

MUNDARÉU  
UM PODCAST DE ANTROPOLOGIA

Uma parceria entre o LABJOR/Unicamp e o DAN/UnB

Episódio 7  
A gente vai no boca a boca  
15/06/2020

Legenda:

Blocos

Sonoplastia

Extras

ABERTURA

Música de abertura do Programa: “Quem canta” de Tatá & Danú, apenas o trecho instrumental, clima alegre. A música fica, como pano de fundo, ao longo de toda o bloco de Abertura.

**Soraya:** Olá, pessoal. Aqui é o Mundaréu, um podcast de Antropologia. Eu sou a Soraya Fleischer, professora da Universidade de Brasília. E estou aqui hoje com a Daniela Manica, a minha amiga e colega, também antropóloga, da Universidade Estadual de Campinas, a Unicamp.

**Daniela:** Esse é o 7º episódio do Mundaréu: A gente vai no boca a boca. Nós vamos conversar com a Clarice Rios, que é antropóloga, e a Iranice do Nascimento, que é a dirigente da associação Mão Amiga no Rio de Janeiro.

**Soraya:** A Mão Amiga é uma organização não governamental que fica no bairro da Pavuna, que é um bairro bastante populoso na cidade do Rio de Janeiro, e tem como objetivo reunir e trabalhar junto com mães, pais e familiares de crianças, de adolescentes e também de adultos que vivenciam o autismo.

**Daniela:** Esse episódio foi gravado antes da pandemia do coronavírus. Foi no Rio de Janeiro, em março, no Estúdio Rastro. E nós estamos terminando ele agora das nossas casas.

**Soraya:** Nesse episódio vamos pensar em algumas coisas como, por exemplo, como é descobrir que seu filho tem autismo? E como é tentar tratamento pra essa criança e não encontrar nenhum lugar que ele possa ser atendido, que ele possa ser compreendido? E como é fazer pesquisa dentro de uma associação comunitária, com mães e pais? E como é fazer pesquisa antropológica com pessoas que tem autismo? Quais são esses desafios?

Música de transição: “Eu quero luz, eu quero alegria!” de Rubinho do Vale. Música começa e permanece por 43 segundos até ficar ao fundo da fala seguinte.

*Eu quero Luz  
Quero alegria*

Quero força pra cantar todo santo dia  
Todo o santo dia  
Eu quero Luz  
Quero alegria  
Quero força pra cantar todo santo dia  
Todo o santo dia

## BLOCO 1: VOCÊ NÃO VAI ENTENDER O AUTISMO

**Soraya:** Eu queria começar perguntando então para a Iranice um pouco da história dela, da família dela, dos filhos, mas sobretudo como é que tudo isso começou. [Aqui, fade out e fim da música] Como foi descobrir um filho com autismo.

**Iranice:** Sou Iranice, sou mãe do Paulo Igor e mãe da Mara. Descobri o autismo do Paulo Igor com... ele tinha 6 anos, diagnóstico aos 7, né. E se desenvolveu a criança normal até os 2 anos, 2 anos e pouco, ele não falava, mas ele começou ler algumas palavras aos dois anos e eu não sabia o que fazer com ele, não parava e ficava o tempo todo lendo, só falava aquelas palavras que lia. E isso nos chamou muito a atenção porque como que uma criança com dois anos vai ler, né, não fala mamãe papai, mas lê as palavras né e isso nos chamou a atenção, mas muito novinho, né, e com o tempo levei ele numa fono e a fono falou, falou pra mim assim: "Olha, eu descobri uma coisa muito importante no Paulo Igor, mas aí eu vou te enviar para um médico e ele vai falar o que ele tem". Foi muito difícil para a gente na época descobrir o que ele tinha, então eu fui para o Instituto de Psiquiatria Pedro II, fui encaminhada pra lá por uma médica do Deolindo Couto, de Botafogo, do Pinel. Aí médica, a gente conversando e eu perguntei pra ela o que seria que ele tinha, foi quando eu escutei que ela falou que ele é tinha autismo, e eu perguntei pra médica "O que seria autismo? Como que tratava..." Ela falou "Iranice eu não vou te responder... Porque você não vai entender o que é autismo, você coloca ele na psicóloga e na escola, e vai tratando ele.. né". Mas quando foi com o tempo, lá no, nesse, no Instituto mesmo lá do Nise da Silveira, eu conheci uma pessoa, né, que me indicou um colégio pra ele. Nesse colégio, eu conheci uma outra mãe, que é assim né a gente vai no boca a boca, ainda mais naquela época, hoje em dia você tem aí o... você tem as redes sociais né, naquela época era o boca a boca mesmo. E ela me indicou essa reunião no Instituto Fernando Figueiras, que tinha uma fono, que estava começando a fazer essa reunião no Instituto Fernando Figueiras. Eu fui uma das mães a perguntar "o que eu faço com ele?". Ele falou: "você tem que fazer um trabalho psicoeducacional com o seu filho", e eu "onde tem?", ele "não tem". E isso ficou muito difícil para mim, porque assim o médico indicou e não tinha o trabalho, não tinha como eu lidar, como conhecer meu filho, é... porque como uma criança de dois anos lê? ou porque cada vez mais aquela leitura tava aguçada? porque é que não me obedecia? porque é que ele corria? porque é que ele gritava? porque é que ele chorava do nada? porque é que ele ria do nada? então assim todas essas perguntas era muito difícil alguém me responder.

**Soraya:** Essa fonoaudióloga que Iranice mencionou, que ela conheceu lá no Instituto Fernandes Figueira, foi a Monica Acioly.

**Iranice:** Lá em 2000, a Mônica ela já tinha começado essa reunião que hoje a gente chama reunião de acolhida. Quando eu cheguei na Mônica, no Instituto Fernandes Figueira, já tava fazendo 1 ano dessa reunião de acolhida, e eu continuei com ela nessa reunião, mensal. E eu fiquei indo a essas reuniões, eu fazia tudo pra não perder, porque cada reunião que eu ia, eu aprendia mais uma coisinha, vinha outros pais, né, tinha um rodízio dos pais, e aqueles pais sempre passava alguma coisa pra gente. "Ah... O meu filho é difícil ir no banheiro, então eu fiz isso...". Aí eu ficava, "Será que vai dar certo com o meu?". Às vezes dava, às vezes não, e foi assim que eu fui descobrindo as coisas pra lidar com Paulo Igor. E eu achava muito... eu achava muito importante... achava não né, acho até hoje essas reuniões porque a gente conhece as famílias né.

**Soraya:** E aí nesse caminho, vocês criaram uma associação né?

**Iranice:** Eu tava no dia quando ela falou pros pais fundarem uma Associação, porque os pais precisavam de recursos, né, pra trabalhar com seus filhos, porque não tinha recursos, ninguém falava de nada, não tinha escola, não tinha não tinha... é... atendimento não tinha nada. Quando a Mônica falou da Associação, ela falou que eu dei um suspiro, e nesse suspiro ela disse que viu que ela tava no caminho certo. É um dos capítulos do livro dela – "Suspiro". Né e assim eu não me toquei, né, não lembro do suspiro, mas se eu dei foi bom porque eu tô até hoje aí...

**Soraya:** Até hoje, são 20 anos da Associação Mão Amiga.

**Iranice:** E nessa época a gente tinha bastante criança, e não tinha como ser atendidas, tinha crianças muito carentes, o meu era um. E quando ela ofereceu esse trabalho, né, eu não medi esforços, era a única coisa que ele tinha pra ser atendido e ela tava me oferecendo aquilo ali de graça. Lá na minha casa não só tinha o autismo, tinha toda a outra logística da casa, tinha outros problemas também da casa né, do dia a dia, desemprego, né, eu era manicure, eu tinha que trabalhar também, então eu fazia toda uma ginástica pra poder trabalhar por causa do Paulo Igor.

**Soraya:** E você Clarice é... como é que a sua trajetória né, por onde você passou, te leva a encontrar e conhecer a Iranice, né?

**Clarice:** É interessante os acasos dela, encontrou com a Mônica por acaso, acho que encontrei Iranice, Mônica também por acaso, e foi um encontro. Mas a minha história começa, é... Eu estudei psicologia, não sou da... não sou antropóloga de raiz de formação, e, mas assim desde a graduação eu sempre tive uma ligação muito grande com essa pegada mais cultural, da psicologia e cultura e tal né, tive uma professora que me inspirou muito, e segundo ela, ela desvirtuou, trouxe várias pessoas da psicologia para a antropologia. É... acabou que também por acasos da vida eu fui, acabei fazendo a minha formação é nos Estados Unidos, eu fiz o mestrado na Universidade de Chicago, um mestrado em Ciências Sociais e lá quando eu cheguei lá eu encontrei uma professora é, uma figura importante no campo da antropologia psicológica que foi a área na qual eu me especializei a princípio, que é a Tanya Luhmann, então ela me inspirou. Então foi ali que eu fiz a passagem, né, da psicologia cultural para a antropologia psicológica que é um campo que não existe no Brasil oficialmente né e que mesmo nos Estados Unidos é um campo pequenininho assim tem pouca gente, é uma subárea, né, mas aí a partir do contato e do mestrado e do contato com a Tanya eu fiquei

sabendo de alguns poucos departamentos nos Estados Unidos tem essa especialidade: antropologia psicológica, é UCLA, né, a Universidade da Califórnia em Los Angeles é um deles, aí eu fiz o meu doutorado lá.

**Daniela:** Clarice nos conta então como chegou a pesquisar o autismo aqui no Brasil.

**Clarice:** O lugar que me abriu as portas foi o Instituto de Medicina Social da UERJ, né, um programa de saúde coletiva que é um... uma área disciplinar que absorve muita gente da antropologia, especialmente as pessoas que trabalham com antropologia da saúde. Aí eu fiz essa transição da antropologia psicológica para antropologia da saúde a partir dessa bolsa de pós-doutorado que eu consegui, é... no Instituto de Medicina Social da UERJ. E aí foi uma pesquisa, era uma bolsa de pós-doc que já estava em andamento, eu ganhei isso caiu no meu colo, eu nunca tinha pensado em estudar autismo nem coisa nenhuma. Como tinha vários pesquisadores ali trabalhando com autismo, lendo coisas de fora, lendo coisas, não tinha muito uma pesquisa né feita aqui, com material daqui né, e eu resolvi, bom vou fazer uma pesquisa etnográfica sobre autismo e eu fiquei encarregada de ir numa associação de pais né que é um movimento de, é... importante no campo do autismo no Brasil, né. A Mão Amiga é só uma das associações que existem Brasil afora.

**Soraya:** Mas é interessante esse movimento de associações né no Brasil todo, de pais e mães né?

**Clarice:** É uma rede né?! É isso que ela tava falando do boca a boca né, também acho que cheguei ali na Mão Amiga no boca a boca. Acho que a primeira vez que eu fui né, Nice, ela não estava lá, eu fui umas duas vezes lá visitar a Mão Amiga até encontrar ela, uma vez encontrei pelo telefone, aí elas me convidaram pra ir numa dessas, é... reunião de acolhida, que é uma reunião que eles fazem todo o último sábado do mês eles apresentam o trabalho que a Mão Amiga faz, contam um pouco da história né, um pouco da filosofia, e é uma coisa que mistura um pouco uma proposta de atendimento profissional, mas também com o grupo de ajuda mútua né, os outros pais que já tão na Associação vão lá, compartilham sua experiência né, eles escutam e acolhem né, porque a ideia é de acolher mesmo essa família, esses familiares que tão indo pela primeira vez. E aí eu cheguei lá e foi tão bonito assim foi, eu me senti tão, tão bem sabe e fui tão bem recebida né, eu me senti muito inspirada, eu não sou mãe, eu não tenho filho autista, eu não sou nada [risos]. E aí eu lembro que acabou a reunião né, Nice, aí eu fiquei lá conversando com elas horas assim, né, e eu falei cara é aqui que eu vou fazer! [risos] Aqui que eu vou, vou me concentrar na pesquisa assim, né. E desde então eu não parei de voltar, até hoje, acabou a pesquisa, eu não consigo parar, de vez em quando, faz tempo que eu não vou mas de vez em quando eu apareço lá né...

**Iranice:** Você foi semana passada! [risos] Mas na acolhida não, na acolhida faz tempo.

**Clarice:** Faz um tempinho né?!

**Soraya:** E como é que a Clarice foi diferente de outras pesquisadoras que passaram por lá?

**Iranice:** Porque ela era muito simples, porque ela explicou tudo o que ela queria, porque ela entendeu o autismo, porque ela entendeu a família, e eu tava sempre querendo ficar perto dela porque ela sempre falava coisas boas, coisas bonitas, entendeu? Então assim, me deu muita força é... porque nesse caminho todo, até eu chegar onde estou hoje aqui sentada, né,

não foi fácil, foi bem difícil. Quando o Paulo Igor surgiu, quando o Paulo Igor veio, né, ele veio pra dar uma virada de 360° graus, ou tu faz ou tu fica sentada esperando cair do céu. E foi quando, é... quando deu um tempo depois dele com 10 anos, eu voltei a estudar, terminei meu segundo grau, aí depois fiz um curso de enfermagem, técnico de enfermagem mas aí já não deu, né, não era o que eu queria. Então, nessa época de estudo, eu falei com o Paulo eu falei "Olha, agora desse... a partir das seis horas que você chega em casa o Paulo Igor é seu, cê faz até ele dormir". Aí era banho, era o remédio, era a janta, tudo! Até hoje, porque foi essa folga que eu tive, aí foi quando eu estudei e depois eu fui fazer faculdade, fui fazer faculdade de serviço social. Aí nessas altura a Clarice já estava lá na Mão Amiga, né.

**Clarice:** Quando você tava terminando né!

**Iranice:** É, eu já tava terminando quando você chegou, aí foi que me deu mais força pra terminar, né, na monografia. Foi assistir a minha apresentação e foi bem legal né.

Música de transição: "Eu quero luz, eu quero alegria!" de Rubinho do Vale. A música permanece por 32 segundo até ficar ao fundo da fala seguinte].

*Quero guiar o meu pensamento  
Redescobrir todo o meu sentimento  
Ter na memória a verdadeira história  
Que o Rei da Glória traz a luz do tempo*

## MIOLO

**Soraya:** Eu queria começar comentando uma coisa da formação da Clarice, porque ela faz a formação mais canônica, mesmo que ela tenha mudado de área da psicologia para a antropologia mas ela faz a formação canônica [Aqui, fade out e fim da música] - graduação, mestrado, doutorado, mas depois ela faz o caminho da pesquisa dela até o autismo né, então é um outro tipo de aprendizado também, que é... que o campo pediu, né. Tem um espaço muito grande na antropologia para o aprendizado prático daquele tema que te, que te convida para entrar, daquelas pessoas que te orientam pra como fazer. Eu queria reforçar isso, de que há um espaço muito importante que a gente tem que valorizar do aprendizado prático - que a pesquisa nos leva pra dentro, né, que a gente sempre fica achando que são só os diplomas, mas antropologia dá muito valor pra isso.

**Daniela:** E também eu acho que quanto a antropologia tem a contribuir para pesquisas mais amplas de outras áreas né, com um olhar disruptivo né, porque com as pesquisas mais teóricas, mais distanciadas quando você chega com um campo, às vezes, uma pesquisa de campo situada, ela desmonta alguns dos conceitos, alguns dos pressupostos, traz outras questões, então eu acho que a antropologia tem muitas contribuições possíveis para outras áreas das ciências humanas e naturais, biológicas, da saúde. Mas precisa ter uma abertura também para que essa perspectiva, que vem de uma relação que você constrói de um outro jeito, com outra profundidade, que é uma relação que é frequentemente como é no caso que a gente viu aqui, engajada, amiga. E são perspectivas que tensionam, que colocam em questão. E isso é muito bom, eu acho, pra poder pensar questões de uma maneira séria né,

ou seja, levar em consideração como que as coisas estão acontecendo no mundo da vida, [risos] no Brasil, né, na vida das pessoas é fundamental.

**Soraya:** Coloca em questão todo um ideário do que é que é ciência de um jeito único de se fazer pesquisa, de um jeito único de se escrever, então sacode aí muitos cânones né?

**Daniela:** O pressuposto de que são cientistas, são os médicos, são os especialistas, são, né, essa elite intelectual que sabe e no caso as mães de autistas é que tem que buscar esse saber, né. Eu acho que o trabalho da Clarice contribuiu para inverter essa... essa pirâmide, né, e dizer "Não! É, quem sabe sobre os filhos são as mães" e aí, e é isso, é quem sabe mais, os maiores experts em autismo são as pessoas que tem que lidar com as pessoas autistas no dia a dia.

**Soraya:** E no meio de outras coisas da casa como ela falou, outros problemas: desemprego, trabalho, é... renda que tem que trazer pra casa, outros filhos que tem que ser cuidados, essa ciência do cotidiano em meio ao cotidiano.

**Daniela:** Exato. Que eu acho que a Iranice conseguiu sempre balancear isso de uma forma muito corajosa né, você olha para ela, você vê coragem, né, e força né, de não esmorecer.

Música de transição: "Eu quero luz, eu quero alegria!" de Rubinho do Vale. Apenas a parte instrumental. Música permanece por 18 segundos até ficar ao fundo da fala seguinte.

## BLOCO 2: VOU TE ENSINAR SOBRE O AUTISMO

**Daniela:** Eu queria mais falar agora também da sua relação com Paulo Igor, como ele foi aprendendo, como você foi aprendendo com ele. [Aqui, fade out e fim da música] E aí como que Clarice, como pesquisadora, também é... embasou um pouco a pesquisa dela nessa relação de aprendizado sua com o Paulo Igor e de Paulo Igor com você.

**Iranice:** É... Educar uma criança já é difícil, não é nada fácil educar uma criança né, uma criança, uma pessoa, né, já é muito difícil. Educar uma criança autista você tem que ter disciplina também pra poder educar. Muitas coisas eu tive que aprender no dia a dia. A Mônica ela me deu muito suporte sobre isso, porque às vezes eu tava, eu tava muito... muito angustiada com o Paulo Igor, porque ele não aprendia a contar, porque ele não, ele não me obedecia, porque ele não queria fazer as coisas na hora certa. Então a Mônica, a Mônica ela falava "Ah Iranice faz assim pra ver se dá certo". Ela sempre tava ali comigo né, mas teve coisas que eu fui descobrindo nas minhas andanças com ele pela rua. Eu nunca deixei o Paulo Igor preso em casa porque eu tinha vergonha de sair com ele, nunca fiz isso. Eu sempre levei o Paulo Igor pra aniversário, não queria ficar, a gente entrava em uma porta saía na outra, mas foi né. Shopping: não posso comprar isso, não vai comprar, era um escândalo, mas foi no shopping. Mas o Paulo Igor ele foi crescendo e ele foi ficando muito grandão, muito desengonçado. Então ele levava todo mundo pra frente, ele ia com todo mundo, né. Então eu falei "gente, ele tem que aprender a andar".

**Clarice:** Eu fiquei impressionada, me lembro a primeira vez que eu fui, [risos] eu cheguei ali na... na Mão Amiga, a gente fez um levantamento preliminar desse campo, é, do autismo, né.

E é um campo de muita controvérsia, de muita disputa, né. E, na época, outras associações, que tavam militando, pedindo tratamento, né, pelos direitos dos autistas, tinham uma reivindicação muito grande por tratamento especializado. Então, assim, eu cheguei na Mão Amiga, falei: "Bom, aqui tem um lugar que oferece tratamento especializado". E aí acho que a gente tem que aproveitar as dicas que o campo passa pra gente, né? Cê pode ter uma ideia inicial do que cê quer pesquisar mas, assim, bom então tem uma pergunta aqui que eu posso desdobrar ela antropologicamente: O que é que é um "tratamento especializado"? Isso é uma pergunta ampla e vaga, né. Eu achei que eu ia encontrar resposta pra essa pergunta entrando na sala lá onde eles faziam trabalho com as crianças. Eu cheguei a ver avaliação e trabalho, aí eu fiquei, fui umas vezes, vi, daqui a pouco eu passei pra cozinha que a cozinha é um lugar na Mão Amiga onde acontece muita coisa [risos] muitas conversas, muito papo, né, a gente sempre conversava muito na cozinha, eu acho que foi ali que eu descobri que cê fazia esse passeio, né?

**Iranice:** É.

**Clarice:** Aí eu falei assim, posso ir também? Aí pedi pra ir, aí você "você quer ir mesmo?" falei "vou, vou, eu venho aqui". Aí eu fui com eles. Eu cheguei no sábado de manhã, né, e o Paulo Igor ele vai andando é, assim, é, sei lá uns 50 metros a frente né, a gente ia atrás...

**Iranice:** É.

**Clarice:** E, gente, assim, eu não sei, é... né? Quem não conhece o Rio de Janeiro, a Pavuna fica num subúrbio, né, uma área mais... é densamente populosa, tem muita... né, onde a Iranice mora nem é tanto, mas assim, mas essa é a estação final da linha 2 do metrô do Rio de Janeiro né, que, e ela faz limite, ela faz fronteira com São João de Meriti, que é um outro município. São João do Meriti é um dos municípios mais densamente populosos do estado do Rio de Janeiro. Então é muita gente na rua, as calçadas são super estreitas, né, e logo embaixo da estação de metrô tem um lugar que eles chamam da feirinha da Pavuna. E aí a gente sai a gente anda até ali, e ele vai fazendo um circuito, ele ia na farmácia, no supermercado, nos lugares aonde tinha encarte com produtos e preços, né, disponíveis. E aí ele entra na loja, pega e vai embora. Então, ele conseguia... era uma coisa quase como um balé assim, eu fiquei tão impressionada assim, e ele ia andando na frente e a Iranice ia atrás me contando, né, como é que ela ensinou, como é que era antes, que ele às vezes derrubava as coisas, pegava, ele não entendia que ele né, não é dele não pode pegar, né, ela foi ensinando tudo isso, passou por várias etapas. Então assim, ao mesmo tempo que eu tava ouvindo como era antes eu tava vendo como é que era agora, e foi uma experiência muito poderosa.

**Iranice:** Eu fui descobrindo outras coisas que eu poderia ensinar pra ele em casa mesmo, como educação, como lavar a mão na hora certa, como escovar o dente na hora certa, como pedir desculpa, bom dia, boa tarde. Tudo isso eu fui descobrindo, porque a gente não fala uma vez só com o Paulo Igor, com a criança com autismo né, com a criança normal, a criança típica, 10 vezes a gente fala, não, a criança com autismo é dez mil vezes e pode ir a vida toda e você vai é, ensinando. E isso eu fui ensinando, eu fui ensinando com talheres, a contagem da matemática com talheres, eu fui ensinando com com legumes, "ah pega duas cenouras, pega duas batatas" quantos tem aqui? E assim eu fui ensinando as coisas pra ele e a Clarice

quando ela chegou, né, pra fazer a pesquisa lá, eu comecei a falar isso pra ela, como que eu fazia, né.

**Clarice:** Mas, eu acho que assim, pra mim a coisa mais rica dessa experiência foi que ela aprendeu o que é ser especializado em autismo, não é só aprender um conhecimento técnico. Isso já era uma questão que eu tinha, né, que eu chamo de saber profissional, saber técnico, né. Tem esse saber que eles chamam de leigo, mas da experiência, né, e eu acho que acima de tudo um especialista em autismo como a Iranice é e os outros pais de lá são... é uma pessoa que sabe traduzir essa informação mais técnica, mais teórica, sobre o que é autismo, os sintomas do autismo, ou sei lá o quê, pra a vida do dia a dia. É o lugar que ela mora, as pessoas que estão no entorno, as estratégias de circulação pela cidade, pela vizinhança, né. Ela tem toda... a Iranice tem uma, uma rede de vizinhos, eles conhecem o Paulo Igor sabem, tão de olho, as pessoas ajudam...

**Iranice:** Ajudam muito.

**Clarice:** ... a cuidar, mesmo que de longe às vezes, tem o apoio da família mas tem o apoio também dos vizinhos do envolta, né.

**Daniela:** Clarice, eu queria que a gente falasse da experiência de encontro de vocês na Universidade.

**Clarice:** Tá, é, eu acho que é importante falar disso, porque a gente acaba às vezes se isolando muito na antropologia e perde, assim, acho que das maiores potências da antropologia que é poder ajudar e mediar diálogos com outras disciplinas, outras áreas. E aí acabou que em 2017 eu entrei como professora substituta no instituto de psicologia da UFRJ, no departamento de psicologia social. E aí me passaram pra ensinar justamente duas disciplinas da área de saúde: uma era práticas e políticas de saúde e a outra era atenção básica. E aí tô lá na atenção básica, falando de estratégia da saúde da família, de cuidado humanizado, esses princípios todos do SUS. Aí eu falei assim, "Aí gente, olha só, vamo fazer uma aula sobre expertise profissional e expertise leiga, a gente vai ler um capítulo do livro que eu escrevi sobre a Mão Amiga e quem vai dar a aula para vocês aqui é uma especialista, né, uma especialista leiga, é uma mãe de autista. Ela vai ensinar pra vocês sobre autismo."

**Iranice:** É, foi uma emoção grande eu tá na UFRJ falando pra alunos de psicologia...

**Clarice:** Dando aula, né, Iranice? [risos]

**Iranice:** ...dando aula, eles falando "Cê vai dar aula!", "Eu vou dar aula?", né. Mas, assim, foi uma satisfação imensa ter falado pra eles, porque eu vi o olhinho deles, eu vi o olho brilhar, né, eles tavam prestando atenção em tudo que eu falava, né. E assim, ela ter passado pra mim o capítulo do livro, né, que ela fez antes, gente, é... é tudo aquilo ali! Sou eu, sabe? Tá com um nome diferente, não é o Paulo Igor que tá ali, é outro nome, é por sinal nome do meu irmão mais velho né... é que ela colocou, é a Mônica tá ali, sabe? Minha família, eu falei gente, [risos] sou eu que tô num capítulo do livro, e falar sobre esse capítulo foi muito, foi muito satisfatório, foi muito bom, então assim foi uma emoção imensa e assim é muito bom, aí você vê tudo o que você passou, de lá até aqui.

**Clarice:** Pra quem não ia entender nunca nunca o que é autismo, ein Iranice? [risos]

**Iranice:** Exatamente, pra médica, a médica falar que eu não ia entender o que era autismo, né, aí eu falei assim: eu sou, eu sou especialista no meu filho, eu sou especialista no autismo do meu filho, eu sou. E eu acho que cada mãe, cada pai, cada família tem que ser especialista no seu filho, não jogar seu filho na mão de qualquer pessoa. "Ah, eu sou a especialista maior e você vai fazer o que eu estou mandando", porque você é quem conhece seu filho.

**Daniela:** Isso que tava no texto ali contando? Então você se reconheceu no que a Clarice escreveu sobre você?

**Iranice:** Exatamente. Me reconheci. Nossa, nossa cada frase, cada palavra, cada parágrafo que estava ali eu tava me vendo passeando com ela, eu tava me vendo saindo com ela, e com Paulo Igor, né, porque assim pra mim o autismo do Paulo Igor é um detalhe. Pra mim Paulo Igor é a pessoa que ele é, né, e ele é uma pessoa muito carinhosa ele é uma pessoa linda, né. Me deu trabalho? Me deu, mas assim, normal.

**Daniela:** Filho dá trabalho! [risos]

**Iranice:** Filho dá trabalho, né.

**Soraya:** Teve um caso que você nos contou, de quando você e a Mônica foram conversar sobre cursos assim, sobre autismo com uma equipe médica, e te indicaram um texto da Clarice, não foi isso? Vocês foram lá, e o que que aconteceu?

**Iranice:** Aí o diretor chegou, ele já chegou com uns papéis na mão, com as pastas todas, aí escutou, né, nos escutou, muito educado, e falou assim: "olha, a ideia é muito boa de vocês, mas eu tenho um texto aqui de uma antropóloga, né, é... e o texto é muito bom, e eu gostaria que vocês lessem esse texto e depois, pra gente conversar.". Aí quando a gente viu o texto, "Clarice Rios?", aí eu "isso aqui sou eu" né, aí a Mônica "Iranice, o texto da Clarice lá da Mão Amiga lá do que ela fez" aí eu "pois é Mônica!", falei "Ah minha filha vamo embora porque aqui não vai dar nada não", porque se a Clarice fez o texto na Mão... ele chega com esse texto, né, falando pra gente ler o texto, né, eu falei, ele não conhece, não conhece nosso trabalho. [risada de todas]

**Daniela:** Ele achou que a solução que vocês teriam era a solução que vocês já tem!

**Iranice:** É, aí era... E eu de imediato "Clarice o homem deu seu texto pra gente ler!"

**Clarice:** O meu texto era pra ensinar vocês, sendo que eu aprendi com vocês.

**Daniela:** Vocês falaram pra ele que vocês, que era sobre vocês? Na hora?

**Iranice:** Sim! Na hora!

**Daniela:** E qual foi a reação dele?

**Iranice:** Ele ficou assim, ele falou assim: "mas esse texto foi feito?" foi! a menina fez a pesquisa lá na Mão Amiga, "então vocês estão em boas mãos". Foi assim que ele falou.

**Soraya:** E não o contrário, né?! Clarice está em boas mãos... [risos de todas] Eu só queria, então, fazer uma última pergunta, se a Clarice quer falar uma coisa final, assim, se ela quer complementar alguma coisa... fazer algum vínculo com a antropologia que ela faz, se faltou alguma coisinha...

**Clarice:** Só contar, né, pra quem tá ouvindo, né, eu espero que sinta um pouco do prazer e da alegria que é pra mim, né, pelo menos na nossa voz, eu to aqui na presença da Iranice, né. É, que assim, acho que uma pesquisa bem feita é uma pesquisa feita com alegria, com afeto, né, no qual você cria uma relação de confiança, é aí que assim as informações fluem, mas também assim... ajuda, né... a solidariedade. E aí eu acho que isso se transforma, isso transforma o mundo, né, à sua volta, transforma teus alunos, transforma teus artigos, a tua prática, né, então a gente não pode nunca separar esse saber teórico, esse saber técnico, né, do mundo da vida. Eu acho que isso... se alguma mensagem que eu quero deixar disso tudo, é muito enriquecedor, faz a gente gostar do que a gente faz, e faz o que a gente faz ser importante pro mundo né, se não tiver a paixão, se não tiver afeto não vai muito longe não. [risos]

**Soraya:** Massa.

Música de transição: "Eu quero luz, eu quero alegria!" de Rubinho do Vale. Música permanece por 23 segundos até ficar ao fundo da fala seguinte.

*Eu quero mais é paz interior  
Pra repartir com quem olhar pra mim  
Eu quero mesmo é cultivar o amor  
Ver um tantão de flor no meio do meu jardim*

**Soraya:** Nossa foi muito bonito, né?

**Daniela:** É, muito legal... [Aqui, fade out e fim da música] Foi muito suave, né? E alegre.

**Soraya:** Flui muito a relação delas...

**Daniela:** Na entrevista prévia ela ficou muito emocionada quando ela falou do Paulo Igor, né, que ela falou que tudo o que ela é hoje ela só é por causa do Paulo Igor, né, que foi essa experiência de maternidade com ele que fez com que ela hoje se tornasse a pessoa que ela é, né, porque transformou ela numa expert em autismo, né, em criar uma estrutura de atendimento para outras mães e outros pais que hoje vivem o que ela viveu quando ele tava lá com seis, sete anos e poder ensinar, e poder, né, transmitir tudo o que ela aprendeu, todas as apreensões, todas as dificuldades, com caminhos de soluções mais fáceis até pra essas pessoas hoje. Acho que ela tem muito orgulho de ter conseguido, sabe, se resolver com esse processo do Paulo Igor, e ter criado um legado, né, ali.

**Soraya:** Certamente, e uma metodologia da boca a boca, a metodologia de, né... da reunião sistemática de acolhida toda a semana, recebendo gente completamente nova, é, lidando bem como o fato de cada reunião ser de um jeito, né. Então essa é uma metodologia mesmo, né, de aprendizado e de repasse de aprendizado.

**Daniela:** Acho que a Iranice passa muito essa... tanto a ideia de quando ela fala que ela aprendeu muito com o Paulo Igor, né, aquela ideia de estar aberto de aprender com o próprio filho que é autista, mas estar aberto a aprender com um novo pai, uma nova mãe, uma nova experiência que vai aparecendo ali nas reuniões de acolhida. Então é um pressuposto muito mais horizontal de relação, de conhecimento. Que é a base para você conseguir ter uma perspectiva mais positiva da vida, né?

**Soraya:** A gente tem uma antropóloga acompanhando a mãe e seu filho em passeios pela cidade com itinerários e navegações, acho que é uma palavra bem forte, assim, de como é que se navega num lugar muito denso populacionalmente, né. Eu chamaria isso de uma antropologia peripatética, né, uma antropologia que acontece andando, falando e aprendendo. Então não é só a cabeça que tá em funcionamento e fazendo esse diálogo com a outra pessoa, né, a interlocutora, mas essa antropologia acontecendo pelo corpo que se movimenta pelo espaço, e ouve e vê e sente calor e cheiro, né, e desce degrau, e pega panfleto, pega encarte. Então, isso acho que pode acontecer em vários outros temas de pesquisa também.

**Daniela:** Interessante isso, porque ao mesmo tempo, a própria Iranice busca um certo apoio médico, psicológico, fonoaudiológico, né, um apoio de um cientista, de uma pessoa que tem conhecimento científico pra ajudá-la em relação ao filho, né. Então é uma demanda que vem dela de ajuda pra lidar com uma questão extremamente difícil que é a questão da maternidade, né. E que é em especial a maternidade de uma criança com autismo, como depois ela veio a entender e classificar, né. Entender que, bom, essa dificuldade que eu to tendo com o meu filho tem a ver com coisas específicas que acontecem com ele, que não acontecem com outras crianças e que, na verdade, ninguém sabe direito como lidar, né. Então é muito bonito ver como, ao mesmo tempo, o processo dela de aprendizado de maternidade passa por aquilo que toda a maternidade comporta, que é aprender a lidar com um bebê, aprender a lidar com esse outro e construir esse conhecimento com esse outro, esse filho, em diálogo com outras formas de conhecimento que... médicas, especializadas, né, de várias frentes disciplinares, mas, que, na verdade, não é nem o conhecimento especializado médico, nem só a experiência de maternidade que permite, né, esse aprendizado. É um diálogo entre essas duas perspectivas que, na verdade, quem performa são os pais, é a mãe, é a pessoa que cuida, né, e é quem aprende a fazer, né, na relação entre essas várias formas de olhar a criança, olhar a questão da criança com autismo. Qualquer processo, né, de socialização, de maternidade, tem uma dimensão de troca, né, seja de mãe pra filha, né, a avó que vem ensinar como fez, seja por essas redes é, de sociabilidade, inclusive, digitais, né, que as mães acionam pra saber: como é que eu faço quando a criança faz isso, né. E isso é uma coisa comum mas que, nesse caso, se arranjou, né, criando essa associação, na qual, mães com crianças com autismo e pais e familiares e cuidadores podiam trocar questões mais específicas e buscar formas de atender as especificidades que se manifestam nesse espectro, né, que é muito múltiplo, muito diferente.

**Soraya:** Eu queria reforçar um ponto do que a Clarice comentou no episódio. A Clarice foi convidada a participar de uma pesquisa sobre autismo, não foi exatamente um tema que ela tenha definido, desenhado como um projeto de pesquisa dela a princípio, né. Ela foi convidada a integrar uma equipe e ela foi, então, aos poucos, conhecendo o tema do autismo e ela teve que procurar as instituições, associações, conheceu pais, mães, conheceu crianças, adolescentes e também adultos com autismo, foi ler a literatura que a antropologia tinha a respeito. E aí ela foi tentando encontrar um lugar pra ela poder se localizar e foi aí que ela chegou na associação mão amiga, né. E na convivência com essas pessoas lá, seja na cozinha, seja caminhando pelo bairro, seja participando das reuniões de acolhida, por exemplo, ela presta atenção numa categoria que é o “tratamento especializado”. E ela percebe que essa categoria é muito importante pras pessoas lá dentro e que ao mesmo tempo pode ser muito rentável pra pensar a antropologia. Do ponto de vista da antropologia e também a própria antropologia. Então eu queria reforçar isso porque as categorias nativas elas tem aparecido nos nossos episódios como centrais pro avanço do pensamento antropológico, mas é preciso encontrar essas ideias, esses conceitos, essas experiências que são importantes pras pessoas pra que a gente possa fazer também as nossas reflexões, né. Então eu queria só reforçar isso: como é muito comum a gente participar de pesquisas que a gente não necessariamente tenha desenhado de início, mas que é possível a gente encontrar um lugar, é possível a gente encontrar categorias e ideias que sejam interessantes e dar a nossa contribuição em termos de pesquisa.

**Daniela:** Isso, é interessante ver como ela fez isso partindo de uma experiência etnográfica, né, que é uma forma muito usual, comum, clássica de fazer antropologia, né, ou seja, eleger um espaço, um lugar a partir do qual você vai olhar pra essas questões. Então ela achou essa associação, viu pela literatura e pela, pelo mapeamento que elas fizeram que aquela era uma associação importante e foi até lá conhecer, estar lá, permanecer por mais tempo, né, não somente coletar dados, que é uma coisa que tem aparecido muito em todos os nossos episódios, esse tipo de pesquisa duradoura, prolongada, na qual, você estabelece uma relação humana, pessoal com os seus interlocutores, né. Ela ficou amiga da Iranice, foi a casa dela, acompanhou o cotidiano dela. Então, o quanto também esse tipo de pesquisa científica transforma aquilo que você pode produzir como resultado, né. Não é a mesma coisa de você fazer um questionário, o tipo de material que você pode devolver em resultado de pesquisa, em publicações, em artigos, em falas públicas, tem uma natureza resultante dessa relação, E isso é muito transformador, isso é uma coisa que produz uma diferença muito importante pra pensar temas de pesquisa como, no caso, para pensar o autismo.

**Soraya:** E Dani, como é que você vê o autismo transformando a própria antropologia.

**Daniela:** Eu acho que o autismo traz várias questões para repensar a antropologia, né, pra repensar aquilo que pode ser considerado como humano, por exemplo. Pra pensar a importância da linguagem e da cognição e da própria sociabilidade como algo que nos diferencia das outras espécies, por exemplo, como algo extraordinário, excepcional, ou mesmo definidor do que é o antropos, do que é o humano. Muitas vezes pessoas autistas severas não falam, ou falam pouco. O Paulo Igor, como a Iranice mostra, ele não falava ainda, mas ele começou a ler palavras, né, que mostra que tinha um processo linguístico absolutamente diferente acontecendo ali. E acho que esse tipo de diferença que se expressa

através do autismo que ajuda a pensar o quanto o ser humano não é exatamente aquilo o que talvez a nossa tradição iluminista, racionalista e muito centrada numa figura muito específica de humano nos fez acreditar. Então se tem algo que o autismo traz pra antropologia e que eu aprendi também com o trabalho da Clarice e com vários outros, mas, principalmente, com o dela, é dessa expansão de um humano pra além daquilo que a gente acha que o humano pode ser ou que o humano é.

**Música:** “Eu quero luz, eu quero alegria!” de Rubinho do Vale. Apenas a parte instrumental, ficando ao fundo da fala da Soraya.

**Soraya:** Quando nós estávamos terminando de gravar esse episódio, terminando de editá-lo, a Mônica Acyoli, que foi tão mencionada pela Iranice e também pela Clarice, faleceu. Então, pra poder homenageá-la nós pedimos a dica de uma música que ela gostasse muito. E aí a Nice sugeriu essa música do Rubinho do Vale. Então, a gente gostaria de registrar aqui essa música que Mônica tanto gostava, propositalmente, dentro desse episódio para continuarmos lembrando dela.

**Música de fechamento:** “Quem canta” de Tatá & Danú, apenas o trecho instrumental, clima alegre. A música fica, como pano de fundo, ao longo dessas últimas falas.

**Daniela:** Esse episódio foi gravado no Estúdio Rastro no Rio de Janeiro e foi produzido por nós duas em casa com o apoio da nossa equipe, que vem crescendo muito, que tá descrita no nosso site. Vocês podem ver todos os nomes dos alunos que tem nos acompanhado. Esse episódio foi editado com o apoio direto do Bruno Campelo e do Lucas Carrasco e divulgação de Julia Couto e Milena Peres. Agradecemos aos financiadores das nossas bolsas que tem permitido o funcionamento do Mundaréu: CnPq, Proec, sae da unicamp, a fapesp e as nossas instituições, UnB e Unicamp.

**Soraya:** O próximo episódio do Mundaréu, ele vai ser o último dessa nossa 1ª Temporada, e ele vai ser diferente dos outros. Então aguardem e confirmem conosco! Ele vai sair em julho. Nos vemos lá.

**Daniela:** Nos ouvimos lá! [risos] Até lá!

## EXPEDIENTE

Apresentação: Daniela Manica e Soraya Fleischer

Produção: Daniela Manica, Soraya Fleischer, Fernanda Andrade, Lucas Linardi Carrasco e Bruno Campelo

Gravação: Danny Dee (Estúdio Rastro/RJ)

Transcrição das entrevistas: Fernanda Andrade

Montagem e edição do roteiro: Soraya Fleischer e Daniela Manica

Montagem e edição do episódio: Lucas Linardi Carrasco e Bruno Campelo

Autorizações para as músicas: Soraya Fleischer e Lucas Linardi Carrasco

Conteúdo do sítio eletrônico: Soraya Fleischer e Daniela Manica

Divulgação: Milena Peres e Julia Couto

Transcrição do roteiro: Melissa Bevilaqua

### **MAIS INFORMAÇÕES**

Associação Mão Amiga - Bem Viver com Autismo: <https://www.maoamiga.org/mão-amiga/acolhida>

Associação de Amigos do Autista: <https://www.ama.org.br/site/>

Currículo Lattes da Clarice Rios disponível no link: <http://lattes.cnpq.br/6531819412432340>

Livro organizado por Clarice Rios e Elizabeth Fein: *Autismo em Tradução Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019.

<http://papeisselvagens.iluria.com/pd-6d0098-autismo-em-traducao.html?ct=&p=1&s=1>

Artigo de Clarice mencionado no episódio pela Iranice: “*Nada sobre nós, sem nós? O corpo na construção do autista como sujeito social e político*”. *Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana*, número 25, 2017, pp. 212-230.

<https://www.scielo.br/pdf/sess/n25/1984-6487-sess-25-00212.pdf>

Entrevista com Clarice Rios sobre um panorama da discussão do autismo no Brasil. Por Raquel Torres, *Outras saúdes*, 02/04/2019. <https://outraspalavras.net/outrasaude/ha-uma-polarizacao-que-nao-ajuda-no-desenvolvimento-das-politicas/>

### **Músicas, sítios e fotos**

“Eu quero luz, quero alegria”, de Rubinho do Vale, que nesse episódio homenageia Mônica Accioly.

“Quem canta”, música de Danú e Tatá, uma dupla de cantoras de Brasília, que embala sempre o Mundaréu.

Foto de capa do episódio: detalhe de encarte do Supermercado Guanabara/RJ.

**Agradecimentos:** Paulo Igor, Mônica Accioly, Associação Mão Amiga, Danny Dee, Clarice Rios, Danú e Tatá e especialmente ao Rubinho do Vale.