



Discursos da maternidade no contexto do transtorno do espectro autista (TEA): o que dizem as pesquisas

Discourses of motherhood in the context of autism spectrum disorder (ASD): what the research shows

Andrea de Lima Monteiro¹
Vanessa Arlesia de Souza Ferretti²

RESUMO

Este artigo analisa, a partir da Análise do Discurso Crítica (ADC), discursos da maternidade no contexto do TEA em pesquisas brasileiras produzidas entre 2011 e 2023 disponíveis no Portal CAPES. O estudo verificou a dominância de discursos hegemônicos sobre a maternidade, mas também a presença, embora tímida, de discursos de contestação.

PALAVRAS-CHAVE: Maternidade. Transtorno de espectro autista. Análise Crítica do Discurso.

ABSTRACT

This article analyzes, based on Critical Discourse Analysis (CDA), discourses of motherhood in the context of ASD in Brazilian research produced between 2011 and 2023 available on the CAPES Portal. The study verified the dominance of hegemonic discourses on motherhood, but also the presence, albeit timid, of discourses of contestation.

KEYWORDS: Maternity. Autism spectrum disorder. Critical Discourse Analysis.

* * *

Introdução

A literatura a respeito do autismo engloba, principalmente, a pessoa autista e tudo que seja concernente ao seu universo clínico-terapêutico.

¹ Graduada em Letras Português-Espanhol e suas Literaturas pela Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul. Integra o projeto de pesquisa *A constituição discursiva de si em políticas de combate à violência contra as mulheres: um estudo sobre a Casa da Mulher Brasileira, em Campo Grande/MS*. Brasil. E-mail: alm.monteiro@yahoo.com.br

² Doutora em Linguística pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente permanente do Programa de Pós-graduação em Letras da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul. Brasil. Coordena o projeto de pesquisa *A constituição discursiva de si em políticas de combate à violência contra as mulheres: um estudo sobre a Casa da Mulher Brasileira, em Campo Grande/MS*. E-mail: vanessa.ferretti@uemg.br

Encontramos, hoje em dia, uma literatura vasta sobre o tema, porém o enfoque do presente artigo será no que diz respeito às mães deste público e, mais especificamente, sobre a própria noção do que seja a maternidade.

Estas mulheres, ainda que estejam no dia a dia de seus filhos, na maioria das vezes não são ouvidas e/ou lembradas, o que faz com que o silêncio impere diante de tantas dúvidas, anseios, temores, crises. Schmidt e Bosa (2007), parafraseando Schmidt, mostram

[...] que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo parecem estar relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de apoio social. Além disso, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outras provisões de apoio geram intensos sentimentos de insegurança, ansiedade e temores em relação à condição futura da pessoa com autismo, afetando a família como um todo. (Schmidt, 2004 *apud* Schmidt; Bosa, 2007, p.06)

Assim, essa sobrecarga parece naturalizada e pode ser entendida também em relação aos discursos sobre o autismo e sobre a maternidade que envolvem essas mulheres. É certo que se faz necessário criar condições para que essas mães tenham melhor qualidade de vida e apoio, não só financeiro, mas também psicológico, pois mostram vulnerabilidade emocional, segundo o exposto acima. Mas também, é preciso repensar a naturalização da sobrecarga de cuidados que as afigem. Por isso a pesquisa se faz importante, pois são mulheres, em sua maioria vulneráveis financeira e psicologicamente, requerendo a aplicabilidade de políticas públicas para o atendimento, não só de seus(as) filhos(as), mas também para si e que são cobradas pela sociedade a partir de discursos que naturalizam essa situação de exploração e opressão.

A preocupação com esse grupo de mulheres já se aponta a partir de algumas pesquisas que as colocam como tema de estudo atravessando o tema maior, que é o autismo. No entanto, não há ainda algum trabalho que sistematize tais estudos. Considerando isso é que o presente artigo *objetiva, de maneira geral, levantar as pesquisas brasileiras sobre os discursos da maternidade no contexto do autismo*. Para isso, faremos uma pesquisa

bibliográfica, considerando as publicações do Banco de teses e dissertações da CAPES.

Como objetivos específicos, temos os seguintes: i) Quantificar as pesquisas que abordem o tema da maternidade no contexto do autismo; ii) Sistematizar essas pesquisas quanto aos seus aspectos constitutivos: dados, teorias de base, metodologia e resultados; iii) Analisar comparativamente essas pesquisas quanto aos discursos que veiculam sobre a maternidade no contexto autista.

Para isso, esta pesquisa se baseia na literatura sobre o tema, bem como nos pressupostos da Análise de Discurso Crítica (ADC), conforme apresentamos nas próximas seções.

1 Análise do Discurso Crítica

A Análise de Discurso Crítica (ADC) parte do pressuposto de que a linguagem não é neutra, segundo Ramalho e Resende (2011), mas sim uma ferramenta que reflete e molda as relações de poder e as estruturas sociais. Nesse sentido, ela busca revelar como determinados discursos podem reforçar desigualdades e opressões, ao mesmo tempo em que também podem ser usados para desafiar e transformar essas estruturas.

Existem diferentes abordagens e metodologias dentro da ADC, mas todas compartilham a ideia de que o discurso não é apenas um conjunto de palavras, é um processo complexo e dinâmico que envolve questões de linguagem, poder, identidade e cultura, ou seja, “a totalidade de práticas discursivas dentro de uma instituição ou sociedade e o relacionamento entre elas” (FAIRCLOUGH, *apud* RESENDE; RAMALHO, 2022, p. 19). A ADC procura identificar os aspectos discursivos que perpetuam as relações de poder existentes e as estratégias linguísticas utilizadas para construir e manter essas relações.

Além disso, esta abordagem também se preocupa em analisar como os discursos são produzidos e recebidos pelos indivíduos e como eles podem

influenciar a maneira como pensamos, agimos e nos relacionamos com os outros. Por exemplo, a partir da ACD pode-se investigar como discursos políticos são usados para reforçar estereótipos e preconceitos, ou como a mídia constrói narrativas que moldam a percepção do público sobre determinados assuntos ou, ainda, como o próprio discurso científico reverbera sobre os temas que toma como objeto.

Tal teoria é uma abordagem que busca compreender como o discurso é usado como uma prática social que constrói significados e relações sociais se opondo à concepção de linguagem como algo separado da sociedade e enfatiza a importância de considerar o contexto social e histórico. Para isso, ainda, a ACD assume-se como área interdisciplinar (Vieira; Resende, 2016), que busca desnaturalizar as relações de poder presentes nos discursos e questiona as ideologias dominantes, proporcionando uma visão mais ampla e crítica das questões sociais. Nas palavras de Magalhães (2005, p. 02), “[...] ela é hoje uma disciplina de destaque pelas contribuições que vem oferecendo para a compreensão de alguns dilemas contemporâneos.”.

Por meio dessa análise crítica, busca-se desafiar essas relações e promover a mudança social, de modo a garantir uma maior inclusão e respeito às pessoas autistas e suas famílias, bem como desnaturalizar discursos que intensificam ainda mais a exploração do trabalho de cuidado a que essas mulheres estão submetidas.

Assim, a pesquisa pretende contribuir para um maior entendimento da experiência das mães de pessoas dentro do espectro autista, sistematizando o que já foi estudado sobre o tema. Além disso, busca-se comparar essas pesquisas a partir dos discursos que as constituem, de modo a desnaturalizar discursos hegemônicos que mantém relações injustas a esse grupo social. De maneira ampla, espera-se que tal trabalho contribua para novas pesquisas e também, indiretamente, que as problematizações aqui levantadas sejam consideradas na construção de políticas públicas e práticas sociais mais inclusivas e conscientes.

2 A construção discursiva da maternidade

Segundo Resende (2017, p.175) “[...] historicamente, o valor dado à maternidade, à relação mãe-criança e ao amor materno nem sempre foi o mesmo, [...]”, o que geraria vários conceitos a partir das relações e práticas sociais. Assim, considerada um mito, a concepção do que seja maternidade pode ser (re)construída discursivamente.

A pesquisa de Resende (2017) constatou que antes do século XIX a mulher não tinha o papel de mãe e/ou criadora de seus filhos, mas somente de pari-los e dos cuidados com a casa. As crianças eram rapidamente envolvidas aos mais velhos e a elas eram dadas funções a serem exercidas, pois ao que parece não havia tempo de infância, “[...] porque a criança era mal vista [...]” (RESENDE, 2017, p.176).

Mas é por meio da criança (filho/filha) que a maternidade retoma a atenção social novamente, pois segundo esta pesquisadora, é percebido que a criança não tem maturidade suficiente para estar imediatamente inserida ao meio adulto, mas que necessita de “[...] intimidade e profundidade emocional [...]” (RESENDE, 2017, p.177). Neste momento a maternidade mais uma vez é retomada pela sociedade e mais um papel é imputado à mulher que paria: o de educar os filhos.

Diante disso, vê-se que o vínculo mãe-filho inicia/aumenta, cresce e passa a ser visto como crucial para os discursos maternos, pois reforçará a ideia de que se a mãe acompanha o filho, este será um adulto saudável para a sociedade. Ou seja, o exposto mostra

[...] que as elaborações sociais e culturais sobre o significado da maternidade estão historicamente associados à emergência do sentimento de infância e as reconfigurações familiares. Percebe-se que o Amor Materno passa a ser visto como essencial a partir de um movimento carregado da dimensão econômica, que transforma ao mesmo tempo as regras sociais e as relações entre os indivíduos. (RESENDE, 2017, p. 177)

Já sobre o Amor Materno, Moreira *apud* Resende (2017, p.178) diz que ele “[...] não existia nessa época como uma referência à afetividade.” A época citada refere-se ao final do século XVIII, período no qual não era bem aceito pela sociedade qualquer ato de carinho entre mãe e filho, pois seria visto como debilidade e sacrilégio. Até a amamentação não poderia gerar nenhum tipo de prazer na mãe, porque seria visto como “fonte de volúpia”.

Contrariando o cenário acima, logo após 1770, surgem, segundo Badinter *apud* Resende (2017, p.178) “[...] publicações recomendando às mães a cuidarem pessoalmente dos filhos, e ordenando-as a amamentá-los.” O que revela que o Amor Materno, o primeiro mito, segundo a autora já citada neste parágrafo, era configurado mais como valor social e familiar. A partir deste instante à mulher é imputada “a obrigação de ser mãe antes de tudo” e ganharia um segundo mito, agora o de ser a mãe naturalmente amorosa por seu filho.

Diante de tais discursos, as mulheres/mães passaram a ser vistas como mola propulsora da família, por isso dedicar-se totalmente à criação do filho tornou-se algo único e avassalador. De tal modo que estas mães não se viam mais em outros papéis, em outra função. Sua vida se restringiria totalmente à educação e criação para a vida dos filhos. Como diz Badinter *apud* Resende “a era das provas de amor havia começado”. Ou seja, a criança teria dedicação total por parte de sua mãe a partir de então.

Em seguida a mulher adentra o século XIX sob a pressão de que ser mãe seria a melhor e única escolha a ser feita, isto é, a pressão sobre a maternidade foi tão grande que ela se viu obrigada a ser mãe ainda que não quisesse, levando-a a frustração e culpa (RESENDE, 2017). Todo esse contexto teve consequência e gerou uma espécie de subdivisão de um dos mitos que orbita a maternidade e criou o “mito do instinto do amor materno”, segundo Resende (2017, p.180).

Um dos discursos que mais fortaleceu tal mito foi o dos médicos higienistas, pois eles regulamentaram os cuidados e deveres com a criança

principalmente no que concernia à maternidade. Esse discurso, segundo Resende (2017), converteu a mãe em amorosa, por meio da amamentação.

Resende reforça sua tese fundamentando-se em Venâncio e Badinter. De acordo os autores, “não se encontra nenhuma conduta universal e necessária para ser mãe, mas ao contrário, constata-se a extrema variabilidade dos sentimentos maternos, segundo a cultura, ambições ou frustrações da mulher” (Venâncio; Badinter *apud* Resende, 2017, p. 183).

Logo, dizer que toda mulher se realiza no ato de ser mãe é mito, pois segundo os autores acima tal sentimento não é inerente a todas as mulheres, porque nem todas desejam ser mãe. Nem todas desejam realizar os cuidados maternais que um bebê necessita, pois a partir do momento em que há a opção de se ter ou não um filho a maternidade deixa de ser vista como algo universal ou inerente à mulher.

Em conformidade com o estudo de Resende (2017), os pesquisadores César, Loures e Andrade (2019, p. 68) dizem que “[...] a pressão da maternidade compulsória, encarada como destino natural de todas as mulheres” - que escolhem não ter filhos - as faz sofrer. Os autores confirmam que a sociedade impõe à mulher o suposto desejo de ser mãe e se elas não o fazem, sofrem. Isso, por que a maternidade “[...] era também representada e regulada pelo olhar masculino e da igreja” (Araújo, 2019, p. 69).

César, Loures e Andrade (2019) abordam o questionamento de se a negativa de algumas mulheres em ser mãe estaria contrariando aquilo “para o que foram chamadas”, ou seja, se negar a ser mãe não seria algo não natural? Eles também citam os discursos midiáticos sobre ser mãe em tempo integral, a irresponsabilidade em deixar os filhos com o pai, a culpabilização da mulher, entre outros.

Quanto ao mercado de trabalho, o discurso utilizado a esta mulher pioraria, uma vez que ela não poderia abrir mão de ser mãe para trabalhar e vice-versa, isto é, a jornada seria dupla e a mulher seria “duplamente culpada [...]” (César; Loures; Andrade, 2019, p. 70). Afinal, ela teria que dar conta do emprego, do filho, da casa, do esposo e mais ainda da carreira profissional,

pois não bastaria só garantir o trabalho, mas também ser eficiente, afinal, segundo Halasi *apud* César, Loures e Andrade (2019, p. 70,71, grifo nosso),

[...] atualmente, as mulheres **vivem** a “maternidade da culpa”. Dividida entre o lar e o trabalho, os filhos e a carreira, e a necessidade de “dar conta de tudo”, a mulher acaba ocupando o não-lugar, o limbo social e emocional. Segundo a autora, “a maternidade da culpa é vivida em cada etapa da decisão, seja enquanto uma escolha, enquanto uma questão financeira, enquanto um parto, uma amamentação, uma doação possível, enfim, enquanto espaços que podem ou não ser abertos.

Assim, as mulheres historicamente carregam as funções de parideira, organizadora de sua casa, esposa fiel e obediente ao provedor de seu lar, observadora longínqua de sua prole, entre outros adjetivos. De acordo com Besse (1999, p. 99) ela poderia, então, ser aquela que encarna os “[...] ideais da sociedade sobre maternidade perfeita [...]”, pois assim ela era vista na década de 1930, segundo a autora, ao citar o caso de Antônia Araújo, que em 1932– pautada nesse discurso hegemônico – assassinou seu filho preferido³.

Besse (1999) afirma que os filhos da elite, até meados do século XIX, no Brasil, eram disciplinados pelo pai, criados e amamentados pelas escravas negras revelando não ser a mãe a educadora destes. Contudo, o crescente espaço urbano acelerou e mudou o ritmo da sociedade fazendo com que as crianças tomassem um lugar privilegiado no seio familiar aristocrático e a tarefa de educar/disciplinar a nova geração caberia, não mais só ao pai, mas principalmente à mãe.

Educar nesse período tornou-se uma tarefa árdua, pois não seria somente a educação da prole, mas, como cita Besse (1999, p. 100), esses filhos converteram-se no “[...] centro da atenção da família, os fiadores do bem estar

³ Antônia de Araújo, aristocrata da sociedade de São Paulo da década 1930, assassinou o próprio filho, após ele confessar à polícia mais um de seus “pequenos” roubos. O caso veio a público em maio de 1932 e ficou conhecido como “A impressionante Cena de sangue da rua Salete”, segundo a historiadora Besse, a mãe se sentia culpada com o comportamento revés do filho.

da família e o recurso mais precioso do país”, porque a industrialização exigia deste futuro trabalhador qualificação, saúde e disciplina, por isso o comportamento exemplar, saudável e obediente viria desde a tenra idade e ensinado pela mãe. Tal educação só seria possível porque esta mãe seria devota a este filho, pois o gerou e assim o criaria saudável, ativo e de bom caráter.

Assim como Resende (2017), Besse (1999) afirma que no final do século XIX os médicos passaram a orientar as famílias quanto aos cuidados com os filhos, primeiramente a elite e posteriormente a classe operária. O Estado também faz a sua parte dando a devida proteção e às famílias cabia a garantia e “[...] a segurança econômica e social dos filhos, [...]” (BESSE, 1999, p.102) promovendo a eles educação de qualidade com longevidade, sem medir esforços econômicos.

À medida que as demandas sociais cresciam, as necessidades da educação dos filhos também. Foi então que os médicos redefiniram a atenção familiar e voltaram-se para as famílias menos favorecidas, devido ao crescente número de mortalidade infantil, que segundo o médico Moncorvo Filho, citado por Besse (1999, p. 102), era atribuído “[...] à ignorância e às superstições das mães, às condições precárias em que viviam os pobres e fatores de hereditariedade”. Por isso o médico não mede esforços na tentativa de deter “a calamidade”.

Muitas outras instituições médicas de grande nome foram surgindo aumentando o prestígio e crédito da ciência e medicina e consequentemente o dos médicos, também fazendo com que as regras e normas postas por eles não fossem contestadas, segundo Besse (1999). Tamanha foi a influência desses médicos eugênicos que entre as décadas de 1930 e 1940 delinearam “[...] leis relativas ao bem-estar das mães e das crianças, realizando inspeções sanitárias de escolas e instituições públicas, definindo currículos da escola normal sobre higiene e desenvolvimento infantil [...]” entre outras situações na tentativa de pô-las em exercício, conforme Besse (1999, p. 104).

Besse (1999) explica que,

Em primeiro lugar, proclamava-se que a maternidade era tanto uma vocação biológica natural, quanto uma “missão divina” dada por Deus, a qual completava e enobrece as mulheres. Em segundo lugar, ser mãe foi elevado ao *status* de uma profissão científica moderna: ocupação valiosa para a mulher moderna mais ambiciosa e empreendimento desafiador para as melhores mentes femininas. Em terceiro lugar, proclamou-se que as mães detinham a chave para a solução dos problemas sociais modernos mediante a correta orientação moral de seus filhos. Em quarto lugar, as mulheres foram encarregadas da responsabilidade primordial de inculcar valores e habilidades que fariam de seus filhos membros bem-sucedidos e produtivos da sociedade burguesa. (BESSE, 1999, p. 108)

Assim, a maternidade alcança a feminilidade da mulher, como se o auge desta fosse ser mãe, cujo objetivo seria o de progenitora e se porventura não se cumprisse não seria feliz, pois seu fim, a maternidade, não havia se cumprido, ou seja, entre tantas atividades que a mulher poderia vir a realizar, nenhuma se comparava à maternidade, afinal as crianças eram delicadas e um erro poderia ser fatal para elas, por isso essas mães recebiam muitos conselhos e eram frequentemente ensinadas a serem “boas mães”.

3 A maternidade no contexto do TEA

Quando um(a) filho(a) nasce, com ele/ela surgem também muitas expectativas, igualmente incertezas, sonhos, projetos, planejamentos. A chegada de um bebê, esperado ou não, cria um universo de pensamentos, um mundo de preocupações e dúvidas surgem principalmente do lado materno, já que historicamente tem sido a ela, mãe, que cabem os cuidados com os filhos. Não é diferente para uma mãe de autista, o que a difere das demais é que ela experimenta uma espécie de luto, decorrente do filho tão esperado (PONTE, CAVALCANTE et al 2021, p. 224). É como se o filho antes do diagnóstico morresse e o filho, agora diagnosticado, nascesse e todo o turbilhão de pensamentos de preocupação retornasse à mente desta mãe. Freitas e Gaudenzi (2022, p. 1598) dizem que:

Instaura-se um “antes e depois” na história das mães, experiência esta que pode ser lida como uma “ruptura biográfica”. Isto é, as bases simbólicas, recursos materiais e afetivos em que a vida da pessoa se estruturava até então são significativamente abaladas. Inicia-se, destarte, uma imersão em um novo mundo, permeado por experiências oriundas da condição de seus filhos e pelos aspectos subjetivos relacionados.

Assim, um diagnóstico pode mudar toda a trajetória de uma vida. A vida da mãe pós-diagnóstico de autismo para por um tempo e esta genitora precisa aprender a lidar com a nova situação, pois ao mesmo tempo em que se sente aliviada, afinal obteve resposta para tantas dúvidas quanto aos comportamentos “diferentes” que o(a) filho(a) apresentava; diante do diagnóstico vem o medo de como será o futuro desse(a) filho(a). Além disso, considerando as expectativas sociais sobre a maternidade de modo geral, ao parir uma criança autista, a culpa pode sobrevir a essa mulher, de quem a sociedade (e ela própria) esperava crianças ditas “saudáveis”.

Lidar com essa situação implicará também a aceitação de que aquele(a) filho(a) encontrará barreiras em todos os setores da sociedade e que provavelmente não será aceito pela maioria, será uma longa e, muitas vezes, solitária caminhada. Para Silva (2018, p.334),

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercuções na vida dos pais e, frequentemente, também mudanças significativas na vida das mães, que assumem a responsabilidades de cuidar da criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista. Com o passar dos anos as mães, pais e familiares vão se adaptando à convivência com a criança autista.

A adaptação ao novo ritmo de vida se dá de forma gradual, contudo é geralmente à mãe a tarefa dos cuidados básicos do(a) filho(a), conforme prevê as relações de gênero estruturadas a partir dos discursos ainda hegemônicos sobre a maternidade tratados na seção anterior. Tal demanda requer tempo, vida financeira estável, bem estar social, mente equilibrada, entre tantas e tantas situações que deveriam acontecer, mas não acontecem, por vários fatores.

No que diz respeito, especificamente, às mães de autistas, muitos aspectos ainda devem ser elucidados. No início dos estudos, por exemplo, cogitou-se que a causa do transtorno estaria na má relação da mãe com o(a) filho(a). Assim, como se não bastasse ter sobre ela a responsabilidade da casa, da educação dos filhos, de muitas vezes ter que trabalhar fora, ela teria que lidar também, como a causadora de um transtorno “definido como uma perturbação afetiva, cujo agente desencadeador era o mau relacionamento mãe-filho” (LOPES, 2020, p. 512).

Nos primeiros estudos sobre o que conhecemos hoje como TEA, segundo Lopes (2020), o transtorno teria origem emocional cujo ponto de partida se dá na dificuldade relacional familiar, onde a criança inserida no espectro reagia numa espécie de sobrevivência ou resposta a má convivência parental, com o isolamento, se negando ao convívio com outros, limitando o diálogo ou em alguns casos, negando totalmente a fala. Ou seja, seria por causa de uma mãe fria, que não se importa com o lado emocional de sua prole ao ponto de ser caracterizada como “mãe-geladeira” (DONVAN e ZUCKER, 2017 et. al. *in apud* LOPES, 2020 p. 512).

Lopes (2019 *apud* 2020, p. 521) contesta a ideia de mãe-geladeira, de mãe fria ou que pouco se importa com sua prole. A autora desmistifica o termo contextualizando o cenário pós Segunda Guerra, onde a mulher não se vê mais do que esposa e mãe, sem projeção futura ou autonomia. Ao que se vê, cabe à mulher cuidar da casa, dos filhos e do esposo. Um papel que seria insubstituível e que a deixaria presa aos deveres do lar. Como mãe de uma pessoa autista, além de todo o citado, a ela também caberia lidar com uma nova situação, com o até então desconhecido transtorno do espectro autista, que era visto na época como o autismo infantil. Não importando o nome que recebera o transtorno, pois seria a mãe quem lidaria direto com a situação. Por isso

[...] a ênfase em relação à parentalidade do autismo foi dada às mulheres: pouco importava se os homens eram letrados, possuíam reconhecimento

profissional ou fossem emocionalmente distantes, a mística dizia respeito às mulheres e a seus papéis sociais, sobretudo o cuidado dos filhos.(LOPES, 2019, p. 40)

Segundo Lopes (2020), é Bernard Himland, em 1964, que primeiro contesta a ideia de que o autismo teria raiz emocional. O autor afirmou que a base do autismo era orgânica. O mesmo defendeu sua teoria na obra intitulada *Infantile autism: the syndrome and its implication for a neural theory of behaviour*, que reforçou a ideia de que as mães não seriam a causa do transtorno. Os anos se passaram, mas a culpa sobre as mães não. Culpa aliada ao grande e incessante trabalho de cuidado por ela dedicado a(os) filha(os), conforme as características do espectro exigem. Como diz Freitas e Gaudenzi (2022, p. 1599), “cuidar de uma criança com autismo é uma atuação complexa e permeada de contradições, mas é também o lidar com eles em seus cotidianos que permite a construção do lugar subjetivo de mães de autistas”.

O cotidiano maternal não é nada fácil e quando esta maternidade é autista tudo se torna mais difícil. Não queremos aqui expor apenas as características negativas desta maternidade, mas sim que reflitamos acerca desta mãe que luta diariamente por direitos adquiridos legalmente, como os já citados: atendimento médico e terapêutico, o BPC-LOAS, o acesso às escolas e o ensino de qualidade, entre outros, mas que na prática não se cumprem. A ideia não é dizer que o autismo é ruim ou coisa parecida, mas sim que precisamos entender que lidar com a rotina de uma criança, adolescente ou adulto autista não é nada fácil.

O DSM-5 ao mesmo tempo em que elucida características próprias do autismo revela também que tais aspectos, devido à rigidez em alguns deles, torna a rotina e convivência mais diversa e se não for bem orientada, complexa, pois comportamentos rotineiros no autismo exigem mudança de hábitos comportamentais e alimentares, às vezes, dependendo das necessidades da pessoa autista, até mudanças estruturais da casa.

Tais mudanças e comportamentos levam essa mãe, geralmente a que acompanha mais de perto o(a) filho(a), ao limite do esgotamento físico, psicológico e emocional. Segundo Schmidt e Bosa (2007, p. 181),

[...] achados do estudo de Bristol e Schopler (1983), que mostra que o padrão de estresse dos familiares destas crianças é mais elevado do que aqueles de famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser um processo comumente encontrado nos familiares de pessoas com autismo em virtude das especificidades da síndrome. Estudos pioneiros nesta área (DEMYER, 1979; MILGRAM; ATZIL, 1988) relatam que, nas famílias de crianças com autismo, há presença de tensão física e psicológica nas mães, culpa em 66% destas e incertezas quanto a habilidades maternais em 33%, bem como a tendência a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, em decorrência da pesada tarefa materna com os cuidados diretos. Ainda conforme estes autores, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais.

Dores, incertezas, medos, tantos sentimentos são experimentados por estas mulheres-mães. Não dá para mensurar o que mais dói ou o que mais pesa, mas o sentimento de desamparo materno, ou seja, o abandono por parte daquele que, muitas vezes, prometeu que estaria sempre junto, na frase mais clichê ‘para o que der e vier’ é um dos sentimentos mais vivido por muitas destas mães. Ainda que elas tenham rede de apoio profissional (terapeutas, psicólogos, neuropediatras, fonoaudiólogos...) e familiar (avós, pais, irmãos...) a falta da ação paterna é sentida de modo intenso. É o que Schmidt e Bosa (2007, p. 181) dizem sobre o “desamparo materno” (que é) “relacionado à falta de suporte por parte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta sobre os cuidados do filho.”. Esse fato demonstra muito claramente as relações de gênero que conferem um lugar de exploração à mulher, nesse caso, no papel de mãe.

A criação e educação de um(a) filho(a) nunca foi e nem nunca será fácil. Para uma mãe de autista, que necessita de toda ajuda possível, a realidade é bem mais dura, pois se ela tem situação financeira estável, ainda que sem rede de apoio familiar, tentará de acordo com suas condições, atender as demandas que uma pessoa autista requer. Mas se porventura a instabilidade

financeira for um de seus problemas, esta mãe precisará contar com o Sistema Único de Saúde (SUS), com as ONGs de pais e amigos de pessoas autistas, como a Pestalozzi ou com as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs). As duas últimas citadas são Associações sem fins lucrativos que são abertas na maioria dos estados do Brasil e que auxiliam, também, nas terapias das pessoas com autismo.

Em síntese, percebe-se que na maternidade no contexto do autismo parece haver uma intensificação da exploração do trabalho feminino do cuidado. Essa exploração parece se manter a partir de discursos hegemônicos sobre a maternidade, os quais legitimam o trabalho de cuidado como sendo responsabilidade apenas da mulher, a culpabilização dessa mulher diante de qualquer ação vista como falha nesse trabalho ou mesmo pela própria ocorrência do espectro na criança. Exemplificam isso i) expressões como a de “mãe-geladeira”, e ii) todo o discurso médico e religioso, que responsabilizam historicamente as mulheres pela geração e cuidado das crianças e da família de modo geral.

4 Maternidade e TEA: quantas, quais são e o que dizem as pesquisas?

A pesquisa, conforme já apontando anteriormente, dá-se por meio do arcabouço teórico-metodológico da Análise de Discurso Crítica, a qual se preocupa com os discursos produzidos no meio social e os impactos causados por estes. A partir postura crítica, a pesquisa busca fazer uma revisão bibliográfica sobre o tema, isto é, “[...] é o levantamento ou revisão de obras publicadas” (Sousa; Oliveira; Alves, 2021, p. 03).

A pesquisa bibliográfica proporciona condições para esta investigação, pois disponibiliza material validado e confiável, já publicado e disponível em banco de dados, segundo Thompson (2005). Assim, retomando nossos objetivos, buscamos *levantar as pesquisas brasileiras sobre os discursos da maternidade no contexto do autismo*. Para isso, foi feita uma pesquisa bibliográfica, considerando as publicações realizadas pelos Programas de Pós-

Graduação nas diversas áreas legitimadas pela CAPES, a partir do Banco de teses e dissertações disponibilizado por tal Coordenação vinculada ao MEC. Ao consulta ao *Banco de teses e dissertações da CAPES*⁴ foi realizada a partir dos seguintes descritores: a) maternidade autismo*; b) maternidade autismo discurso*; c) maternidade autismo narrativa*; d) maternidade autista *; e) maternidade autista discurso*; f) mãe autista discurso e g) mãe autismo.

A escolha desses descritores se deu considerando a possível diversidade de palavras-chave que poderiam remeter aos discursos sobre maternidade e autismo e suas variações gramaticais (substantivos ou adjetivos).

Nessa pesquisa, foi utilizado o filtro de modo a abranger pesquisas das áreas de Ciências Humanas, Multidisciplinar e Linguística, Letras e Artes. Na primeira consulta dos descritores não foi realizado filtro temporal. Assim, compõem as tabelas todas as pesquisas de que estavam disponíveis no Banco de dados da CAPES.

Para organizar os dados, criamos uma tabela com filtro de consulta, utilizando o *software* Excel. Assim, pudemos comparar mais de perto os aspectos constitutivos das pesquisas, como Objetivos, Metodologia, Bases teóricas e Resultados. Também sistematizamos pela ocorrência ou não dos descritores.

A partir de sete descritores (07) foi computado um total de 146 indicações de trabalhos. Desse total, 60 indicações se tratavam de reincidência dos mesmos trabalhados em diferentes descritores, sendo, portanto, descartadas por serem repetição. Assim, restaram 86 pesquisas para análise. Desse total de 86, apenas 59 tratavam da maternidade no contexto do TEA, sendo essas as eleitas para compor as obras a serem analisadas e as demais 27 descartadas, conforme mostra o quadro abaixo.

Tabela 1 – Incidência e organização das obras para análise

⁴ <https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#/>

| Descrição | Quant. |
|--|--------|
| Total de indicações do banco de dados da CAPES considerando todos os descritores | 146 |
| Indicações descartadas por aparecerem em mais de um descritor | 60 |
| Obras descartadas por não abordarem o tema da pesquisa | 27 |
| Obras analisadas | 59 |

Fonte: Elaboração das autoras

Com relação aos aspectos constitutivos das pesquisas, observamos que em 18 objetivos dos 59 trabalhos analisados aparecem palavras que focalizam a maternidade. Nesses casos, as pesquisas podem ser agrupadas em duas categorias: i) aquelas cujo objetivo está em descrever ou narrar sentidos construídos pelas e sobre as mães e ii) aquelas cujo objetivo seria aplicar instrumentos e/ou analisar técnicas voltadas às crianças em TEA. No primeiro grupo, ainda, podemos ver a recorrência das pesquisas que focalizam os aspectos negativos ou desafiadores dessa maternidade, conforme os exemplos abaixo:

Excerto 1

Verificar indicadores de *estresse*, resiliência, sentimentos de *raiva*, sintomas internalizantes e externalizantes em um grupo de mães escolares com autismo matriculados na rede municipal de ensino de Embu das Artes, São Paulo, em fevereiro de 2020

(COD 1 – grifos nossos)

Excerto 2

Analizar os principais fatores ambientais que estejam relacionados ao TEA e a *sobrecarga* maternal. (COD. 9 - grifos nossos)

Excerto 3

Analizar como as mães de autistas vivenciam as *batalhas* por inclusão e como elas se subjetivam frente aos filhos autistas. (COD 32 - grifos nossos)

Excerto 4

Compreender a partir de narrativas (auto)biográficas, como mães superam os *desafios* encontrados no processo de inclusão educacional de filhos autistas. (COD 49 - grifos nossos)

No caso do segundo grupo, aquelas cujo objetivo seria aplicar instrumentos e/ou analisar técnicas voltadas às crianças em TEA, são exemplos, os excertos abaixo:

Excerto 5

Conhecer a forma como *as mães de criança com autismo percebem o desenvolvimento da criança* nos aspectos de interação, comunicação, comportamento e educação e o que esperam desse processo. (COD. 55 - grifos nossos)

Excerto 6

Aplicar e avaliar a eficácia do PECS-Adaptado (Pessoas Engajadas Comunicando Socialmente) *aplicado por mães* de crianças com autismo com comprometimento na linguagem funcional, em contexto familiar (COD. 43 - grifos nossos)

Excerto 7

Compreender os mecanismos eletrofisiológicos subjacentes a tarefas de processamento semântico de objetos, de expressão emocional e prosódia com a *interação materna* e com a interação de pessoa desconhecida. (COD. 58 - grifos nossos)

Nesses exemplos, chama a atenção o fato de que a mãe é sempre a focalizada para responder ou agir em relação ao filho, aplicar técnicas, buscar ajuda, responder sobre a experiência dessa criança. Quando isso não é questionado pelos pesquisadores, percebe-se uma naturalização dessas funções em relação a essas mulheres, o que converge com a manutenção dos discursos hegemônicos sobre a maternidade. É claro que a figura materna mantém uma relação muito próxima da criança pelo fato de tê-la parido. No entanto, o trabalho de cuidado vinculado apenas a essa figura é sócio-historicamente construído e implica uma sobrecarga à mulher que, apesar de vista por todos, é pouco problematizada.

O foco na figura da mãe aparece também na metodologia da maioria dos trabalhos e chamam atenção os casos em que os objetivos se relacionam com aplicar instrumentos e/ou analisar técnicas voltadas às crianças em TEA, conforme mostramos acima, ou mesmo tratar da família, educação e outros sujeitos, mas o fazem a partir de instrumentos metodológicos que trazem

novamente a figura da mãe para o centro (conf. Tabela 2 abaixo), parecendo não haver nenhuma problematização disso.

Tabela 2 – Focalização da mãe nas seções da pesquisa

| Descrição | Quant. |
|---|--------|
| Trabalhos em que a mãe aparece nos objetivos de pesquisa | 18 |
| Trabalhos em que a mãe aparece nos objetivos e na metodologia de pesquisa concomitantemente | 12 |
| Trabalhos em que a mãe aparece na metodologia de pesquisa | 20 |

Fonte: Elaboração das autoras

Mesmo em pesquisas cujos objetivos não focalizam aspectos que envolvam compulsoriamente a figura da mãe, ela aparece na metodologia. São exemplos desse último caso:

Excerto 8

[a pesquisa objetiva] *identificar possíveis variáveis nas interações familiares que atuam sobre o comportamento dos ITEA*. [...] Participaram deste estudo *dez mães* de filhos com desenvolvimento típico e filhos com diagnóstico de TEA, todos com idade entre 2 anos e 6 meses até 10 anos. O procedimento de coleta escolhido foi o de *entrevista semiestruturada*. As entrevistadas responderam perguntas sobre a caracterização familiar, rotina dos pais, rotina dos filhos, sobrecarga materna, dificuldade na interação materna com o ITEA, dificuldade na interação entre os filhos, comentários que os ITEA costumam fazer sobre o irmão com TEA, aspectos da relação entre os filhos favorecedoras para o desenvolvimento deles e encaminhamentos que a família já buscou para os ITEA. [...]

(COD. 7 – grifos nossos)

Excerto 9

[a pesquisa objetiva] Estudar as *possibilidades do uso do hiperfoco do Transtorno do Espectro Autista (TEA) como estratégia didática, para mediação da aprendizagem da matemática*, de um estudante autista, atualmente com 09 anos de idade, no município de Juína/MT [...] [A metodologia envolve] Revisão Sistemática de Literatura, com uso da Análise de Conteúdo de Bardin (1977). Observação não estruturada e estudo de caso único com as seguintes técnicas de coleta de evidências: *anamnese com a mãe* e *entrevista semiestruturada com a mãe* e intervenção psicopedagógica.

(COD. 22 - grifos nossos)

Excerto 10

[a pesquisa objetiva] *Discutir como a primeira fase da Educação Infantil pode contribuir para o desenvolvimento social da criança autista.* [A metodologia envolve] o estudo de caso, proposto por Robert K. Yin, que contribui para o estudo aprofundado de fenômenos sociais, individuais, organizacionais e políticos. Os métodos de investigação utilizados foram, primeiramente, as entrevistas estruturadas *realizadas com a mãe* e a professora da criança autista e, em um segundo momento, ocorreu uma intervenção pedagógica com a criança autista, adotando como método de análise a observação direta.

(COD. 34 - grifos nossos)

Esses trechos exemplificam o modo como não se questiona o fato de ser a mãe a que deve responder pelos membros da família, por exemplo, em contextos diversos como a própria família, a escola e clínica, por exemplo.

Apesar desses aspectos que apontam para a manutenção da hegemonia desse discurso naturalizado sobre a maternidade, há pesquisas que parecem justamente questioná-lo. São exemplos:

Excerto 11

[a pesquisa objetiva] Conhecer como tem ocorrido o *exercício da paternidade* em famílias com crianças na primeira infância com diagnóstico de TEA na vigência do distanciamento social em decorrência da pandemia de COVID-19

(COD. 13 – grifos nossos)

Excerto 12

[a pesquisa objetiva] Investigar experiências com o transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em entrevistas com *um jovem autista, sua mãe, o pai e a irmã*. [...] Os resultados analíticos indicam a realização de narrativas por parte dos entrevistados, com utilização, em grande maioria, de narrativas não canônicas. O posicionamento de nível 1, 2 e 3 destacam-se como relevantes com cada participante. Do ponto de vista do autista, há inteligibilidades sobre normalidade e anormalidade com emergência de estigma e indicação da necessidade de inclusão social das pessoas autistas/neurodivergentes. Quanto aos membros da família, há diferenciações: *a mãe* se mostra como cuidadora do filho autista, após a aposentadoria; *o pai* se revela convededor do processo de diagnóstico do filho autista, a quem faz atribuições sempre positivas e *a irmã* se revela atuante em experiências profissionais com os direitos das pessoas autistas. A pesquisa busca contribuir com e para estudos sobre as percepções e construções da *família* sobre o TEA, a neurodiversidade, a inclusão social. Ressalta a importância da fala-em-interação em entrevista de pesquisa como forma de propiciar reflexão, ação e mudança.

(COD. 37 – grifos nossos)

As pesquisas acima apontam certa contestação dos discursos hegemônicos sobre a maternidade, uma vez que focalizam a figura do pai (Excerto 11) e quando tratam das experiências familiares o fazem a partir de entrevistas com os diferentes membros dessa família, ao invés de entrevistar apenas a mãe (Excerto 12).

Por fim, outro aspecto que deve ser ressaltado na análise das pesquisas é a emergência de trabalhos que apontam para outros recortes além da figura materna, como os de Martinez (2015) e Cortes (2022). Há ainda um trabalho que busca diretamente questionar os discursos hegemônicos que envolvem a maternidade, respondendo, inclusive a expressões naturalizadas que encapsulam esses discursos como a metáfora da “mãe-geladeira”. Nesse caso, essa resposta ao discurso hegemônico aparece já no título da pesquisa: “Não existe Mãe-geladeira: uma análise feminista do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019), sendo essa pesquisa realizada Lopes (2019). Esses trabalhos, no entanto, são minoria frente aos demais.

4 Considerações finais

A pesquisa mostrou que, no decorrer da história do Brasil, a maternidade foi concebida de várias formas e por isso vários mitos foram criados em torno da mulher-mãe.

A maternidade no contexto autista intensifica vários desses mitos, especialmente no que diz respeito à solidão dessa mãe, pois poucos são os pais que acompanham ou “ajudam” esta mãe, que carrega sozinha esta responsabilidade. Isso aparece como discurso naturalizado, inclusive, nas pesquisas sobre o tema. Portanto, os dados analisados mostram que há necessidade de problematizar os discursos hegemônicos sobre a maternidade, que sustentam as próprias pesquisas sobre o tema.

Nesse sentido, o presente estudo mostrou que as pesquisas acerca do discurso materno envolvendo o universo autista é novo. Já se encontram na literatura muitas obras sobre o autismo ou até mesmo acerca das mães deste público,

mas poucas são aquelas que tratam especificamente do discurso sobre essa maternidade.

São recorrentes os trabalhos que mostram que a mãe de uma pessoa deficiente tem momentos de exaustão, de sofrimento e solidão, de muito choro e desespero. No entanto, não problematizam o porquê dessa carga ser direcionada à mãe. Ainda tendo pessoas ao seu redor, por que ela se sente só, como se o mundo estivesse sobre seus ombros? Esses estudos mostram que *família, pais e irmãos* para uma pessoa deficiente, em especial o TEA, sempre será a mãe, afinal “só ela saberá o que fazer”, porque a carga (terapias, médico, escola, banho, dormir...) está sobre ela.

A análise também mostrou que a maioria das pessoas que pesquisam a temática são mulheres. Em um universo de 86 títulos apenas 07 homens são pesquisadores do assunto. Por que será? Fica a indagação. Também ficou clara a relação que estas pesquisadoras têm com a temática, e que algumas chamam o autismo de “causa”. Umas são mães de TEAs, outras professoras de pessoas autistas, ainda outras são terapeutas que atendem autistas.

Entre todas as obras analisadas, apenas duas voltam-se para o universo paterno: o de Martinez (2015), a qual retrata a vida de um casal cuja mãe é funcionária pública e tem sobrecarga de trabalho e o pai assume o papel de cuidador, que, segundo a autora, seria da mãe, e; o título de Cortes (2022), o qual aborda sobre a paternidade de crianças com TEA. A última autora objetivava saber como ocorreu a função paterna de crianças autistas no período da pandemia de Covid-19.

De acordo com a análise, há pesquisas que parecem desnaturalizar o discurso hegemônico sobre a maternidade, como o que se pauta na expressão “mãe-geladeira”, questionado por Lopes (2019), que articula sobre a luta de mães em relação aos direitos de seus filhos autistas. Em várias pesquisas o termo “cuidadora” toma lugar do discurso tanto materno quanto sobre a maternidade. *Mãe* parece encapsular os sentidos de “alguém que está ali para servir, para cuidar” – não distante dos discursos hegemônicos sobre a maternidade de maneira geral.

Referências bibliográficas

FAIRCLOUGH, Norman. *Discurso e mudança social*. Tradução: Izabel Magalhães. Brasília: UNB, 2001. 316 p.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Minidicionário*: o minidicionário da língua portuguesa. Curitiba: Ed. Positivo, 2008.

FREITAS, Bárbara Moraes Santiago; GAUDENZI, Paula. *Nós, mães de autistas: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube*. Ciência & Saúde Coletiva., v. 27, n. 2, p. 1595-1604, 2022. <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021> Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csc/a/NwkJwwCjmjMtyQRpQ9TwDMr/>> Acesso em 26 abr 2024

FREITAS, J. L. et al. *Proposta de metodologia para a recuperação da produção científica em Ciência da Informação na Base Brapci*. Ponto de Acesso, Salvador, v. 4, n. 3, p. 45-67, dez 2010. Disponível em <<https://acervodigital.ufpr.br/xmlui/bitstream/handle/1884/48159/JULIANA-LAZZAROTTO-FREITAS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Acesso em 26 abr 2024

LOPES, Bruna Alves. Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos de 1970 a 2008. *Revista Brasileira em Educação Especial*. Bauru., v.26, n.3, p.511-526, jul-set, 2020. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0169> Disponível em <<https://www.scielo.br/j/rbee/a/HsffYBhHfB8SrnfgRV9ZScD/?lang=pt>> Acesso em 26 abr 2024

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-5. Porto Alegre. Artmed, 2014.

RESENDE, D. K. *Maternidade: Uma construção histórica e social*. Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas, v. 2, n. 4, p. 175 - 191, 5 jun. 2017

RESENDE, Viviane; RAMALHO, Viviane. *Análise de Discurso Crítica*. 2. ed. São Paulo Contexto, 2022. 158 p.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com Autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de Janeiro., v.59, n.2, p.179-191, 2007. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v59n2/v59n2a08.pdf>> Acesso em 26 abr 2024

SILVA, Sílvio Eder Dias da, et al. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J. Health BiolScienc*., v.6, n.3, p.334-341, 2018. <https://doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018> Disponível em <<https://periodicos.unicristus.edu.br/jhbs/article/view/1782>> Acesso em 26 abr 2024

SOUSA, A. S.; OLIVEIRA, S. O.; ALVES, L. H. A pesquisa bibliográfica: princípios e fundamentos, *Cadernos da Fucamp*, Minas Gerais, v.20, n.43, p.64-83, 2021. Disponível em <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2336>

VIEIRA, Viviane; RESENDE, Viviane de Melo. *Análise de Discurso (para a) crítica: o texto como material de pesquisa*. 2 ed. São Paulo: Pontes Editores, 2016. 196 p.

Recebido em julho de 2025.
Aprovado em julho de 2025.