



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

FACULDADE DE COMUNICAÇÃO

HABILITAÇÃO EM PRODUÇÃO EM COMUNICAÇÃO E CULTURA

MARIA EDUARDA AZEVEDO DA GAMA

ATRAVÉS DO ESPECTRO

Redes de apoio social na vivência da maternidade atípica

Salvador

2019

MARIA EDUARDA AZEVEDO DA GAMA

ATRAVÉS DO ESPECTRO

Redes de apoio social na vivência da maternidade atípica

Monografia do Trabalho de Conclusão de Curso apresentada à Faculdade de Comunicação da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção de grau de bacharel em Comunicação com habilitação em Produção em Comunicação e Cultura.

Orientador: Prof. Marcos Carvalho

Salvador

2019

MARIA EDUARDA AZEVEDO DA GAMA

ATRAVÉS DO ESPECTRO

Redes de apoio social na vivência da maternidade atípica

Monografia do Trabalho de Conclusão de Curso apresentada à Faculdade de Comunicação da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção de grau de bacharel em Comunicação com habilitação em Produção em Comunicação e Cultura.

Aprovada em: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcos Oliveira de Carvalho
Orientador - Facom UFBA

Prof. Dr. Leonardo Figueiredo Costa
Examinador - Facom UFBA

Prof. Dr. Marcelo Monteiro Costa
Examinador - Facom UFBA

Para João

AGRADECIMENTOS

A Iara e Maira, pela disponibilidade, atenção e parceria.

*A voz da minha filha
recolhe em si a fala e o ato.
O ontem – o hoje – o agora.
Na voz de minha filha
Se fará ouvir a ressonância
O eco da vida-liberdade.*

Conceição Evaristo

RESUMO

O presente estudo busca apresentar a importância social e afetiva das redes sociais de apoio na vivência da maternidade atípica, considerando o conceito de rede social (*online* e *off-line*) enquanto elemento fundamental da comunicação humana.

A pesquisa teve como base a análise da rede social de mulheres-mães de crianças autistas Mães Autismo, configurada enquanto comunidade virtual e física, que funciona como mecanismo de apoio e suporte para mais de 200 participantes, residentes em Salvador e na Região Metropolitana da cidade. Para a realização do trabalho foram utilizadas estudos partindo do pressuposto teórico das ações comunicativas de Habermas, dos estudos de Pierre Lévy, da coleta de entrevistas e depoimentos informais e pesquisas sociodemográficas, pautadas através de questionários e reflexões realizadas através da observação das relações e interações comunicacionais estabelecidas na rede tanto através das mídias digitais (Facebook, Instagram e grupo de Whatsapp), quanto presencialmente. Com isso, o objetivo foi mensurar e analisar o impacto dessas conexões na vivência da maternidade entre as mulheres que compõem o grupo.

Onze das 240 participantes da rede cederam seus depoimentos, nos quais relatam as experiências coletivas e individuais de cada uma com o grupo, a vivência da maternidade enquanto mãe de uma criança autista e a importância da rede de apoio criada e mantida por elas, para tornar possível a compreensão do impacto das relações estabelecidas através da rede, que podem exercer um papel fundamental para a manutenção da saúde mental das mulheres que compõem esse núcleo de convívio, auxiliando tanto na relação com os filhos quanto nas correspondências sociais em geral, além de permitir a circulação do conhecimento em diversos contextos, bem como a interação de mediação entre profissionais especializados na área dos transtornos mentais e as famílias, facilitando o acesso a tratamentos, ampliando a troca de experiências e proporcionando a possibilidade de conviver em um espaço comunitário de apoio mútuo, que propicia a integração social e a formação da identidade individual.

Palavras-chave: Rede Social; Mulheres; Mães; Autismo; Apoio; Feminismo; Salvador.

SUBJECT

This study presents the social and affective importance of social networks to support atypical maternal life, considering the concept of social network (online and offline) as a fundamental element of human communication.

The research was based on an analysis of the social network of women-mothers of autistic children Mothers Autism, configured as a virtual and physical community, which acts as a support and support mechanism for more than 200 participants living in Salvador and the metropolitan region of the city. For the accomplishment of the work, studies that used the theoretical pressure of the actions of communication of Habermas, collection of interviews and testimonies, information and sociodemographic research, based on questionnaires and reflections realized during the observation of relations and interactions of communication in the network were used. (Facebook, Instagram and Whatsapp group), as in person. Thus, the objective was to measure and analyze the impact of these connections on maternity life among the women in the group.

Eleven of the 240 participants in the network gave their testimonies, which report the collective and individual experiences of each group with one group, the experience of motherhood as the mother of an autistic child and the importance of the support network created and maintained by them. make possible an understanding of the impact of relationships applied through the network, which can play a key role in maintaining the mental health of women who make up this core of life, assist both in relationship with children and social correspondences in general, and allow the circulation of knowledge in various contexts, as well as the interaction of mediation between professionals specializing in mental disorders and as families, facilitating access to controls, broadening an exchange of experiences and using the possibility of living in a public space of mutual support, which promotes social integration and the individual formation.

Keywords: Social Network; Women; Mothers; Autism; Support; Feminism; Salvador.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
AAPS	Antipsicóticos Atípicos
CID-10	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DIT	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
DSMV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
OMS	Organização Mundial de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO I – AUTISMO	16
1.1 – Transtorno do Espectro Autista	16
1.2 – Histórico	19
1.3 – Diagnóstico	21
1.4 – Tratamentos	24
1.5 – A família e as mães	26
1.6 – Redes de apoio	29
CAPÍTULO II– REDES SOCIAIS: DEFINIÇÃO, CONTEXTO E APOIO SOCIAL .	33
2.1 – Definição	33
2.2 – Redes sociais de apoio	35
2.3 – Redes de apoio para mulheres-mães de crianças autistas	36
CAPÍTULO III – MÃES AUTISMO	39
3.1 – O papel social da mulher	39
3.2 – Maternidade atípica	41
3.3 – A Rede Mães Autismo	43
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51

INTRODUÇÃO

A necessidade de se relacionar e garantir contato é um dos fatores que moldam a comunicação humana. A essas conexões em grupo, em âmbito social e afetivo dá-se o nome de rede social. Segundo Capra (2008, apud BARCELOS et al, 2010) as redes sociais são redes de comunicação que envolvem linguagem simbólica, definições culturais e relação de poder, ainda que não hierarquizadas e são estruturas complexas, dinâmicas e auto generativas, estruturadas através de relações de ação comunicativa. Para Habermas (1984, apud PINTO, 1994):

a ação comunicativa surge como uma interação de, no mínimo dois sujeitos, capazes de falar e agir, que estabelecem relações interpessoais com o objetivo de alcançar uma compreensão sobre a situação em que ocorre a interação e sobre os respectivos planos de ação com vistas a coordenar suas ações pela via do entendimento. Neste processo, eles se remetem a pretensões de validade criticáveis quanto à sua veracidade, correção normativa e autenticidade, cada uma destas pretensões referindo-se respectivamente a um mundo objetivo dos fatos, a um mundo social das normas e a um mundo das experiências subjetivas.

As redes sociais são definidas, portanto, a partir dessas interações, de acordo com os atores (sujeitos) e suas conexões (relações interpessoais). Quando essas redes são pautadas em relações de troca de informações, suporte emocional e apoio afetivo (e/ou financeiro), elas são conceituadas enquanto redes de apoio social. A noção de rede social é como uma metáfora de observação de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre as pessoas ou instituições que constroem a rede, sendo formadas, portanto pelos laços sociais que compõem um grupo. (RECUERO, 2009 apud MORAIS et al, 2010).

Pais e/ou cuidadores de crianças com o Transtorno do Espectro Autista geralmente convivem com altos níveis de estresse e sobrecarga física e mental. A mãe, sobretudo, a quem, socialmente, é designado o papel de cuidar, renuncia à carreira profissional, à vida social e às relações afetivas em prol dos cuidados maternos com o filho, que necessita de cuidados especiais. Surgem com isso, para ela, sentimentos como incerteza, tristeza e desamparo. Assim, apresentam-se necessárias estruturas de apoio para a manutenção da saúde mental dessas mulheres, já que elas geralmente vivem dedicadas quase que exclusivamente ao

exercício da maternidade , o que pode acarretar sofrimentos psíquicos em níveis emocionais, sociais e relacionais. Enquanto ser social, a mãe está inserida em grupos que são construídos durante sua trajetória de sua vida: no âmbito familiar, escolar, na comunidade, no ambiente de trabalho e nos relacionamentos que desenvolve e são essas relações, que podem oferecer suporte e apoio nos cuidados com o filho autista. Nesse cenário, as redes sociais de apoio configuram um espaço de acolhimento, reconhecimento e enfrentamento para as questões que surgem durante a vivência dessa maternidade e podem se estruturar através do âmbito familiar, escolar, comunitário ou entre semelhantes, nesse caso mulheres-mães de crianças autistas.

Todas as redes de suporte nas quais essas mulheres estão inseridas são importantes para a vivência da maternidade atípica, entretanto, tendo em vista que cada indivíduo possui uma função e uma identidade cultural, uma rede social de apoio baseada em conexões entre mães de crianças com autismo, funciona, quando pensadas em contexto social, como ponto de apoio, de identificação e pertencimento, capaz de ampliar as definições dos papéis sociais que esses atores ocupam no ser-mulher, representando, ainda um ponto de equilíbrio na maternidade, não somente em uma questão identitária em nível psicológico, enquanto suporte emocional, mas como um movimento político de conscientização e ampliação dos debates das ideias de inclusão de pessoas autistas na sociedade de maneira cultural e informativa, o que apresenta a possibilidade de que essas mulheres explorem suas vozes ativas através das interações que estabelecem entre si e com o mundo, evidenciando seus papéis enquanto indivíduos sociais.

Assim, as relações estabelecidas através das redes sociais, enquanto ações comunicativas, servem para transmitir e renovar o saber cultural; sob o aspecto de coordenar a ação, ela propicia a integração social; e sob o aspecto da socialização, ela serve à formação da personalidade individual. (HABERMAS, 1984, apud PINTO, 1994)

Portanto, para compreender, então, a importância dessas relações que compõem as redes sociais de apoio enquanto ações comunicativas, o presente trabalho busca analisar essas questões de maneira expositiva, através da análise de textos acadêmicos integrados com as reflexões geradas pelos depoimentos colhidos através de entrevistas semiestruturadas e

pesquisa qualitativa, centrada em respostas de questionário sócio demográfico realizado com 11, das mais de 240 mães que compõem o grupo Mães Autismo. O objetivo da pesquisa é, então, discutir o conceito de rede social com base nas ações comunicativas, estruturadas enquanto mecanismos de apoio para a vivência da maternidade de mulheres-mães de autistas, assimilando ao conceito o impacto dessas conexões nas relações de sociais de comunicação.

O grupo Mães Autismo é uma rede social com configurações online e off-line. É necessário salientar que as redes sociais diferenciam-se dos sites e aplicativos chamados de redes sociais. Essas plataformas são apenas suportes digitais utilizados para expressar uma rede social, ou seja, os laços sociais e não são configurados enquanto redes sociais. As relações de conexão e interação que abrigam e proporcionam é que são as redes sociais. (ARAÚJO e LACERDA, 2010) Entretanto, o virtual não se trata de um mundo falso ou imaginário. Ao contrário, é a dinâmica do mundo comum, é aquilo do se compartilha uma realidade. É um fenômeno de passagem ao coletivo e de retorno ao comum do individual, ampliando um coletivo inteligente. (LÉVY, 1997) Existir, enquanto rede social, num ambiente virtual, possibilita a ampliação das perspectivas de um grupo e de suas relações;

Portanto, enquanto rede social com configurações online, o Mães Autismo está presente nas principais mídias digitais, como Instagram, Facebook e WhatsApp, como um espaço de divulgação de informações a respeito do Transtorno do Espectro Autista, de debate e discussões sobre notícias e fatos sobre o universo atípico e como plataforma de produção de conteúdo digital voltada para motivação, manutenção da autoestima e dicas de maternidade para mães de autistas.

As redes sociais podem ser chamadas de mídias sociais, mas nem toda mídia social possuiu caráter de rede social. Como foi dito anteriormente, redes sociais são pessoas, instituições ou grupos e, principalmente, a relação que se mantém entre eles. É relacionamento. Mídias Sociais são ambientes propícios para o compartilhamento de conteúdo entre pessoas. Os conceitos se confundem, afinal, as redes sociais são, também, ambientes propícios para geração de conteúdo e compartilhamento destes. A grande diferença é que as redes são pessoas e as mídias, não. Mídias são ambientes, são veículos, meios de comunicação, que são formados por pessoas, mas não necessariamente constituem uma rede social. Mídias Sociais são plataformas de mídia colaborativa, que podem ser baseadas em relacionamento ou

não. (ARAÚJO e LACERDA, 2010, p. 5)

As relações sociais off-line, portanto são o principal aspecto que molda essas relações enquanto parte de uma rede social, o que não anula a importância do suporte virtual nessas relações, mas não o único, já que o ambiente virtual amplia o alcance e a amplitude dessas conexões. Por conta da localização geográfica das participantes e por interesses em comum, as conexões estabelecidas entre elas possuem caráter de laços fortes, com isso criando relacionamentos de amizade, apoio e companheirismo entre elas, o que possibilita a configuração do grupo como uma rede social de apoio. Mesmo que formada por mulheres com realidades sociais diferentes, com formações acadêmicas e dinâmicas familiares distintas mas que apresentam, entre elas, uma relação de companheirismo e reconhecimento, reforçando um discurso feminista embasado em sororidade e empoderamento feminino para atuar na luta por direitos para pessoas com TEA (Transtorno do Espectro Autista) e garantir apoio emocional, afetivo e de informação para as mães que vivenciam a maternidade atípica

Assim, este trabalho é subdividido em três capítulos. No primeiro capítulo, que corresponde aos pressupostos teóricos relacionados ao Autismo, são apresentados os conceitos que serviram de suporte para elaboração do pesquisa e do projeto do trabalho, para o desenvolvimento da monografia. Os conceitos destacados tem como base a análise do DSMV (Manual de Diagnóstico Estatístico dos Transtornos Mentais)¹ e artigos, livres e teses como referencial teórico sobre o Transtorno do Espectro Autista e suas implicações nas famílias das crianças portadoras da síndrome, com análise crítica focada, em, específico, no impacto sobre as mães.

Em seguida, no segundo capítulo, são abordadas as ideias de redes sociais e redes de apoio e a importância dessas conexões para a vivência da maternidade em mulheres-mães de crianças autistas, com referencial teórico baseado nessas relações enquanto ações comunicativas, já que as redes sociais dão voz aos atores, em suas conexões, e, com isso, modificam suas formas de relacionamento e seus valores sociais.

¹ Principal guia diagnóstico e estatístico utilizado por profissionais da saúde para definir e analisar transtornos mentais. Feito pela Associação Americana de Psiquiatria.

No terceiro capítulo são abordados os conceitos de maternidade e do papel social da mulher, relacionados com a vivência da maternidade atípica e da importância do grupo Mães Autismo, enquanto rede social com configurações online e off-line, seu impacto na vivência da maternidade para as mães participantes e a relevância das conexões sociais e dos laços afetivos nas relações que moldam a comunicação humana. Em seguida são apresentados, também, os principais dados da pesquisa e suas relações com a estrutura da rede estudada.

Para a estruturação do estudo foi realizada uma pesquisa bibliográfica na busca de autores que fornecessem a fundamentação ideal sobre o Transtorno do Espectro Autista, sobre o papel social da mulher enquanto mãe e sobre as redes sociais com configurações online e off-line enquanto ações comunicativas e o papel que exercem em relações de apoio e suporte afetivo e emocional na maternidade atípica. Além do estudo de caso, realizado com base em pesquisas exploratórias, foram utilizadas entrevistas semi estruturadas, realizadas de maneira informal e em vídeo, para a captação de maiores informações sobre as vivências das mães participantes do grupo. A ideia inicial do projeto de pesquisa foi pensada com o intuito de organizar essas entrevistas, somadas a imagens de arquivos, cedidas pelas participantes, e registros de eventos realizados pelo grupo, para a montagem de um curta metragem documental, no qual seriam exploradas e discutidas as relações entre essas mulheres. Contudo, como foi comprovado através da pesquisa, essas mães dedicam quase todos os seus esforços no acompanhamento e tratamento dos filhos, o que gera um choque de agendas entre elas, e, mesmo quando encontrados horários possíveis para a realização, por uma escolha de preservar a identidade das crianças, que quase sempre acompanhavam as mães nas atividades da rede, as filmagens e as demais entrevistas em grupo ficaram impossibilitadas de acontecer. Dessa maneira, portanto, a decisão estratégica para o prosseguimento do trabalho foi alocar as entrevistas de maneira teórica e estruturada, inseridas dentro do projeto de monografia e reestruturar a pesquisa através de um estudo de caso baseado nos questionários respondidos e no referencial teórico que serviu como base para a manutenção da pesquisa.

CAPÍTULO I - AUTISMO

1.1 – Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é, por definição, um transtorno invasivo do desenvolvimento neurológico, caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social, com alterações comportamentais e de linguagem, e pela presença de comportamentos ou interesses repetitivos ou restritos, muitas vezes estereotipados. Segundo NIKOLOV et Al (2006) as disfunções sociais são manifestadas em forma de falta de interesse espontâneo em partilhar sentimentos como alegria, dificuldade ou incapacidade em utilizar meios não-verbais de comunicação como linguagem corporal, gestos, expressão facial e contato visual para regular as interações sociais e a incapacidade no estreitamento de relacionamentos com os pares apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento. Além dessas questões, a criança apresenta dificuldades marcadas na regulação, processamento e organização da experiência sensorial e perceptiva. (MARQUES, 1998)

Os primeiros sintomas que podem vir a identificar o autismo surgem, geralmente, durante a primeira infância, entre o primeiro e o segundo ano de vida. Com isso, são necessários diagnósticos e formas de intervenção precoces, na medida em que atrasos na intervenção implicam na manutenção a longo prazo de comportamentos disruptivos. (MESQUITA e PEGORARO, 2013). O CID² (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde) e o DSM-V, principais enquadramentos diagnósticos utilizados para o reconhecimento da síndrome, requerem a identificação de anormalidades nas áreas do desenvolvimento relacionadas à comunicação e linguagem características do TEA antes da idade de 36 meses. (BOSA, 2006) Quando diagnosticado e com a inicialização das terapias e tratamentos durante esse período, há a possibilidade de evoluções particularmente positivas. (MARQUES, 1998) Apesar de cercada de incertezas, por conta da pluralidade dos aspectos que compõem a síndrome, a identificação do autista vem evoluindo conforme se amplia o

² Segundo o próprio site do CID: A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, frequentemente designada pela sigla CID (em inglês: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD) fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças

conhecimento sobre a questão. Os estudos recentes vêm promovendo uma aceitação universal, por parte dos profissionais envolvidos, para melhor tratamento com base na certeza de identificação da síndrome. (MESQUITA e PEGORARO, 2013)

Apesar de ser identificado como uma síndrome única, o Transtorno possui diferentes níveis de gravidade, relacionados a quantidade de apoio demandada por cada um. De acordo com o DSMV, o TEA pode ser classificado em grau leve, moderado e severo.³

O grau leve demanda pouco apoio. A criança necessita de apoio contínuo para que as dificuldades na comunicação social não causem maiores prejuízos; apresenta dificuldade em iniciar interações com outras pessoas, sejam adultos ou crianças, ocasionalmente oferecem respostas inconsistentes as tentativas de interação por parte do outro; aparentemente demonstram não ter interesse em se relacionar com outras pessoas.

Possuem comportamentos repetitivos e restritos, o que ocasiona uma inflexibilidade comportamental na criança, gerando assim dificuldade em um ou mais ambientes; a criança fica por muito tempo em uma única atividade (hiperfoco) e apresenta resistência quando necessita mudar para outra; apresentam também alterações na organização e planejamento, que podem atrapalhar o trabalho pela busca da independência e autonomia da pessoa.

No grau moderado, a necessidade de apoio substancial. A criança apresenta um déficit notável nas habilidades de comunicação tanto verbais como não-verbais⁴. Percebe-se acentuado prejuízo social devido pouca tentativa de iniciar uma interação social com outras pessoas. Apresenta também inflexibilidade comportamental e evita a mudança na rotina, pois tem dificuldade em lidar com ela. Essas características podem ser notadas por um parente ou amigo que raramente visita a casa da família ou se a criança se estressa com facilidade e tem dificuldade de modificar o foco e a atividade que realiza.

No nível grave, a necessidade de apoio é muito substancial. Há severos prejuízos na

³ Definições de graus do autismo com base no texto apresentado pelo DSMV.

⁴ Autistas podem apresentar comportamentos verbais ou não-verbais em relação a fala. Crianças com TEA, enquanto não-verbais possuem comprometimento ou ausência total da fala.

comunicação verbal e não-verbal; a criança apresenta grande limitação em iniciar uma interação com novas pessoas e quase nenhuma resposta às tentativas dos outros.

Há presença de inflexibilidade no comportamento; extrema dificuldade em lidar com mudanças na rotina e apresentam comportamentos restritos/repetitivos que interferem diretamente em vários contextos e alto nível de estresse e resistência para mudar de foco ou atividade.

As causas específicas do autismo ainda são desconhecidas e, embora se acredite que fatores ambientais, como infecções ou o uso de determinados medicamentos durante a gestação, tenham papel no desenvolvimento do transtorno, estima-se que o TEA seja hereditário em cerca de 50 a 90% dos casos (OLIVEIRA e SERTIÈ, 2017), questão apoiada no fato, de que, ao ocorrer o diagnóstico, é comum a identificação do autismo, em nível leve, em um dos outros membros da família, quase sempre o pai.

É estimado que a síndrome afete 1% da população⁵ e seja quatro vezes mais comum entre homens do que entre mulheres (OLIVEIRA e SERTIÈ, 2017), com proporções médias relatadas de cerca de 3,5 a 4,0 crianças do sexo masculino para cada criança do sexo feminino. (KLIN, 2006) Ainda, segundo KLIN (2006,28(Supl I):S3-11):

Não está claro porque as mulheres têm uma menor representação na faixa sem retardo mental. Uma possibilidade é de que os homens possuam um limiar mais baixo para disfunção cerebral do que as mulheres, ou, ao contrário, de que um prejuízo cerebral mais grave poderia ser necessário para causar autismo em uma menina. De acordo com essa hipótese, quando uma pessoa com autismo for uma menina, ela teria maior probabilidade de apresentar prejuízo cognitivo grave.

A presente pesquisa foi realizada com 11 mulheres-mães de autistas em nível entre leve e moderado.⁶ Entre as 11 crianças, filhas das mães analisadas na pesquisa, apenas uma do sexo feminino, enquanto dez são do sexo masculino e possuem entre 2 a 7 anos (uma de 7, uma de 6, uma de 5, duas de 4, duas de 3 e três de 2 anos). O diagnóstico foi recebido, como o indicado, durante os 36 primeiros meses de vida de forma majoritária entre as crianças da pesquisa, com a exceção de apenas uma, que foi diagnosticada com 4 anos de idade. Ainda,

⁵ Paula, C.S., Ribeiro, S.H., Fombonne, E. et al. J Autism Dev Disord (2011) 41: 1738.
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>

⁶ Ver Capítulo III para mais detalhes.

de acordo com os dados levantados, aproximadamente 55% das famílias analisadas possuem algum outro membro da família com a síndrome. Em todos os casos apresentados, esse membro é o pai.

1.2. Histórico

O conceito de autismo tem sofrido modificações diversas nos últimos tempos. (MARQUES, 2006) O primeiro registro da expressão autismo foi utilizado por Eugen Bleuler, em 1911, para definir um conjunto de disfunções que geravam “perda do contato com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação”. Em 1943, Leo Kanner descreveu, em *Distúrbios do Contato Afetivo*⁷, 11 casos do que ficou denominado como distúrbio autístico. Kanner atribuiu o distúrbio como uma síndrome única, não previamente definida, reforçando sua base emocional e forte presença desde o início da vida, configurando questões sociais e afetivas. Também observou respostas incomuns ao ambiente, que incluíam maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, bem como aspectos não-usuais das habilidades de comunicação da criança, tais como a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem (ecolalia). Kanner foi cuidadoso ao fornecer um contexto de desenvolvimento para suas observações. Ele enfatizou a predominância dos déficits de relacionamento social, assim como dos comportamentos incomuns na definição da condição. Durante as décadas de 1950 e 1960 do século passado, houve muita confusão sobre a natureza do autismo e sua etiologia, e a crença mais comum era a de que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos (a hipótese da “mãe geladeira”⁸). Na maior parte do mundo, entretanto, tais noções foram abandonadas, ainda que possam ser encontradas em partes da Europa e em alguns locais da América Latina e sabe-se que as causas do Transtorno não possuem ligação com essa questão. No início dos anos 60, novos estudos passaram a evidenciar a ideia de que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais investigados. (KLIN, 2006)

⁷ Principal texto de referência para Referencial teórico sobre Autismo.

⁸ Os reflexos da hipótese da mãe geladeira são, ainda hoje, dos principais motivos para que as mulheres que vivenciam essa maternidade sintam sensações como culpa e insegurança em relação a influência que possam possuir para que o filho seja portador da síndrome, já que esse pressuposto ainda percorre o imaginário coletivo, mesmo que seja refutada teoricamente.

O primeiro estudo epidemiológico sobre o autismo foi realizado por Victor Lotter, em 1966. Nesse estudo, ele relatou um índice de prevalência de 4,5 em 10.000 crianças em toda a população de crianças de 8 a 10 anos de Middlesex, um condado ao noroeste de Londres. Desde então, mais de 20 estudos epidemiológicos foram relatados na literatura e milhões de crianças foram pesquisadas pelo mundo todo. Os índices de prevalência resultantes, particularmente nos estudos mais recentes, apontam para um índice conservador de um indivíduo com autismo (prototípico) em cada 1.000 nascimentos; cerca de mais quatro indivíduos com transtorno do espectro do autismo (KLIN, 2006)

Um marco na classificação desse transtorno ocorreu em 1978, quando Michael Rutter propôs uma definição do autismo com base em quatro critérios: 1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade. (KLIN, 2006)

Mas foi apenas em 1980 que o autismo, pela primeira vez foi reconhecido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSMV) como um transtorno específico. Hoje, a definição do DSMV (2013) especifica que: "as características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário."

Ainda de acordo com o DSMV (2013):

Os prejuízos na comunicação e na interação social especificados são pervasivos e sustentados. Os diagnósticos são mais válidos e confiáveis quando baseados em múltiplas fontes de informação, incluindo observações do clínico, história do cuidador e, quando possível, auto relato. Déficits verbais e não verbais na comunicação social têm manifestações variadas, dependendo da idade, do nível intelectual e da capacidade linguística do indivíduo, bem como de outros fatores, como história de tratamento e apoio atual. Muitos indivíduos têm déficits de linguagem, as quais variam de ausência total da fala, passando por atrasos na linguagem, compreensão reduzida da fala, fala em eco até linguagem explicitamente literal ou afetada. Mesmo quando habilidades linguísticas formais (p. ex., vocabulário,

gramática) estão intactas, o uso da linguagem para comunicação social recíproca está prejudicado no transtorno do espectro autista.

1.3. Diagnóstico

O diagnóstico autista é dado através da identificação do comprometimento da interação social, de comportamentos estereotipados e repetitivos, juntamente com prejuízos na comunicação. (MESQUITA, PEGORARO, 2013) Apesar de implicar aspectos das relações sociais, segundo Lovaas (1992, apud Saldanha 2014) o autismo não é um transtorno relacional, mas sim perceptivo e cognitivo. Para a maioria dos casos de TEA, não existem sinais clínicos que indiquem uma alteração genética específica (OLIVEIRA e SERTIÈ, 2017), porém o pressuposto genético é levado em consideração durante o diagnóstico. Segundo MESQUITA e PEGORARO (2013, p. 325):

O autismo se expressa heterogeneamente dentre sua população, variando desde autistas sujeitos a déficits cognitivos profundos até autistas que conseguem viver de maneira independente. Não obstante são encontrados fortes indícios da relação proporcional entre a incidência do transtorno e o fator genético subjacente a este. Não existe um marcador biológico que determine o diagnóstico dispensando a observação clínica que, aliás, é o meio pelo qual se estabelece o diagnóstico.

Atualmente, o diagnóstico do autismo é clínico, com definições vinculadas à questão cognitiva, afetiva e social, além da neurológica e é importante ressaltar o quanto a identificação das dificuldades específicas de cada criança interfere no processo terapêutico, tornando possível uma melhor qualidade de vida, bem-estar e inclusão social. Segundo KLIN (2006, p. 56):

A avaliação da criança com autismo deve incluir um histórico detalhado, avaliações de desenvolvimento, psicológicas e de comunicação abrangentes e a graduação das habilidades adaptativas (i.e. habilidades espontâneas e consistentemente realizadas para atender às exigências da vida diária). Um exame adicional pode ser necessário para excluir prejuízo auditivo, assim como déficits ou anormalidades motoras e sensoriais evidentes ou sutis. O exame clínico deve excluir convulsões e esclerose tuberosa, e a pesquisa genética deve excluir a síndrome do cromossomo X frágil.

O diagnóstico, quando precoce, oferece facilidade no monitoramento do tratamento, alterando

o prognóstico e suavizando os sintomas. Porém por ser caracterizado como um transtorno crônico, o TEA exige extensa demanda de cuidados básicos e necessidades especiais de acompanhamento multidisciplinar permanentemente assistidos em face às condições físicas e mentais dos portadores, que são comprometidas pela síndrome. (BRISTOL e SCHOPLER, 1993 apud PEREIRA e LYRA). Em geral, portanto, a maioria dos indivíduos tende a melhorar com a idade quando recebe cuidado apropriado. No entanto, os problemas de comunicação e socialização tendem a permanecer durante toda a vida. (BOSA, 2006)

Para identificar a síndrome, os melhores preditores são as disfunções no funcionamento social geral e desempenho escolar, ligados ao nível cognitivo da criança, pois são relacionados ao grau de prejuízo da linguagem e ao atraso no desenvolvimento de habilidades adaptativas, como as de auto-cuidado. (BOSA, 2006) As dificuldades na interação social em portadores do TEA podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades em grupo; indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto; falta de empatia social ou emocional. À medida que esses indivíduos entram na idade adulta, há, em geral, uma melhora do isolamento social, mas a pobre habilidade social e a dificuldade em estabelecer amizades persistem. Adolescentes e adultos com autismo têm interpretações equivocadas a respeito de como são percebidos por outras pessoas, e o adulto autista, mesmo com habilidades cognitivas adequadas, tende a isolar-se. As dificuldades na comunicação ocorrem em graus variados, tanto na habilidade verbal quanto na não-verbal de compartilhar informações com outros. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal, entonação monótona, etc. Os que têm capacidade expressiva adequada podem ter inabilidade em iniciar ou manter uma conversação apropriada. Os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta, e uma proporção significativa de autistas permanecem não-verbais. Aqueles que adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em estabelecer conversação, tais como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem. (GADIA, 2004)

Autistas podem apresentar, também, comportamentos hiper ou hipossensíveis, além de apresentar déficits significativos de raciocínio abstrato, formação de conceitos verbais e

habilidades de integração, e nas tarefas que requerem um certo grau de raciocínio verbal e compreensão social. (KLIN, 2006) Porém, ainda segundo KLIN (2006, p. 63), autistas podem apresentar altos índices intelectuais em atividades cognitivas específicas, muitas vezes relacionadas ao fenômeno de focalização:

Um dos mais fascinantes fenômenos cognitivos no autismo é a presença das denominadas “ilhas de habilidades especiais” ou splinter skills, i.e. habilidades preservadas ou altamente desenvolvidas em certas áreas que contrastam com os déficits gerais de funcionamento da criança. Não é incomum, por exemplo, que as crianças com autismo tenham grande facilidade de decifrar letras e números, às vezes precocemente (hiperlexia), mesmo que a compreensão do que lêem esteja muito prejudicada. Talvez 10% dos indivíduos com autismo exibam uma forma de habilidades “savant” – i.e. desempenho alto, às vezes prodigioso em uma habilidade específica na presença de retardo mental leve ou moderado. Esse fascinante fenômeno relaciona-se a um âmbito reduzido de capacidades – memorização de listas ou de informações triviais, cálculos de calendários, habilidades visuo espaciais, tais como desenho ou habilidades musicais.

De acordo com o Manual de Pediatria Brasileiro (2019)⁹ a orientação, assim que uma criança apresenta comprovados esses atrasos ou desvios no desenvolvimento neuropsicomotor, é que ela deve ser encaminhada para avaliação e acompanhamento com médico especializado em desenvolvimento neuropsicomotor, com avaliação formal para TEA com o Psiquiatra Infantil ou o Neuropediatra. O diagnóstico do transtorno do espectro do autismo (TEA) deve seguir critérios definidos internacionalmente, com avaliação completa e uso de escalas validadas. A avaliação requer uma equipe multidisciplinar e o uso de escalas objetivas. Técnicas estruturadas existem e devem ser utilizadas para a avaliação tanto do comportamento social das crianças (atenção conjunta, contato visual, expressão facial de afeto) quanto da sua capacidade de imitação.

De acordo com a pesquisa realizada através desta monografia¹⁰, sete entre as onze mães que responderam o questionário identificaram a ausência ou o atraso na fala como o principal sintoma a ser considerado para que a criança fosse encaminhada para a avaliação. Além disso, comportamentos agressivos e estereotipados, como andar nas pontas dos pés e realizar

⁹ Pesquisa realizada através do Cidav por meio de entrevistas de pais de 21 crianças entre 18 e 30 meses, e outras 18 crianças, na mesma faixa etária, que não tiveram acesso ao ESDM pela Sociedade Brasileira de Pediatria, em 2019.

¹⁰ Maiores detalhes no Capítulo III

movimentos circulares também foram citados como motivos para a procura de orientação.

Após a avaliação, oito, entre as onze mães receberam diagnóstico de TEA para os filhos, enquanto três, inicialmente, foram informadas de que as crianças não eram atípicas, mas receberam orientações para realizar acompanhamentos multidisciplinares com profissionais como: psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos. Após alguns meses com o acompanhamento profissional e após uma nova avaliação, foi constatada a presença do Transtorno nas crianças. Todas as crianças receberam o diagnóstico durante a primeira infância, quando normalmente os primeiros sintomas começam a surgir. Cinco foram diagnosticadas com a idade aproximada em dois anos, três com três anos, uma com um ano e uma com cinco anos. Dessas onze crianças, apenas duas receberam o diagnóstico através do setor público de saúde, enquanto as demais foram diagnosticadas através de clínicas e hospitais particulares.

A maioria dos autistas permanece incapaz de viver de forma independente, e requer o apoio familiar, comunitário ou institucional. No entanto, a maioria das crianças com autismo apresenta melhora nos relacionamentos sociais, na comunicação e nas habilidades de autocuidado quando crescem. (KLIN, 2006) Segundo MESQUITA e PEGORARO (2013) o diagnóstico e a intervenção precoce contribuem para a melhora na qualidade de vida desses pacientes quando adultos, portanto, quanto antes é realizado o diagnóstico e o início do tratamento, maiores são as chances desse indivíduo ser de alto funcionamento.

1.4. Tratamento

Com o tratamento adequado, centrado em métodos específicos, é possível garantir a atenuação dos efeitos da síndrome do autismo. A intervenção é realizada com o apoio de uma equipe multidisciplinar, composta por neuropediatras, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas e psicopedagogos. Além desse acompanhamento, geralmente realizado em clínicas particulares, a estimulação da fala, da linguagem, da comunicação e do convívio social deve ocorrer de forma constante em casa e na escola. Algumas crianças também necessitam de medicamentos, suplementos alimentares e dieta especial.

Segundo MESQUITA e PEGORARO (2013), os tratamentos possuem como alvos principais as habilidades de interação social e linguagem, a fim de torná-las tão funcionais quanto possível, e comportamentos desadaptativos, trabalhando-se para atenuá-los. Porém, cada criança é única e não há métodos abrangentes que possam ser aplicados a todas elas. (MARQUES, 1998).

Além dos tratamentos centrados na manutenção da linguagem e da comunicação, seja por viés desenvolvimentista, fonoaudiológica, ou de linguagem, através da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), segundo MESQUITA e PEGORARO (2013, p. 326):

O tratamento farmacológico é uma opção para atenuar comportamentos considerados indesejáveis. O grupo dos antipsicóticos atípicos (AAPs) são administrados a fim de interferirem em comportamentos demasiadamente desajustados, podendo ser aplicados ao grupo das DITs. As medicações estimulantes, que são usadas no tratamento de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), agem na debilidade de agitações motoras, hiperatividade e comportamentos não adaptativos. Os anticonvulsivantes são usados especificamente na população autista, visando a diminuição das convulsões

Apesar da legislação brasileira garantir, teoricamente, através das leis 12.764/12, 7.853/89, 8.899/94 e 10.098/00 e da Lei Nacional de inclusão, os direitos básicos de assistência aos portadores do TEA, o mecanismo de saúde pública apresenta diversas falhas e não supre as necessidades apresentadas pela grande maioria das famílias de crianças autistas, o que estimula o crescimento de planos de saúde privados, que oferecem alternativas para a parcela da população que dispõe de recursos financeiros para arcar com os gastos. Segundo SILVA e CHUN (2018, p. 2):

No campo das políticas públicas brasileiras, além de as políticas de atenção às pessoas com TEA terem tido um início tardio, também percorrem caminhos paralelos, que ora se cruzam, em um movimento de convergência, cujo objetivo principal é fazer valer os direitos da Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes (SMCA), ora se distanciam.

Para as famílias de crianças autistas que não possuem condições financeiras para custear o tratamento e que não conseguem espaço para o atendimento público, já que, apesar do Sistema Único de Saúde (SUS) oferecer o tratamento básico para o Transtorno, é preciso

aguardar a abertura de vagas por meses (ou anos), as perspectivas são outras. Sem o tratamento adequado, as atividades cognitivas e de comunicação passam a ser ainda mais prejudicadas, ou regridem, já que os estímulos são os principais responsáveis para a manutenção de uma vivência saudável para indivíduos com TEA.

1.5 A família e as mães

No Brasil, além dos desafios referentes ao processo diagnóstico, indivíduos com TEA e seus familiares também enfrentam dificuldades quanto à assistência. (SILVA e CHUN, 2018). “Há evidência de que o autismo tem impacto sobre a família e que a sobrecarga dos cuidados recai principalmente nas mães.” (BOSA, 2006) Portanto, tanto por conta do desconhecimento e precariedade de informações sobre o TEA quanto pela alta demanda de cuidados exigida pelo tratamento e a dificuldade de acesso a essas intervenções, para muitas famílias, o reconhecimento do autismo em um dos integrantes do núcleo ocasiona diversos sofrimentos psíquicos, que variam desde a sobrecarga física e mental decorrente de atribuições da vida cotidiana, altos níveis de estresse e baixo índice de qualidade de vida para seus familiares, até a possibilidade de desenvolver a capacidade de adaptação e resiliência. (MISQUIATTI et al, 2015) Os membros passam por períodos prolongados de luto e negação, que muitas vezes desencadeiam outras questões de ordem psicológica, alterando a dinâmica da relação familiar.

De acordo com Strey (2007 apud BORSA e FEIL, 2008), não existe uma definição única de família, permitindo a existência de diversas configurações estruturais familiares, considerando fatores ambientais, econômicos, de classe, de gênero, políticos e sociais. (BORSA e FEIL, 2008) A família da criança autista, independente de sua variável de formação, sofre devido à demora em chegar-se a um diagnóstico, aos comprometimentos especificamente associados ao autismo e às preocupações sobre o futuro do filho. (BOSA, 2006). Além disso, segundo BRSTOL & SCHOPLER (1983 apud PEREIRA e LYRA), os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com outras síndromes, como a síndrome de Down, por exemplo, em face às caracterizações e especificidades comportamentais do autista. As mães, nesse cenário, apresentam ainda mais estresse do que os pais, fato decorrente da conseqüência das diferentes responsabilidades atribuídas a cada membro na criação da criança (BOSA,

2006).

Pais e mães, enquanto cuidadores, apresentam comportamentos distintos em relação aos filhos após o reconhecimento do TEA, pois assumem diferentes papéis no seio familiar. (MILGRAN e ATZIL, 1988 apud PEREIRA e LYRA) Para Bosa (2006), de maneira diferente da que ocorre com os pais, as preocupações maternas começam antes mesmo do nascimento da criança, com cobranças familiares e dão lugar a exigências reais quando são identificados os problemas de desenvolvimento após o nascimento da criança, durante os primeiros dois anos. Ainda, como apresentado por Milgran e Atzil (1988 apud PEREIRA e LYRA), é evidente o desnível de papéis desempenhados por mães e por pais de crianças autistas, o que, ao ser analisado socialmente, configura-se como reflexo do papel social destinado às mães, de modo geral, enquanto cuidadoras. Prescreve-se às mulheres, a maternidade e os cuidados que dela derivam com relação à preservação da casa e dos filhos bem como a tarefa de guardiã do afeto e da moral da família. (GUEDES 2009) Para as mães, o impacto da descoberta é mais agressivo, acarretando em maior vulnerabilidade, muitas vezes atrelada a crises de estresse, de ansiedade e de depressão em face à sobrecarga de cuidados, atenção e maior tempo de contato com as crianças. Devido a esses sentimentos tão ambivalentes, a mãe tenta de alguma forma se doar inteiramente a essa criança, estando com ela praticamente todo o tempo. (Ferreira et al, 2018) A demanda de atenção exigida pelo transtorno também afeta a vida profissional, social e afetiva dessas mulheres, deixando de lado trabalho e relacionamentos, para exercer quase que exclusivamente o papel de maternar, dedicando a maior parte do tempo útil a questões relacionadas ao tratamento dos filhos, o que pode aumentar a sobrecarga e o isolamento social. (BOSA, 2006)

Assim, analisando o contexto geral do papel que constitui o senso moral construído na sociabilidade burguesa, como referencia Guedes (2009), as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina. Às mães, portanto, quase que invariavelmente, é destinada maior sobrecarga psíquica, justamente pela atribuição social de cuidadora. Assim, quando se pensa em mulher, supõe-se um sexo, mas também muitas outras faces identitárias tais como: dona-de- casa, passividade, maternidade, afetividade. (Izquierdo, 1990, apud GUEDES, 2019) Ou seja, a própria sociedade impõe às mães a maior demanda

dos cuidados que esse filho necessita e, tal fato com isso provoca um sentimento de desamparo destas pela falta de um suporte maior. (MILGRAN e ATZIL 1988, apud PEREIRA e LYRA) Nesse sentido, verifica-se que a maternidade ainda se mantém aprisionada à ideologia do patriarcado, que se caracteriza pela dicotomia entre o poder de dar a vida e a função cotidiana das atividades de cuidados, tanto no espaço público quanto no privado. (SOARES e CARVALHO, 2017)

A relação entre a mãe e o/a filho/a com deficiência é tão forte que, em muitas circunstâncias, no exercício das atividades que demandam cuidados, ambos se isolam do convívio familiar e social, tanto pela força das barreiras atitudinais, arquitetônicas, pedagógicas e comunicacionais, quanto por uma cultura de acomodação e de passividade que as mantém presas a uma zona de conforto. (SOARES e CARVALHO, 2017). Segundo Smeha e Cezar (2011) ver que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança autista é sentido pelas mães como um gesto de preconceito e é justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas.

Após o diagnóstico, os sentimentos relatadas pelas mães que participaram do estudo variam, mas a grande maioria afirma ter recebido a notícia com tristeza, enquanto algumas alegam ter reagido com apreensão, choque e desespero. Duas das mães evidenciaram o alívio como principal sensação. Segundo Smeha e Cezar (2011, p. 46):

Diante de sentimentos de choque, tristeza e até mesmo aceitação percebe-se que existem muitas incertezas em relação ao filho; por isso o momento da confirmação do diagnóstico traz mais dificuldades para algumas mães, enquanto para outras traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho.

Entretanto, de acordo Ribeiro e Silva (2012):

É evidente que cada mãe reagirá de modo específico ao se deparar com o diagnóstico de autismo do filho, até mesmo porque isso diz da singularidade com que cada pessoa lida com determinadas situações. Algumas mães, por exemplo, vão negar o diagnóstico enquanto tiverem forças, não apenas não aceitarão o diagnóstico médico, mas também não vão se permitir acreditar nele e muito menos falar

dele com outras pessoas (apud FERREIRA et al, 2018 p. 440)

A maior parte das entrevistadas, afirma também que, após receber o diagnóstico, toda a dinâmica familiar foi alterada e a necessidade de abandonar ou reduzir a jornada de trabalho foi citada como medida imediata. Segundo uma das mães a rotina, as despesas e o trabalho sofrem alterações com a notícia. A renda da família diminui, por conta dos gastos relacionados ao tratamento e é necessário adaptar os horários a rotina de terapias, consulta e estimulação da criança, já que, com o diagnóstico é indispensável a intervenção terapêutica o acompanhamento multidisciplinar.

Para conseguir suportar tamanha demanda, essa mãe precisa estar muito bem amparada, pois, diante de tantas frustrações, ela precisará de ajuda. (FERREIRA et al, 2018) Por esse motivo, Smeha e Silva (2012) afirmam que:

As mães precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou instituições para conseguirem dar conta da sobrecarga de cuidados com a criança autista. Dessa forma, percebe-se que as redes de apoio/suporte social atuam como auxílio a estas mulheres, ajudando-as a melhor viver a maternidade.

E, segundo BOSA (2006), para as famílias e, sobretudo, para as mães, o suporte social é um importante recurso e tem sido visto como um dos fatores-chave para o amortecimento do estresse. A troca de informações no nível interpessoal fornece suporte emocional e um senso de pertencer a uma rede social onde operam a comunicação e compreensão mútua.

1.6 Redes de apoio

Nesse sentido, as famílias, as crianças com necessidades especiais de saúde e impreterivelmente, as mães, necessitam de rede sociais de apoio bem estabelecidas. Segundo Ferreira et al (2018, p. 440):

Entende-se então que as mães de crianças autistas precisam de uma rede de apoio para conseguir suportar tamanha demanda. Essa rede pode ser composta por marido, avós, equipes especializadas e até mesmo a escola. É preciso que essa mãe seja ouvida e compreendida pelos membros dessa rede.

Levando em consideração a noção de rede social enquanto ação comunicativa, pautada nas relações estabelecidas entre os atores que as compõem, a existência de uma rede social que possibilita a troca de experiência com outras mães de crianças autistas permite a passagem de conhecimentos e o esclarecimento de dúvidas. Sendo assim, torna-se um espaço para incentivo mútuo, auxiliando, quando somada a um movimento de recebimento e oferecimento de suporte, na superação dos problemas vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar.

Vê-se então o quão necessária é a rede de apoio a essas mulheres. A proposta de criar um ambiente para que elas sejam ouvidas é algo que precisa ser pensado com um olhar diferenciado, pois se acredita que a qualidade desse suporte pode tornar a vivência da maternidade para essas mulheres algo menos sofrido e até mesmo preservar a saúde mental delas. Ressalta-se então a importância de considerar não apenas a criança autista, mas seus familiares e, principalmente, a mãe dessa criança. (FERREIRA et al, 2018, p. 441)

As relações familiares são a principal fonte de auxílio para elas nas adversidades que surgem em decorrência do autismo do filho. SMEHA e CEZAR (2011). A rede construída através da interação das relações familiares, considerando como família pessoas ligadas por consanguinidade e por união civil, além das que são vinculadas por consideração afetiva ou por se definirem como parte da mesma (REVE, 2016), fornece, portanto, subsídios importantes que ajudam a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança autista. (SMEHA e CEZAR, 2011)

Não obstante, apenas o apoio familiar não é suficiente quando a criança apresenta muitas limitações em decorrência do autismo. SMEHA e CEZAR (2011). Em outras situações, o autista e a família acabam isolados socialmente por familiares e amigos, após o diagnóstico ou após o avanço do transtorno. Além disso existe uma dificuldade histórica em acolher e integrar portadores de Transtornos do Desenvolvimento na sociedade, com profissionais despreparados para lidar com a síndrome, tanto no ambiente escolar quanto no mercado de trabalho, dificuldade que atinge também os cuidadores, que compartilham da sensação de isolamento. Essa dificuldade de inclusão dos autistas, é um dos fatores que acaba por gerar, em muitas mães, o sentimento de exclusão social. Nesse sentido, além do apoio familiar,

portanto, é necessário o suporte em outras redes sociais. A escola, enquanto local ativo socialmente, pode atuar como espaço para que as famílias encontrem apoio:

O ambiente escolar é outra referência importante para os pais de autistas. Após a busca incansável por tratamentos para o filho, surge também a necessidade de integrá-lo à sociedade, e isso poderia ser favorecido pela entrada do filho na escola. Esse ambiente pode funcionar, quando preparado para as demandas exigidas das particularidades da educação de uma criança autista, como um local de segurança e suporte, oferecendo, então, uma estrutura de apoio para as mães. (SMEHA e CEZAR, 2011 p. 47)

Entretanto, essas redes estruturais nem sempre são possíveis dentro da configuração social familiar brasileira, pois, muitas vezes a família é gerida apenas pela mãe, sem outras formas de apoio familiar ou escolar, sem renda fixa para custear os gastos, contando apenas com a disponibilidade das políticas públicas, em diversos momentos falhas. Somada a essas questões, existe, por parte da sociedade, uma cobrança quase que naturalizada direcionada a essas mulheres, que conseqüentemente, geram sobrecarga física e emocional. Segundo Bosa (2006, p. 51), essa cobrança:

(...) pode ser acompanhada por necessidades financeiras, maiores dificuldades por ter que cuidar da criança e/ou devido à incerteza que cerca o diagnóstico, tratamento e prognóstico; transições evolutivas que podem coincidir com o estresse; dificuldades prévias que podem ser exacerbadas; maiores jornadas de trabalho para fazer frente às necessidades financeiras; e ambigüidade intrafamiliar e social devido à falta de diretrizes sociais e comunitárias.

Dessa forma, surge a necessidade de compartilhar a vivência da maternidade autística com outras mães em situação semelhante. Nesse cenário, as redes sociais, formadas através das relações entre mulheres-mães de crianças autistas atuam como principal ativo de suporte para essas mulheres, auxiliando o empoderamento coletivo e individual de cada uma, diminuindo o isolamento social entre elas e possibilitando a participação política e o envolvimento em causas que buscam defender políticas públicas relacionadas ao autismo. Essas redes, geralmente, possuem um suporte digital através das mídias sociais, mas não são necessariamente restritas a esses ambientes, podendo ser manifestadas de forma espontânea através das relações que surgem de maneira casual em consultórios, eventos e ambientes de

comum vivência.

A situação limitante do filho desperta nas mães muitas incertezas, principalmente em relação ao futuro da criança e a seu desenvolvimento. Em redes de apoio entre mães, essas mulheres encontram o suporte que não é possível através de outras relações. (SMEHA e CEZAR, 2011)

Portanto:

Compreende-se então que a vivência da maternidade, quando se tem um filho com autismo, torna-se uma experiência complexa e desafiadora para as mulheres, já que elas se deparam com o desconhecido e imprevisível. Para o futuro existem expectativas, porém muitas incertezas, e em decorrência disso, algumas mães podem ter mais dificuldades para planejar outras ocupações que não aquelas referentes aos cuidados maternos. (SMEHA e CEZAR, 2011)

CAPÍTULO II– REDES SOCIAIS: DEFINIÇÃO, CONTEXTO E APOIO SOCIAL

2.1 – Definição

Rede social refere-se à uma dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo. São elas formadas pelas relações de conexão entre indivíduos que formam um grupo, no âmbito social. Podemos perceber, atualmente, a naturalização da noção de redes geralmente articulada às tecnologias da informação. (ACIOLI, 2007) De acordo com Lévy (1997), nesse espaço virtual cada indivíduo é potencialmente emissor e receptor no processo comunicativo, estando presente num espaço qualitativamente diferenciado, não fixos, disposto pelos participantes da rede, explorável. assim, não é por seu nome, posição geográfica ou social que as pessoas se encontram, mas segundo seus centros de interesses, de sentimentos e de conhecimentos.

Apesar dessa abordagem atual, o termo, porém, foi utilizado pela primeira vez em 1954, por J. A. Barnes, numa análise sociológica das conexões interpessoais. Segundo Barnes (1966) rede social é a definição da análise e descrição dos processos sociais que envolvem conexões que transcendem os limites de grupos e categorias. A partir do pensamento de Habermas (1984 apud SILVA e GASPARINI, 2006, p. 6), que afirma que as relações de conexão pessoais entre indivíduos pautam as ações comunicativas, é possível pensar que o conceito de rede social:

se dá por meio de relações intersubjetivas na interação de sujeitos que buscam compreender um determinado fato. Das relações intersubjetivas é que se pode discernir a universalização dos interesses numa discussão. É neste ponto que o fundamento de uma ética da discussão exige a reconstrução de um espaço crítico, aberto e pluralista.

É afirmado por Barnes (1996), ainda, que as conexões interpessoais que surgem a partir da afiliação a um grupo fazem parte da rede social total tanto quanto aquelas que vinculam pessoas de grupos diferentes, portanto, é possível concluir, como argumenta Colonamos (1995, apud ACIOLI, 2007), que as redes nascem num espaço informal de relações sociais,

mas seus efeitos são visíveis para além desse espaço através das relações com o Estado, com a sociedade e com outras instituições representativas. Portanto, quando se trata do estudo das redes sociais é possível considerar dois principais aspectos:

Primeiro, existem conexões entre os indivíduos componentes da rede, que descrevem quem está ligado a quem direta ou indiretamente na configuração social. Mais que um simples grupo ou conglomerado de pessoas, uma rede social se caracteriza por um conjunto específico de laços entre aqueles que a compõem. Em segundo lugar, há contágio na rede social. O contágio diz respeito àquilo que flui ao longo dos laços entre as pessoas. Ele vai além da ligação direta entre dois indivíduos conectados na rede. (SOUZA e CERQUEIRA-SANTOS, 2011)

Tendo esses pressupostos como base, o conceito de redes sociais, hoje, segundo Souza e Quandt (2008), é centralizado em estruturas dinâmicas e complexas formadas por pessoas com valores e/ou objetivos em comuns, interligadas de forma horizontal e organizadas de maneira predominantemente descentralizada. Para Habermas (1984), dentro dessas relações, as ações comunicativas se dão através da possibilidade de diálogo e de troca no entregar-se ao outro, respeitando as diferenças e partilhando o mundo vivido, em seu contexto social, político, econômico e cultural.

E, numa análise mais ampla, como visto em Portugal (2007 apud VERMELHO et al, 2015), a sociedade busca explicar o comportamento dos indivíduos através das relações que eles estabelecem e explicam a estruturação em redes sociais a partir da compreensão das interações entre os indivíduos e as suas motivações, configurando, assim, o termo rede social como um conjunto de:

(...) estruturas de laços específicos entre atores sociais, redes de comunicação que envolvem a linguagem simbólica, limites culturais e relações de poder, tendo surgido nos últimos anos como um padrão organizacional capaz de expressar, através da sua arquitetura de relações, ideias políticas e econômicas de carácter inovador, com a missão de ajudar a resolver alguns problemas atuais. São a manifestação cultural, a tradução em padrão organizacional, duma nova forma de conhecer, pensar e agir. (SILVA et al, 2013)

É através das redes sociais que os membros de um grupo se encontram envolvidos, em algum nível, formando, assim, um conjunto moldado por características desenvolvidas por eles

através de seus contatos e das relações pelas quais se formam. (RAMALHO, 2018). Segundo Lévy (1997), a internet e as mídias sociais favorecem as conexões, as coordenações e as sinergias entre as inteligências individuais através de objetos, memórias partilhadas e hipertextos comunitários para a constituição de coletivos conscientes. Esse ambiente virtual, ainda que subjetivo, responde ao atual. Ou seja, as redes sociais encontram no espaço virtual um suporte para ampliar sua própria existência.

Para Vermelho et al (2015) o conceito se relaciona com essas práticas e situações sociais vivenciadas em níveis macro e microestruturais. Do mesmo modo, para Santos (1996 apud ACIOLI, 2007) podemos identificar e compreender as redes sociais em três níveis que articulam o global, o regional e o local. São eles: o nível mundial; o território, país ou Estado; e o lugar, local figurativo, onde fragmentos de rede atingem uma dimensão socialmente concreta. Segundo Acioli (2007), essas redes podem ser tanto reais quanto virtuais, tendo aspectos tanto técnicos, quanto sociais, portanto são por vezes estáveis, por vezes dinâmicas. Quando pensadas enquanto parte estrutural desse local figurativo de reconhecimento, as redes sociais podem ser definidas, então, como temáticas ou de conexão, construídas de forma espontânea, ainda que geralmente estimuladas por uma pessoa ou um grupo. (ACIOLI, 2007)

Cada indivíduo é formado por uma série de contatos, construídos e desenvolvidos durante toda a vida. Eles sofrem diferentes ramificações, que o fazem se cruzar para constituir uma trama de contatos, que é possível compreender como um “networking” individual de cada pessoa. A tendência é de que conforme o número de contatos vá se ramificando, maior a possibilidade de se cruzarem formando uma espécie de cadeia de contatos. (RAMALHO, 2018)

As redes sociais se organizam enquanto estruturas de relações pautadas em associações, atuando através da noção de coletividade. Na construção do espaço coletivo, os atores presentes nas conexões encontram espaço para debater e fortalecer as identidades políticas e sociais em nível individual e grupal, pautadas em compatibilidade. Segundo Lévy (1994, p. 66):

Dar a uma coletividade o meio de proferir um discurso plural, sem passar por representantes, é o que está em jogo, do ponto de vista tecnopolítico, na democracia do ciberespaço. Essa fala coletiva poderia, por exemplo, apresentar-se como uma imagem complexa ou um espaço dinâmico, um mapa móvel das

práticas e idéias do grupo.

E uma rede social fortalecida, para além de afinidades e interesses mútuos, organizada a fim de oferecer apoio, é essencial na manutenção da saúde mental. A afetividade é necessária para o estabelecimento do coletivo. Lévy (2003, p. 70) afirma que:

Sem afetividade, o sistema considerado retorna a insensibilidade, à exterioridade e à dispersão ontológica do simples mecanismo. Um espírito deve ser afetivo, ele não é necessariamente consciente. A consciência é o produto da seleção, da linearização e da manifestação parcial de uma afetividade à qual ela deve tudo.

Quando são compostas por relações sociais que estabelecem os vínculos entre as pessoas envolvidas de maneira informal, através de características marcantes como a familiaridade e a proximidade, que geram envolvimento afetivo, é possível construir uma estrutura de suporte entre os indivíduos, que recebem e oferecem apoio emocional e de informação.

2.3 Redes de Apoio Social

Dentro das funções da rede social, está o apoio social e emocional, a ajuda material e a de serviços, guia cognitivo e conselhos, entre outros. Essa “rede social pessoal” ou “rede social significativa” inclui o conjunto de vínculos interpessoais, ou seja, família, amigos, relações de trabalho, de inserção comunitária e de práticas sociais, os quais podem contribuir para o bem-estar e consolidação dos potenciais de mudança (Sluzki, 1997 apud FERREIRA e SMEHA, 2018 p. 473).

As redes de apoio social, portanto, são um conjunto de relações interpessoais, estruturadas através de uma teia que une os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos. (REVE, 2016) O apoio oferecido através dessas relações pode ser definido como uma provisão do ambiente social e um importante aspecto de troca entre a pessoa e o mundo. (RAPOPORT e PICCININI, 2006)

De acordo com REVE (2016):

A rede de apoio é um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional,

afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde

O apoio social funciona como um agente de proteção frente aos riscos de doenças induzidas pelo estresse, pois alivia os níveis deste em situações de crise. (COHEN e SYME, 1995; MARQUES et al, 2011 apud FONSECA et al, 2013). Dentro das redes sociais, o conceito de apoio social, também:

(...) é influenciado direta ou indiretamente pelas expectativas do indivíduo sobre como os outros vão reagir se ele precisar de assistência. A partir disso, baseado em suas experiências prévias com membros da sua rede de apoio, ele escolhe de quem procurar ajuda. Além disso, pessoas que têm boas redes de apoio social e afetivo são mais competentes para oferecer apoio e estabelecer relações próximas e significativas, fazendo parte da rede de outras pessoas, tendendo a ter capacidade aumentada para enfrentar eventos estressantes da vida. (RAPOPORT e PICCININI, 2006, p. 86)

Conforme Sluzki (1997 apud SMEHA e CEZAR, 2011), a rede social de apoio se caracteriza a partir dessas relações significativas que o sujeito estabelece com outras pessoas ou instituições. Por meio desse suporte social, através de redes, é possível receber apoio emocional, cognitivo e até mesmo financeiro.

2.4 Redes de Apoio para Mulheres-Mães de Crianças Autistas

Para mulheres-mães de crianças autistas, que convivem diariamente com a alta demanda de cuidados necessários para a manutenção da saúde dos filhos, o envolvimento em uma rede social de apoio composta pelos serviços de saúde, familiares e comunidade é capaz de auxiliar na tomada de decisões, transformando-as em sujeitos autônomos e conscientes de suas atitudes. (RENE, 2016) As redes sociais de suporte compõem elementos fundamentais para a diminuição da sobrecarga das mães e também pontos importantes para realização de atividades sociais, devido à dependência da criança com autismo (Andrade & Teodoro, 2012 apud Constantinidis et al 2018)

De acordo com Castro e Piccinini (2002 apud SMEHA e CEZAR, 2011) e Núñez (2007 apud SMEHA e CEZAR, 2011), as redes sociais, como a família ampliada, a comunidade, a escola

e a equipe de profissionais, são fontes de auxílio e informação diante das adversidades sentidas pelos cuidadores em decorrência da situação limitante do filho. Quando se trata de filhos que apresentam diagnóstico de autismo, é importante que as mães possam contar com redes sociais de apoio, seja pelo auxílio de outras pessoas e, ou, instituições. (FERREIRA e SMEHA, 2018)

Enquanto a participação da mãe nos cuidados da criança é geralmente obrigatória, a do pai é mais uma questão de escolha e depende das definições culturais dos papéis dos homens e das mulheres. (SIMMONS e JOHNSON, 1996 apud RAPOPORT e PICCININI, 2006) Por esse motivo, o exercício da maternidade, é, muitas vezes, solitário e demanda muitas responsabilidades.

Apesar de sua importância, nem todas as mães conseguem pedir ajuda ou até mesmo recebê-la e algumas têm maior dificuldade em compartilhar os cuidados do bebê, mesmo tendo uma rede de apoio disposta a ajudá-la. Além disso, o apoio recebido ou percebido pode não corresponder ao esperado. Isto pode ser um dado importante quando se avalia a adequação do apoio existente e que pode tornar difícil a relação provedor e receptor de apoio. (RAPOPORT e PICCININI, 2006, p. 94-95)

Dentro dessa configuração, portanto, embora necessária, a recepção de apoio na vivência dessas mães, muitas vezes é apresentada de forma predominantemente fraca. (FERREIRA e SMEHA, 2018) Por essa falta advinda da ausência ou da limitação das redes de apoio tradicionais, ou como complemento, em casos em que elas estão presentes, os grupos de apoio entre mães de autistas surgem como uma importante contribuição para minimizar a sobrecarga projetada pela experiência da maternidade atípica. Nessas situações, nota-se que o papel de suporte social é feito por esses grupos, formados por mães de crianças com autismo.

Essas redes servem, então, para essas mulheres, como ponto de apoio, de identificação e pertencimento, representando, ainda um ponto de equilíbrio na maternidade. A existência de redes sociais de apoio feminino com o envolvimento centrado apenas em mães que vivenciam a mesma realidade representa não somente uma questão identitária em nível psicológico, enquanto suporte emocional, mas um movimento político de conscientização e ampliação dos debates das ideias de inclusão de pessoas com deficiência na sociedade.

Em uma rede social de apoio pautada na maternidade atípica, o visível fortalecimento emocional das mães e o fato de se sentirem membros de um grupo social organizado e com direitos civis as encorajaram a participar de esferas dos espaços social, acadêmico e político, com vistas a ter suas vozes ouvidas e seus direitos e de seus filhos/as assegurados. (SOARES e CARVALHO, 2017)

Desse modo, essas mulheres encontram um espaço para compartilhar inseguranças e angústias. Ao receber o suporte do grupo, as mães sentem-se acolhidas, compreendidas e alocadas em um espaço livre de julgamentos, no qual convivem entre iguais. As relações são construídas possuindo como base a amizade, a compreensão e o companheirismo. No processo de construção da rede:

(...) há a identificação das participantes pela dor, pelo sofrimento e a partir daí a criação de uma rede de suporte entre elas. Ser uma mãe de criança com autismo e tudo que isso envolve, é condição de pertença ao grupo e o sofrimento serve de aliança para elas. Nessa condição, ao invés de estagnadas, conformadas com os encargos e sofrimento, o grupo de mães de crianças com autismo opera no sentido de estar implicado com sua dor que faz parte da vivência dessas mulheres que, juntas, podem buscar abertura de linhas de fuga desse lugar da queixa, da dor e se implicar, responder às situações que geram sofrimento. (CONSTANTINIDIS et al, 2018, p. 54)

Com a convivência em grupo, em um ambiente externo ao familiar e escolar, é possível, para essas mulheres, recuperar a autoestima perdida, quando todos os cuidados estão centralizadas na criança e ampliar seus papéis sociais enquanto mulheres e não apenas restritas ao papel de mães.

CAPÍTULO III – MÃES AUTISMO

3.1 – O papel social da mulher e a maternidade

De acordo com 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.” Nesse sentido, a construção do papel da mulher é, portanto, social. Essa construção social, em um contexto histórico, reconhece a mulher como aquela responsável pela origem à vida, que cuida, protege e educa. (BARROS e ROCHA) De acordo com Ribeiro (2017), essa ideia é reforçada através da concepção de que a mulher é pensada não a partir de si, mas em comparação com o homem, e, assim, é constituída como o *Outro*, vista como um objeto, como algo que possui uma função. Ribeiro (2017) ainda afirma que, para além das questões que universalizam a categoria mulher, existem várias possibilidades de vê-la, levando em consideração outras intersecções como raça, orientação sexual e identidade de gênero.

Desta forma, não poderíamos reconhecer a mulher em um único modo de se apresentar. Afinal, se insistirmos em falar da mulher como sujeito, estaríamos fechando as possibilidades desta se apresentar, determinando e fazendo com que esta perca a compreensão de sua essência fundamental, pois a presença, ou o sermulher será constituído como algo que se sustenta no âmbito da abertura ao mundo. Ao tentar aprisioná-la, tal essência permanecerá oculta. Ou afirmaremos a condição de perceber a mulher como ente, ou seja, simplesmente rotular e anunciar uma condição sexista para identificá-la. (BARROS e ROCHA, p. 5)

Ao pensar essas questões, é possível analisar o processo de subordinação feminina que foi construído a partir da necessidade de dominar as mulheres, processo esse que fez com que, de maneira gradativa, as mulheres assumissem status de bens, constituindo dessa forma o controle como característica fundamental da sociedade patriarcal. Pensa-se, então, a experiência da maternidade como um elemento-chave para explicar a dominação de um sexo sobre outro: o lugar das mulheres na reprodução biológica – gestação, parto, amamentação e conseqüentes cuidados com as crianças – determinava a ausência das mulheres no espaço público, confinando-as ao espaço privado e à dominação masculina. (SCAVONI, 2001)

Batinder (1985, apud BORSA E FEIL, 2008) afirma que a maternidade é uma construção social tanto quanto o papel da mulher, historicamente construído como o ideal máximo da mulher, da relação de feminilidade e relacionado a um sentido de renúncias e sacrifícios prazerosos. (BORSA e FEIL, 2008) Essa sacralização da figura materna surge como forma de reprimir o poder e a autonomia da mulher, a partir de uma discurso que culpa e ameaça, caso ela não cumpra seu devido papel dito natural e espontâneo. Assim, esse papel é compreendido como uma construção, que designa o lugar das mulheres na família e na sociedade, isto é, a causa principal da dominação do sexo masculino sobre o sexo feminino. (SZAPIRO e CARNEIRO, 2002 apud BORSA e FEIL, 2008)

O papel que a mulher ocupa, enquanto mãe, na concepção clássica de família nuclear e na percepção histórica da sociedade em si possui lugar fundamental, através da maternidade, que constitui sua identidade principal, já que é colocada como elemento agregador imprescindível, sem o qual a família não sobrevive. (FAVARO, 2007, apud BORSA e FEIL, 2008)

Segundo Beauvoir (1967 apud BORSA e FEIL, 2008), apesar de ser através da maternidade que a mulher realiza seu destino biológico, como uma vocação natural, voltada para a perpetuação da espécie não é a natureza, que a define e, nesse sentido, a função reprodutora não seria comandada pelo acaso biológico e, sim, pela vontade. A maternidade, nesse cenário, liga-se ao determinismo biológico que reserva às mulheres um destino social de mães. (SCAVONI, 2001) Esse ideal de maternidade opcional está ligado a uma ruptura das ideias de dedicação materna exclusiva e obrigação da maternidade. (BORSA e FEIL, 2008)

Com os avanços tecnológicos e científicos, que marcaram o século XX, as mudanças de crenças e atitudes em relação à sexualidade - a liberdade sexual, à igualdade de direitos sociais, profissionais e conjugais, possibilitaram que a mulher assumisse responsabilidades por sua própria vida, cultuando a mulher-mãe e a mulher-profissional como opção, inclusive, de realização, mas não mais como imposição de forças externas à sua vontade. (BARROS e ROCHA,)

Nesse contexto, segundo GRANT (2001, apud BORSA e FEIL, 2008), é possível visualizar uma reinvenção na construção da mulher, que assume novos papéis e novos desafios, com uma maior facilidade de entrada no mercado de trabalho, na vida intelectual e na possibilidade de novas configurações de família. Entretanto, para a mulher contemporânea, trabalhar e ser

uma profissional bem sucedida é somar responsabilidades, mais do que isto é, frequentemente, suportar certa medida de conflitos e culpa. (POZZA, 1992, apud BORSA e FEIL, 2008)

Desta forma, as escolhas atribuídas às mulheres em ser mãe e profissional, acarretam mudanças e transformações não apenas no modo de ser, pensar e agir nas relações estabelecidas com o outro, como também mudanças biopsicossociais, contribuindo para a construção e reconstrução da identidade no contexto do qual está inserida em seu cotidiano. (BARROS e ROCHA, p. 9)

Além disso, para Patersen (1999, apud BORSA e FEIL, 2008), mesmo inseridas no mercado de trabalho, muitas mulheres ainda sentem a necessidade de gerar e construir uma família, ficando a profissão em segundo plano, pois, se o modelo da maternidade reduzida pôde diminuir a ambigüidade entre vida profissional e vida familiar, ele não a esgotou. A maternidade para as mulheres que querem seguir uma carreira profissional ainda possui grandes questões, já que, nas responsabilidades parentais, ainda são elas as mais sobrecarregadas. (SCAVONE, 2001, p. 145)

Refletir sobre o modo de ser e de se perceber da mulher frente à condição de ser mãe e profissional restabelece a necessidade de investigação dos diferentes modos possíveis do ser da mulher que, por vezes, ocorre se perder no mundo, esquecer-se de si mesma, tornando-se mais uma, e que o seu querer, o seu pensar e o seu fazer está naquilo que o mundo determina que deve ser. (BARROS e ROCHA, p. 3)

3.2 Maternidade atípica

Quando a maternidade vem acrescida de alguma deficiência, as cobranças externas e internas são ainda maiores e geram, entre as mulheres que vivenciam esse “ser mãe” dúvidas, medo e apreensão. Para mães de crianças autistas, essas exigências vêm acompanhadas por necessidades financeiras, que podem acompanhar maiores jornadas de trabalho ou abandono das carreiras profissionais, dificuldades no cuidado com a criança, incerteza que cerca o diagnóstico e altos níveis de estresse. “É evidente que cada mãe reagirá de modo específico ao se deparar com o diagnóstico de autismo do filho, até mesmo porque isso diz da singularidade com que cada pessoa lida com determinadas situações.” (FERREIRA et al,

2018, p.440) E, em grande parte dos casos, a mãe tenta de alguma forma se doar inteiramente a essa criança, vivendo exclusivamente para o papel de maternar o filho, e, quando se depara com o diagnóstico pode ter sentimentos como incerteza, insegurança e solidão, pois muitas vezes, não tem uma rede de apoio familiar ou institucional que saiba lidar com essa patologia, o que a faz pensar que apenas ela tem de lidar com esse bebê. (FERREIRA et al, 2018)

Ao receber o diagnóstico de autismo do filho é gerada uma grande angústia nessa mãe, primeiro porque ninguém a ensinou a ser mãe, e segundo, porque ninguém a ensinou a ser mãe de uma criança autista, o que faz surgirem muitas dúvidas a respeito dos cuidados que a criança necessita. (FERREIRA et al, 2018, p.493)

Através desse cenário, o compartilhamento da maternidade com outras mulheres que vivenciam a experiência atípica pode ser essencial para a saúde mental dessas mães, ampliando as relações que reforçam a ideia de rede de apoio enquanto ativo social, enquanto baseadas em suporte e empoderamento entre as mulheres que compõem o núcleo do grupo, como fortalecimento de uma identidade coletiva. Segundo Joice Berth (2017) não faz sentido se empoderar sozinha: “é algo simbiótico, precisa ser individual e coletivo”

Bem genericamente, empoderamento é um instrumento de luta social que nasce com uma conscientização profunda de quem somos, sobre como os problemas da sociedade influenciam nossa vida, e até que ponto absorvemos esses problemas. É um questionamento das relações do mundo onde a gente vive e não pode haver uma dissociação entre o empoderamento coletivo e individual. (Joice Berth, 2017)

Essas relações tornam possível o estabelecimento da construção da identidade da mulher não apenas como mães ou genitoras, mas ampliando os papéis sociais que podem vir a ser assumidos por elas, como indivíduos particulares, enquanto amparado por seus pares, reforçando o sentimento de pertencimento a partir da relação com o outro. Essa ideia é reforçada segundo Gonçalves (1999, p. 131), pois:

Em primeiro lugar, as pessoas, ao interagirem, coordenam suas ações. Do conhecimento que elas partilham do mundo objetivo depende o sucesso ou o insucesso de suas ações conjuntas, sendo que a violação das regras técnicas conduz ao fracasso. Em segundo lugar, as pessoas interagem orientando-se segundo normas sociais que já existem previamente ou que são produzidas durante a interação. Essas

normas definem expectativas recíprocas de comportamento, sobre as quais todos os participantes têm conhecimento.

É através dessas necessidades que surge o Grupo Mães Autismo, rede social de apoio para mulheres que vivenciam a maternidade atípica, como um espaço para ampliar as discussões acerca da maternidade em si, mas também como um núcleo de apoio social, onde as mulheres participantes ganham voz ativa socialmente e podem exercer, enquanto mulheres, todas as suas possibilidades.

3.3 Mães Autismo: Pesquisa e Resultado

3.3.1 Metodologia

Para compreender o funcionamento, as dinâmicas e as relações que moldam a rede social Mães Autismo enquanto um grupo de apoio e suporte para mães de crianças que vivenciam a maternidade atípica, foi realizada uma pesquisa com 11 participantes do grupo. A finalidade do estudo foi entender a importância das redes sociais de apoio como mecanismos de manutenção da saúde mental de mulheres-mães de crianças autistas enquanto ações comunicativas.

Idealizado inicialmente em 2017, por uma das mães que administram a rede até hoje, residente em Lauro de Freitas, mas com filho acompanhado terapêuticamente em Salvador, como forma de criar contatos institucionais e compartilhar informações sobre o autismo, a rede começou como um grupo de Whatsapp, onde eram compartilhadas dicas e informações a respeito de profissionais e terapias ligadas ao tratamento das crianças atípicas. Logo após, passando para o Instagram, que hoje conta com mais de 10 mil seguidores o grupo ganhou amplitude também fora das mídias, possibilitando conexões e relações de parceria e amizade no dia a dia das mães participantes, fora do meio virtual e funcionando como ambiente terapêutico de suporte emocional, com isso fortalecendo as conexões entre as participantes enquanto uma rede social.

O grupo possui forte presença nas mídias digitais, onde é visto como elemento de alta influência social para os seguidores (que não necessariamente possuem conexões dentro da

rede social em si). Através da produção de conteúdo para as plataformas digitais como Instagram, Facebook e Whatsapp, as administradoras construíram um espaço para a divulgação de informações sobre o autismo, em um ambiente aberto a discussão e troca de experiências. Percebe-se, então, a importância das mídias sociais na manutenção das relações estabelecidas através dessa rede de mulheres. Segundo Levy (2011) “há muitas emoções circulando nesses espaços de comunicação.” Ou seja, os suportes digitais (ou virtuais) não são opostos aos reais, mas são por si só “expressões de grupos sociais, de pessoas e de instituições que estão permanentemente interconectadas pelas novas tecnologias de comunicação e de informação.” (ARAÚJO, 2012)

Como exposto, ainda por Levy (1997), “ao interagir com o mundo virtual, os usuários o exploram e o atualizam simultaneamente. Quando as interações podem enriquecer ou modificar o modelo, o mundo virtual torna-se um vetor de inteligência e criação coletivas.” A Rede Mães Autismo, dessa forma, se utiliza do ambiente virtual para reforçar a ideia de coletividade do grupo, o que possibilita o fortalecimento da rede, enquanto um mecanismo de apoio. O Instagram, principal mídia social utilizada pela comunidade, é gerenciado de maneira colaborativa e grupal. As administradoras são as principais criadoras de conteúdo para a plataforma, ainda que estejam abertas a receber conteúdos externos, tanto dos próprios seguidores da rede quanto de outras integrantes, e, como pares, utilizam da identificação com outras mulheres que convivem em situação de maternidade semelhante, para expressar os sentimentos que conduzem o pensamento das associações feitas por elas, enquanto um coletivo: o suporte afetivo e emocional, a propagação dos conhecimentos a respeito do autismo e a conscientização das questões que englobam o transtorno, em busca da inclusão das autistas na sociedade através de posicionamentos políticos e sociais fortalecidos.

De acordo com Araújo (2012), as mídias sociais “expressam e tornam complexas as relações sociais já existentes, são utilizadas para integrar membros com interesses e ideologias ligados por um determinado assunto e para proporcionar integração e interatividade através da comunicação e de conteúdo.” Para as mães que compõem o grupo, portanto, as plataformas digitais representam um espaço de reforço da própria rede, que encontra a possibilidade de ampliar suas discussões através do ciberespaço, tornando possível um maior alcance das conexões que possibilitam o exercício do apoio social entre elas.

Fora do ambiente digital, as participantes realizam, além de reuniões estratégicas para pensar ações de mobilização a favor do autismo, eventos, encontros entre as crianças e mães e palestras em escolas e instituições para debater as problemáticas dos autistas e familiares, fatores que atuam diretamente na compreensão da rede social mantida por elas enquanto uma unidade correlacional do equipamento comunicativo.

3.3.2 Tipo de estudo

O estudo foi realizado através de uma pesquisa exploratória, com abordagem quali-quantitativa, para tornar possível a compreensão do funcionamento das redes e das particularidades das vivências individuais e grupais das mulheres que compõem o grupo.

Foram utilizados na pesquisa livros, artigos e teses sobre o Transtorno do Espectro Autista, análise de redes sociais e de apoio, sobre feminismo, maternidade e sobre o papel social da mulher para embasar a pesquisa. Depois, foi desenvolvido um estudo de caso, com o objetivo de analisar o perfil das mulheres participantes do grupo e compreender as relações existentes na rede. Para obter dados estatísticos, foi realizada uma pesquisa de campo, com aplicação de um questionário com perguntas fechadas e abertas, de natureza exploratória. A aplicação dos questionários aconteceu *online*, através do Google Docs durante o mês de outubro de 2019.

3.3.3 Contexto, cenário e sujeitos

A pesquisa composta por questões exploratórias, foi aplicada em uma amostra de 11 mulheres, residentes em Salvador e na região metropolitana, participantes do grupo Mães Autismo e mães de crianças autistas.

Perfil das mães

De acordo com a pesquisa realizada, 36,4% das mães do grupo possuem idade acima de 40 anos, 54,5% entre 32 e 39 anos e 9,1% das participantes possui idade entre 25 e 31 anos. 81,8% dessas mulheres reside em Salvador, enquanto apenas 18,2% reside em Lauro de

Freitas. Dentre as participantes, 54, 5% trabalham, enquanto 45,5% dedicam-se apenas aos cuidados com o filho e com a casa. Do percentual de mulheres que trabalham, 57,1% trabalha em casa ou com carga horária reduzida, para conciliar a rotina de trabalho com o acompanhamento dos tratamentos do filho.

90,9% afirmam contar com suporte familiar para os cuidados com o filho, enquanto apenas 9,1% nega a presença do auxílio da família os cuidados com a criança. Entretanto, da grande maioria que possui a rede de apoio familiar ativa, 72,7% contam com a ajuda do pai, enquanto 27,3% afirmam não haver participação afetiva ou de suporte do pai na educação da criança. Entres as famílias analisadas a realidade social é apresentada de forma muito diversificada, o que promove a interação entre mulheres de grupos sociais distintos dentro do grupo, integrando mulheres de realidades diferentes, unidas por meio da identificação enquanto ativas nos papéis de mães de crianças autistas. 27,3% possui renda acima de 5 salários mínimos, 18,3%, entre 3 e 5 salários, 27,3% entre 2 e 3, 9,1% até 1 salário mínimo e 18, 2% abaixo de um salário mínimo. Essa diferença social, embora clara, não possui teor negativo, ao contrário, gera um intercâmbio de apoio em alto nível entre as mães. A mãe X, criadora do grupo e uma das administradoras, ficou sem acesso ao aparelho celular no início da pesquisa, por conta de questões financeiras. Algumas participantes do grupo realizaram uma vaquinha virtual e conseguiram angariar fundos para a compra do aparelho. Em outra situação, as administradoras do grupo chegaram a reunir verba para a reforma da casa e para a compra de uma geladeira para a mãe Y, que por conta da precariedade da situação em que vivia, estava com problemas para manter a saúde do filho estável. Essas relações, em que o apoio não é apenas emocional, mas também financeiro, também fazem parte da estrutura de redes sociais de apoio, enquanto partes de um acordo de troca, ainda que não estruturado, entre as partes, que recebem e oferecem o que podem, ao seu nível pessoal.

Perfil do filhos

Entre as onze famílias que participaram da pesquisa, em apenas uma a criança não possui acompanhamento multidisciplinar. A mesma proporção se aplica aos sexo das crianças: apenas uma é do sexo feminino, o que reforça a ideia de que a síndrome tem incidência maior no sexo masculino. Sobre a faixa etária: 27,3 % é a porcentagem dessas crianças que possui 5

anos, também 27,3% possui 4 anos, 18,2% possui 6 anos e a mesma porcentagem de 9,1% é relacionada aos autistas de 2, 3 e sete anos. 54, 5% da crianças necessita de medicamentos para tratar a síndrome, enquanto 45,5% não necessita. 72,2% são autistas verbais e 27,3% verbais. Segundo as mães, os filhos utilizam maneiras alternativas para comunicação, como linguagem corporal e gestual. Nos relatos, algumas mães descrevem as ações de apontar e balbuciar palavras e frases como alternativas para a fala. Em relação aos principais aspectos de dificuldade de linguagem das crianças o atraso ou a ausência de fala e a ecolalia são as principais características apontadas. 90,9% possui algum comportamento focalizado ou repetitivo como: hiperfoco, estereotípias de fala, manias gestuais (rodar, girar os braços, pular) ou de comportamento e interesses repetitivos e restritos.

Em relação ao ensino, apenas uma criança, dentro das estatísticas analisadas não vai a escola e dentro do grupo que estuda, apenas uma frequenta escola pública, enquanto todas as outras, privadas. Apesar da maioria das escolas particulares oferecer um suporte maior para crianças autistas, 63,3% das mães afirma que o ambiente escolar não é preparado para atender as necessidades do filho, porém 81,8% dos filhos possuem acompanhante, oferecido pela própria escola, para auxiliar o aprendizado. Segundo os relatos das mães, entretanto, esse acompanhante muitas vezes desconhece as particularidades do autista e não sabe como lidar com a criança em situações de crise ou estresse em níveis altos, cumprindo apenas uma obrigação legislativa que as instituições de ensino necessitam prover.

Nenhuma das famílias possui acesso a tratamentos ou medicamentos gratuitos, apesar de que algumas aguardam na fila de espera. Os gastos em medicamentos, terapias e tratamentos, varia, por mês, entre essas famílias entre R\$ 50,00 a R\$ 10.000,00 o que implica em uma discrepância entre os tratamentos muito grande.

O Grupo

A mães que participaram da pesquisa fazem parte da rede tanto desde o início, em 2017, como a fundadora, quanto, há apenas um mês. A entrada no grupo quase que impreterivelmente coincide com o período do diagnóstico do filho, quando a maioria dessas mulheres geralmente possui o primeiro contato com o universo atípico. Para participar do grupo (num momento

inicial através do aplicativo WhatsApp), é preciso um convite de alguma mãe que já participe ativamente da rede. Muitas mães conhecem o grupo, primeiramente, através do Instagram, por indicação de alguma amiga ou familiar ou em eventos, palestras ou salas de espera, ambientes comuns a todas as mães que acompanham a rotina diária do filho com autismo.

Após a entrada no grupo, a maior parte das mães sente-se apoiada e acolhida e fortalecidas. Os relatos centram-se na ideia do grupo como uma rede de apoio em que é possível receber suporte emocional, ampliar os conhecimentos sobre o autismo, compreender o filho, em suas particularidades e ajudar outras mães em situação semelhante. As mulheres também relatam melhoras na autoestima e aumento de confiança, ao conviver em um espaço onde não será julgada e sim compreendida. As relações entre elas são descritas como de amizade e companheirismo. As reuniões físicas do grupo acontecem, geralmente de uma a duas vezes por mês, fora os eventos e palestras que ocorrem esporadicamente. Já as administradoras, buscam realizar reuniões entre elas mais regularmente. Muitas vezes ocorrem imprevistos que acabam por impossibilitar a realização de alguns eventos e reuniões, por conta das demandas da criança que tornam as dinâmicas familiares e pessoais dessas mulheres incertas. É importante ressaltar que o autismo é um transtorno que atinge, principalmente o desenvolvimento típico da comunicação e das relações sociais da criança, mas também de toda a família, enquanto que a rede formada por essas mulheres supre a carência justamente dessa falta, justamente por essa falta, ampliando o meio comunicacional em que convivem e possibilitando a troca que ocorre através dessas conexões.

Percebe-se, por fim, o cuidado e a atenção das mães ao lidar com as questões relacionadas ao autismo. Por ser um tema íntimo, tanto da família em geral, quanto mais especificamente dos filhos, e de profunda relação com a vivência doméstica diária, as mulheres que estão a frente do grupo buscam garantir a segurança de todas as participantes de seus núcleos familiares. O questionário realizado para a coleta dos dados da pesquisa foi enviado ao grupo com mais de 240 participantes e obteve um total de apenas onze respostas e para a realização do trabalho e foi necessária a assinatura de um termo de compromisso, demandado pelas administradoras, para garantir o caráter acadêmico da pesquisa.

Para essas mulheres o objetivo do grupo é criar uma rede de apoio entre mães, para que

possam encontrar um espaço de troca de experiências e de suporte afetivo, onde é possível capacitar, conversar, compartilhar e trocar experiências sobre a maternidade atípica. A importância do grupo é indicada quando em favorecimento da criação de relações de amizade entre as participantes que encontram um ambiente propício ao fortalecimento pessoal e coletivo, ao empoderamento e ao acolhimento. A importância de conviver com outras mães na mesma situação é valorizada pela capacidade de compreensão entre elas, pelo distanciamento do isolamento social e por tornar possível a troca de experiências sem julgamento. Assim, essas mulheres acreditam que manter uma rede social de apoio é importante não apenas para a própria saúde, mas para todo o equilíbrio mental da família do autista, propagando a ideia de união, fortalecimento entre mulheres-mães de crianças atípicas, através de sororidade e união.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise realizada permitiu compreender a importância atribuída ao grupo Mães Autismo na vida das mulheres participantes e em suas relações sociais internas e externas. Trata-se de uma experiência essencialmente moldada em relações de apoio e suporte mútuo e um espaço para troca de experiências, vivências e informações. A vivência da maternidade das mulheres-mães de crianças com autismo possui estruturalmente quatro pontos principais como ativos de discussão: a convivência com as crianças com autismo e suas particularidades, o impacto do diagnóstico na vida dessas mães e a reestruturação familiar após o diagnóstico e as relações sociais construídas através do grupo social de apoio e sua importância.

Esses pontos foram discutidos e explorados através da pesquisa bibliográfica e do estudo de caso, que revelaram a importância das conexões criadas através da rede de apoio Mães Autismo, fundamentais para a manutenção da saúde mental das mulheres envolvidas, que, ao contar com o suporte afetivo do grupo, em um espaço comunitário de apoio mútuo, vivenciam a maternidade de maneira mais positiva, o que auxilia não apenas na relação com os filhos e nas vivências sociais, mas também no empoderamento feminino e na reorganização das suas particularidades enquanto indivíduos com voz pessoal e social ativa.

O autismo revela muitas particularidades e possui questões muito subjetivas. Indivíduos atípicos vivem imersos em um mundo interior, com problemáticas próprias e questões únicas. A linguagem e a comunicação estão entre as principais áreas afetadas pelo transtorno. Autistas, geralmente, apresentam dificuldade em comunicação, em interpretar sinais e informações. Muitas vezes, a comunicação verbal é limitada com alterações de prosódia e/ou disfluência ou inexistente, dependendo do nível do transtorno. a comunicação não-verbal, porém, utiliza gestos, linguagem corporal, imagens e sons para a transmissão e recepção de informações. Quanto mais estimuladas, maiores são as chances da interação da criança com o interlocutor.

Para a estruturação da pesquisa e do trabalho, além da necessidade de investigação e o estímulo para o conhecimento, foram levadas em consideração justificativas pessoais e particulares. A convivência, durante oito anos, com uma mulher-mãe de uma criança que

possui o Transtorno, instigou a curiosidade sobre o síndrome, culminando em uma identificação com a problemática e a necessidade de buscar mais informações a respeito do tema. Essa mãe não possui uma rede de apoio estruturada, portanto, analisar outras realidades, foi, além de entender os impactos da vivência de relações de apoio entre mulheres que compartilham a maternidade autística como fator de união entre si, uma busca por conhecimento por necessidade.

A proposta era analisar material teórico e prático sobre o autismo, discussões sobre linguagem, relações sociais e redes de apoio, centradas nas representações da maternidade e reestruturação e adaptação do papel social da mulher ao momento atual da sociedade, enquanto instrumento de apoio, sororidade e mecanismo de lutas sociais por direitos da crianças autistas. Foi possível, portanto, através da realização da presente pesquisa uma maior compreensão da dimensão do papel social das mulheres enquanto indivíduos sociais, dentro da esfera que engloba família, maternidade e relações sociais de apoio, quando relacionadas ao viés comunicacional das relações estabelecidas, que, por meio das redes sociais e das comunidades formadas, na Internet e fora dela, possibilita a criação de laços sociais e permite o fluxo de criação e compartilhamento de capital social.

Dessa forma, compreende-se as redes sociais como elementos essenciais a comunicação humana, já que, sendo formadas por relações complexas entre indivíduos de um mesmo grupo, refletem suas visões de mundo e identidade, enquanto elementos ativos da sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACIOLI, Sônia. REDES SOCIAIS E TEORIA SOCIAL: REVENDO OS FUNDAMENTOS DO CONCEITO. *Inf.* Londrina, v. 12, n. esp., 2007.

ADORNO, T.W. **Teoria estética**. Trad. Artur Morão. São Paulo: Perspectiva (Estudos 26), 2010.

APA. DSM-V. **Manual Diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais**. Artmed. 2013.

AXTELL, ROGER E. – **Gestos: um manual de sobrevivência gestual divertido e informativo, para encarar essa tal “globalização”** – Editora Campus, 1994.

BARCELOS, Gilmara Teixeira; PASSERINO, Liliana Maria; BEHAR, Patricia Alejandra.

BARNES, J. A. “Redes Sociais e Processo Político”. In: FELDMAN-BIANCO, Bela (Org.). *Antropologia das Sociedades Contemporâneas*. São Paulo: Global, 1987: 159 – 194.

BARROS, Juliana Nunes. MULHER, MÃE E PROFISSIONAL: UMA BREVE DISCUSSÃO SOBRE O REFLEXO DESSAS ESCOLHAS NO MODO DE SER MULHER. Disponível em:
https://www.unileste.edu.br/kaleidoscopio/artigos/volume2/MULHE_MAE_E_PROFISSIONAL_UMA_BREVE_DISCUSSAO SOBRE_O_REFLEXO_DESSAS_ESCOLHAS_NO_MODO_DE_SER.pdf. Acesso em: 08/11/2019

ARAUJO, Beatriz. **Redes sociais na Internet e novas formas de sociabilidade: Um estudo do Facebook**. Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. Londrina, 2012.

BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem**. 10 edição. São Paulo, Hucitec, 2014.

BERTH, Joice. O que é empoderamento?. Belo Horizonte (MG): Letramento, 2018

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo Sexo II**, 2. ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1976.

BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Rev Bras Psiquiatr**. Porto Alegre, n. 28 (Supl I): p. S47-53, 2006
CAGLIARI, L. C. **Alfabetização e Linguística**. São Paulo. 1989.

BORSA, Juliane Callegaro; FEIL, Cristiane Friedrich. O PAPEL DA MULHER NO CONTEXTO FAMILIAR: UMA BREVE REFLEXÃO. Disponível em:
https://www.researchgate.net/profile/Cristiane_Feil/publication/303208368_O_PAPEL_DA_MULHER_NO_CONTEXTO_FAMILIAR_UMA_BREVE_REFLEXAO/links/5738f27308ae9f741b2bde8f/O-PAPEL-DA-MULHER-NO-CONTEXTO-FAMILIAR-UMA-BREVE-REFLEXAO.pdf, 2008. Acesso em: 08/11/2019

CASCUDO, Luis da Câmara. **História dos nossos gestos**. São Paulo: Ed. da Universidade de São Paulo, 1987.

CID10. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde**. EDUSP, 2017.

CONSTANTINIDIS, Terezinha Cid; et al. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan./mar. 2018

COTRIM, Gilberto. **História e consciência do mundo**. 5ª ed. São Paulo: Saraiva, 1997.

DAVIS, FLORA. **Comunicação não-verbal**. Editora Summus, 1979.

FURNHAM, A. **Linguagem corporal no trabalho**. São Paulo: Ed. Nobel. 2001.

GALIA, CARLOS A. **Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento**. São Paulo, 2004.

GONÇALVES, Maria Augusta Salin. Teoria da ação comunicativa de Habermas: Possibilidades de uma ação educativa de cunho interdisciplinar na escola. **Educação & Sociedade**, ano XX, nº 66, abr., 99

GRIESI-OLIVEIRA, Karina; SERTIÈ, Andréa Laurato. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **einstein**, São Paulo, 5(2):233-8, 2017.

GUTIERREZ, Luiz Gustavo; ALMEIDA, Marco Antonio Bettine de. **Teoria da Ação Comunicativa (Habermas): estrutura, fundamentos e implicações do modelo**. Veritas, Porto Alegre. V 58 Nº 2, p. 151-173, jan/abr, 2017.

HOUAISS, Antônio. **Dicionário da língua portuguesa**. In.: Gesto, p. 370. 2000.

KAFKA, C., **Handbuch der vergleichenden Psychologie, Bd. I, Abt. I**. Munique, E. Reinhardt, 1922.

KANNER, L. **Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo**. Nervous Child, 1943;2: 217-50.

KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral**. Ver Brás Psiquiatr. 2006; 28 (Supl 1) S3-11.

LÉVY, Pierre. **A inteligência coletiva: por uma antropologia do ciberespaço**. 3a edição. São Paulo: Edições Loyola, 2000.

LÉVY, Pierre. **O que é virtual?** Trad. Paulo Neves. São Paulo, Ed. 34, 1996

Luis Nassif. **Pierre Lévy e o controle das redes sociais.** 2011. Disponível em:
<https://jornalggn.com.br/noticia/pierre-levy-e-o-controle-das-redes-sociais/>. Acesso em
05/12/2019

Livyson Saymon. **A influência das redes sociais na comunicação humana.** 2018.
Disponível em:
<https://medium.com/@livyson/a-influ%C3%Aancia-das-redes-sociais-na-comunica%C3%A7%C3%A3o-humana-69cce46079ba>. Acesso em 08/11/2019

LYONS, J. **Linguagem e Linguística.** Rio de Janeiro; LTC, 1981.

MARQUES, Cristina. Autismo – Intervenção terapêutica na 1.ª infância. **Análise Psicológica,** Lisboa, (XVI): 139-144, 1998

MCLUHAN Marshall. **Os meios de comunicação como extensão do homem.** São Paulo: Cultrix, 1979.

MESQUITA, Wanessa Santos; PEGORARO, Renata Fabiana. Diagnóstico e tratamento do transtorno autístico em publicações brasileiras: revisão de literatura. **J Health Sci Inst.** p. 324-9, mar, 2013.

MORAIS, Polliana Érika Araújo de; LACERDA, Juciano de Sousa. As redes sociais e sua apropriação para comunicação local e alternativa no RN. **IJ 07 - Comunicação, Espaço e Cidadania, da Jornada de Iniciação Científica em Comunicação – Intercom Júnior,** Campina Grande, jun, 2010.

Paula, C.S., Ribeiro, S.H., Fombonne, E. et al. **J Autism Dev Disord.** 41: 1738.

Redes sociais e comunidades: definições, classificações e relações. **Novas Tecnologias na Educação.** V. 8 N° 2, julho, 2010.

PINTO, José Marcelino de Rezende. A teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas: conceitos básicos e possibilidades de aplicação à administração escolar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto. N° 8-9 fev./ago., 1995

ROGERS, Everett M.; STEINFATT, **Intercultural communication.** Illinois: Waveland Press, Inc., 1999.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. (2006). Apoio Social e Experiência da Maternidade. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Humano**, São Paulo, 16 (1), 2006

SAMOVAR, Larry A.; PORTES.; E. Richard; STEFANI, Lisa A. **Communication between cultures.** 3ª ed. USA: Wadsworth Publishing Company, 1998

SCAVONE, Luciane. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, Araraquara, n. 16, p.137-150, nov., 2001.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pamela Kurtz. A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar., 2011

SILVA, Carlos Alberto, et al. 2013. **Análise de redes sociais e Sociologia da acção.** **Pressupostos teórico-metodológicos**

<https://journals.openedition.org/ras/361?lang=en> Acesso em: 08/11/2019

SILVA, Maria Cristina Amaral da; GASPARIN, João Luiz. **Teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas e suas influências sobre a educação escolar**. Disponível em:

http://www.histedbr.fe.unicamp.br/acer_histedbr/seminario/seminario7/TRABALHOS/M/Marcia%20CA%20Silva%20e%20%20Joao%20L%20Gasparin1.pdf

2006. Acesso em: 08/11/019

SILVA, Fernanda Caroline Pinto da; CHUN, Regina Yu Shon. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO DE CASO. Disponível em:

<https://sepeq.org.br/eventos/vsipeq/documentos/06126067673/10>. 2018. Acesso em:

08/11/2019

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA: DO ISOLAMENTO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos)**, Florianópolis, 2017

VERMELHO, Sônia Cristina; VELHO, Ana Paula Machado; BERTONCELLO, Valdecir. Sobre o conceito de redes sociais e seus pesquisadores. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 863-881, out./dez, 2015.

