEIRAS A MÃES SENSÍVEIS (1948-1970).....	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	71

1. INTRODUÇÃO

Andar nas pontas dos pés, pouco contato visual, falta de demonstração de afeto ou sociabilidade com o entorno, movimento repetitivo do corpo ou com objetos, dificuldade ou ausência de fala, são algumas das principais características do que chamamos de Autismo. Estas características são chamadas no meio clínico de “Estereotípias”¹: movimentos ou expressões corporais tidas como diferenciadas que não condizem com o Neurodesenvolvimento, seja no âmbito comportamental, intelectual, social, linguístico, motor, sensorial e/ou afetivo considerado como sendo “normal” ou comum.

Hoje, com os estudos sociais e culturais, o termo “normal” tem sido muito questionado, uma vez que sua oposição (anormal) retira o caráter de humano de uma pessoa e assegura posições preconceituosas e discriminatórias na sociedade, como afirma Foucault (2001, p. 71): “o anormal vai continuar sendo, por muito tempo ainda, algo como um monstro pálido”. Por essa razão, usaremos os termos *neurotípico* e *atípico*², pois entendemos o Autismo como um comportamento diferenciado, assim como cada um abriga uma “multidão” dentro de si (NEGRI, 2004), o comportamento autista é apenas mais uma forma de ser, saber e sentir.

Durante toda minha experiência enquanto estudante de História pensei que o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) deveria ter sentido e significância na minha vida e na sociedade em que estou inserida. Buscava escolher um tema que tivesse afinidade, que tornasse a pesquisa mais leve e prazerosa. Por um tempo foi assim, mas ao longo do curso percebi que não é o pesquisador que escolhe a pesquisa, mas sim, a pesquisa que escolhe o pesquisador. Pode não fazer sentido para alguns, mas para mim, foi assim que aconteceu.

¹As estereotípias são movimentos e ou ações comportamentais repetitivas e ritualísticas que se fazem presente em algumas pessoas com Transtornos Mentais, por exemplo: as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista, esse movimentos ajudam o indivíduo à canalizar a sobrecarga de estímulos que recebem, é uma forma de saber lidar com as mais diversas situações que se apresentam. Por exemplo: balançar o corpo pra frente e para trás, girar ou balançar as mãos em frente aos olhos, esses movimentos ajudam as pessoas neurodivergentes a organizar pensamentos e emoções. Ver mais em: **Autismo e Realidade**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2019/09/12/o-que-sao-as-estereotipias/>. Acesso em: 15 de mar. 2020.

² Neurotípico e Neuroatípico foram termos criados pela comunidade autista, com a intenção de classificar quem tem autismo e quem não tem, buscando desviar-se de termos negativos que reforçam preconceitos, como o caso de “Normal” e “Anormal”. Logo Neurotípico é a pessoa que apresenta o desenvolvimento do Sistema Nervoso ou neurológico considerado comum, “Normal”. Já o Neuroatípico ou neurodivergentes é o oposto, representa o indivíduo que possui um desarranjo ou um desenvolvimento neurológico diferenciado, incomum ou raro. Nas definições de dicionário oficial essas palavras se apresentam separadas, uma vez que os termos descritos foram criados por uma comunidade específica e se caracterizam pela junção de duas palavras: Neuro+Típico ou Neuro+Atípico. Ver mais em: **Dicionário Popular**. Palavra Neuroatípico. Disponível em: <https://dicionario-popular.com/term/neuroat%C3%ADpico?page=1>. Acesso em: 15 de mar. 2020. Ou: ATÍPICO, NEURO, TÍPICO. In: VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss Conciso**. São Paulo: Moderna, 2011.

Nicolas Henrique, um menino nascido em 2015, hoje (2020) com 5 de idade, é uma criança muito energética, risonha, muito feliz, e também é meu sobrinho e autista. Nicolas tinha por volta de 2 anos e meio quando descobrimos que ele era autista, na verdade o diagnóstico confirmou o que já suspeitávamos quando ele era ainda um bebê de seis meses. Nicolas passou da hora de nascer, o período de gravidez também não foi fácil para minha irmã que contraiu *Zica Vírus*³ no oitavo mês da gestação, se dividindo entre dois empregos, entre o estresse e o cansaço. Não foi um período fácil. Estas e outras preocupações sumiram quando Nicolas, um bebê de olhos marcantes nasceu, parecia estar tudo no seu devido lugar, então, agradecemos por Nicolas nascer forte e saudável.

Mas, já nos seus três primeiros meses de vida percebemos que Nicolas chorava mais do que outros bebês, não conseguia mamar, nem chupar chupetas, quase não dormia, apenas cochilava e olhava muito fixamente para cima, para as réstias das telhas da nossa casa. Literalmente nos revezávamos para tomar conta dele, enquanto um dormia outro ficava com ele acalentando e dando carinho, quando finalmente ele conseguia pegar no sono por alguns poucos minutos, acordava gritando como se tivesse com muita dor, pensávamos que era cólica ou dor de ouvido, mas quanto mais o tempo passava e ele permanecia com as mesmas coisas, começamos a achar que ele estava doente. Levamos ao pediatra – e nada – segundo o médico, tudo estava certo com a saúde dele.

Com quatro meses após o seu nascimento, minha irmã precisava trabalhar e como não tinha com quem deixá-lo minha mãe se dispôs a cuidar dele no interior (na casa dos meus pais) e minha irmã voltou para a capital. Nicolas mora com minha mãe até hoje, ela se tornou a mãe dele. Por morar mais perto da minha mãe, quase todos os dias estou lá ajudando no que posso, pois criar e cuidar de uma criança autista não é algo fácil. Por sorte, somos uma família muito próxima e Nicolas é muito amado.

Aos seis meses percebemos que ele era um menino ativo, adorava pular sem parar no nosso colo, fica admirado com desenhos animados, até balbuciava algumas palavrinhas como qualquer outro bebê de seis meses, adorava quando eu dançava com ele no colo e principalmente quando rodopiava, mas quando ele via pessoas com as quais não estava acostumado, começava a chorar e era um choro desesperado, tentávamos acalmá-lo, mas nada

³ O Zica Vírus é uma infecção causada pelo vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo transmissor da dengue e da febre chikungunya. Ele é considerado uma ameaça à saúde mundial devido as fortes evidências de relação com a microcefalia e outras malformações congênitas – podendo afetar o desenvolvimento de fetos de mulheres contaminadas durante a gestação. Além disso, o Zika também pode acarretar em outros problemas neurológicos, como meningite, mielite, encefalite e síndrome de GuillainBarré. **NOTÍCIAS DE SAÚDE.** In: Albert Einstein: Sociedade Beneficente Israelita Brasileira. Disponível em: <https://www.einstein.br/doencas-sintomas/zika-virus>. Acesso em: 15 de mar. 2020.

parecia funcionar. Minha mãe é uma senhora experiente, dessas que sabem como cuidar de uma criança, pois criou três filhos, então ela percebeu e mesmo com pouco estudo vivia dizendo que Nicolas era diferente das outras crianças, mas eu dizia para que se acalmasse porque nenhuma criança é igual, eu só não entendia que instinto materno é algo que quase nunca falha.

As dúvidas cresceram quando Nicolas começou andar, continuava pulando, mas agora também andava na ponta dos pés. Nunca gostou de brincar com brinquedos e quando brincava era com partes deles, com as rodas dos carrinhos que ele girava sem parar, tampas de panela, linhas ou pedaços de pano que ele balançava em frente aos olhos. O jeito de balançar as mãos e a falta de atenção ao que acontecia ao seu redor foi marcante. Ele também não suportava roupas apertadas e etiquetas, quando saía de casa corria disparado sem olhar para onde ia, não tinha noção de perigo, portanto, não sabia o que era quente ou frio, não batia palmas nem demonstrava interesse ou afeto conosco e não entendia o que falávamos. A ausência da fala foi o que nos levou a procurar um especialista. Nicolas simplesmente parecia alheio ao carinho e a atenção que dávamos. O diagnóstico foi rápido e muito seco, apesar do neurologista ter sido muito educado, aquelas palavras foram difíceis de aceitar.

Atualmente, Nicolas progrediu bastante no que diz respeito à socialização, fala e alimentação. Hoje ele olha nos olhos quando falamos com ele, já come outras coisas além do mingau e de forma muito presa já fala algumas breves palavrinhas, isso para nossa família é algo mais do que incrível, mesmo que ele ainda não fale de forma funcional, eu e minha família vemos o amor que ele tem nos seus olhinhos brilhantes. Estamos apenas começando e Nicolas ainda tem muito a aprender; como ele fala, ele é: “*Mimi Momô*” (Meu Amor).

Essa é minha principal razão de escrever este Trabalho de Conclusão de Curso sobre Autismo, mais ainda sobre a importância de quem cuida das pessoas com Autismo, tendo em vista que tais pessoas ainda são alvos de preconceito, discriminação e intolerância na sociedade em que vivemos. Busco escrever um trabalho não apenas para a academia e para meus pares, mas para a sociedade em geral, pois considero a História uma disciplina fundamental para construir novas formas de ver o mundo e toda sua diversidade.

Considerando toda a complexidade de se escrever e analisar a história do autismo, focamos então na importância das pessoas que cuidam destes, principalmente as mães, compreendendo que por muito tempo elas foram acusadas de *causar* o autismo nos filhos por não os amarem o suficiente e por causa desse processo de “inculpação” eram chamadas de “Mães Geladeiras” (TIME, 1948 *apud* Donovan; Zucker, 2017, p. 99). Esta teoria será o foco da discussão e análise deste trabalho, partindo da ideia de que a maternidade tem um papel

primordial na vida das pessoas com autismo, pois na maioria dos casos é sobre as mães que recai a responsabilidade de cuidar e de acompanhar os filhos durante os tratamentos, terapias e durante toda vida. É com elas que os filhos autistas criam um laço mais forte de interação.

Escrever e pensar a história do autismo nunca foi e talvez nunca seja fácil, pois é uma história que se divide em muitas versões em diferentes espaços e tempos, trata-se da história de muitos. Famílias tiveram de se separar dos seus filhos e colocá-los em instituições nas quais permaneceriam boa parte da vida nelas, e em muitos casos, toda a vida. Como afirma Donvan e Zucker (2017, p. 13):

A história do autismo é na verdade muitas histórias escritas em diversos continentes e sobrepostas no tempo, e retornando em círculos umas sobre as outras, que podem tornar o enredo difícil de contar e nem sempre fácil de acompanhar. [...] Deste modo, a história do autismo se parece com o próprio autismo. Ambos desafiam qualquer tipo de narrativa simples, retilínea.

A partir disto, entendemos que o Autismo e as discussões que cercam o transtorno se parecem com a ideia da própria história: “Assim como os contadores de histórias, nossas narrativas também são sempre diferentes, mas não excludentes [...]. Toda historiografia é diversa no sentido de que são produtos de diferentes artesãos” (ARAÚJO, et al, 2010, p. 7). Ambíguo, ambivalente, o autismo enquanto discurso é uma história feita por muitos e com diversos pontos de vista, assim como o saber historiográfico também é produzido por e a partir de muitos, montam um mosaico de discursos que se relacionam e por muitas vezes interligam-se. Sendo assim, é impossível escrever sobre toda a história do autismo, tendo em vista a dificuldade de documentação, mas esperamos neste trabalho poder reunir as informações e dados que nos aproximam de uma história do autismo e do processo em que se construiu a culpa materna sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A primeira bibliografia sobre o autismo já publicada data de 1943, nos Estados Unidos. O preconceito e a discriminação que os pais sofriam eram parte da pressão social exercida pela sociedade para implantar um ideal de família. Ter filhos com algum tipo de deficiência não condizia com o padrão familiar tão estimulado pela sociedade norte-americana, principalmente na primeira metade do século XX. Isso foi algo tão forte, baseado no ideal de família perfeita acentuado pela ideologia eugenista, que durante as primeiras décadas eram realizados concursos de “famílias mais aptas”, com o intuito de testar famílias de acordo com seu histórico familiar, condição da saúde, qualidade do esmalte dentário, tipo de refeições, etiqueta e higiene. Era, na verdade, um concurso baseado nos “concursos de gado” (leilões de gado), onde os melhores animais eram selecionados para o cruzamento das

linhagens para assim procriar uma espécie única, “perfeita” e sem problemas ou malformações genéticas. Podemos constatar isso com a afirmação a seguir:

Submetiam-nos a exames de urina, mediam-lhes o crânio, avaliavam a ordem do alinhamento e durabilidade do esmalte de seus dentes. Arguiam-nos sobre doenças infantis, ossos fraturados e regime de banho. As mães eram convidadas a fornecer uma lista das refeições diárias, para uma avaliação pela porcentagem de proteína versus não proteína. E observavam cada membro da família mastigando a comida, com notas dadas quando isso se fazia “muito devagar” ou “muito depressa”.

Ademais, crianças e adultos tinham de se submeter a um teste de QI escrito e cronometrado. Mas, para cada participante, o essencial era a genealogia. Os Concursos Família Mais Apta destinavam-se a instruir as massas: dar-lhes um entendimento rudimentar de que a genética determinava tudo quanto era bom e ruim na sociedade americana moderna (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 34-35).

Por essa razão, as pessoas com qualquer tipo de deficiência eram vistas como um risco, uma ameaça à sociedade e ao padrão “aceitável” de família ideal, essa pressão social exercida sobre as mais diversas famílias e principalmente sobre as famílias com algum caso de deficiência entre os membros causava vergonha na sociedade e por essa razão muitas tinham pressa em institucionalizar seus filhos, aproximando-se do que apresenta Foucault, ao falar do “indivíduo a corrigir” em *Os anormais* (2001, p. 415-416):

A “interdição” constituía a medida judiciária pela qual um indivíduo era parcialmente desqualificado como sujeito de direito. Esse contexto, jurídico e negativo, vai ser em parte preenchido, em parte substituído por um conjunto de técnicas e procedimentos mediante os quais se tratará de disciplinar os que resistem ao disciplinamento e de corrigir os incorrigíveis [...]. O internamento exclui de fato e funciona fora das leis, mas se dá como justificativa a necessidade de corrigir, de melhorar, de conduzir à respiscência, de fazer voltar aos “bons sentimentos”. A partir dessa forma confusa, mas historicamente decisiva, é necessário estudar o aparecimento, em datas históricas precisas, das diferentes instituições de correção e das categorias de indivíduos que elas se destinam. Nascimento técnico-institucional da cegueira, da surdo-mudez, dos imbecis, dos retardados, dos nervosos, dos desequilibrados.

Partindo desta perspectiva e compreendendo que os autistas e também os seus familiares (mais especificamente as mães), passaram por esse processo de disciplinamento de seu comportamento e dos seus corpos, entendemos que eles faziam parte desta massa de “indivíduos a corrigir” (FOUCAULT, 2001), aqueles que escapavam da norma e dos padrões de comportamento, “anormais”, e sobre eles estaria não mais a questão jurídica, mas todo um aparato pedagógico firmados na interdição e no internamento em hospícios, manicômios e outras instituições psiquiátricas para a correção dos maus hábitos, costumes, “manias” e “histerias”, assim trazendo-lhes de volta à normalidade da vida. Tendo dito isto, acreditamos que não era fácil o que as famílias de pessoas com deficiência passavam no início do século XX, tão pouco o que as pessoas com autismo tiveram que passar após a “descoberta” do transtorno:

A pressa em institucionalizar as crianças mentalmente prejudicadas no início do século XX, quando era grande a vergonha ligada a um filho que não fosse “normal”, significava que pouquíssimas famílias discutiam em público o desafio de criá-las. Quase não existem memórias da criação de filhos na época, e as poucas que foram publicadas mostram claramente a pressão exercida sobre os pais para que livrassem o lar de crianças cujas deficiências podiam ser um fardo para toda a família. (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 30).

Em oito décadas de história do autismo ainda enfrentam-se diversas barreiras que a sociedade impõe, seja para receber um benefício de assistência pelo Governo, seja para ter direito ao acompanhamento diário nas salas de aula, seja para ter atendimento prioritário ou para ter um convite de aniversário ⁴. Enfim, essas são apenas algumas questões que são a ponta do iceberg, aquelas que podemos enxergar; o preconceito e a discriminação são estruturais e estão enraizados e naturalizados na nossa sociedade. Esta naturalização permite a reprodução de diversas formas de violência e ainda coloca o “diferente” no lugar de inferioridade e/ou desvio do padrão estabelecido tido como ideal:

Conservando as marcas da sociedade colonial escravista, ou aquilo que alguns estudiosos designam como “cultura senhorial”, a sociedade brasileira é marcada pela estrutura hierárquica do espaço social que determina a forma de uma sociedade fortemente verticalizada em todos os seus aspectos: nela, as relações sociais e intersubjetivas são sempre realizadas como relação entre um superior, que manda, e um inferior, que obedece. As diferenças e as simetrias são sempre transformadas em desigualdades que reforçam a relação mando-obediência. O outro jamais é reconhecido como sujeito nem como sujeito de direitos, jamais é reconhecido como subjetividade nem como alteridade (CHAUÍ, 2000, p. 93).

Esses tipos de reações sociais verticalizadas tendem a se expandir do campo étnico-racial e atingem todas as camadas sociais da nossa sociedade, como algo enraizado e estrutural, assim as camadas sociais que não estão “dentro do padrão” tendem a serem postas como inferiores, como acontece com as mulheres, negros, indígenas, imigrantes e refugiados, idosos, trabalhadores em geral, pessoas LGBTQIA+ e pessoas com deficiências. Negar a existência de diversas formas de violências, desigualdades e preconceitos no Brasil é promover meios para que essas violências permaneçam e se ressignifiquem na sociedade.

Partindo da ideia de que a informação é a melhor forma de combater estereótipos e preconceitos, entendemos que a pessoa com deficiência, e mais particularmente a pessoa com desenvolvimento neuroatípico, possui algumas limitações que pessoas com o

⁴Referimo-nos aqui ao ocorrido na cidade de Campo Grande/MS, em 2019, quando uma mãe se posicionou em não convidar uma criança autista e sua mãe por causa da condição autística da criança, nomeando-a como “problemática”. In: Mãe de criança autista é excluída de festa por ter 'filho problemático'. **Topmídia News**. 01 ago. 2019. Disponível em: <https://www.topmidianews.com.br/cidade-morena/mae-de-crianca-autista-e-excluida-de-festa-por-ter-filho/115122/>. Acesso em: 09 mar. 2020.

desenvolvimento neurotípico não possui. São essas limitações que a pessoa com autismo encontra todos os dias, que faz com que elas necessitem de um atendimento especializado.

Não queremos dizer que as pessoas com autismo sejam mais especiais que outras pessoas, ou que sejam automaticamente deficientes, pelo contrário, nosso trabalho busca justamente romper os padrões impostos pelo capacitismo às pessoas com deficiência, onde apenas o olhar do déficit, da pena e da incapacidade é firmado. Estas pessoas são muito mais do que sua limitação física, neurológica ou social, possuem habilidades incríveis. É o atendimento a essas pessoas que deve ser especializado, pois proporciona para as pessoas com deficiência uma qualidade de vida, de direitos e oportunidades iguais que todo ser humano necessita para viver bem.

Afinal, todos nós somos especiais, mas nem todos têm as mesmas condições de desenvolvimento e de oportunidades, é por isso que existem leis e políticas que ajudam pessoas com deficiência para que elas tenham acesso às mesmas condições e direitos que as pessoas com o desenvolvimento típico possuem. Respeitando as diferenças e entendendo que são elas que nos tornam semelhantes e nos fazem quem somos, nosso trabalho será dividido em duas partes, cada parte será nomeada com uma das estereotípias ou características autísticas mais comuns, porém que se relacionam diretamente com a discussão do nosso trabalho.

Na ponta dos pés, é o primeiro capítulo da nossa pesquisa e para quem nunca conviveu com pessoas com autismo ou para quem nunca ouviu falar desta condição, caminhar na ponta dos pés é uma das estereotípias ou comportamentos que pode se apresentar nestes indivíduos. Ao mesmo tempo em que é uma das características autísticas, pode remeter também a ideia de cuidado e de que o nosso trabalho está caminhando cuidadosamente no que diz respeito à pesquisa e que é impossível saber de tudo o que cerca a história do autismo. Além disto, este trabalho representa o início do desenvolvimento das ideias e apontamentos sobre o assunto. É nesta parte em que vamos discutir a relação da questão da anomalia e da maternidade somados ao discurso médico psiquiátrico e suas bases no surgimento da medicina social; também discutiremos a história do autismo – quando e onde o termo surgiu, quais as principais dificuldades de definição e o surgimento do diagnóstico no Brasil.

Um olhar distante é uma das principais características das pessoas com autismo, pois representa a dificuldade que estas possuem em socializar e em desenvolver relações afetivas. É também onde discutiremos o processo de inculpação das mães no comportamento autístico dos filhos, uma vez que esta questão liga-se diretamente às relações de gênero e ao papel definido para a mulher como dona de casa e responsável pela criação dos filhos. Esta é a parte

fundamental e o objetivo principal do nosso trabalho, desmistificar o lugar de culpa que foi imposto para as mulheres e principalmente para as mães de autistas durante o fim da década de 1940. Entendendo a complexidade desta discussão – por isso um olhar distante –, acreditamos que a inculpação das mães de autistas é algo enraizado nas relações de gênero, sendo fruto de uma construção sociocultural e também histórica, não natural, a qual estabelece padrões e normas de comportamentos, valores e ideias que foram impostas por muito tempo sobre a mulher e o homem, determinando como devem ser e agir na sociedade.

Assim, entendemos que o autismo não é uma doença e tão pouco de que as pessoas autistas sejam automaticamente deficientes, pelo contrário, são pessoas que tem total possibilidade de se desenvolverem e de alcançarem uma vida social na qual saibam se cuidar e viver bem, pois possuem muitos talentos e são altamente funcionais, tudo isso estará mais ou menos presente de acordo com os estímulos, terapias e tratamentos que uma pessoa com autismo necessita receber. Algo que só pode ser ampliado quando entendemos o papel da família, em especial das mães, nesse processo.

2. NA PONTA DOS PÉS

2.1 ISOLANDO OS RUÍDOS: ESCUTANDO UMA BREVE HISTÓRIA DO AUTISMO

Inicialmente nomeado como *Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo*, o autismo teve sua primeira descrição publicada em 1943, o artigo cujo nome é o mesmo do distúrbio nomeado por Leo Kanner. Pouco depois, Kanner mudou o nome para *Autismo Infantil*. O artigo relata o caso de 11 crianças que ele observou. A pesquisa durou pouco mais de quatro anos desde que conheceu seu “*Caso 1*”, Donald Triplett, em 1938:

Desde 1938 nossa atenção foi atraída por um certo número de crianças cujo estado difere tão marcada e distintamente de tudo o que foi descrito anteriormente, que cada caso merece – e espero que acabe por receber – uma consideração detalhada de suas fascinantes particularidades (KANNER, 2012, p. 111).

Como podemos perceber, Kanner estava fascinado com as peculiaridades das crianças, algo que era diferente de todas as descrições nosográficas já relatadas antes. Segundo Kanner (2012, p. 156): “As 11 crianças (oito meninos e três meninas), cujas histórias foram rapidamente apresentadas, oferecem, como era de se esperar, diferenças individuais nos graus de seus distúrbios, nas manifestações familiares e em sua evolução ao longo dos anos”. A forma como os sintomas das crianças foram observados por Kanner mostra que as características autísticas se apresentam de maneiras distintas, variando de criança para criança, seja no que diz respeito à intensidade dos sinais autísticos, seja na sua evolução ao longo da vida das crianças. Mesmo diante dessas diferenças, Kanner (2012) consegue identificar algumas características comuns do transtorno, como por exemplo: a dificuldade de desenvolver relações sociais e de expressar afeto, o apego a padrões motores repetitivos e dificuldade ou ausência da linguagem oral. Estes sinais caracterizam-se como sendo o quadro geral ou comum do autismo.

Inicialmente, a palavra autismo já era conhecida no mundo da psiquiatria, utilizada por um psiquiatra suíço chamado Eugen Bleuler, para descrever alguns sintomas da esquizofrenia, derivando do grego “*auto*”, que significa “*de si próprio*”⁵, representando o comportamento de alguém que está voltado para si mesmo, com seus pensamentos e alheio a sua realidade e as coisas que acontecem ao seu redor. Desta forma, compreendemos que Kanner deu a ela uma nova descrição e um novo sentido, como podemos ver a seguir:

⁵“Auto- auto (grego autós, -ê, -ó, eu mesmo, ele mesmo, mesmo). Exprime a noção de próprio, de si próprio, por si próprio”. In: **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa** [em linha], 2008-2020. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/auto>. Acesso em: 01 mar. 2020.

Como sabemos, este termo foi usado por Bleuler pela primeira vez em 1911, para descrever um dos sintomas da esquizofrenia no adulto. [...] Bleuler definiu a “barreira” autística como um interesse acentuado na vida interior em detrimento do mundo exterior, o que poderia resultar, segundo ele, na criação de um mundo próprio, fechado, inacessível, impenetrável (CAVALCANTI; ROCHA, 2015, p. 52-53).

Um período de 80 anos é considerado uma temporalidade curta para o reconhecimento das peculiaridades sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), acreditamos que ainda há muito para ser descoberto tendo em vista a complexidade de definição que o transtorno possui, seja no sentido clínico ou no sentido sociocultural, o que acaba dividindo os mais diversos grupos do Autismo entre aqueles que consideram apenas a versão clínica e acreditam que o autismo é uma doença ou uma deficiência que é algo ruim na vida das pessoas autistas; e aqueles que consideram a versão da neurodiversidade, estes acreditam que ser autista é apenas mais uma forma de ser e de ver o mundo e ao invés de curar as características autísticas devemos antes curar suas “*comorbidades*”, que são condições associadas ao autismo e que prejudicam a qualidade de vida dessas pessoas, como: enxaquecas, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), ansiedade, Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), distúrbios do sono, entre outros estados que podem estar presente junto à condição Autística.

Por muito tempo o Autismo ficou desconhecido, o desinteresse por parte dos especialistas se dava principalmente por que o autismo era considerado muito raro, não houve reboliço no mundo da psiquiatria quando Kanner publicou seu artigo pois autismo era algo que não valia a pena dar atenção. Como podemos ver a seguir:

Contudo, apesar dos números crescentes, não se fazia quase nenhum esforço sustentado para explorar de maneira científica a natureza essencial do autismo. Em parte, isso se devia ao fato de que os cientistas consideravam a síndrome rara para justificar muita atenção (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 86).

Somente em 1966, o autismo ganha certa aceitação clínica, após 23 anos de publicação do artigo que definiu o que era o Autismo. Esse desinteresse em pesquisar sobre o autismo e suas causas também se deveu a falta de credibilidade por parte dos especialistas de que Kanner de fato tivesse descoberto algo novo, porém o que mais pesou e acentuou essa falta de reconhecimento do autismo foi a utilização da premissa biológica em seu artigo, deixando clara a ideia de que as crianças já nasciam autistas e/ou o caráter congênito do autismo:

Devemos, portanto, supor que estas crianças vieram ao mundo com uma incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual com as pessoas, biologicamente previsto, exatamente como as outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais (KANNER, 2012, p. 170).

A psiquiatria durante a primeira metade do século XX, não considerava o caráter orgânico das doenças mentais, pelo contrário, as causas das doenças mentais eram basicamente experiências traumáticas, a relação com os pais, frustrações e a sobrecarga do ego (eu) utilizado como defesa para resistir às pressões internas ou externas. Segundo Donvan e Zucker (2017, p. 102):

Chamar o autismo de congênito contrariava a tendência dominante no pensamento referente à doença mental. Na opinião da psiquiatria, a doença mental sempre era causada por experiências emocionais traumáticas e as mães quase sempre tinham um papel no problema.

Algo também nos chama a atenção quando pensamos a história do Autismo, no final dos anos 30 e até a década de 40, o mundo estava vivendo a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), o cenário onde o autismo surgia era de medo, ansiedade, catástrofe e de disputas políticas e econômicas.

Na sociedade Norte-Americana a intenção era buscar revitalizar a economia abalada pela crise de 1929, que causou grande impacto no capitalismo mundial. Nos âmbitos cultural, social e político, o cenário era também ocioso, grupos de esquerda criticavam a sociedade Norte-Americana pelo ideal de sociedade do consumo, os grupos religiosos que buscavam a preservação do tradicionalismo também protestavam contra as teorias evolucionistas de Darwin, tínhamos a segregação social e racial fruto dos antigos ideais coloniais e principalmente de um processo de abolição e de conquista da cidadania que só funcionou na teoria. Podemos constatar isso na afirmação a seguir:

A derrota do sul em 1865 conduziu à abolição da escravidão e a emancipação dos negros, que se tornaram teoricamente iguais aos demais norte-americanos. Porém, as promessas foram em ampla medida vãs. O encontro da cidadania abstrata com a realidade social da minoria negra começou com a recusa absoluta do sul branco derrotado em aceitar a igualdade. [...] os negros agora se encontram, despreparados, numa situação de competição econômica contra os brancos pobres. [...] Para “manter o negro em seu lugar”, os estados do Sul legislaram a segregação na vida pública, segundo o modelo farisaico de “iguais mas separados” (DEMANT, 2003, p. 368-369).

Desta maneira, a divisão entre negros e brancos estendeu-se e se tornou algo tão estruturado que se faz presente ainda na atualidade, seja nas práticas preconceituosas, discriminatórias ou no que diz respeito ao acesso as oportunidades na sociedade. Ao considerarmos isso, podemos imaginar o quão era difícil a aceitação de pessoas com deficiência no seio familiar, pois buscava-se esconder os filhos que nasciam com autismo ou com algum outro tipo de necessidade especial. Imagino o quão mais difícil era o tratamento

para crianças negras que nasciam autistas, uma vez que pouco se sabia sobre a nova síndrome e aqueles que buscavam o tratamento geralmente eram famílias mais abastadas.

A partir de 1950 é que o interesse pelo autismo começa a surgir, estimulado pela ideia de que as mães eram as culpadas pelo autismo dos filhos, mas esse processo se dá de forma lenta e gradual, uma vez que foi a partir da iniciativa de familiares e pais de autistas que as pesquisas sejam no âmbito do tratamento, seja na busca da causa e da natureza do autismo se desenvolveram. Por essa razão o processo foi tão lento, não havia interesse das famílias que conviviam com o autismo, na verdade a intenção era institucionalizar o mais cedo possível estas crianças, esconder era a medida mais indicada pelos profissionais de saúde da época, o desconhecimento sobre essa nova condição gerava problemas de definição e de diagnóstico. Sobre isso, Temple Grandin Richard Panek (2013, p. 12-13), nos fala sobre sua própria experiência:

Contudo o trabalho que a minha mãe fez baseou-se no diagnóstico inicial de dano cerebral. Uma década mais tarde [1950], um médico poderia ter chegado a um diagnóstico totalmente diferente. Depois de me examinar, teria dito a ela: “É um problema psicológico, está tudo na mente dela”. E me encaminharia a uma instituição. [...] o autismo é identificado pela observação e avaliação do comportamento. As observações e avaliações são subjetivas, e os comportamentos variam de uma pessoa para outra. O diagnóstico pode ser confuso e vago.

Considerando tais indícios, percebemos que é a partir da década de 1950, que o autismo começa a ganhar novos olhares e o pós-guerra é o período crucial para isso. Como já havia dito antes, a entrada dos Estados Unidos na guerra não passou de uma manobra política e econômica para revitalizar e fortalecer a economia do país que desde o fim da década de 1920 sofria com a crise econômica, greves trabalhistas e agitações sociais. Desta forma, entrar na guerra seria não só uma forma de promover a união nacional em prol de uma causa justa (combater o Fascismo), como também promover emprego e renda com a guerra.

A entrada dos Estados Unidos na segunda Guerra Mundial eclipsaria as políticas domésticas de reforma, trazendo mobilização total, emprego pleno e novas agitações sociais e políticas relacionadas à definição da liberdade e ao sonho americano (PURDY, 2007, p. 243).

O clima era de insatisfação e insegurança, não havia espaço e nem justificativa plausível para se buscar explicações sobre uma suposta nova síndrome a qual muitos duvidavam existir de fato, o único a falar sobre ela era Kanner e seus sintomas já eram descritos em outra síndrome: “a Esquizofrenia”. Desta maneira, o que estava em questão neste período era preservar a influência norte-americana sobre os países latino-americanos diante da

ameaça japonesa, abafar as reformas internas, fortalecer a união e o engajamento da sociedade americana em torno do ideal nacionalista para fortalecer a economia. Segundo Sean Purdy:

A guerra pôs fim à depressão e ao desemprego, dobrando o PIB do país em quatro anos. Transformou as vidas de muitos trabalhadores, mulheres, imigrantes e negros. O pleno emprego e as mudanças sociais dos anos da guerra criaram espaços sociais e políticos nos quais minorias e mulheres puderam avançar suas lutas pela igualdade e cidadania. Por outro lado, os ganhos sociais e econômicos da guerra foram limitados e eventualmente enfraquecidos no consenso pós-guerra. O patriotismo estrito, fomentado em tempos de guerra, e os preconceitos raciais, há muito existentes, resultaram em violações contínuas de direitos civis, especialmente contra negro e a população nipo-americana. Os Estados Unidos saíram da guerra como líder militar e econômico do mundo (2007, p. 244).

Diante disto, não é por acaso que os Estados Unidos e a Inglaterra se tornaram as referências mundiais após a Segunda Guerra, no que diz respeito ao tratamento das doenças mentais a partir da década de 1960, superando os pesquisadores alemães antes tidos como principais influências no assunto. Sobre isso também podemos acrescentar uma justificativa, a política de extermínio das pessoas com deficiência tanto física como mental implantada pelo Terceiro Reich, baseada no ideal eugenista de raça pura e forte, também influenciado pelo Darwinismo Social, causou grande comoção e revolta, com isso a descrença na medicina alemã (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Sem dúvida nenhuma o século XX foi um período de grandes mudanças. Quando falamos nessas mudanças, deixamos estabelecido que nada acontece por acaso ou de forma independente, assim como também, movimentos sociais como o próprio feminismo, o movimento negro, o movimento das pessoas LGBTQIA+ amparados pela ideia de respeito à diversidade e o desenvolvimento das pesquisas e descobertas científicas influenciaram diretamente no que hoje entendemos por Autismo e suas melhores formas de tratamento, pois é no decorrer da segunda metade do século XX, que esta condição ganha credibilidade científica. Segundo Whitman (2015, p. 25):

Em termos mais gerais, a área do autismo foi profundamente influenciada por movimentos sociais, ativismo político e pesquisas nas áreas de retardo mental e deficiências do desenvolvimento, durante as décadas de 1950, 1960 e 1970. Neste ponto da história, houve uma preocupação crescente nos Estados Unidos de que não estava sendo feito o bastante para ajudar as crianças com deficiências. Através do esforço dos pais, a Associação Nacional para Crianças com Retardo foi inaugurada, ajudando a catalisar a emergência de novos serviços para aquelas pessoas com atrasos de desenvolvimento.

Sendo assim, quando pensamos a história do Autismo e o desenvolvimento das pesquisas e descobertas nesta área, entendemos que isso não aconteceu de forma isolada e natural, mas foi fruto de um processo de construção político, social, econômico, tecnológico e

científico que vinha se desenvolvendo desde os séculos XVIII-XIX e que ligava-se diretamente a nova noção de medicina que se instalava nas sociedades modernas e nas suas práticas sociais.

O período de “industrialização clássica” do século XVIII-XIX foi a base fundamental para o desenvolvimento científico e tecnológico do século XX. Mais precisamente durante a década de 1970, a qual chamamos na Historiografia de “Terceira Revolução Industrial” ou “Revolução Técnico-Científica”. Este período inovou trazendo novas tendências na medicina e na tecnologia como a Biomedicina, Engenharia Genética, Biotecnologia, novos medicamentos, vacinas, o uso da energia nuclear, a internet, os dispositivos móveis de comunicação, a robótica, avanços da metalurgia, entre tantas outras inovações que fazem deste período o nascedouro de novas teorias e descobertas em todas às mais diversas áreas do conhecimento, por isso o período de industrialização dos séculos XVIII e XIX não podem ser desconsiderados (BREDA, 2011).

As pesquisas e descobertas voltadas na área das doenças mentais e a própria medicina liga-se diretamente com os avanços tecnológicos e científicos, estes por sua vez são resultados do processo de desenvolvimento e consolidação do sistema capitalista de produção, o que mais uma vez nos mostra o quão importante foi o processo do pós-guerra com a dissolução da antiga União Soviética e a vitória do capitalismo sobre o socialismo. Agora os países capitalistas ditam uma nova ideologia não só de consumo e produção como também de sociedade, baseada no individualismo e na propriedade privada, onde uma pequena parcela detém os meios de produção e o acúmulo de capital é através da produção de mercadorias em um tempo mínimo e a exploração de uma mão-de-obra barata, o que assegura as disputas e a desigualdade entre as nações:

O constante aperfeiçoamento da tecnologia como o intuito de elevação da produtividade do trabalho deixa de ser, pois, para o capitalista, uma opção e converte-se em um imperativo, onde o domínio da aplicação de novas soluções tecnológicas determinará, em grande medida, sua capacidade de sobrevivência em relação aos concorrentes (BREDA, 2011,p. 28).

É a partir desta perspectiva que consideramos o desenvolvimento técnico e científico da segunda metade do século XX, uma das principais justificativas para o desenvolvimento de pesquisas no âmbito da medicina e da genética que foram fundamentais e influenciaram diretamente na área e nas questões que cercavam o Autismo. Partindo deste ponto, não fica difícil saber o “por quê?” das pesquisas sobre a natureza ou predominância do autismo na sociedade só começarem a ganhar força na década de 1970, justamente num período onde os desenvolvimentos científicos e tecnológicos conquistavam seu ápice.

Segundo Donvan e Zucker (2017), até a década de 1990 não havia muitas pesquisas voltadas para a natureza biológica do autismo, o que afirma o impacto da teoria das “Mães Geladeiras” sobre o imaginário social e científico a respeito do autismo e o quanto metáforas que desqualificavam as pessoas com deficiências prevalecem na sociedade e ganham “normalidade”, gerando desinformação e por sua vez estereótipos e preconceitos.

É nessa perspectiva que o nosso trabalho destaca este lócus social, e a importância não só da década de 1970, como também as décadas seguintes, no que diz respeito ao que se entende por autismo e sobre as conquistas de direitos e oportunidades para as pessoas com deficiência. Até essas décadas, a psiquiatria não considerava o caráter biológico do autismo, portanto pouco se sabia da sua complexidade, essa falta de conhecimento sobre o Autismo gerou grandes problemas não só no que diz respeito a sua definição, como também na classificação dos seus sintomas, os quais mudavam constantemente a cada revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais ou simplesmente “DSM”, atualmente apresenta-se na sua quinta edição (DSM-5, 2014). Sobre a complexidade do autismo Temple Grandin e Richard Panek (2019, p. 21), nos dizem:

Mas esta descrição não era precisa. Na verdade ela tornou uma espécie de alvo móvel, mudando a cada nova edição do DSM, à medida que a AAP [Associação Americana de Psiquiatria] tentava definir com precisão o que era o autismo – uma trajetória bastante comum nos diagnósticos psiquiátricos que dependem da observação do comportamento.

A complexidade de definição e classificação do autismo foi desde sempre um desafio para os profissionais de saúde, sendo, pois, um transtorno difícil de entender que gerava confusões e controvérsias entre os mais diversos pesquisadores e psiquiatras da época, inclusive até hoje o autismo não tem uma causa específica, mas fatores diversos, como a predisposição genética e fatores ambientais.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), como conhecemos hoje, assim como as outras formas de nomear, descrever e classificar o autismo foi fruto de um processo lento e gradativo de pesquisas e teorias. Foi a partir da década de 1970 que esse processo ganhou força, em virtude de um processo social, econômico, político, tecnológico e científico que a segunda metade do século XX estava vivenciando, como já foi exposto acima.

É somente no ano de 1980 que o Autismo aparece listado no DSM, na sua terceira edição. Ele aparece como uma subcategoria dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Em 1987, o DSM-III passou por uma revisão em que mudou o nome do diagnóstico para “Transtorno Autista”, deixando a antiga denominação dada por Kanner de “Autismo Infantil”. Também estabeleceu o diagnóstico do Transtorno Global do Desenvolvimento Sem

Outra Especificação (TGD-SOE), o qual tinha intenção de ampliar o diagnóstico de autismo onde os sintomas fossem mais leves. Em 1994, a definição do autismo se complica ainda mais com a publicação do DSM-IV, nesta nova edição aparece uma síndrome totalmente nova e bem semelhante ao autismo descrito por Kanner (GRANDIN; PANEK, 2019).

A Síndrome de Asperger veio à tona por meio da publicação feita pela psiquiatra Lorna Wing, em 1981. O artigo original do Pediatra austríaco Hans Asperger, data de 1944, mas não era conhecido fora do mundo germanófono, pois todos os seus trabalhos eram em alemão, a dificuldade da língua gerou desconhecimento a respeito dos estudos de Asperger (DONVAN; ZUCKER, 2017).

A Asperger ficou mais famosa que o próprio Asperger em vida, que havia falecido em 1980, um ano antes da publicação do artigo que popularizou a nova síndrome. Os casos descritos por Asperger se diferenciavam daqueles descritos por Kanner, pois apresentavam maior facilidade em desenvolver relações sociais, apesar de apresentar pouco contato visual, consideravam tudo no sentido literal, apresentavam certa descoordenação motora, estes eram muito focados em assuntos ou disciplinas do seu agrado, e em termos intelectuais obtinham alto desempenho. Por essa razão, a Síndrome de Asperger também ficou conhecida como Autismo de Alto Desempenho.

Não somente o TGD-SOE como também a Síndrome de Asperger, foram fundamentais para que o autismo fosse colocado em um “espectro”, ou seja, a constituição do diagnóstico como “Transtorno do Espectro Autista” foi algo inspirado na ideia de que o autismo se apresentava de forma diferente de um autista para outro e que a intensidade dos impulsos sensoriais e dos sintomas também variavam, foi a partir dessas definições diagnósticas variadas que chegamos a ideia mais bem aceita até hoje sobre o autismo: O Espectro do Autismo.

A inclusão do autismo no DSM-III em 1980 foi importante porque formalizou o autismo como um diagnóstico, ao passo que a criação do TGD-SOE no DSM-III, em 1987, e a inclusão da síndrome de Asperger no DSM-IV, em 1994, foram importantes para reposicionar o autismo em um espectro. [...] quando surgiu a revisão do DSM-IV em 2000, os que faziam diagnósticos usavam alternativamente *transtorno global do desenvolvimento* e *transtorno do espectro autista* (ou TEA). Em uma ponta do espectro podem-se encontrar os gravemente incapacitados. Na outra, um Einstein ou um Steve Jobs (GRANDIN; PANEK, 2019, p. 23).

O termo “espectro do autismo”, elaborado pela psiquiatra britânica Lorna Wing, no fim da década de 1980, foi chamado inicialmente de “*continuum*”. Wing buscava respostas para prevalência do autismo na sociedade e até que ponto poderia se considerar uma pessoa como

autista. Ela buscava contar todas as pessoas que apresentavam qualquer vestígio de autismo, desde as características mais sutis até aquelas mais perceptíveis.

Na verdade, a sua sede por respostas sobre o autismo não vinha do fato de ser uma psiquiatra, pelo contrário, vinha da sua força de mãe. Mãe de uma menina autista. Wing recebeu o diagnóstico da filha em um período em que a institucionalização era a regra e a terapia psicanalítica era o indicado para as mães. Lutando contra a regra médica psiquiátrica Wing, tornou-se apoiadora dos pais de autistas. No início da década 1970 publicou o livro *Crianças autistas: um guia para pais e profissionais* (WING, 1972), sua obra foi revolucionária, pois, não havia nenhuma obra que falasse diretamente com os pais sobre as dificuldades de cuidar e criar de um filho autista (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 313).

O conceito “Espectro do Autismo”, de Lorna Wing, foi seu ponto alto na pesquisa sobre o autismo, pois representou uma mudança histórica no que se entendia sobre autismo. De acordo com nossa perspectiva, conseguiu em grande parte por fim aos problemas de definição do autismo que se estendiam desde a década de 1943. Podemos entender melhor o espectro a partir da afirmação a seguir:

Existem diversas formas de empregar o termo Transtorno do Espectro do Autismo. A denominação tem sido usada para reconhecerem-se as amplas diferenças individuais que existem entre pessoas diagnosticadas como autistas [...] O argumento para o autismo estar em um espectro ou ser um transtorno de espectro baseia-se na similaridade da sintomatologia de indivíduos no espectro [...] Na medida em que indivíduos que diferem na gravidade ou padrão de sintomas têm causas similares ou vias casuais subjacentes semelhantes, a moção do autismo como um transtorno de espectro faz sentido, em termos teóricos (WHITMAN, 2015, p. 33).

O “espectro” é na verdade a representação das características e sintomas autísticos, só que respeitando suas variabilidades de acordo com cada indivíduo. Assim, aqueles que apresentam as características e sintomas mais leves também passam a ser considerados autistas, agrupando-os no mesmo diagnóstico. Desta forma, põe-se fim a diversidade de diagnósticos antes criados para classificar sintomas semelhantes ao autismo, só que em graus mais leves quando comparados com o critério geral usado por Kanner no autismo infantil ou autismo clássico. Segundo Donvan e Zucker:

Wing, por sua vez, sempre falou como uma verdadeira agrupadora, alegando que virtualmente todo mundo com vestígio ou combinação de comportamentos autistas pertencia ao mesmo grupo, pois os mecanismos centrais do comportamento autista operavam em todos do mesmo modo, embora em graus variáveis. Foi esse pensamento que a levou a construção do seu muito influente modelo “espectro” de autismo. Hoje em dia, essa ideia agrupadora por excelência é amplamente aceita, tanto que até a cultura popular parece reputá-la uma verdade irrefutável (2017, p. 376).

Foi a partir desta ideia de variabilidade dos sintomas autísticos que o conceito mais relevante de descrição do autismo se firmou, sendo que no ano 2000 houve a revisão do DSM-IV e nela veio à questão do “Espectro do Autismo” (GRANDIN; PANEK, 2019).

No Brasil, as descobertas e avanços na área do autismo não aconteceram de forma diferente do resto do mundo. Aqui esse processo também se caracterizou lenta e gradualmente, afinal os anos iniciais de descoberta do autismo foi marcado por conflitos que ligavam uma nação à outra, não somente nos Estados Unidos, como em todo o mundo.

De 1930 até o fim da década 1940, o Brasil passou por grandes acontecimentos políticos que marcaram a história da nossa república, nesse período destaca-se a Revolução de 1930, que ocasionou o golpe de estado que derrubou o presidente Washington Luis e impediu a posse do presidente eleito Júlio Prestes e o fim da Primeira República, dando início a uma nova fase da política brasileira com Getúlio Vargas, na chefia do governo provisório, seu governo se estende em um mandato de 15 anos ininterruptos. Entre essas duas décadas estoura a Segunda Guerra Mundial (1939-1945), como também o Estado Novo (1937-1945), período ditatorial instaurado na “Era Vargas”.

Não é por acaso que até a década de 1980, não havia nenhuma instituição ou organização voltada para autismo aqui no Brasil, esse período também é marcado por outro momento conturbado da história brasileira, a Ditadura Civil-Militar de 1964-1985. Esse período sem dúvidas é o mais sombrio da história brasileira, marcado pela censura, repressão, violência, intolerância, ilegalidade, espionagem e assassinatos.

A educação brasileira ficou relegada ao ensino tecnicista, voltada para o mercado de trabalho e não para o ensino superior, a intenção era formar cidadãos técnicos não pensantes, como este não é o foco do nosso trabalho, não aprofundaremos esta discussão, nossa intenção é mostrar para o leitor que não é sem razão que o autismo no Brasil só começou a ganhar visibilidade a partir das décadas de 1970 e 1980, período em que iniciava-se uma abertura política no país.

Durante o período ditatorial imperava a intolerância, a censura e a violência, assim questões como a educação ou tratamento de pessoas autistas não tinham grande visibilidade, além de o autismo ser considerado algo raro e pouco conhecido no Brasil. Segundo Castanha (2016, p. 15): “É fato que por muitos séculos, os autistas foram definidos e tratados como loucos. No Brasil, foi somente a partir do início da década de 1980 que a situação começou a mudar. Foi naquele período que as primeiras associações de pais e amigos dos autistas começaram a surgir”. Exemplo disto foi o registro oficial da AMA (Associação de Amigos do

Autista de São Paulo), em 1983, sendo primeira associação voltada para o autismo criada no Brasil⁶.

Tendo isso em vista, percebemos que por muito tempo o tratamento de pessoas autistas no Brasil, se deu de forma generalizada, sem leis ou diretrizes específicas voltadas para o autismo, por muito tempo foram considerados loucos ou deficientes mentais. Mas, com o período de redemocratização e com os movimentos sociais que estouravam no país em busca de direitos iguais, liberdade e pelo fim da repressão, percebemos influências também no que diz respeito às pessoas com deficiência e as suas demandas por melhores condições de vida, educação, trabalho e direitos.

A década de 1980 foi muito rica em debates de temas políticos e sociais. Em 1984 teve o grande movimento político em torno da luta pelas eleições diretas para presidente, conhecido como Diretas Já. Na esteira desse movimento se fortaleceram as bandeiras da luta pela educação pública, pela saúde pública, pela liberdade e pela inclusão dos deficientes (CASTANHA, 2016, p. 42).

Tais conquistas não foram algo isolado, mas foram fruto de uma época de indignação que se espalhava por todo mundo, o desejo de mudança era o que movia os movimentos sociais, como o Movimento Negro, o Movimento Feminista, o Movimento LGBTQIA+, assim como o movimento antimanicomial, foram exemplos de resistência que ecoaram por todo o globo durante a segunda metade do século XX e influenciaram diretamente nas conquistas da comunidade autista. Iniciado pelos pais de autistas, depois aderido por tais movimentos pelo ideal de “Diversidade”, as diferenças tornaram-se a pauta mais debatida por esses movimentos, o respeito às diferenças era acima de tudo, o respeito às liberdades de cada um ser e existir.

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu o direito à educação para as pessoas com deficiências, esta é uma das maiores conquistas das pessoas com deficiência aqui no Brasil, como prevê o artigo 208 da Constituição, “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: [...]. III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 2016, p. 124).

Outro grande marco para as pessoas com deficiência em escala global foi a elaboração da Declaração de Salamanca, em 1994, realizada durante a Conferência Mundial de Educação Especial, na Espanha.

A conferência adotou a Declaração de Salamanca sobre os Princípios, a Política e as Práticas na área das Necessidades Educativas Especiais e um Enquadramento da Ação. Estes documentos estão inspirados pelo princípio da inclusão e pelo

⁶ ASSOCIAÇÃO de amigos do autista (AMA). **História**. São Paulo. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/ama/historia/>. Acesso em: 07 de out. 2020.

reconhecimento da necessidade de atuar com o objetivo de conseguir “escolas para todos” – instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem a aprendizagem e respondam às necessidades individuais (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994, p. iii).

Como podemos perceber, a Declaração de Salamanca destaca a importância de se promover uma educação inclusiva, que atenda as necessidades de todos e que as diferenças sejam aceitas e respeitadas garantindo os direitos e as necessidades de cada indivíduo. Juntamente a esta conquista, não poderíamos deixar de trazer para a discussão a Lei n. 12.764/2012, denominada Lei Berenice Piana.

A Lei Berenice Piana, ou Lei n. 12.764/2012 é a lei que estabeleceu a Política Nacional de Proteção aos Autistas, fruto das lutas de pais de autistas. Esta lei carrega o nome de uma mulher e mãe de autista e representa o grito e a força de diversas mães que lutam para que seus filhos tenham melhores condições de vida e de oportunidade de direitos. Consideramos o ponto alto das discussões do Autismo aqui no Brasil, pois, com a Lei n. 12.764 os autistas são retirados da condição de invisibilidade e ganham uma lei própria, atendendo as necessidades das pessoas autistas e assegurando o seu direito à diferença, além de considerar os autistas como pessoas com deficiência, garantindo assim os direitos que uma pessoa com deficiência necessita. A Lei estabelece em seu artigo 1º:

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012).

Sem dúvida nenhuma com promulgação da Lei Berenice Piana, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista fica assegurada e com ela vem uma série de direitos que são indispensáveis para que tais indivíduos possam viver bem e ter acesso à educação inclusiva e ao Atendimento Educacional Especializado (AEE), à saúde pública, assistência social, e principalmente a garantia da igualdade de oportunidades.

Apesar de ser um tema recente, não podemos deixar de citar também a Lei n. 13.977/2020, denominada como Lei Romeu Mion, sancionada em 08 de janeiro de 2020. Como estabelece o artigo 1º da Lei:

Art. 1º Esta Lei, denominada “Lei Romeo Mion”, altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita (BRASIL, Decreto n. 13. 977, de 2020).

É somente na virada do século que o Autismo ganha visibilidade mundial, ou seja, o autismo só se torna de fato conhecido, ou melhor, “famoso”, quando as pessoas passam a temê-lo.

Até o autismo ser considerado raro ou incomum e pouco conhecido no meio científico, a preocupação com o autismo era algo quase exclusivo das famílias que conviviam com este: “[...] a raridade percebida do autismo dava ao público geral uma desculpa para manter o pensamento a uma confortável distância dele. As pessoas podiam se sentir seguras sabendo que o autismo nada tinha nem jamais teria haver com elas” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 410). Percebemos que não havia interesse da sociedade em saber ou considerar o autismo como algo importante ou com que devessem se preocupar, já que poucas pessoas eram afetadas por ele.

Havia um pensamento individualista presente nesta questão, para a maioria da sociedade o problema era algo apenas de algumas poucas famílias e por isso aplicava-se a velha frase “Não é problema meu, não tenho nada haver com isso”, ou simplesmente ignorava-se virando a página do jornal ou mudando de canal na TV. Para demonstrar melhor esta questão do individualismo, Zygmunt Bauman, cita uma frase do livro de autoajuda de Melody Beattie, de 1987: “A maneira mais garantida de enlouquecer é envolver-se com os assuntos de outras pessoas, e a maneira mais rápida de torna-se são e feliz é cuidar dos próprios” (BEATTIE, 1987 apud BAUMAN, 2011, p. 49).

Marca das sociedades modernas, o individualismo influenciava diretamente o pensamento de que o autismo não era uma questão que causasse preocupação, a falta de informação e por ser considerado incomum assegurava a ideia de raridade. A verdade é que, só consideramos algo de fato relevante e merecedor de nossa preocupação quando este algo nos atinge seja direta ou indiretamente, com o autismo aconteceu da mesma forma, quando ele se tornou um “ameaça” real logo se viu uma grande preocupação com a causa autista, o que antes não era da conta de muitos, passa a ser preocupação de todos a partir da década de 2000.

Foi o medo o grande impulso pra essa tomada de conhecimento sobre o autismo, o medo de uma epidemia de autismo levou a conclusão de que tal questão não deveria ser mais ignorada, assim, por medo o autismo se tornou de fato conhecido não só nos Estados Unidos,

mas também em todo o mundo. Essa ansiedade e pavor em relação ao autismo não surgiram do nada, pelo contrário, foram vários fatores que contribuíram para que essa tensão se espalhasse.

Como já falamos anteriormente, o diagnóstico do autismo, assim como outros transtornos mentais e do desenvolvimento, é feito por meio da observação clínica do comportamento, ou seja, a partir do olhar médico, o que implica dizer que ele é subjetivo, trás consigo crenças, valores e ideias daquele que observa, por esse motivo muitos diagnósticos eram incoerentes ou simplesmente incorretos.

Com a introdução do autismo no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em 1980, houve uma tomada de consciência e o número de diagnósticos de autismo em crianças negras cresceu: pessoas que antes eram diagnosticadas equivocadamente como “Retardadas”, “Débeis Mentais” e até mesmo com “Esquizofrenia”, passaram a receber o diagnóstico do Autismo, isso fez com que o número de casos aumentasse.

Junto a isto, havia os diagnósticos equivocados, afinal a própria psiquiatria ainda tinha dificuldades no que se referia à descrição e a prevalência do autismo, sem contar com as oposições ideológicas dentro do meio médico-científico. O número de novos casos que iam sendo descobertos e diagnosticados também cresceu, algo que se justifica devido a utilização dos diagnósticos de Síndrome de Asperger e de Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, o que exemplifica o aumento significativo no número de casos de autismo e do medo e da preocupação com uma suposta epidemia. Assim, o autismo deixava de ser raro e estava se popularizando rapidamente, segundo Temple Grandin e Richard Panek (2019, p. 25-26):

Juntem-se todos estes fatos – os padrões vagos, o acréscimo da síndrome de Asperger, TGD-SOE, o aumento da consciência, o erro tipográfico – e eu teria ficado surpresa se *não* tivesse havido uma epidemia. Não estou dizendo que a incidência do autismo não tenha aumentado ao longo dos anos.

Estes foram fatores fundamentais para explicar o aumento estatístico nos casos de autismo durante o início do século XXI, apesar de ainda estar atrelado a ideia de epidemia e haver muitos equívocos nos diagnósticos e erros tipográficos que favoreceram o aumento do número de casos. Não estamos dizendo que os casos de autismo não aumentaram verdadeiramente, mas que com todas as mudanças e atualizações no DSM e na própria noção de autismo ao passar dos anos, havia ainda muita confusão e incertezas a cerca do transtorno e da própria ideia dele pertencer a um espectro. Os dados da época realmente eram alarmantes para um transtorno que até pouco tempo era considerado raro:

Em 2000, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças criou a Rede de Monitoramento do Autismo e Transtornos de Desenvolvimento (ADDM) para colher dados de crianças de 8 anos de idade e fazer estimativas de autismo e outros transtornos de desenvolvimento dos Estados Unidos. Os dados de 2002 indicavam que uma de cada 150 crianças apresentava TEA. Os dados de 2006 aumentaram a incidência de uma para cada 110 crianças. Os dados de 2008 – os mais recentes quando escrevo, em março de 2012 – aumentaram a incidência ainda mais, para uma em cada 88 crianças. Representa um aumento de 70% em um período de seis anos (GRANDIN; PANEK, 2019, p. 26).

Diante destes dados, era quase impossível não sentir medo diante de uma nova condição que pouco ou quase nada se sabia, onde o mito das “mães geladeiras” ainda pairava sobre o imaginário social a cerca do autismo, mas as pessoas queriam saber o motivo deste aumento no número de casos, se havia um aumento ele não surgiu do nada, o que causou isso? Logo encontraram algo para culpar e a bola da vez foi a Vacina.

O suposto culpado era a vacina contra Sarampo, Caxumba e Rubéola. Essa vacina é conhecida nos Estados Unidos como MMR, no Brasil é chamada por Tríplice Viral ou Tetra Viral (quando na sua segunda dose, a Varicela é acrescentada como outro componente na vacina de Sarampo, Caxumba e Rubéola, por isso tetra, pois juntos são quatro componentes ativos numa vacina). Esse medo das vacinas se intensificou devido a um artigo do gastroenterologista britânico Andrew Wakefield, de 1998, que apesar de nunca ter culpado diretamente as vacinas pela causa do autismo, também não descartava essa hipótese, sua pesquisa indicava que crianças pouco tempo depois de tomarem a vacina desenvolveram comportamentos restritivos característicos do autismo e tinham presença do vírus sarampo no organismo (DONVAN, ZUCKER, 2017).

O medo das vacinas foi tanto que muitos pais deixaram de vacinar seus filhos por receio deles desenvolverem comportamentos autísticos, apesar da ideia da vacinação causar o autismo ser apenas uma hipótese, o medo se espalhou e se intensificou devido a presença de mercúrio em algumas vacinas. Houve uma verdadeira euforia e muitos pais de autistas entraram com recursos judiciais para que recebessem uma indenização pelos danos causados pela vacina ou pelo mercúrio aos seus filhos autistas, o Programa de Compensação de Dano Causado por Vacina, ou simplesmente Tribunal da Vacina, presente desde 1980, era onde as pessoas recorriam por supostos danos causados pela vacinação, mas a partir de 2002 isso se intensificou devido o medo da vacina ou do mercúrio causar autismo (DONVAN; ZUCKER, 2017).

A hipótese da vacina contra o Sarampo causar autismo é atualmente considerada descabida ou desacreditada, pois foi comprovado que o médico Andrew Wakefield, responsável por essa teoria, tinha conflitos de interesse e que mentiu sobre os dados da

pesquisa. Em 2010, Wakefield foi considerado inapto para exercer a medicina no Reino Unido⁷.

Atualmente, mais precisamente em março de 2020, foram lançados novos dados da prevalência do autismo nos Estados Unidos: segundo o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) e a Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo (ADDM), tendo como base os dados do período de 2016, uma em cada 54 crianças apresentava traços autistas em 11 locais da Rede ADDM nos Estados Unidos⁸.

No Japão, um novo estudo publicado em julho de 2020, no *Jornal de Autismo e Transtornos de Desenvolvimento (Journal of Autism and Developmental Disorders)*, segundo os dados da Escola de Medicina da Universidade Shinshu (Shinshu University School of Medicine), uma em cada 32 crianças é autista, na cidade de Okaya⁹.

Estes dados configuram as pesquisas mais recentes sobre a prevalência do autismo, é evidente que se estes dados fossem há 20 anos atrás, a ideia de uma epidemia seria consequentemente mais assegurada, o medo do desconhecido sempre foi e talvez sempre será a principal fonte de preconceito e desinformação do ser humano.

O autismo sempre existiu, segundo o próprio Kanner em um de seus discursos no encontro anual da Sociedade Nacional de Autismo, de 1969, ele não havia descoberto o Autismo, pois ele já existia (DONVAN; ZUCKER, 2017). Atualmente, com as pesquisas e estudos sobre as doenças e sobre os transtornos mentais, tal questão é aceita pelas diversas áreas do conhecimento, pois entendemos que muitos dos que foram postos como loucos, incapazes, débeis mentais, idiotas, eram autistas ou outra condição da qual a medicina na época não reconhecia ou simplesmente nomeava como “loucura” ou “idiotia”. Era uma forma de dividir e segregar aqueles que não estavam de acordo com a norma padrão, aqueles que não eram considerados “normais”.

⁷ Sobre a relação entre a vacina contra o sarampo e a causa do autismo. Ver mais em: PAIVA JR. Francisco. Estudo mostra que vacina tríplice viral não causa autismo. In: **TISMOO**. São Paulo, 8 mar. 2019. Disponível em: <https://tismoo.us/destaques/estudo-mostra-que-vacina-triplice-viral-nao-causa-autismo/>. Acesso em: 23 ago. 2020.

⁸ Sobre novos dados de prevalência do Autismo na sociedade norte-americana. Ver mais em: MAENNER, MJ.; SHAW, KA.; BAIIO, J.; et al. Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo entre crianças de 8 anos – Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo, 11 Sites, Estados Unidos, 2016. In: **Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC): Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade (MMWR)**. Trad. Automática: Estados Unidos, 27 mar. 2020. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w. Acesso em: 12 ago. 2020.

⁹ Sobre a prevalência do autismo na cidade de Okaya – Japão. Ver mais em: PAIVA JR. Francisco. Novo estudo no Japão indica prevalência de autismo: 1 para 32. In: **TISMOO**. São Paulo, 15 ago. 2020. Disponível em: <https://tismoo.us/ciencia/novo-estudo-no-japao-indica-prevalencia-de-autismo-de-1-para-32/>. Acesso em: 23 ago. 2020.

O transtorno era considerado raro porque ainda não havia conhecimento de suas características nem de suas formas de se apresentar, era um desconhecido, portanto raro, e quando o raro vai se tornando mais presente, vem o medo do que isso pode causar, o medo da epidemia foi exatamente isso, se não fosse pela ideia e pelo medo de uma epidemia de autismo, o transtorno não teria ganhado o reconhecimento que ganhou como na virada para o século XXI.

Sendo assim, caro leitor, não se surpreenda ao saber que o que levou o autismo à ultrapassar as fronteiras do desconhecimento foi o medo. Foi o medo de ter um filho ou filha com comportamentos “estranhos” que levou as famílias do mundo a buscarem saber conhecer sobre esse transtorno que, até então era tão raro e não valeria à pena conhecê-lo já que poucas famílias eram atingidas por ele, mas a coisa mudou de figura quando o Transtorno do Espectro Autista deixa o espaço de raridade e se torna comum, visível, “normal”.

Desta forma, considerando todo o processo histórico, desde a descrição até os avanços nas pesquisas e no desenvolvimento do conceito Autismo, assim como também as conquistas em relação aos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, esperamos ter exposto de forma clara e sucinta parte dessa trajetória de lutas e conquistas das famílias que lutaram pelos direitos dos seus filhos ou parentes autistas.

Tais questões e contradições acerca do autismo não empobrecem ou põem um ponto final nas pesquisas e dúvidas sobre ele, antes disto nos possibilita pensar um leque de novas questões sobre algo que vem fascinando não só o mundo das ciências, como também pessoas comuns que convivem com autistas e que buscam melhorar a qualidade de vida dos seus. É sobre essa questão tão ampla, complexa e as vezes ambígua que este trabalho se aventura. Não tendo nenhuma pretensão de resolver essa questão, este trabalho, antes de tudo busca acrescentar, se possível, mais uma forma de ver e pensar o autismo e as pessoas que estão ligadas a ele, e sobre isso concordamos com a afirmação abaixo:

Vivemos, então, um paradoxo. Mas, como seguíamos o que dizia Winnicott – com os paradoxos é preciso conviver e não tentar resolvê-los – estas contradições em que estivemos mergulhadas por muitos anos, longe de paralisar a produção e o trabalho clínico, acabaram nos impulsionando à formulação de novas questões e à busca de novas respostas (CAVALCANTI; ROCHA, 2015, p. 24).

Considerando a impossibilidade de se escrever toda a história do autismo, em virtude de sua própria complexidade de definição e da amplitude de questões que cercam o espectro, entendemos o autismo e suas diversas discussões como sendo assunto de grande relevância histórica, pois liga-se diretamente com as ações humanas ao longo do tempo e não podemos considerar tal processo um fenômeno isolado, mas o resultado de diferentes acontecimentos

que contribuíram para que pudéssemos entender o Autismo enquanto pertencente à um espectro e enquanto um Transtorno do Neurodesenvolvimento, assim como discurso para reforçar dominações ao outro e às outras.

2.2 ENTRE SUTURAS E DISCURSOS: O CORPO

Nada nos parece mais apropriado ao falar da história da ciência médica do que o próprio ato do médico costurar tecidos, pele e carne em um corpo afligido. Como historiadores, entendemos que a produção historiográfica é uma construção não apenas política, social, cultural e econômica, mas principalmente discursiva e produtora de valores e de ideias que influenciam diretamente na dinâmica da vida em sociedade e em todos os seus aspectos mais estruturais na constituição de indivíduos e identidades.

Deste mesmo modo, também entendemos que a medicina e principalmente a própria doença são, para além da questão biológica, também discursos produzidos para classificar, diagnosticar e nomear o corpo doente, assim como afirma Benchimol (2018, p. 11-12):

A doença não é só um estado fisiológico anormal. Em certo sentido, ela não existe até que um coletivo humano a perceba, nomeie e reaja a ela. A doença é, a um só tempo, várias coisas. É um evento biológico que independe da subjetividade humana, mas sujeito a historicidade [...] a doença é um evento cultural, que depende de categorias de pensamento e constructos verbais específicos a uma geração, e que refletem a história do campo médico e da sociedade como um todo. A doença é um acontecimento que participa da reprodução ou exacerbação de ideologias e valores culturais [...] e, muitas vezes, determina o papel social do indivíduo e sua identidade psíquica [...]. A doença é objeto de ações individuais e coletivas e de políticas públicas; é assim, um ‘ator’ que participa das relações médico-paciente e das relações entre indivíduos, grupos e classes numa formação social.

A doença é, portanto, uma construção biológico-discursiva. É uma complexidade que liga-se às mais diversas formas de saberes e sensibilidades, e em toda sua amplitude apesar de atingir ou impactar cada questão (social, política, cultural, econômica e biológica) de forma diferente, estas intercambiam-se, construindo valores, ideologias, poderes e por fim, dominâncias que influenciam diretamente nos corpos e nos comportamentos das pessoas, por isso “[...] não se pode pensar o conceito de corpo apenas a partir dos aspectos biológicos; dos ossos, dos seus músculos, órgãos, de suas entranhas, pele e sentidos” (ARAÚJO, 2010, p. 133). Nesse sentido, mais do que carne, o corpo é sensibilidade, é alma, é dor, é potência e política, é “multidão”:

[...] todo corpo é uma multidão. Entrecruzando-se na multidão, cruzando multidão com multidão, os corpos se mesclam, mestiçam-se, hibridizam-se e se transformam; são como ondas no mar em perene movimento, perpétua transformação recíproca [...]. *Não existe nenhuma possibilidade de um corpo estar só* (NEGRI, 2004, p. 20-21, destaque do autor).

Durante o período em que o autismo foi descrito, a medicina não levava em consideração as subjetividades e sensibilidades do paciente, cuja única função era ser “paciente” e esperar. A medicina quanto mais científica se constituía, mais objetiva ficava, e com isso desconsiderava quaisquer posicionamentos do enfermo. O saber médico se fazia inquestionável, como afirma Iranilson Buriti e Leonardo Querino (2015, p. 147):

Centrado na busca pela objetividade da ciência, o modelo biomédico acaba se “desumanizando”, o que impossibilita lidar com as subjetividades do corpo doente. Desejando fazer ciência objetiva, o médico se relacionaria com seus pacientes como se eles fossem “objetos” de conhecimento, cujo “tratamento” exigiria racionalidade. Resultado: um saber indiferente à alteridade [...]. Os discursos médicos tentavam convencer as autoridades políticas sobre a necessidade de um novo modelo de gestão da sociedade, fundamentado no saber médico [...]. Hábitos, comportamentos, atitudes, espaços, concepções, visões de mundo: tudo o que fosse incompatível com as prescrições da “moderna ciência médica” foi “diagnosticado” como “atrasado”, “ignorante”, “sujo”, “doente” e, por isso, desautorizado, perseguido, reprimido.

Desta forma, são os discursos produtores de valores e ideologias sobre o que é ou não doença, sobre o que é ou não “normal”. Até que a doença seja classificada, ela não passa de sintomas ou sinais que o corpo adoentado apresenta, foi o que por muito tempo determinou o desconhecimento do autismo enquanto um transtorno distinto da esquizofrenia. Ao nomeá-lo e classificá-lo, Kanner deu ao autismo um *status* independente, com sintomas próprios, sua raridade se deu devido à nunca antes ter sido nomeado enquanto uma síndrome independente, o que não significa que ele já não existia.

Por isso, entendemos que todas as ideias e discussões que envolvem a história das doenças – e mais ainda os transtornos mentais que dependem de um diagnóstico baseado na observação clínica e na interpretação subjetiva e particular do médico psiquiátrico – são discursos construídos e elaborados que carregam uma grande bagagem pessoal de experiências e conhecimentos que constituem aquele que observa.

A doença nunca foi e nunca vai ser uma questão apenas biológica e fisiológica que afeta apenas o corpo doente e a ele apenas se limita, pelo contrário, afeta toda uma gama de indivíduos que direta ou indiretamente ligam-se a pessoa enferma, seja de forma emotiva ou sentimental com a família do doente, seja de forma objetiva com os profissionais de saúde, como vemos com o surgimento no século XIX da medicina social, que cada vez mais se fez objetiva e científica, promoveu por meio da higiene pública e mais tarde com a própria Eugenia, ideologias e valores que controlassem os corpos, a sexualidade e o comportamento social das pessoas:

O que se tem chamado de *medicalização da sociedade* – processo que na atualidade cada vez mais se intensifica – é o reconhecimento de que a partir do século XIX a medicina em tudo intervém e começa a não mais ter fronteiras; é a compreensão de que o perigo urbano não pode ser destruído unicamente pela promulgação de leis ou por uma ação lacunar, fragmentária, de repressão aos abusos, mas exige a criação de uma nova tecnologia de poder capaz de controlar indivíduos e as populações tornando-os produtivos ao mesmo tempo que inofensivos; é a descoberta de que, como objetivo de realizar uma sociedade sadia, a medicina social esteve, desde a sua constituição, **ligada ao projeto de transformação do desviante** – sejam quais forem as especificidades que ele apresente – em um ser normalizado[...]. As técnicas de normalização – que instituem e impõem exigências da ordem social como critérios de normalidade, considerado anormal toda realidade hostil ou diferente (MACHADO, et al, 1978, p. 156, grifo nosso).

Sendo assim, a medicina social representou todo um aparato médico-científico que determinou normas e condutas a serem seguidas na sociedade, mais ainda, o seu objetivo de tornar limpa a cidade de tudo aquilo que fosse considerado ofensivo à saúde ligava-se diretamente ao projeto de transformação e de correção daqueles considerados “diferentes”, indivíduos que se desviavam da regra geral, tida como normal ou comum e aceitável para sociedade moderna e capitalista. De todas as áreas da ciência médica nenhuma, a nosso ver, foi tão perturbadora como aquela que se encarrega da mente humana.

A psiquiatria enquanto uma ciência que se encarrega de estudar e analisar os mais diversos transtornos e doenças mentais se constituiu no século XIX, igualmente fruto dos discursos médicos e institucionais que se estabeleciam no período, partindo de uma nova estrutura de tratamento e medicalização próprios da medicina social. Essa nova prática e teoria médica se fez social a partir de um aparato disciplinar, que se encarregou de limpar tudo aquilo que não fosse condizente com a nova economia capitalista ou que simplesmente representasse qualquer forma de risco aos padrões de comportamento das sociedades modernas, industriais, ditas civilizadas, como podemos ver na afirmação a seguir:

É no seio da medicina social que se constitui a psiquiatria. Do processo de medicalização da sociedade, elaborado e desenvolvido pela medicina que explicitamente se denominou política, surge o projeto – característico da psiquiatria – de patologizar o comportamento do louco, só a partir de então considerado anormal e, portanto, medicalizável (MACHADO, et al, 1978, p. 376).

Como podemos perceber, a loucura se tornou objeto de estudo da psiquiatria enquanto doença mental e a partir dela toda uma gama de instituições, como hospícios, manicômios, casas de correção e preventórios foram criados para o tratamento destes indivíduos tidos como “anormais” e sobre isso Foucault (2001, p. 413) nos fala que:

A grande família indefinida e confusa dos “anormais”, que amedrontará o fim do século XIX, não assinala apenas uma fase de incerteza ou um episódio um tanto infeliz na história da psicopatologia; ela foi formada em correlação com todo um conjunto de instituições de controle, toda uma série de mecanismos de vigilância e

de distribuição; e, quando tiver sido quase inteiramente coberta pela categoria da “degeneração”, dará lugar a elaborações teóricas ridículas, mas com efeitos duradouramente reais.

É a partir deste conjunto de discursos e instituições disciplinares e pedagógicas, que se estabeleceu o campo da anomalia, campo desenvolvido a partir do entendimento de três elementos principais: o “monstro humano”, o “indivíduo a ser corrigido” e o “masturbador”, estes indivíduos representam aqueles que fogem a norma ou a regra padrão e que subvertem o lugar comum e aceitável, seja no âmbito jurídico, biológico, moral e/ou sexual (FOUCAULT, 2001).

É nesta área que se colocaram as crianças autistas e também suas mães, já que elas eram consideradas a causa do “problema” dos filhos, tidos como crianças “anormais”, desprovidas de sentimentos e de uma elaboração psíquica sobre o que ocorre ao seu entorno, foram congeladas por causa da falta de afeto ou investimento dos pais e nesse caso específico (das crianças autistas), as mães eram o alvo da inculpação. Como foram consideradas culpadas pelo retraimento social e psíquico dos filhos, eram igualmente “tratadas”, ou seja, submetidas à avaliação psicológica e psiquiátrica, como forma de assegurar na sociedade a culpa feminina materna nos casos de transtornos mentais, típico da teoria psiquiátrica que se estabeleceu a cerca da anomalia e mais precisamente da loucura. Por essa razão, a hospitalização era tão recomendada pelos médicos. A interdição era uma forma de controlar e separar os “loucos” ou “estranhos” da sociedade considerada sã e normal.

Entretanto, a "medicalização" da loucura não significa somente a sua confiscação por um olhar médico, **mas implica a definição de um novo status jurídico, social e civil do louco**: a fixação do alienado num completo estado de minoridade social. A internação em um "estabelecimento especial" é o elemento determinante que condiciona esse status. Portanto, o essencial da "medicalização" da loucura não é a relação médico doente, mas a relação medicina hospitalização, o desenvolvimento de uma tecnologia hospitalar (VIEIRA, 1981, p. 51, grifo nosso).

Percebemos aqui que a “teoria das mães geladeiras” liga-se diretamente a própria constituição teórica que cunhou a psiquiatria moderna e nesse sentido envolve não só as questões das relações de gênero, como também, todo um aparato teórico psiquiátrico que se encarregou de inculpar os pais destas crianças. Tal concepção não surgiu do nada, mas a partir de um planejamento médico que viu na higiene e na limpeza não só das ruas, mas também dos quartos, do seio privado das famílias, a arma fundamental para que se evitassem toda uma série de doenças e, a partir disto, o próprio civil comum seja rico ou pobre se tornou seu próprio agente contra endemias. Igualmente responsável por sua saúde e pela saúde dos seus.

Por essas razões, o movimento que estabeleceu uma medicina social é tão importante para entendermos as concepções teóricas que cercam a psiquiatria e as aflições mentais como um controle e um conhecimento médico que cada vez mais se fez inquestionável, assim, o louco, o indivíduo desviante que necessita de correção, o anormal, passa a ser parte integrante nas medidas pedagógicas e disciplinares da medicina social (MACHADO, et al, 1978).

Compreendendo toda a complexidade que envolve a questão do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e da maternidade considerando todas as implicações culturais, sociais e políticas que os envolve, pretendemos futuramente desenvolver um trabalho mais elaborado que atenda a maioria das questões que ligam o autismo, a maternidade e a história da saúde e das doenças, levando em consideração o fator teórico psiquiátrico.

Portanto, esperamos ter aqui explanado bem a complexidade que envolve a inculpação das mães e a questão da anomalia imposta às pessoas com autismo, enquanto algo construído e elaborado para um controle médico e institucional disciplinar próprio da nova concepção da medicina que se fez social e da psiquiatria que se estabeleceu no século XIX.

3. UM OLHAR DISTANTE

Foi a partir do artigo intitulado como *Medicine: Frosted Children* (Medicina: Crianças Congeladas, ou em outras traduções, Crianças Geadas), de 1948, na *Revista Time* que, a teoria das “Mães Geladeiras” se difundiu, o que não nos causa espanto, pois a psiquiatria desta época dava grande relevância à relação mãe-bebê no processo de desenvolvimento da criança, como afirma Cavalcanti e Rocha: “[...] era forte a tendência a pontuar a importância das interações mãe-bebê na constituição da vida psíquica e nos processos de desenvolvimento” (2015, p. 51-52). Pensando nisso, percebemos como tal processo de inculpação se construiu e se concentrou na figura materna. Se as crianças estavam congeladas, não se gelaram sozinhas, foi nessa perspectiva que a culpa do autismo se centralizou na mãe, no feminino, na maternidade e na forma como maternava-se as crianças, já que às mães ficou relegado o papel de cuidar dos filhos, uma função não-natural, construída socialmente como um padrão a ser seguido pelo gênero feminino.

Porém, não podemos considerar apenas os métodos de avaliação da psiquiatria para examinar casos de sofrimento psíquico, os quais se firmavam em traumas familiares ou em relações sociais conturbadas, desconsiderando totalmente o caráter biológico das doenças e transtornos mentais para justificar a culpa imposta sobre as mães, mais que isso, a crença de inculpação é fruto de uma construção sociocultural e histórica que liga-se diretamente a própria ideia de feminilidade e ao papel que foi estipulado para as mulheres assumirem nas sociedades.

Tendo isto em mente, acreditamos que a suposta e equivocada culpa atribuída às mães pelo comportamento autístico dos filhos liga-se diretamente com as relações de gênero e de sexualidade, e com as normas de conduta que foram impostas para as mulheres ao longo do tempo. De acordo com Saffioti (2015, p. 24): “As mulheres são treinadas para sentir culpa. Ainda que não haja razões aparentes para se culpabilizarem, culpabilizam-se, pois vivem numa civilização da culpa, para usar a linguagem de Ruth Benedict (1988)”.

É a partir desta perspectiva que buscamos desnaturalizar e desmistificar o lugar de culpa imposto para a mulher ao longo do tempo, mais que isso, discutiremos também o lugar do macho humano, posto sempre como aquele que nunca deve falhar, o caçador, o provedor, o impetuoso e destemido. Com isso buscamos criar um panorama comparativo de como a sociedade e seus valores políticos, sociais, religiosos, culturais e ideológicos nos moldam e nos determina um papel, um padrão a ser seguido tanto para o feminino como para o masculino.

Entendemos que estamos diretamente ligados ao meio social em que estamos inseridos, somos e carregamos bagagens culturais e sociais que nos moldam e nos identificam, nesse sentido podemos nos considerar “produto” do nosso lócus social – falamos em produto enquanto o resultado final de um processo de transformação que, liga-se diretamente com o lugar em que vivemos –, e se vivemos realmente na sociedade da culpa seria injusto dizer que apenas o feminino é afligido por essa culpa, mas na verdade todos os gêneros o são.

No caso da culpabilização feminina, ela só existe porque existe aquilo ou aquele que as culpa, são discursos que vão se constituindo de forma lenta e gradativa ao longo do tempo como algo natural, aceitável, mas na verdade são impostos como uma verdade inquestionável, e que vão se ressignificando a partir de novos valores e ideias, mas se esses valores permanecem enraizados no patriarcado e na ideia de superioridade masculina, continuaremos com relações de gênero desiguais e injustas, onde mulheres recebem salários inferiores somente pelo fato de serem mulheres e os lugares de poder permanecem sob o controle do sexo masculino. Como todos os discursos são construções e por isso não são naturais, criados para validar ou desvalidar algo, sempre veremos nesses discursos um anulando o outro, da mesma forma que um sustenta o outro. Sobre essa suposta “naturalidade” da culpa e subordinação feminina:

Se repetimos uma coisa várias vezes, ela se torna normal. Se vemos uma coisa com frequência, ela se torna normal. Se só os meninos são escolhidos como monitores da classe, então em algum momento nós todos vamos achar, mesmo que inconscientemente, que só um menino pode ser o monitor da classe. Se só os homens ocupam cargos de chefia nas empresas, começamos a achar “normal” que esses cargos de chefia só sejam ocupados por homens (ADICHIE, 2014, p. 14).

É o que observamos entre o feminino e o masculino: “homens usam azul e mulher rosa”, isso não é algo natural, desde quando cor tem gênero ou sexo? Desde quando uma determinada cor vai influenciar na orientação sexual ou na identidade de gênero de uma criança, mas, isto está tão impregnado que ao descobrir o sexo (aqui me refiro ao sexo biológico) de uma criança, os pais já vão comprando todo o enxoval a partir de cores que são designadas como sendo para meninas e meninos, somos moldados desde o nascimento, por isso ser mulher não é algo fácil, ser homem também não é, porém nessa moldura, nós mulheres é quem perdemos mais, pois:

Ensinamos as meninas a sentir vergonha. “Fecha as pernas, olha o decote.” Nós as fazemos sentir vergonha da condição feminina, elas já nascem culpadas. Elas crescem e se transformam em mulheres que não podem externar seus desejos. Elas se calam, não podem dizer o que realmente pensam, fazem do fingimento uma arte (ADICHIE, 2014, p. 40-41).

As mulheres foram educadas para serem recatadas, sensíveis, mães zelosas, cuidadoras dos filhos e dos afazeres domésticos, nunca questionadoras ou desinibidas. Enquanto os homens foram ensinados que devem ser impetuosos, infalíveis, dominadores, provedores, destemidos, nunca demonstrar sensibilidade ou amorosidade, dizem: “homem que é homem não chora”, “não age como mulherzinha”.

Desta forma, quando um ou outro não condiz com esse padrão imposto desde antes do nascimento, sofrem reprimendas, são vítimas de preconceito, discriminação e violência, mas no caso feminino a violência seja ela “simbólica” (BOURDIEU, 2012) ou física, ocorre de forma mais frequente, bem como as ocorrências de intolerância e preconceito à pessoas dos grupos LGBTQIA+, além da violência e discriminação que as pessoas negras sofrem, mas até nisto a mulher é mais afetada, pois a mulher negra é o principal alvo de desigualdades e da violência seja doméstica ou na rua, além dos altos índices de feminicídio (crime de ódio, assassinato motivado pelo simples fato da vítima ser mulher), a mulher é sem dúvida quem mais sofre por violência na sociedade brasileira.

Segundo o Atlas da Violência, organizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e pelo Fórum Brasileiro de Segurança Pública (FBSP), entre 2007 e 2017, houve um aumento na taxa de homicídios de mulheres negras de 29,9%, comparado ao crescimento de 4,5% dos homicídios de mulheres não negras (IPEA; FBSP, 2019, p. 38), houve também um aumento entre 2012 e 2017 dos homicídios de mulheres dentro do ambiente doméstico de 17,1%, enquanto os homicídios fora das residências teve uma redução de 3,3%, segundo este Atlas. Baseado nestes dados podemos ter uma base comparativa dos casos de feminicídio (IPEA; FBSP, 2019, p. 40), uma vez que estes ocorrem geralmente devido relacionamentos abusivos e com indícios de violência doméstica. Tendo isso em mente, percebemos que as mulheres negras estão no centro da desigualdade de letalidade racial no Brasil, e que os altos índices de feminicídio indicam a falha na efetivação das políticas públicas de proteção as mulheres. Ainda sobre a questão da mulher negra em relação às mulheres brancas e os homens (gênero masculino em geral), Ribeiro aponta (2017, p. 22-23):

[...] mulheres negras, por serem nem brancas e nem homens, ocupam um lugar muito difícil na sociedade supracista branca por serem uma espécie de carência dupla, a antítese de branquitude e masculinidade. Nessa análise, percebe o status das mulheres brancas como oscilantes, pois são mulheres, mas são brancas, do mesmo modo, faz a mesma análise em relação aos homens negros, pois estes são negros, mas homens. Mulheres negras, nessa perspectiva, não são nem brancas e nem homens, exerceriam a função de Outro do Outro.

Partindo disto, entendemos o quanto as mulheres negras foram e ainda são silenciadas na nossa sociedade, pois nas culturas negras os homens negros ainda são homens e gozam de privilégios e oportunidades as quais as mulheres negras não possuem, como por exemplo, a liberdade de fazerem o que quiserem com suas vidas e seus corpos, de estudarem, de escolherem seus maridos ou esposas ou nenhum dos dois, tais privilégio e liberdades o gênero masculino é educado e construído para usar esse poder desde o início de suas vidas, já por serem mulheres negras, estas passam por dificuldades que o preconceito racial enraizado e naturalizado às limitam e asseguram as desigualdades de oportunidades seja no mercado de trabalho, nas escolas, nos processos seletivos, na busca por empregos, concursos públicos e educação.

Tal coisa não ocorre com as mulheres brancas, apesar de ser mulher, gozam dos privilégios e oportunidades que a branquitude construiu baseada nos discursos racistas e homogeneizantes ao longo de 500 anos de história colonial e diversas tentativas de embranquecimento da sociedade brasileira. Vemos aqui o quanto a questão de raça e gênero são complexas quando falamos em mulheres negras, colocadas sempre às margens destas discussões, em tempos de extremos e ideologias generalizantes se faz tão imperativo falar sobre o lugar que a mulher negra ocupa tanto no gênero quanto na raça e retirar o caráter “natural” deste lugar é promover oportunidades onde a voz feminina negra possa se propagar e se fazer ouvida, desta forma retiramos as “máscaras” (KILOMBA, 2019) que lhes foram colocadas e que impediam sua fala de ser ouvida¹⁰.

Sobre esse padrão imposto tanto para o feminino quanto para o masculino, Saffioti (2015, p. 37), nos diz que: “Elas são socializadas para desenvolver comportamentos dóceis, cordatos, apaziguadores. Os homens, ao contrário, são estimulados a desenvolver condutas agressivas, perigosas, que revelem força e coragem”. Tendo dito isso, entendemos que espera-se tanto do homem quanto da mulher um padrão de comportamento, um modelo a ser seguido, aquele comum, aceitável, tido como normal.

Um dos significados da palavra “padrão” representa um modelo ideal a ser seguido ou imitado, uma base para comparação, é nesse sentido que estes padrões de condutas sociais são impostos, as pessoas são colocadas numa “caixa” de mesma forma e tamanho, onde suas experiências, sensibilidades e subjetividades são desconsideradas, são vistas sempre a partir

¹⁰ Aqui fazendo referência ao primeiro capítulo “A máscara”, do livro de Grada Kilomba, *Memórias da Plantação* (2019). A máscara, objeto colonial que era utilizado para impedir que as pessoas escravizadas falassem, era também uma forma do homem branco evitar escutar a verdade que não queria ouvir, essa verdade que, era o “roubo” não só da liberdade motora, como também o impedimento de contestação, de expressão e de fala das pessoas negras escravizadas. Ver mais em: KILOMBA, Grada. A máscara. In: **Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano**. Trad. Jess Oliveira. 1ªed. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

do olhar da falta e da perda, ou seja, a partir daquilo que não conseguem fazer, nunca a partir de suas habilidades, qualidades e singularidades.

Chamamos isso de “Capacitismo”, é justamente quando uma pessoa com deficiência é discriminada e definida por aquilo que consegue ou não fazer, sendo assim, o capacitismo limita, sufoca, contém a liberdade de ser e de existir daqueles que são considerados fora do padrão, corpos fora da norma, nem precisamos dizer que a discriminação pelo capacitismo vai para além da questão da deficiência, acaba impregnando as instituições que regem nossa vida em sociedade, como família, escola, mídia, política, economia, justiça e sistemas de saúde. Presentes numa sociedade onde há raízes coloniais e escravocratas, na qual o preconceito e o racismo são vistos como “naturais”, e o domínio masculino sobre o feminino como “algo cultural”, além da Heteronormatividade como regra para as relações sexuais, tais normas e padrões tendem a tomar partido para esse lado, assegurando preconceitos, discriminações e desigualdades e daí a importância de desmistificar tudo isso e retirar a naturalidade destes discursos, que de “verbo se fazem carne”, corporificam-se e são construídos historicamente. Sobre esses discursos e como eles influenciam nossas vidas e educam nossos corpos, vejamos a afirmação a baixo:

Todas essas práticas e linguagens constituíam e constituem sujeitos femininos e masculinos; foram – e são – produtoras de “marcas”. Homens e mulheres adultos contam com determinados comportamentos ou modos de ser parecem ter sido “gravados” em suas histórias pessoais. Para que se efetivem essas marcas, um investimento significativo é posto em ação: família, escola, mídia, igreja, lei participam dessa produção. Todas essas instâncias realizam uma pedagogia, fazem um investimento que, frequentemente, aparece de forma articulada, reiterando identidades e práticas hegemônicas enquanto subordina, nega ou recusa outras identidades e práticas; outras vezes, contudo, essas instâncias disponibilizam representações divergentes, alternativas, contraditórias. [...] Esse não é, no entanto, um processo do qual os sujeitos participem como meros receptores, atingidos por instâncias externas e manipulados por estratégias alheias. Ao invés disso, os sujeitos estão implicados, e são participantes ativos na construção de suas identidades (LOURO, 2000, p. 16-17).

Sendo assim, entendemos que tais narrativas e práticas não se constituem sozinhas, somos os principais agentes de manutenção ou de transformação das nossas práticas e discursos, e ver o mundo a partir de uma norma ideal limita e verticaliza as relações entre os mais diversos tipos de gêneros e formas de ser e existir.

É a partir disto que consideramos o processo que se estabeleceu no final da década de 1940, responsabilizando as mães como principais causadoras do autismo nos filhos fruto deste investimento normativo sobre os corpos, e mais precisamente, sobre o corpo feminino, o que nos deixa claro que isso não é algo natural, mas uma construção sociocultural e também histórica que se estende desde muito tempo e se faz presente principalmente em culturas

patriarcais e que contam com o ideal cristão aumentando e regulando a culpabilização sobre a mulher, fomentando práticas e valores discriminatórios, sexistas e desiguais. Segundo Saffioti (2000, p. 37): “Para fazer justiça, o sexismo prejudica homens, mulheres e suas relações. O saldo negativo maior é das mulheres, [...]. As mulheres são ‘amputadas’, sobretudo no desenvolvimento e uso da razão e no exercício do poder”.

É assim que a mulher é vista nos espaços de poder, como histórica, desprovida de razão, “incapaz” de liderar. Embora tal pensamento seja questionado atualmente, graças às lutas dos movimentos feministas, de grupos LGBTQIA+, dos movimentos negros e de tantos outros importantes, mas ainda ocupamos menos espaço na política, em lugares de liderança relacionados a trabalho, recebemos salários inferiores pelo simples fato de sermos mulheres, é bem verdade que, isso vem mudando, mas ainda temos um grande caminho a percorrer para alcançarmos de fato uma igualdade entre os gêneros, até lá, devemos continuar falando disto, de gênero, sexualidade, de direitos e oportunidades igualmente distribuídos, independente do sexo biológico, da identidade de gênero e orientação sexual, mas que esteja de acordo com o que somos e sentimos de verdade, de acordo com nossas qualidades, potencialidades e habilidades.

Por essa razão, estamos lançando luz à questão de que, não é por acaso que as mulheres-mães foram o principal alvo da inculpação na causa do autismo, para além da questão e do posicionamento teórico da psiquiatria da época que valorizava a relação entre a mãe e o bebê nos primeiros anos de vida da criança, esta questão é histórica, pois foi este o lugar que foi imposto para e sobre a mulher, como dona de casa, esposa e mãe. Veja por esse lado, se algo desse errado nesse processo, se os filhos não estão bem, se eles não agem de forma adequada, a culpa é de quem? A pessoa que cuida seria a primeira opção para essa questão, já que a mãe é a cuidadora integral dos filhos, ela é acusada culpada. Mas isso não é algo natural, a mulher não deveria ser a única responsável por cuidar dos filhos e da casa, esse processo de casamento e procriação envolve duas pessoas, então as duas devem ser igualmente responsáveis.

Tais questões a cerca da maternidade e sua relação com a causa do autismo assombrou e ainda assombra tanto as famílias de autistas como também a própria medicina, e sobre essas ideias de culpa das mães de autistas, hoje desacreditadas pela medicina, ainda a vemos presente em situações cotidianas, como quando uma criança autista entra em crise e esta é confundida com uma birra e alguém fala: “isso é a mãe que não educa direito a criança”. Quando falamos muito sobre algo isso começa a ser comum, aceitável e normalizado, com a inculpação das mães foi assim, de tanto se falar nisso a coisa foi ganhando naturalidade, é aí

onde está o perigo de tais ideias e invenções (aqui o inventar remete a ideia de criação ou construção tanto de discursos, quanto de identidades) tanto discursivas quanto psíquicas:

Vale ainda salientar o caráter muito particular dessas invenções. Não é raro que, com o tempo, elas se tornem rígidas como algumas crenças que terminam por sofrer uma naturalização quando descontextualizadas; e além do mais engendram um discurso muito frequente, em que tudo o que acontece com a criança é atribuído à “doença” de que supostamente é acometida, causando uma certa cegueira e uma surpreendente surdez para os dados da experiência (CAVALCANTI; ROCHA, 2015, p. 63).

Junto a tudo isso, soma-se outras crenças e medos sobre a mulher e sua sexualidade, de deusa da fertilidade na antiguidade ao dualismo do medievo, ora bruxa, feiticeira, esposa de satã, ora casta e pura como a Ave Maria. Prevaleceu a versão mais negativa sobre ela, a personificação do mau, pois corrompeu o homem e foi responsável pela perdição e condenação de toda a humanidade (por causa de um fruto que o homem comeu).

Essa foi a feminilidade que a igreja cristã se encarregou de mostrar, mas também foi algo extremamente difundido em culturas patriarcais que não tinham cristianismo como religião, mas que tem um Deus masculino como divindade principal (como as culturas judaicas e islâmicas). A verdade é que o medo do sexo feminino foi e ainda é algo que assombra os homens, reprimir e subjugar a vontade feminina foi uma manobra do sexo masculino por meio do “*pátrio poder*”, o patriarcalismo é a prova mais marcante do medo masculino a cerca do feminino e do seu poder:

A atitude masculina em relação ao “segundo sexo” sempre foi contraditória, oscilando da atração à repulsão, da admiração à hostilidade. O judaísmo bíblico e o classicismo grego exprimiram alternadamente esses sentimentos opostos. Da idade da pedra, que nos deixou muito mais representações femininas do que masculinas, até a época romântica a mulher foi, de uma certa maneira, exaltada. De início deusa da fecundidade, “mãe de seios fiéis”, e imagem da natureza inesgotável, torna-se com Atenas a divina sabedoria, com a Virgem Maria o canal de toda graça e o sorriso de bondade suprema. Inspirando os poetas, de Dante a Lamartine, “o eterno feminino”, escrevia Goethe, “nos arrebatava para o alto” [...]. Essa veneração do homem pela mulher foi contrabalançada ao longo das eras pelo medo que ele sentiu do outro sexo, particularmente nas sociedades de estruturas patriarcais. Um medo que por muito tempo se negligenciou estudar e que a própria psicanálise subestimou até uma época recente (DELUMEAU, 1989, p. 310-311).

A partir disto, podemos ter uma visão mais objetiva sobre a inculpação das mães de autistas, e entendemos que esta inculpação tem, em grande parte ligação ao simples fato delas serem antes de mães, mulheres. Bastou apenas um artigo na Revista Time (1948) para que elas fossem logo apontadas como “mães frias”, que não amavam suficientemente seus filhos e por isso os “congelavam”. Em história nada é sem motivo, tudo tem e está sujeito a historicidade.

O curioso de toda essa questão e de tudo que envolve a mulher é que desde sempre se espera de nós a maternidade, isso é de tal forma que quando uma mulher escolhe não ser mãe ou não demonstra desejo na maternidade há um espanto instantâneo, como se ela falasse algo absurdo, mas por quê isso acontece? Isso acontece, pois se convencionou pensar a mulher como algo criado para procriar, para ser mãe, tanto que quando uma mãe abandona os filhos isso se torna um grande absurdo, algo abominável pela sociedade, mas quando um homem faz isso, não ocorre essa mesma reação, ora milhares homens abandonam seus filhos e não prestam nenhuma assistência financeira, mas não passam por um julgamento social tão ferrenho como quando uma mulher o faz.

Veja, é importante explicar que não estamos aqui afirmando que as mulheres devem abandonar seus filhos, apenas estamos dizendo que há uma cobrança muito maior sobre a mulher quando o assunto é filhos do que para os homens. Segundo o Instituto Brasileiro de Direito da Família, há cerca de 5,5 milhões de crianças no Brasil sem paternidade comprovada¹¹. Somos vistas desde o início das nossas vidas como “incubadoras”, é preciso deixar claro que somos donas dos nossos próprios corpos, mas enquanto homens decidirem por nós continuaremos sendo “o segundo sexo”, nunca o sexo feminino com suas vontades, desejos e particularidades.

Ninguém nasce pronto ou formado em algo, segundo Simone de Beauvoir (1967, p. 9): “Ninguém nasce mulher: torna-se mulher. Nenhum destino biológico, psíquico, econômico define a forma que a fêmea humana assume no seio da sociedade; é o conjunto da civilização que elabora esse produto intermediário entre o macho e o castrado que qualificam de feminino”. Aqui tomamos a liberdade de ir mais além, e acreditamos que ninguém nasce mãe somente por nascer com o sexo biológico feminino, a naturalização da maternidade limita nossos corpos e nos aprisiona desde o início de nossas vidas, meninas ganham bonecas-bebês ao invés de livros ou de brinquedos que estimulem elas a serem mulheres independentes, desinibidas, profissionais e autoconfiantes. Devemos estimular nossas meninas as serem livres, independentes, desinibidas, destemidas e a buscarem seus sonhos, assim como fazemos com os meninos, e a estes devemos ensinar a serem mais gentis, sensíveis, amorosos, a respeitarem suas emoções.

Somente assim transformaremos nossa realidade social, cultural, econômica, política e histórica em algo que seja favorável para todas, todes e todos. Nós nos tornamos mulheres a

¹¹**IBDFAM**. Paternidade responsável: mais de 5,5 milhões de crianças brasileiras não têm o nome do pai na certidão de nascimento. 07 de ago. 2019. Disponível em: <https://www.ibdfam.org.br/noticias/7024/>. Acesso em: 06 de set. 2020.

partir daquilo que experienciamos, sentimos e elaboramos e isso se aplica não somente ao feminino, como também a tudo aquilo que constitui o ser humano, ninguém nasce pronto e acabado, nos tornamos algo. Vamos nos construindo e desconstruindo ao longo do tempo a partir das nossas vivências, sejam elas materiais e observáveis ou psíquicas e subjetivas. E no centro desta questão encontra-se o corpo feminino, negligenciado, mutilado, silenciado das áreas de poder e por muito tempo da própria História, era o que se esperava das mulheres, como afirma Michelle Perrot (2005, p. 10):

Todavia, sua postura normal é a escuta, a espera, o guardar as palavras no fundo de si mesmas. Aceitar, conformar-se, obedecer, submeter-se e calar-se. Pois este silêncio, imposto pela ordem simbólica, não é somente o silêncio da fala, mas também o da expressão, gestual ou escriturária. O corpo das mulheres, sua cabeça, seu rosto devem às vezes ser cobertos e até mesmo velados [...]. Pois o silêncio era ao mesmo tempo disciplina do mundo, das famílias e dos corpos, regra política, social, familiar – as paredes da casa abafam os gritos das mulheres e das crianças agredidas –, pessoal.

Mas as mulheres não assistiram a tudo caladas, a resistência feminina muitas vezes vinha no próprio silêncio, com pequenos gestos e ações, entre murmúrios e sussurros carregados de simbolismo e força, na família, no casamento, nas práticas domésticas, na maternidade. Em tudo as mulheres estavam presentes e o no silêncio se fizeram canção. Segundo Mary Del Priore (1990, p. 3), sobre a resistência feminina dentro dos próprios âmbitos que lhes foram impostos:

[...] por trás da torrente de discursos normativos sobre o – que – a – mulher – deveria – ser, as populações femininas usufruindo uma revanche contra o que significaria uma armadilha para assegurar a sua menoridade. No avesso do papel que lhes era delegado pelas instituições de poder masculino, a igreja e o estado, elas costuravam as características do seu gênero, amarrando práticas culturais e representações simbólicas em torno da maternidade, do parto, do corpo feminino e do cuidado com os filhos.

Essa questão do silenciamento das mulheres é uma forma de limitar a ação feminina e deslegitimar suas produções intelectuais, subjugá-las retirando delas o seu direito e “lugar de fala” (RIBEIRO, 2017), é claro que tais imposições recaem com mais força sobre as mulheres negras, como já foi falado anteriormente, fomos educadas para sentir culpa. A culpa é produto da nossa sociedade predominantemente cristã, portanto, é uma construção discursiva normativa e pedagógica influenciada pelas instituições, como estado, escola, família, igreja e leis.

Costuma-se, na nossa sociedade, colocar a dor como sendo algo próprio de um gênero, no caso, o gênero feminino. Isso ocorre, supostamente, porque a mulher tem mais sensibilidade a dor, mas outra questão liga-se a isto, a questão do parto, muitos dizem: “a dor

é que ensina parir”, quando muitas vezes homens se gabam de supostamente serem mais fortes que as mulheres e estas serem o “sexo frágil” e alguma mulher fala como forma de resistência que “um homem não suportaria a dor do parto”, é comum eles dizerem que “as mulheres nasceram preparadas para isso”. Associam a dor como algo natural do gênero feminino. É claro que esta discussão envolve questões mais complexas, mas aqui são apenas exemplos de como a dor é banalizada em todos os seus aspectos quando vem da mulher.

Partindo desta perspectiva e considerando que enquanto a mulher foi educada para demonstrar fragilidade e sensibilidade, o homem foi ensinado a esconder e reprimir suas emoções e sentimentos, alguns estudos comprovam que homens são mais resistentes à dor por causa de questões étnico-culturais¹², pois os padrões normativos impostos ao sexo masculino de não demonstrar sensibilidade e nem fraqueza influenciam na sua tolerância em episódios de dor. Mas existem controvérsias quanto a isso, pois enquanto alguns afirmam que o homem é mais resistente à dor, outros dizem que a mulher é mais tolerante pois durante a sua vida vivenciam mais episódios de dor e isso acaba moldando-as como seres mais resistentes. No entanto entendemos que, mais do que dizer quem é mais resistente à dor, o importante mesmo é compreender que a dor varia de acordo com a forma que cada um se lida com ela, para além disto, é influenciada por fatores psicológicos, étnicos, culturais, econômicos e biológicos.

Existem algumas pessoas que nascem com uma condição na qual não sentem dor física – se cortam, fraturam ossos e simplesmente não sentem nada, chamada de insensibilidade congênita à dor ou analgesia congênita¹³, é uma condição rara causada por uma lesão no sistema nervoso e por isso descrita como uma neuropatia hereditária. Algumas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo também possuem pouca sensibilidade à dor, isso ocorre porque as pessoas autistas sentem dificuldades em entender ou prever situações de risco, por isso correm disparados em direção à rua, entendem tudo de forma literal e não conseguem entender os sentimentos e emoções de outras pessoas, quando caem tocam no machucado no mesmo instante, chamamos isso de “Teoria da Mente” (WILLIAMS; WRIGHT, 2008, p. 33). No caso dos autistas há certa dificuldade e insuficiência em desenvolver esse exercício reflexivo e preventivo sobre emoções e situações de que correram ou que irão ocorrer no seu dia a dia.

¹² Sobre a tolerância masculina à dor estar relacionada com questões étnicas e culturais. Ver mais em: **G1**. Homem é mais resistente à dor por questão cultural, diz estudo. In: Bem Estar. 31 de out. 2012. Disponível em: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2012/10/homem-e-mais-resistente-que-mulher>. Acesso em: 09 de set. 2020.

¹³ **FCiências**. Insensibilidade congênita à dor. 06 de nov. 2018. Disponível em: <https://www.fcencias.com/2018/11/06/insensibilidade-congenita-a-dor-espaco-saude/>. Acesso em: 09 de set. 2020.

Sendo assim, mesmo que as mulheres sejam mais sensíveis à dor ou a sintam mais por causa das questões hormonais durante a menstruação, isso não significa que esta seja natural do gênero feminino, nenhuma forma de dor é normal, geralmente esta ocorre quando algo não está ocorrendo bem conosco, é uma reação e resposta do nosso cérebro, é como uma forma de defesa ou aviso quando o nosso corpo ou nosso emocional sofre um choque, exemplos acima mostram como a dor é variável e naturalizar a dor feminina é desconsiderar as particularidades e sensibilidades do outro, ao fazermos isto estamos criando possibilidades para discriminações e desigualdades na nossa sociedade. Por essa razão a dor é subjetiva, pois cada pessoa lida com a dor de forma diferente.

Depois de tudo que foi dito e sobre os padrões normativos colocados como regra tanto para as mulheres quanto para os homens podemos entender melhor sobre quais as bases de firmamento da teoria de inculpação das mães de autistas, precisamos antes de tudo entender que tudo isso foi fruto de uma construção de valores e discursos a cerca da mulher, que se firmou ao longo do tempo e que por isso às colocaram num lugar de culpa. Ser mãe em si já é uma tarefa muito árdua, mais ainda quando se é mãe de uma pessoa autista. É preciso desmistificar a maternidade e entender que ela não é o mar de rosas que a sociedade patriarcal e sexista faz passar, mas também é nela que muitas mães encontram força e voz para resistir a todas essas cobranças que sobre elas são lançadas.

3.1 DE MÃES GELADEIRAS A MÃES SENSÍVEIS (1948-1970)

A inculpação das mães como causadoras do autismo nos filhos é algo do final da década de 1940, basicamente começou a partir de uma publicação da Revista Time de 26 de abril de 1948, na qual citava o psiquiatra Léo Kanner e sua pesquisa sobre as crianças por ele examinadas em sua clínica psiquiátrica infantil do *Hospital Johns Hopkins* (TIME, 1948).

Kanner inicialmente traçou para o autismo uma causa biológica, considerava que as crianças por ele avaliadas nasciam com uma incapacidade de estabelecer relações sociais, e simplesmente pareciam alheias ao que aconteciam ao seu redor, como podemos ver na afirmação a seguir: “O distúrbio fundamental mais surpreendente, ‘patognômico’, é ‘a incapacidade destas crianças de estabelecer relações’ de maneira normal com outras pessoas e situações, desde o principio de suas vidas” (KANNER, 2012, p. 156). Kanner acreditava que as crianças já nasciam autistas, no entanto havia muitas questões envolvendo isso, como por exemplo, os próprios limites teóricos da sua pesquisa uma vez que o caráter biológico não era

considerado pela psiquiatria, mas sim as relações familiares e principalmente a interação entre as mães e os seus filhos.

Kanner acabou sucumbindo às normas psiquiátricas da época, seguindo a ideia tradicional de que os pais possivelmente eram responsáveis pelo autismo dos filhos, pois não demonstravam afeto suficiente por eles, segundo Whitman (2015, p. 23):

Embora Kanner receba o crédito pela identificação e por muitas descrições perspicazes sobre o autismo infantil, ele é frequentemente criticado por suas ideias de origem transtorno. Ele via o autismo, pelo menos em parte, como uma resposta a um estilo de criação infantil sem valor emocional; uma reação na qual a criança se retrai de uma realidade social desagradável ingressando em mundo particular interno.

É compreensível que Kanner tenha tomado esse lado, como já foi dito, o autismo era uma síndrome recém-descoberta e como em todo meio de produção e pesquisa científica um trabalho bem aceito por seus pares é fundamental para o reconhecimento de sua pesquisa e de sua descoberta, era disso que Kanner precisava, se ele seguisse pela vertente biológica do autismo estaria desafiando métodos em sua própria profissão. O próprio Kanner em seu artigo inaugural sobre o autismo demonstra estar em dúvida sobre a natureza do transtorno, segundo ele:

Em todo grupo, raros são os pais e mães realmente calorosos. Na maioria dos casos, os pais, avós e colaterais são pessoas muito preocupadas com coisas abstratas, sejam elas de natureza científica, literária ou artística, e limitadas no interesse autêntico que têm para as pessoas. Mesmos nos casamentos mais felizes permanecem relações mais frias e formais. Três casamentos eram fracassos lamentáveis. A questão que se coloca é saber se, ou até que ponto, este fato contribuiu para o estado da criança. **O fechamento autístico extremo destas crianças, desde o princípio de sua vida, torna difícil atribuir todo este quadro exclusivamente ao tipo de relações parentais precoces de nossos pacientes** (KANNER, 2012, p. 170, grifo nosso).

Podemos ver que Kanner estava dividido sobre a causa do autismo, mesmo tendo optado inicialmente pela vertente biológica considerando que as crianças nasciam com uma incapacidade de desenvolver sentimentos e estabelecer relações com o meio social e com as pessoas à sua volta, ele não teve como sustentar essa ideia e por isso voltou-se para a questão dos pais que não investiam nem tempo, nem afeto no contato com os seus filhos e por isso as crianças estavam sendo “congeladas por pais emocionalmente frios”.

Teoricamente, era mais viável para Kanner seguir por esse lado, pois os padrões psiquiátricos não levavam a sério a ideia do “inato” ou congênito, porque eram influenciados diretamente pelas tendências psicanalíticas freudianas¹⁴, as quais tinham como base a

¹⁴Sigmund Freud foi um médico neurologista e psiquiatra austríaco, conhecido como pai da psicanálise, teve grande influência nas ciências de estudo e tratamento da mente, além da filosofia e literatura, nasceu em 06 de maio de 1856, na cidade de Freiberg, antes pertencente ao território austríaco, morreu em 23 de setembro de

compreensão dos transtornos psicológicos a partir das relações parentais e experiências sociais traumáticas ou desagradáveis, uma visão falocentrista e androcentrica. Segundo Cavalcanti e Rocha (2015, p. 61):

Apesar das descrições dos casos indicarem que ele manteve um bom contato com os pais dos seus pequenos pacientes, Kanner traçou para eles um perfil de “mães emocionalmente frias” e de “pais intelectuais” que investiam mais na observação do seu bebê do que no contato com ele. Essas “características” dos pais vão permanecer por muito tempo como um traço a ser levado em conta para o diagnóstico do “autismo infantil precoce” e por mais de trinta anos estabeleceram-se ligações entre essa patologia e “pais intelectuais”, tanto em neuropsiquiatria como em psicanálise.

“Mães emocionalmente frias” e “pais intelectuais” foi o que definiu a causa do autismo em seus anos iniciais. De 1948 até a década de 1970, era quase inquestionável a culpa das mães no transtorno autístico dos filhos. A princípio, os pais em geral (mulheres e homens) eram citados como igualmente causadores do autismo nas crianças, no entanto isso mudou de figura quando a ideia do “congelamento das crianças” foi sendo levado para o campo da psiquiatria que era altamente influenciada pela psicanálise, esta acreditava que o pai não tinha grande influência sobre o desenvolvimento da criança nos primeiros anos de sua vida e como o próprio transtorno foi descrito como “Autismo infantil precoce” por Kanner, era das mães exclusivamente essa responsabilidade no desenvolvimento inicial das crianças, além da medicina psiquiátrica desconsiderar o caráter biológico dos transtornos e doenças mentais:

Durante décadas, o pai permaneceu fora do alcance das descrições, em virtude do posicionamento teórico de que ele, até o final do primeiro ano de vida, não teria nenhuma importância para o desenvolvimento afetivo do bebê. Coube, então, as mães carregarem a cruz das responsabilidades. Os efeitos dessa maneira de pensar dificultaram e dificultam até hoje tanto pais quanto os psicanalistas (CAVALCANTI; ROCHA, 2015, p. 83).

As próprias mães, diante destes posicionamentos científicos sobre o autismo, começavam a duvidar de si mesmas e lançavam-se na busca de respostas sobre onde erraram como mães, começava aí a inculpação das mães. Curiosamente, as mães que eram mais estudadas e com formação acadêmica tendiam a aceitarem com mais facilidade essa regra, pois a forma de ensino do início do séc. XX influenciava, pois era marcada pelo positivismo científico e pelas ciências sociais, somando-se a isto que para essas ciências a causa do autismo não era outra senão culpa das mães; outras simplesmente não aceitavam isto, pois tinham mais de um filho e todos criados e amados igualmente, mas apenas um tinha o transtorno. Algumas simplesmente acreditavam em si mesmas como mães e na forma de

como criavam e cuidavam dos seus filhos e por isso, falta de amor não era o problema nem a causa do autismo. Enfim, a própria autoinculpação das mães era sem dúvida algo, a nosso ver, subjetivo e variava de mãe para mãe, de acordo com suas próprias experiências pessoais e com a forma que lidavam com transtorno dos filhos, além do mais, as mães também passavam pela intervenção médica psiquiátrica e eram igualmente “tratadas”, junto com os filhos, pois eram consideradas causadoras do “problema”, do comportamento autístico das crianças. Sobre a autoinculpação Donvan e Zucker apontam (2017, p. 87):

Isso refletia a premissa do programa: a mãe fazia parte do problema do filho e também precisava ser curada para que houvesse esperança de melhora da criança [...]. Elas se esforçavam para recordar os momentos em que podiam ter feito algo errado – sem sequer o saber –, algo que havia traumatizado os bebês de tal modo que eles se recolhem para sempre numa versão própria de realidade. Era um trabalho difícil, sério, baseado na presunção de que os filhos tinham nascido “normais” e depois, de algum modo, a própria mãe lhes afligira uma ferida psíquica.

Tendo dito isto, entendemos o quanto as instituições familiares, escolares, medicinais, religiosas e o Estado influenciaram para que esta inculpação das mães se estabelecesse, e como tais questões estão para além das normas psiquiátricas: “O veredicto: o autismo era causado por mães que não amavam suficientemente os filhos” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 86). Foi nesse esboço que a teoria das “Mães Geladeiras” se constituiu e ganhou força, sendo somente questionada a partir de meados da década de 1960.

Antes disto acontecer, muitos outros fatores juntam-se a questão de inculpação das mães, como por exemplo, a própria mudança teórica da clínica de Kanner acerca da causa do autismo, antes defendia o caráter biológico do transtorno, mas no início da década de 1950, se voltou somente para a questão psicossocial do autismo, colocando as mães como principais alvos da inculpação, mas o que levou Kanner à mudar sua análise teórica sobre a etiologia do autismo no fim da década de 1948?

Uma das principais justificativas liga-se a questão de que o transtorno era novo, considerado raro e até a questão das mães como causadoras do autismo nos filhos vir à tona, o transtorno continuava sendo ignorado pelo campo científico, quando Kanner começou a falar em pais que não investiam no contato afetivo com os filhos, em “crianças que foram mantidas em uma geladeira que não descongelava” e em “uma mecanização das relações humanas” (TIME, 1948, p. 1), a situação do transtorno foi ganhando visibilidade e atenção, e no decorrer da década de 1950 até meados da década de 1960, essa ideia foi se popularizando. Desta forma, ao sair do campo biológico e firmar a etiologia do autismo na figura das “mães emocionalmente frias”, seguindo o pensamento dominante psiquiátrico, desconsiderando o caráter congênito das doenças mentais, Kanner proporcionou a aceitação clínica que o

transtorno precisava para sair da escuridão total. Podemos entender melhor a partir da afirmação a baixo:

De maneira reveladora, só depois que Kanner passou a falar em crianças presas “em geladeiras emocionais” foi que a revista *Time* se dispôs a abordar o autismo e o resto do campo da psiquiatria começou a prestar atenção no assunto. Como observou mais tarde seu ex-assistente Leon Eisenberg: “quando ele cunhou a expressão ‘mãe geladeira’, sua visão do autismo ficou mais na moda”. O próprio Kanner afirmou que 1951 foi um momento decisivo para a estatura do autismo como conceito [...]. Cerca de 52 artigos e um livro se concentraram especificamente no tema entre aquele ano e 1959, e o autismo passou a ser diagnosticado em crianças ultramar – primeiro na Holanda, depois em outros países (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 102-103).

Partindo desta afirmação entendemos que, para além da questão teórica, havia um conflito de interesse do próprio Kanner em relação ao status de sua descoberta e de sua aceitação no âmbito científico, a teoria das “mães geladeiras” proporcionou a aceitação clínica psiquiátrica que todo profissional desejava para suas pesquisas e com isso seu próprio renome como maior autoridade no estudo e análise do Autismo. Ficando conhecido como “pai do autismo infantil precoce”.

Quanto a sua contribuição em relação ao Transtorno do Espectro Autista é inquestionável sua influência nas ciências que se voltam para o estudo da mente humana. Segundo Grandin e Panek (2019, p. 15): “Como ele era o primeiro e mais eminente especialista na questão do autismo, sua atitude influenciou o pensamento médico por pelo menos um quarto de século”. Diante disto, podemos perceber que a cunhagem das “mães geladeiras” no fim da década de 1940, foi também em grande parte, responsável pelo reconhecimento científico acerca do transtorno e pela produção de valores e práticas sobre as mães, influenciando diretamente no que as ciências da época entendiam por autismo e por suas causas e tratamentos.

Foi um longo e lento processo que a ideia das “mães emocionalmente frias” passou para que, de fato, fosse desconstruída e considerada infundada, antes disto, as mães e seu filhos foram caracterizados por metáforas que visavam sempre o déficit, foram de “mães geladeiras” com Kanner, à “mães esquisofrenogênicas” (The New York Times, 1990), segundo a visão do principal inculpador das mães Bruno Bettelheim¹⁵.

¹⁵ Bruno Bettelheim nasceu em 1903, em Viena. Durante 1938 à 1939, passou onze meses preso em campos de concentração nazista de Dachau e Buchenwald, após solto, é forçado a sair da Áustria em maio de 1939, com destino a Nova York, mal falava inglês, sem recursos financeiro e sem emprego. Fez doutorado em História da Arte pela Universidade de Viena, também foi comerciante de madeira, mas não foi nestas profissões que ficou conhecido, foi no campo da psicologia que ele fez seu nome, mesmo com todas as situações contra, ele ficou conhecido com Dr. Bruno Bettelheim, se firmando na inculpação das mães focou na questão do autismo e produziu muito a respeito do transtorno, se tornando o principal estimulador da teoria das “mães geladeiras” durante 1950 e 1960, ganhando respeito e popularidade dentro do estudo da mente humana, mesmo sem

Bettelheim é conhecido como principal inculpador das mães de autistas, em 1950, quando tornou-se diretor da Escola Ortogênica de Chicago e lá desenvolveu um programa de tratamento para crianças com transtornos mentais que viviam na instituição, teve grande sucesso com o desenvolvimento nas crianças, mesmo sem nenhuma formação acadêmica em medicina ou psicologia (matriculou-se em cursos técnicos de psicologia na Universidade de Viena), foi aprendendo na prática e ficou muito conhecido por seu trabalho na Escola Ortogênica Sonia Shankman.

Bettelheim radicalizou a teoria das mães geladeiras, discordava de Kanner sobre a questão congênita do autismo, mas concordava que as mães eram responsáveis pela causa do autismo dos filhos, “[...] atribuía a sua etiologia à impossibilidade da mãe de reconhecer os movimentos antecipatórios e responder às demandas do seu bebê, privando-o da sua presença e do seu investimento, indispensáveis à construção do eu” (CAVALCANTI; ROCHA, 2017, p. 81-82). Devido à falta de cuidado, atenção e amor materno, acreditava que as crianças viam ao mundo saudáveis e que os sintomas autísticos só eram aflorados a partir do investimento ou cuidados inadequados que os pais, mais especificamente as mães, davam aos seus filhos.

Sendo assim, acreditava que eram os fatores externos, socioambientais que determinavam o desenvolvimento do autismo e por vezes assemelhava o comportamento autístico às experiências de prisioneiros de campos de concentração nazista. Segundo Whitman (2015, p. 24):

Bettelheim, como Kanner, salientou a importância do ambiente social no desenvolvimento do autismo nas crianças (Bettelheim, 1967). Talvez influenciado por sua própria história pessoal como prisioneiro de um campo de concentração nazista, Bettelheim via crianças com autismo como vítimas de trauma ambiental e, mais especificamente, de negligência materna. Em sua opinião, o autismo, e particularmente seus sintomas de retraimento social e apatia, evoluíam devido ao distanciamento emocional das mães “frias”.

Ao levarmos isso em consideração, torna-se mais fácil entender o motivo dele colocar metaforicamente as crianças autistas enquanto “fortalezas vazias”, como crianças desprovidas da capacidade de sentir ou expressar sentimentos, tal metáfora esboça também o papel da mãe, já que as descrições conceituais seguiam uma lógica de causa e efeito, por exemplo,

nenhuma formação acadêmica na área da medicina psiquiátrica ou em psicologia. Bettelheim morreu aos 86 anos, por suicídio, em março de 1990.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **O prisioneiro 15209**. In: Outra sintonia: a história do autismo. Trad. Luiz A. de Araújo. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

BERTRAND, Editora. **Bruno Bettelheim**. Disponível em: <https://www.bertrandeditora.pt/autor/bruno-bettelheim/6947>. Acesso em: 13 de set. 2020.

GOLEMAN, Daniel. **Bruno Bettelheim Dies at 86: Psychoanalyst of Vast Impact**. Trad. Automática. New York Times, 14 de mar. 1990. Disponível em: <https://www.nytimes.com/1990/03/14/obituaries/bruno-bettelheim-dies-at-86-psychoanalyst-of-vast-impact.html?searchResultPosition=1>. Acesso em: 15 de set. 2020.

mães que não investiam no contato afetivo e também físico com seus filhos, causavam-lhes autismo devido a falta ou insuficiência do amor materno, ou ainda, devido a forma de como cuidavam deles.

O realce dado por Bettelheim às incapacidades maternas e seu papel determinante na etiologia do autismo – o que parecia confirmado por suas experiências nos campos de concentração nazista onde, não encontrou nenhum autista – terminou por levá-lo a defender a necessidade de retirar as crianças do convívio dos pais. Julgava que a presença dos pais era determinante na formação do quadro autístico, e acreditava que as crianças teriam mais condições de se restabelecer à medida que experimentaríamos um ambiente favorável. Com o intuito de colocar em prática a sua proposta terapêutica, organizou a Escola Ortogênica de Chicago, onde as crianças, enquanto acolhidas, não podiam receber as visitas dos pais (CAVALCANTI; ROCHA, 2015, p. 82).

Como podemos perceber, Bruno Bettelheim não só acreditava que as mães eram frias, como também, que não cuidavam dos filhos de forma adequada, sua maior base explicativa para isso é fundada a partir de sua experiência como prisioneiro de campos de concentração, segundo ele não havia nenhuma criança autista nestes campos em que ficou confinado, o que dava a ele certeza de que era no convívio do lar que o autismo era desenvolvido e nos primeiros anos de desenvolvimento, por esse motivo, ele comparou os campos de concentração e o comportamento dos prisioneiros, à forma de comportamento autístico das crianças que atendeu da Escola Ortogênica:

Bettelheim acreditava ter presenciado isso em primeira mão não em crianças, mas em adultos presos em um dos habitats mais cruéis e devoradores já construídos: os campos de concentração nazistas. Sintoma por sintoma, ele comparava o modo como via os homens degradarem em Dachau e Buchenwald como os comportamentos autistas dos pequenos. As crianças com autismo em geral evitam o contato visual? Ele já tinha visto isso. “trata-se essencialmente do mesmo fenômeno do olhar esquivo do prisioneiro”, explicou (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 99).

“Fortalezas Vazias” era como Bettelheim chamava as crianças com autismo, crianças desprovidas de sentimentalidade, vagas, vazias de afeto e de investimento do contato com os pais, estes não cuidavam de forma adequada dos filhos e por sua vez, se aprisionavam em si mesmo, como uma espécie de escape ou fuga da realidade. Com a publicação do seu livro *A fortaleza vazia*, de 1967, Bettelheim radicalizou a teoria das “mães geladeiras” e passou a ser reconhecido como um dos maiores especialistas em crianças com deficiências mentais e principalmente de crianças autistas.

É claro que a teoria das “mães congeladores” encontrou em Bettelheim seu maior estimulador, mas as mães não assistiram à esta inculpação caladas, pelo contrário, foi em meados da década de 1960 que começaram-se os questionamentos à culpabilização das mães, sendo intensificados pelos estudos no campo da genética e pelos grupos que lutavam pelos

direitos iguais e às diferenças na década de 1970. Podemos constatar isso com Whitman, que afirma (2015, p. 25):

A década de 1960 foi um tempo de indignação moral nos Estados Unidos, quando práticas desumanas de tratamentos nas instituições foram expostas em livros como *Christmas in purgatory* (Blatt e Kaplan, 1996, ainda não publicado em português) e por estrangeiros em visita aos EUA [...]. Nos anos 1970, direitos ao tratamento ativo, à educação, a processo devido e à liberdade quanto a perigos se estabeleceram por lutas dos cidadãos e pela legislação para indivíduos com deficiências.

Nessa perspectiva, percebemos que a luta por direitos, educação, liberdade e igualdade para as pessoas com deficiências moveu também a luta de pais pela causa do autismo, é também neste período da década de 1970 que os discursos de gênero entram no cenário, estimulados pelos movimentos feministas da década de 60 ou “Segunda Onda do Feminismo”, o movimento questionava justamente o lugar imposto para as mulheres, buscando igualdade de direitos, de oportunidades, de autonomia pelos seus próprios corpos, e de liberdade seja ela sexual, de gênero, política ou de expressão (no caso do Brasil este movimento também aderiu à causa da redemocratização do país, devido ao Regime Ditatorial Civil e Militar de 1964-1985), é nesse cenário também que se desenvolve o feminismo negro e os discursos sobre raça e classe. Segundo Guacira Louro (1997, p. 15):

Será no desdobramento da assim denominada "segunda onda" — aquela que se inicia no final da década de 1960 — que o feminismo, além das preocupações sociais e políticas, irá se voltar para as construções propriamente teóricas. No âmbito do debate que a partir de então se trava, entre estudiosas e militantes, de um lado, e seus críticos ou suas críticas, de outro, será engendrado e problematizado o conceito de gênero.

Diante de tal afirmação, entendemos que o gênero é tão importante que chega a abranger as mais diversas questões ou variáveis da vida social, como por exemplo, classe social, grupo etário, relação familiar, questão econômica, relações raciais e etnicidade. Devemos pensar o conceito de gênero como sendo uma noção de poder, ou seja, o gênero é um elemento fundamental para as relações sociais, é construído social e culturalmente, diz respeito às diferentes formas como o feminino e o masculino são vistos e representados nos diferentes contextos históricos, tratam-se de construções culturais e sociais ao longo do tempo, portanto, não é algo natural, segundo Carla Brassanezi Pinsky (2009, p. 30): “o termo Gênero faz referência a uma construção cultural: é uma forma de enfatizar o caráter social e, portanto, histórico, das concepções baseadas nas percepções das diferenças sexuais”.

É nesse sentido que devemos analisar as relações de poder que cercam as questões sobre o corpo, a sexualidade e os Gêneros ao longo da história, visando desnaturalizar os fatos, as questões culturais, sociais, políticas, econômicas e raciais, que formam campos de forças que

se relacionam constantemente, formando as discussões de gênero. As questões íntimas e pessoais ganharam a atenção de muitos estudiosos e passaram a serem vistas como decisões políticas. Foi nessa perspectiva que:

De modo amplo, o feminismo ascendeu nos anos sessenta sob a concepção de que o pessoal é político [...] trazendo para a esfera pública questões tradicionalmente encaradas como da esfera privada e, sobretudo, enfatiza a caráter político opressão a qual são submetidas as mulheres no espaço privado (CAETANO, 2017, p. 6).

Por esse motivo foi tão importante para o nosso trabalho desmistificar esse lugar de culpa imposto para as mães e entender que esse processo é fruto de questões mais antigas e complexas ligado diretamente aos papéis de gênero colocados para a mulher e também para o homem na sociedade. E se a partir da década de 1990 a teoria de inculpação foi considerada infundada e passou a ser desacreditada “[...] deveu-se a um esforço concertado, lançado por pais na década de 1960, para substituir a inculpação da mãe pela pesquisa das causas do autismo, pelo maior apoio as famílias e pela ajuda significativa às crianças” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 114).

Foi neste cenário que as mães de autistas resistiram à ideia de maternidade estereotipada criada para elas, mostraram do jeito mais claro que “a falta de amor ou cuidado” não era a causa do autismo, até mesmo porque a própria ideia de amor materno é uma invenção social, cultural, política e biológica. Social e cultural porque as várias práticas de maternagem se apresentam de formas distintas nos diferentes grupos étnicos e nas diversas tradições e ritos familiares; política, pois envolve todo um aparato de relações de poderes que cercam não só o âmbito legal e jurídico sobre a maternidade, como também dentro do seio familiar sobre o papel da mãe e do pai; e por fim biológica, pois o corpo feminino passa por uma transformação durante a gravidez e no próprio ato de amamentação, que ampliam hormônios e sensibilidades na maternidade, portanto, tudo que envolve a maternidade são constructos muito mais complexos que foi convencionado e, por isso, não é um mar de rosas. A maternidade é difícil e regada com muitas noites em claro e de solidão, falar de maternidade no espectro autista é muito mais complexo e por isso muito mais difícil.

Foi durante as décadas de 1960 e 1970, que as mães desenvolveram organizações e grupos de apoio, lutando pelos direitos educacionais dos filhos e principalmente por pesquisas científicas voltadas para as causas orgânicas do autismo, tal movimentação só comprova que as mães não se conformaram com o lugar de imposição imposto pelos padrões de gênero e mais ainda da medicina cada vez mais objetiva e científica, sobre seus corpos e sobre a forma como maternavam seus filhos:

Entende-se por experiências da maternidade um conjunto bastante diferenciado de agentes sociais, de práticas e de representações atinentes a esta palavra que designa a qualidade de ser mãe, mas que também se refere a uma instituição hospitalar e a um imaginário no qual se articulam ideologias de gênero (MARTINS, 2005, p. 1).

Considerando a maternidade enquanto uma construção discursiva e normativa, para além da questão biológica do corpo feminino, entendemos que o conjunto de fatores sociais e culturais que cercam a maternidade é uma complexidade e por isso, devemos desmistificar a maternidade “tida como um mar de rosas”, a maternidade é para a mulher-mãe uma mudança não somente de rotina, como também de ideias, percepções e sensibilidades, o parto “parte” e divide emoções e valores, envolve questões políticas e ideológicas. Segundo Martins (2005, p. 6-7):

Portanto, configura-se no discurso maternalista uma concepção instrumental da mulher-mãe, pois, é através dela que os filantropos, os médicos e os funcionários do Estado podem alcançar a criança. É esta concepção instrumental da maternidade que se nota na documentação produzida pelos médicos [...]. Os livros escritos para a educação das mães eram manuais, ou seja, ensinavam de forma simplificada os conhecimentos atualizados da puericultura e da pediatria [...]. Estes manuais não só ensinavam a cuidar de bebês e crianças pequenas, mas estabeleciam uma dicotomia entre o autor e a leitora, perceptível não só pelo tom imperativo e a voz ativa do médico-autor, mas pela construção discursiva da mãe-leitora, passiva e paciente, aluna ideal para a recepção dos saberes especializados e autorizados dos médicos puericultores (MARTINS, 2005, p. 7).

Como podemos perceber em Martins (2005), havia um investimento médico sobre como as mulheres deveriam maternar seus filhos, criava-se um ideal de maternidade, no qual a mulher era considerada como um instrumento médico e para isso ela deveria assumir o papel de mãe ideal, o “amor materno” era colocado como algo natural, instintivo da fêmea humana, naturalizando assim, a própria ideia de que as mulheres já nasceram prontas para serem mães.

Segundo Mariana Cordeiro (2013, p. 3): “As tentativas evolucionistas são incansáveis em justificar a capacidade materna como instinto”. Baseados no “Essencialismo Biológico”, os padrões, normas e condutas traçados para as mulheres justificam-se pelas diferenças biológicas e anatômicas entre os sexos (fêmea e macho), colocando assim a maternidade e o amor materno como algo inato, instintivo do feminino. Discordando disto, Simone de Beauvoir (1967, p. 277) afirma que:

Todos esses exemplos bastam para mostrar que não existe instinto materno: a palavra não se aplica em nenhum caso à espécie humana. A atitude da mãe é definida pelo conjunto de sua situação e pela maneira por que a assume. É, como se acaba de ver, extremamente variável.

Sendo assim, o amor materno enquanto um instinto natural da mãe é um mito construído e estimulado pelas mais diversas instituições para domesticar as mulheres e lhes assegurar um sentimento de dependência e menoridade em relação ao homem. Mary Del Priore, em *Ao Sul do Corpo*, nos fala sobre a feminilidade e a maternidade no período colonial e mais ainda sobre como estas eram representadas nos textos e documentos e dos discursos da época:

[...] ao interrogar as fontes em conjunto, e ao cortejar os queixumes e silêncios femininos com “tudo” o que os homens haviam escrito sobre as mulheres, comecei a dar-me conta do fio invisível que laceava as falas dos confessores, teólogos, médicos e moralistas. Reflexo do poder masculino onipresente na sociedade ocidental cristã, a fala destes autores, representantes de diferentes segmentos da sociedade colonial e metropolitana, tinha objetivos: delimitar o papel das mulheres, normatizar seus corpos e almas, esvaziá-las de qualquer saber ou poder ameaçador, domesticá-las dentro da família (DEL PRIORE, 1990, p. 5).

Percebemos que, havia não só do meio médico, como também da igreja e do Estado, uma intenção em interditar a mulher e subjugá-la às normas ditas como corretas e civilizadas, por essa razão, todas as ideias e discursos acerca da maternidade são igualmente frutos de discursos normalizantes e normatizadores que estão para além da questão ideológica, mas que impregnam todas as camadas e estruturas da nossa sociedade. Por esse motivo, desmitificar o caráter sagrado imposto sobre a maternidade é reconhecer que por muito tempo nós mulheres fomos instrumento de um aparato político-religioso que nos colocava apenas o casamento, a vida doméstica, a família e a maternidade como opção. Segundo Simone de Beauvoir (1970, p. 167):

Numa visão de conjunto dessa história [a história das mulheres] vemos ressaltarem várias conclusões. E primeiramente esta: toda a história das mulheres foi feita pelos homens. Assim como na América do Norte não há problema negro e sim um problema branco (Myrdall, *American dilemma*); assim como o “o anti-semitismo não é um problema judeu; é nosso problema” (J.-P. Sartre, *Réflexions sur la Question juive*), o problema da mulher sempre foi um problema de homens.

Partindo desta afirmação de Beauvoir (1970), entendemos que a causa do autismo atribuída às mães nunca foi culpa delas, mas fazia e faz parte de uma construção principalmente religiosa, política, médica e, portanto, histórica sobre a maternidade e principalmente sobre as mulheres. Essa inculpação não era problema delas, mas sim da psiquiatria, da psicanálise, da igreja cristã, da política, do patriarcalismo enraizado na sociedade e, por sua vez, nas famílias e das instituições em geral com ideais e teorias predominantemente masculinas.

É nessa perspectiva que surgem, a partir da década de 1960, as primeiras formas de resistências à teoria das “mães geladeiras”. Em 1962, é criada em Londres a primeira

Sociedade Nacional do Autismo; em 1965 surge a Sociedade Nacional para Crianças Autistas, nos Estados Unidos; surgem também algumas escolas para autistas. Todas estas conquistas foram movidas por iniciativa dos pais e familiares de autistas que buscavam melhores condições de tratamento, educação e oportunidades para seus filhos, mesmo com estas organizações dando acolhimento, espaço para aprendizagem e apoio às famílias de autistas e às suas demandas, a teoria das “mães frias emocionalmente e sem a capacidade antecipatória” de atender às necessidades dos filhos continuava com bastante força, era preciso mais para que essa teoria viesse a ser questionada ou ao menos repensada no meio clínico-psiquiátrico. Sobre a luta dos pais, Donvan e Zucker (2017, p. 121) nos dizem que:

Seria assim nas décadas por vir: vez ou outra, quando algo mudava para melhor, era porque os pais haviam tomado a iniciativa, derrubando o status quo que se opunha a que se fizesse muito para ajudar seus filhos. Cada geração de pais se apoiaria nas realizações da precedente, mas só aquele grupo pioneiro [...]. A teoria da mãe geladeira os apontava como a causa principal do autismo dos filhos, fazendo com que sua voz não valesse nada. Portanto, a paixão e a organização não seriam suficientes.

Desta maneira, todo e qualquer empreendimento para deslegitimar a teoria que inculpava as mães pelo autismo dos filhos foi algo levado a cabo por famílias de autistas, como já foi dito anteriormente, antes do medo de uma pandemia autista na década de 2000, algo apenas mencionado e falado em grupos da comunidade autista. A população em geral não via o porquê se preocupar com um transtorno que era considerado raro e que só afetava algumas pessoas, mas tudo isso muda quando os índices de autismo se elevam e com isso o transtorno deixa de ser renegado e torna-se o foco de temas de jornais, revistas, programas televisivos, entre outros. Numa visão geral, esse medo veio a calhar para dar mais visibilidade à causa e às famílias de autistas.

Esse empreendimento levantado por pais e familiares de autistas para obter melhores condições educacionais, de tratamentos e por oportunidades não foi algo apenas travado por pais britânicos ou norte-americanos, pelo contrário, no Brasil também podemos observar isso, porém, em um período mais tardio: durante a década de 1980. Como afirma Leandro e Lopes (2018, p. 155):

Assim como Cavalcanti observou que a década de 1980 foi importante no país pela criação das primeiras AMAS em São Paulo, também enfatizamos a importância deste decênio como marco significativo para uma reflexão histórica sobre o início do engajamento da família para um melhor conhecimento da questão do filho autista.

Tendo observado esta afirmação, percebemos que mesmo tardio o movimento de pais e familiares de autista também foi algo presente aqui no Brasil, mas esse “atraso” é justificável

devido às barreiras da língua que atrasaram as traduções. Segundo Cavalcanti e Rocha (2015, p. 50), os artigos de Kanner só foram “traduzidos em outras línguas a partir da década de oitenta”, por essa razão, poucos tinham acesso no Brasil aos seus trabalhos que foram publicados em inglês a princípio.

Em 1964, é publicado o livro do psicólogo estadunidense e pai de autista Bernard Rimland. Este livro foi fruto de vasta pesquisa sobre o transtorno iniciada em 1958, com o título *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior* (Autismo Infantil: A síndrome e suas implicações em uma Teoria Neural do Comportamento), sendo premiado como o “melhor manuscrito de psicologia” (DONVAN; ZUCKER, 2017), mas isto não foi tudo, o trabalho de Rimland foi considerado o precursor no que diz respeito a considerar o autismo como uma síndrome com causa neurológica, assegurando a etiologia do transtorno no âmbito biológico.

Este foi o pontapé fundamental para abalar as estruturas da teoria das “mães geladeiras”, pois era a resposta contrária ao lugar de culpa imposto para as mães de alguém com credibilidade e com formação acadêmica na área da psicologia, com dados científicos e bem elaborados, tudo que Bruno Bettelheim não era ou não o fez, era o pretexto e apoio que as famílias de autistas, e mais especificamente as mães, precisavam. Sobre as contribuições do trabalho de Rimland, Sean Cohmer (2014, p. 4) diz:

Entre 1964 e 1967, Rimland defendeu os pais e ajudou a estabelecer organizações como a Sociedade Nacional para Crianças Autistas (NSAC) em Teaneck, Nova Jersey, em 1965, para fornecer apoio e informações aos pais. Em 1967, Rimland ajudou a fundar o Instituto de Pesquisa Comportamental da Criança em San Diego, Califórnia, para promover seus objetivos de encontrar a causa e desenvolver tratamentos para o autismo. Em 1967, Rimland também co-produziu um documentário intitulado *The Invisible Wall* [A Parede Invisível], que descreveu comportamentos associados ao autismo e avançou sua teoria de que o autismo provavelmente se originou de causas genéticas e ambientais [...]. O livro de Rimland, *Infantile Autism*, reorientou as pesquisas em psiquiatria e psicologia em direção à biologia.

Como podemos ver a partir desta afirmação, Rimland foi sem dúvida um grande contribuinte no processo de desarticulação da teoria das mães frias emocionalmente, mas ele não atuou sozinho e não é por acaso que o desmantelamento desta teoria tenha sido algo de empreendimento masculino, é certo que Rimland era pai de autista e discordava que sua “esposa zelosa e cuidadosa com o filho” (DONVAN; ZUCKER, 2017) fosse responsável pelo autismo do filho, mas neste período, qualquer tipo de argumentos femininos contra a inculpação a elas imposta era desconsiderada de cara pelo posicionamento médico, por essa razão elas necessitavam tanto de alguém com credibilidade para isso, pois seus direitos de

argumentação e réplica a esta culpabilização lhes fora negados pelo ideal psiquiátrico que considerava a relação mãe e filho a causa fundamental dos transtornos mentais e a maternidade como algo natural e instintivo do feminino.

No entanto, nos bastidores elas se mobilizavam, se organizavam em grupos de apoio, buscavam contato com autoridades políticas, lutavam pelo direito à educação dos filhos e isso não é algo questionável mesmo com a ausência de provas, pois a maior prova é o silêncio, e este fala. Ao analisarem um conjunto de cartas enviadas por pais e mães de autistas ao *Jornal do Brasil* na década de 1980, Leandro e Lopes (2018, p. 156, grifo nosso) afirmam que:

Do total de 72 ocorrências do termo pesquisado [Autismo], foram identificadas 13 correspondências enviadas ao JB, publicadas na seção “cartas”, em sua maioria com o título “Autismo” [...]. **Oito delas foram escritas por mulheres**, das quais quatro apresentam-se, ao público leitor do jornal, enquanto mães de crianças autistas; três se identificaram como representantes de alguma associação ligada ao autismo, e uma como representante da Legião Brasileira de Assistência (LBA). Entre os homens, das cinco cartas enviadas, em uma delas não há identificação alguma a cerca da condição de quem escreveu; um dele representou o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), e, nas demais cartas, os homens se apresentam como membros de alguma associação, sem explicitar se eram pais de autistas. Pressupomos, excluindo o representante do INAMPS e a representante da LBA, que todos os demais escreveram na condição de pais ou mães de autistas.

Partindo deste pressuposto, percebemos que as mulheres enviaram o maior número de cartas ao *Jornal do Brasil* relatando sobre o autismo e sua influência em suas vidas seja como profissionais ou como mães, elas não se calaram e por meio das armas que rusticamente lhes eram oferecidas resistiram, sendo parte atuante do movimento que desestabilizou a inculpação das mães. Ainda sobre a resistência das famílias e das mães de autistas, ao relatarem casos clínicos por elas observados, Cavalcanti e Rocha (2015, p. 79-80) nos afirmam que:

O pressuposto de que as mães não eram capazes de perceber o mal-estar do bebê, por exemplo, foi aos poucos abalado pelos inúmeros relatos testemunhados ao longo de nossa experiência clínica, que demonstram como muitas vezes foram as mães que deram o sinal de alerta. Algumas vezes foi-lhes impossível formular uma demanda de ajuda para si e para o bebê. Outras vezes suas queixas não foram escutadas, especialmente pelos pediatras que desconsideravam as preocupações expressas por elas. As mães “geladeiras”, como foram chamadas várias gerações de mães de crianças autistas, ganharam, aos nossos olhos, outras configurações além daquelas evocadas pela metáfora.

Percebemos, a partir de Cavalcanti e Rocha, que as metáforas culpabilizadoras atribuídas às mães de autistas não se justificam e que estas em muitos casos foram negligenciadas, mais que isso, a inculpação das mães foi algo que perpassou o âmbito médico-científico, impregnando as camadas da sociedade de tal forma que até mesmo atualmente é possível ver algumas mães sendo julgadas pela condição autística dos filhos, ou

se culpando. Sobre isso, Kassiane Costa (2019, p. 78-79, grifo nosso), mãe de autista, nos fala que:

Você se pergunta: “Onde errei? O que fiz a mais ou a menos? Onde podia ter sido melhor?” A culpa nos ronda. Mas não é nossa. Não é culpa daquele chope que você tomou antes de saber que estava grávida. Não é culpa daquele show com música alta que você foi. Não é culpa da dose de ácido fólico usado no início da gravidez. Não é culpa da vacina que você deu com 1 ano. Não é culpa do desenho com galináceos cantantes que ele assistia quando era bebê. Não é por ele ser mimado. Não é sua culpa! **A sociedade insiste em culpabilizar a mãe**, tentar encontrar um motivo, uma causa, uma razão.

Percebemos, a partir da afirmação de Costa (2019), o quanto a maternidade e a forma de como as mães maternam os seus filhos é questionada pela sociedade. Ser mãe é bem mais do que as questões biológicas, é um status social que assim como qualquer outro está sujeito a constructos e estereótipos criados para normatizar o gênero feminino. Como afirma Martins (2005, p. 9): “a história da maternidade não é importante somente pelo que nos revela da história das mulheres, mas pelos desdobramentos políticos e ideológicos desta experiência plural que investigamos”. Tendo isso em mente, entendemos que o processo de inculpação das mães é muito mais do que um investimento médico-psiquiátrico, é algo mais anterior, ligado às relações de gênero e ao papeis que foram traçados para a mulher na sociedade. É principalmente fruto da ideia de que elas antes de serem mães, são mulheres, e sobre estas impera principalmente o patriarcalismo fomentado pelo ideal de culpa judaico-cristã. Segundo Badinter (1985, p. 19):

Apesar da mensagem de amor e do discurso igualitário de Cristo, a teologia cristã, em virtude de suas raízes judaicas, teve sua cota de responsabilidade no reforço e na justificação da autoridade paterna e marital, invocando constantemente dois textos carregados de consequências para a história da mulher.

Portanto, tendo conhecimento que a produção historiográfica produz-se a partir de recortes, fragmentos e vestígios do passado, escolhemos o período de 1948 até 1970, para analisarmos o processo de inculpação das mães de autistas, apesar desta inculpação ter se estendido com maior força até 1990, o período que destacamos foi fundamental para a desconstrução da teoria das mães geladeiras, pois foi durante esse período que as mães encontraram apoio teórico e científico para se defenderem contra a acusação de causadoras do autismo nos filhos, influenciadas pelos discursos feministas da década de 1960, pelos discursos pelo direito a diversidade seja sexual ou de gênero com os movimentos LGBTQIA+, pelo feminismo negro e seus questionamentos em relação a raça, classe e gênero.

Em 1970, com o desenvolvimento tecnológico trazendo avanços da biomedicina, na indústria farmacêutica, dos estudos genéticos e do DNA, além do surgimento da teoria da Neurodiversidade e engenharia genética, todos estes impulsos foram a força motriz e impulsionadora dos questionamentos a cerca da natureza do autismo e mais ainda, influenciaram diretamente na desestruturação da teoria das mães geladeiras, sendo considerada “fora de moda” em 1990, como mostra o artigo do *The New York Times* (1990): “O ponto de vista agora é considerado antiquado, pelo menos quando se trata de crianças extremamente perturbadas”, mas entendemos que fora de moda não significa que tal estigma foi excluído ou descartado totalmente, a teoria de inculpação das mães ainda é percebida, porém de forma encapsulada, implícita e geralmente associada em falas misóginas e sexistas contra a mulher.

Sendo assim, o período de 1960 à 1970 foi fundamental para que as mães fossem livradas da culpa sobre o autismo e agora que entendemos que esse processo não aconteceu de forma isolada, percebemos também o quanto o conjunto destes fatores foram fundamentais para que a teoria das “mães geladeiras” fosse posta em cheque. Se em 1990, foi considerada fora de moda, tal conclusão foi fruto destas lutas de mães, famílias de autistas e de pesquisadores e cientistas que viam na inculpação um referencial teórico ultrapassado da psiquiatria que desconsiderava o caráter biológico dos transtornos mentais.

Portanto, afirmamos que as mães não eram “geladeiras”, nem “frias emocionalmente”, muito menos “esquisofrenogênicas”, mas sim mães sensíveis, que mesmo com suas vozes desconsideradas pela sociedade fizeram-se insistência e lutaram por melhores condições de tratamentos e oportunidades para seus filhos. De geladeiras emocionais a mães sensíveis é um protesto e uma reivindicação de fala que por muito tempo foi retirado das mães de autistas: “mordiam suas línguas”, engoliam a seco o que os psicólogos e psiquiatras falavam, submetiam-se a sessões de educação comportamental, tudo isso para que seus filhos pudessem ter o mínimo tratamento e para isso aceitavam ser a causa do problema, mas nos bastidores organizavam-se e formavam seus próprios grupos de apoio, uma forma de cada uma dizer às outras que não estavam sozinhas. Tornaram-se uma representação de sororidade, prova de uma dor conjunta e de suas revoltas e sensibilidades que as fizeram corpos potentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Certa vez conversei com uma mãe de autista. Ao longo de nossa conversa percebi o quanto é difícil ser mãe na sociedade em que vivemos, principalmente se a criança necessita de um cuidado especializado. De tudo que foi falado na nossa conversa, posso dizer que duas palavras predominaram: cansaço e dificuldade. Atentei-me a estas duas palavras, pois o olhar daquela mãe me mostrava exatamente como essas duas palavras pesavam em seu corpo: olheiras profundas, pálpebras pesadas das noites mal dormidas, cabelo arrumado em coque, penteado que, como sabemos é usado por ser prático quando estamos com pressa ou quando não queremos nos preocupar com o cabelo incomodando. Tudo naquela mãe dizia que ela se preparava para o dia de cuidados para com seu filho autista, ela era a responsável por todo cuidado da criança, estava presente de forma integral no dia a dia do seu filho, sem descanso e sem compreensão. Além dos cuidados da casa e do matrimônio.

Muitos dirão: “mas ser mãe é muito cansativo mesmo”. Sem sombra de dúvidas, o cansaço causado pela maternidade principalmente no início é muito intenso, porém, aqui a questão não é apenas ser mãe, mas ser mãe de uma criança com necessidades especiais de tratamento e apoio, que necessita de constantes cuidados e na maioria dos casos é sobre a mãe que recai quase exclusivamente estes cuidados.

Além de todos estes aspectos da maternidade dentro do espectro, existe também o peso das relações de gênero, que assim como para as outras mulheres, estas também se projetam sobre as mães de autistas, classificando-as assim antes como mulheres e, por isso, colocadas dentro de um padrão sexista e patriarcal onde somente parece ser sua tarefa o cuidado da casa e a submissão ao marido. Depois, como Mães, passam a ser as únicas responsáveis pelo cuidado dos filhos e nos casos onde o marido “ajuda” – pois o pai que cuida dos filhos entende tal ação como uma ajuda, como se estivesse fazendo mais do que devia, e não como uma obrigação como acontece no caso feminino, fica com os filhos por um breve tempo passando a tarefa para a mulher assim que “cansa”. E, por fim, elas são as Mães de crianças “com deficiência”, a quem recai as inculpações não somente por serem mulheres e mães, mas também por serem mães de crianças diferentes do padrão exigido.

Muitas destas mães sofrem abandono do companheiro logo após o diagnóstico dos filhos, quando isso não ocorre e estas contam com o apoio da família e do companheiro, sofrem a inculpação da sociedade que não entende e nem se interessa em entender as pessoas com algum tipo de deficiência e seus cuidadores. Isso sem falarmos na realidade do abandono às mulheres que se tornam mães.

Atualmente, a inculpação das mães pela causa do autismo não se sustenta mais, porém, quando analisamos as consequências destas ideias na sociedade, na política e principalmente no meio clínico, percebemos que dela temos muitos vestígios. Por essa razão, muitas destas mães que ainda não conhecem ou não entendem o Transtorno do Espectro Autista (TEA), se perguntam onde foi que erraram? Qual foi seu maior erro? Culpam-se, pois sentem que falharam como mães. Percebi que muitas destas mulheres e mães nem sequer percebem que estão se autoinculpando, projetando nelas mesmas aquilo que, no fim da década de 1948, foi tão estimulado pelo meio psiquiátrico e social sobre as mães de autistas.

Culpam-se por ter demorado um pouco mais no banho ou por ter deixado a criança sozinha e em instantes ela cai ou se machuca em uma crise repentina; culpam-se pelos desenhos animados muito coloridos e cantantes que colocam para a criança ver, pois é a única forma que encontram para poder fazer os afazeres da casa e cuidar da comida. Enfim, são muitos medos e dúvidas que ainda cercam estas mães. Por isso, falar de autismo é também falar em meios ou políticas de assistência para estas mães, o que no Brasil ainda é algo muito precário.

Essa culpa feminina e materna não é fruto de um cuidado exagerado por sua cria, tão pouco de um instinto ou amor materno, é algo construído e assegurado por muito tempo para as mulheres como uma forma de conduta comportamental em que, a docilidade e a obediência, são papéis a serem seguidos e interpretados pelas as mulheres. Transformados em suas maiores virtudes, conduta tão estimulada pela igreja cristã e por culturas de bases patriarcais.

A sensibilidade exagerada colocada como norma para as mulheres desenvolveu um sentimento de dependência e autoinculpação nas mulheres, enquanto nos homens isto ocorre de forma contrária, estimulados a esconderem seus sentimentos àquilo que para muitos é símbolo de fraqueza, desenvolveu nos homens uma sede por dominância, insensibilidade e falta de cooperação para com o outro gênero, separando por meio do sexismo aquilo que homens e mulheres têm em comum: a humanidade.

Falar de autismo é sem dúvida falar daquelas que foram inculpadas por causar o transtorno aos seus filhos ao longo da história, é retirar o véu místico que cobre as dores da maternidade e, mais ainda, é entender que a própria maternidade enquanto um discurso político-patriarcal está totalmente ligado ao processo de subjugação imposto sobre o gênero feminino. A inculpação feminina, algo que foi elaborado para a mulher ao longo do tempo, foi se ressignificando neste transcurso, ganhando em cada período novas roupagens e “justificativas”. Foi deste aparato pedagógico e disciplinar próprio das sociedades modernas

que se produziu a inculpação das mães de autistas. Foi com a intenção de desnaturalizar tal processo e romper com os padrões que colocam a mulher no lugar de inferioridade em relação ao homem que este trabalho se fez, nascido da minha própria experiência enquanto mulher negra, descendente indígena, latino-americana e tia-mãe de autista.

A partir destas conversas com estas mulheres-mães de autistas, percebi que mesmo após a “teoria das mães frias emocionalmente” hoje ser totalmente desacreditada no meio clínico, ainda se faz presente de forma enrustida e encapsulada na sociedade. Percebi o quanto tais ideias e invenções a cerca das mulheres podem ser e são perigosas, pois quando ganham o caráter de “naturalidade” passam a serem vistas como verdades inquestionáveis. Desta forma, entender que a pessoa autista é muito mais do que a questão biológica e que o transtorno em si envolve diversos discursos se faz urgente. Assim como compreender que foi uma diversidade de ideias e questões levantadas no meio clínico e social a cerca do autismo que colocaram não só as pessoas com deficiência, mas também as mães destas pessoas enquanto “indivíduos a serem corrigidos”, encaixando estes no âmbito da estranheza e da anomalia.

Por isso, falar de autismo é também falar do saber psiquiátrico que estava presente no século XIX e no início do século XX e deságua nos dias atuais. É falar dos seus referenciais teóricos com bases na psicanálise e entender que o autismo enquanto um transtorno do Neurodesenvolvimento é não apenas biológico, mas também político, social, cultural, psíquico e econômico. Fatores que se fizeram presentes e pungentes na inculpação das mães destas pessoas.

Entendo que a família e o amor dos pais no processo de desenvolvimento de uma criança é fundamental e mais do que necessário para a construção psíquica deste ser, mas o que está em cheque no nosso trabalho é a ideologia que colocou na mulher única e exclusivamente a culpa por causar o autismo dos filhos, baseado em referenciais teóricos psiquiátricos totalmente falocentristas e nos padrões de gênero imposto para a mulher ao longo do tempo, portanto, de “Mães geladeiras a mães sensíveis” é um protesto a favor destas mães e de seus filhos e filhas que por muito tempo foram tomados com seres “anormais”, onde somente o déficit, a perda ou a falta era notado nestas pessoas.

Foi olhando para essas mães que enxerguei o olhar que me olhava de volta. Um olhar cansado, muitas vezes aflito e frustrado por não saber como ajudar o filho, mas ao mesmo tempo terno e fraternal. Foi quando percebi que o amor era a única coisa que não faltava nestas mães, esse sentimento tão bonito e tão complexo tomado de forma tão superficial e mesquinho para justificar a causa e o efeito do autismo baseado na falta do amor materno.

Posso dizer que há amor e sensibilidade para “dar e vender” nestas mães de autistas, com quem tive contato.

Sendo assim, saindo do meu lugar de tia de autista e me colocando no lugar de pesquisadora (o que não foi fácil, quero deixar aqui bem claro), entendi que a dor destas mães é profunda e silenciosa. Não por ter um filho ou filha autista, mas por elas serem as principais responsáveis pelos cuidados destas crianças. Muitas mães não possuem tempo e, tão pouco, recursos para cuidar de si e de sua própria saúde física e emocional.

Apesar de tentar constantemente manter certa distinção entre a Liliane historiadora e a Liliane tia de autista, por vezes estas duas se encontravam e foi num destes encontros que percebi o quanto nossos discursos trazem nossas próprias experiências. E foi no lugar de parente de autista que entendi que, apesar de hoje não ser mais “raro” e tão pouco desconhecido, muitas pessoas não sabem o que é o autismo; percebi isto em um dia de vacinação: levei meu sobrinho e como ele não enfrenta filas todo mundo me perguntou o que era que ele tinha que não podia enfrentar filas, ao falar em autismo, muitas pessoas perguntaram “o que é isso?”, tentei explicar da melhor forma possível, mas confesso que fui pega de surpresa e quase travei.

É somente quando vivemos casos do espectro autista em nossa família que buscamos conscientizar e lutar pela causa de pessoas com algum tipo de deficiência; somos educados e disciplinados a sermos individualistas, ou manter a dor apenas enquanto sua ou na sua família, não demonstramos interesse pela dor do outro. Sem sombra de dúvidas e com certo receio e vergonha admito que este trabalho somente nasceu porque sou tia-mãe de autista, só escrevo hoje sobre autismo e maternidade porque me reconheço nesta multidão de famílias do Transtorno do Espectro Autista. E se assumo isto hoje é para que muitos saibam que o ativismo pode e também precisa ser feito por pessoas que não tem nenhuma ligação com o espectro, necessitamos de mais vozes, não façam como eu e esperem até que seja com alguém que você ame.

O autismo não é uma doença, tão pouco a pessoa com deficiência é automaticamente deficiente, pelo contrário, são pessoas altamente funcionais e com habilidades incríveis, algumas destas como pintar, realizar cálculos e equações avançadas eu nunca sonharia em fazer. É verdade que as pessoas autistas possuem um comportamento e uma forma de ver e entender o mundo bem diferenciado, mas isso é o que todos nós somos: diferentes. E o que seria do mundo se todos pensassem iguais e se comportassem igualmente. Este trabalho, este conhecimento construído a cerca do autismo e da inculpação das mães destes é fruto da minha própria experiência, da minha própria transformação e aceitação enquanto tia de autista.

Foi deste processo de transformação interior que este trabalho me escolheu para dar-lhe voz, apesar de ainda engatinhar no que diz respeito aos estudos do TEA, da maternidade e das relações de gênero que envolve todo o discurso a cerca do que é ser mulher. Dada as condições em que vivemos atualmente com a pandemia da SARS-COV-2 (ou apenas Covid-19), com todas as limitações do isolamento social e do pouco acesso aos documentos para a pesquisa, acredito ter conseguido realizar uma boa discussão sobre a questão do autismo e mais ainda da inculpação materna.

Portanto, foi com a necessidade de discutir as características principais do autismo e desconstruir os estereótipos e preconceitos a cerca do transtorno e da sua causa atribuída às mães durante o período de 1948 até a década de 1970, onde se inicia os questionamentos à esta teoria, que este trabalho se fez, para que possamos entender que entre estereotípias e estereótipos o mais importante é a inclusão: entender que não basta apenas olhar para o outro diferente, mas reconhecer que são as diferenças que nos tornam semelhantes.

REFERÊNCIAS

- ADICHIE, Chimamanda Ngozi. **Sejamos Todos Feministas**. Trad. Christina Baum. São Paulo: Companhia das Letras, 2014. Disponível em: <http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/7771/material/LIVRO%20Sejamos-Todos-Feministas.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2020.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-III**. 3. ed. Washington: DC, 1980.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-III-R**. 3.ed. Washington: DC, 1987.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV**. 4.ed. Washington: DC, 1994.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV-TR**. 4. ed. Washington: DC, 2000.
- ARAÚJO, Edna Maria Nóbrega, et al. **Historiografia e(m) diversidade: artes e artimanhas do fazer histórico**. João Pessoa: Editora da UFCG/ANPUH-PB, 2010.
- ARAÚJO, Edna Maria Nóbrega. O culto ao corpo feminino através da mídia. In: ARAÚJO, Edna Maria Nóbrega, et al. **Historiografia e(m) diversidade: artes e artimanhas do fazer histórico**. João Pessoa: Editora da UFCG/ANPUH-PB, 2010, p. 133-145.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V**. 5. ed. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento. [et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli. [et al.]. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Trad. Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.
- BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo: A experiência vivida**. Vol. II. 2ª ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1967.
- BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo: Fatos e mitos**. Vol. I. 4ª ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1970.
- BENCHIMOL, Jaime Larry. Doenças como construções: os exemplos da Febre Amarela e do Calazar. In: FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene Raimundo; SILVEIRA, Anny Jackeline. **Uma história brasileira das doenças**. v. 8. Belo Horizonte: Fino Traço, 2018.
- BETTELHEIM, Bruno. **The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self**. Nova York: Free press, 1967.

BETTELHEIM, Bruno. **A fortaleza vazia: Autismo Infantil e o Nascimento do Eu.** São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina.** Trad. Maria Helena Kühner. 11ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil:** Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, coordenação de edições técnicas, 2016.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Lei Berenice Piana. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 23 set. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.977 de janeiro de 2020.** Lei Romeo Mion. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana) e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm. Acesso em: 23 set. 2020.

BREDA, Diógenes Moura. **Revolução Científico-Técnica e Divisão Internacional do Trabalho:** elementos para a análise da dependência tecnológica na América-Latina. Monografia (Ciências Econômicas) – Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC: Florianópolis, 2011.

CAETANO, Ivone Ferreira. **O feminismo brasileiro:** uma análise a partir das três ondas do movimento feminista e a perspectiva da interseccionalidade. Rio de Janeiro: Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro-EMERJ, 2017.

CASTANHA, Juliane Gorete Zanco. **A trajetória do autismo na educação:** da criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014). Dissertação (Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná/UNIOESTE: Cascavel, 2016.

CAVALCANTI, Ana Elizabeth.; ROCHA, Paulina Schmidtbauer. **Autismo:** construções e desconstruções. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2015.

CHAUÍ, Marilena de Souza. **Brasil – mito fundador e sociedade autoritária.** São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2000.

COHMER, Sean. Autismo Infantil Precoce e a Teoria da Mãe do Refrigerador (1943-1970). In: **Embryo Project Encyclopedia.** Trad. Automática, 19 ago. 2014. Disponível em: <http://embryo.asu.edu/handle/10776/8149>. Acesso em: 18 set. 2020.

CORDEIRO, Mariana Sbaraini. Mãe – A Invenção da História. In: **Seminário Internacional Fazendo Gênero 10** (Anais Eletrônicos). Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2013. Disponível em: http://www.fg2013.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/20/1373138836_ARQUIV_O_maeainvencaodahistoria.pdf. Acesso em: 17 set. 2020.

COSTA, Kassiane. **Palmas, pra que te quero?** O autismo à luz da maternidade. São Paulo: Labrador, 2019.

DECLARAÇÃO de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais. **Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais:** acesso e qualidade. Salamanca-Espanha. UNESCO, 1994.

DEL PRIORE, Mary. **Ao sul do corpo:** condição feminina, maternidade e mentalidade no Brasil Colônia. São Paulo: USP, 1990.

DELUMEAU, Jean. Os agentes de satã: III. A mulher. In: **História do medo no Ocidente:** 1300-1800 uma cidade sitiada. Trad. Maria Lucia Machado. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

DEMANT, Peter. Os direitos para os excluídos. In: PINSKY, Jaime (org.). **História da Cidadania.** São Paulo: Contexto, 2003, p. 343-385.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia:** a história do autismo. Trad. Luiz A. de Araújo. 1. ed. São Paulo: Companhia da Letras, 2017.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais:** curso no Collège de France (1974-1975). Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GOLEMAN, Daniel. Bruno Bettelheim Dies at 86: Psychoanalyst of Vast Impact. Trad. Automática. **New York Times**, 14 de mar. 1990. Disponível em: <https://www.nytimes.com/1990/03/14/obituaries/bruno-bettelheim-dies-at-86-psychoanalyst-of-vast-impact.html?searchResultPosition=1>. Acesso em: 15 set. 2020.

GRANDIN, Temple.; PANEK, Richard. **O cérebro autista:** pensando através do espectro. Trad. Cristina Cavalcanti. 10. ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA; FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA (Org.). **Atlas da Violência 2019.** Brasília; Rio de Janeiro; São Paulo: IPEA; FBSP, 2019.

KANNER, Leo. **Distúrbios autísticos do contato afetivo.** In: ROCHA, Paulina Schmidtbauer (org.). et al. **Autismos.** Trad. Monica Seincman. 2. ed. São Paulo: Escuta, 2012, p. 111-171.

KILOMBA, Grada. A Máscara. In: **Memórias da Plantação** – Episódios de racismo cotidiano. Trad. Jess Oliveira. 1. ed. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

LEANDRO, José Augusto; LOPES, Bruna Alves. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. In: **Interface** (Botucatu), v. 22, n. 64. Botucatu, mar. 2018, p. 153-163. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100153&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 set. 2020.

LOURO, Guacira Lopes (Org.). **Pedagogias da Sexualidade.** In: **O corpo educado:** pedagogias da sexualidade. Trad. Tomaz Tadeu da Silva. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, sexualidade e educação**: Uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

MACHADO, Roberto, et al. **Danação da norma**: a medicina social e a constituição da psiquiatria no Brasil. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.

MARTINS, Ana Paula Vosne. História da maternidade no Brasil: arquivos, fontes e possibilidades de análise. In: **ANPUH – XXIII Simpósio Nacional de História**, Londrina, 2005, p. 1-9.

NEGRI, Antônio. Para uma definição ontológica de multidão. In: **Revista Lugar Comum – Estudos de mídia, cultura e democracia**. nº 19-20, pp. 15-26, jan-jun. 2004. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <http://uninomade.net/lugarcomum/19-20>. Acesso em: 23 set. 2020.

OLIVEIRA, Iranilson Buriti; SANTOS, Leonardo Querino dos. Só é sujo ou doente quem quer (?) – Representações médicas na Paraíba do início do século XX. In: **Revista de História Regional**. v. 20, nº 1, 2015, p. 130-148. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/rhr/article>. Acesso em: 07 out. 2020.

PERROT, Michelle. **As mulheres ou os silêncios da história**. Trad. Viviane Ribeiro. Bauru, SP: EDUSC, 2005.

PINSKY, Carla Bassanezi. Gênero. In: PINSKY, Carla Bassanezi (Org.). et al. **Novos temas nas aulas de história**. Vol. 1. São Paulo: Contexto, 2009.

PURDY, Sean. O século americano. In: KARNAL, Leandro, et al. **História dos Estados Unidos**. São Paulo: Contexto, 2007.

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?**. Belo Horizonte(MG): Letramento; Justificando, 2017.

RIMLAND, Bernard. **InfantileAutism**: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior. New York: Appleton-Century-Crofts, 1964.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovani. **Gênero Patriarcado Violência**. 2. ed. São Paulo: Expressão Popular; Fundação Perseu Abramo, 2015.

TIME. **Medicine**: Frosted Children, 26 abr. 1948. Trad. Automática. Disponível em: <http://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,798484,00.html>. Acesso em: 25 de ago. 2020.

VIEIRA, Ana Rosa Bulcão. Organização e saber psiquiátrico. In: **Revista Administração de Empresas**. v. 21, nº 4, 1981, p. 49-58. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75901981000400005>. Acesso em: 15 mar. 2020.

WHITMAN, Thomas L. **O desenvolvimento do autismo** – Social, Cognitivo, Linguístico, Sensorio-motor e Perspectivas Biológicas. Trad. Dayse Batista. São Paulo: M. Books do Brasil, 2015.

WILLIAMS, Chris; WRIGHT, Barry. **Convivendo com Autismo e Síndrome de Asperger:** Estratégias Práticas para Pais e Profissionais. Trad. Cássia Maria Nasser. São Paulo: M.Books do Brasil, 2008.

WING, Lorna. **Autistic Children:** A Guide for Parents. Nova York: Brunner; Mazel, 1972.