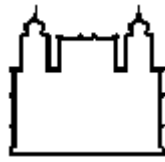


**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira  
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**“TODA MÃE DE AUTISTA SABE DO QUE EU ESTOU FALANDO”:  
NARRATIVAS COMPARTILHADAS POR MÃES DE AUTISTAS  
EM UMA PLATAFORMA DIGITAL DE VÍDEOS**

**Bárbara Morais Santiago Freitas**

Rio de Janeiro  
Abril de 2020



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**  
**Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**“TODA MÃE DE AUTISTA SABE DO QUE EU ESTOU FALANDO”:  
NARRATIVAS COMPARTILHADAS POR MÃES DE AUTISTAS  
EM UMA PLATAFORMA DIGITAL DE VÍDEOS**

**Bárbara Morais Santiago Freitas**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz), como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Paula Gaudenzi

Rio de Janeiro  
Abril de 2020

## CIP - Catalogação na Publicação

Freitas, Bárbara Morais Santiago.

“Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando”: narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos / Bárbara Morais Santiago Freitas. - Rio de Janeiro, 2020.  
203 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Paula Gaudenzi.

Bibliografia: f. 190-202

1. Autismo . 2. Maternidade. 3. Internet. 4. Narrativa. I. Título.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Paula Gaudenzi por construir junto esta dissertação e, principalmente, por aceitar o desafio de manter a orientação mesmo com tantos acontecimentos e atravessamentos em nossa jornada.

Aos membros da banca de qualificação Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Clarice Monteiro Machado Rios, Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Martha Cristina Nunes Moreira e Prof. Dr. Rossano Cabral Lima, que trouxeram considerações importantíssimas para a escrita deste trabalho e também por aceitarem participar da banca de defesa, assim como a Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ivia Maksud;

Ao coordenador do curso Prof. Dr. Marcos Antonio Ferreira do Nascimento e à coordenadora de ensino Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Martha Cristina Nunes Moreira, que com delicadeza e compreensão possibilitaram nos primeiros momentos enfrentar o desafio de construir o Mestrado concomitante à minha atuação profissional;

Aos docentes do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, com os quais tive a oportunidade de crescer academicamente durante as disciplinas do Mestrado;

À Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Adriana Braga, que me permitiu cursar sua disciplina sobre estudos no ambiente digital, abrindo os caminhos metodológicos para esta pesquisa;

Às colegas de turma do Mestrado, pela solidariedade nos momentos de desespero e comemoração das conquistas, e aos funcionários do IFF, sempre extremamente solícitos e cuidadosos, que tornaram as correrias desse momento mais suaves;

Às minhas amigas de trabalho Dárcia, Eliana e Karina, por entenderem momentos de dispersão e me apoiarem neste processo;

Às minhas amigas de vida Bruna, Glaucia, Karyna, Lorrane, Lais, Mônica, Pamela e Tainá, pelo incentivo necessário para continuar, pelas conversas teóricas e não-teóricas e pelo prazer que é poder dividir as alegrias e as angústias com mulheres incríveis;

Ao meu companheiro Gabriel, pela compreensão, pelos cafés e pelo amor, não necessariamente nesta ordem;

À minha família, que compreendeu minhas ausências durante o processo de escrita e que permanece me incentivando a seguir meus desejos;

À minha nova família, pelo acolhimento e pelos conselhos necessários ao colorido da jornada acadêmica;

À minha analista, pela escuta e por me ajudar na difícil arte de sustentar o desejo;

Ao meu gatinho Marco Antônio, que tornou a exaustiva tarefa de recolhimento para escrita mais leve e ronronante.

## RESUMO

FREITAS, Bárbara **“Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando”**: narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2020.

Esta pesquisa analisou dezoito vídeos compartilhados publicamente por mães de autistas na plataforma de vídeos YouTube. O objetivo geral da pesquisa foi conhecer as narrativas compartilhadas pelas mães sobre suas experiências de terem um filho com autismo, utilizando como metodologia a etnografia virtual. Partimos do pressuposto de que tanto o conhecimento sobre o autismo quanto a vivência das mães de crianças com este diagnóstico é bastante diversificado e que, contemporaneamente, há uma grande valorização por parte dos familiares do saber produzido por outros familiares, donde a Internet se apresenta como importante fonte de informação e troca sobre saúde. No âmbito teórico da pesquisa, exploramos a literatura sobre o que é ser mãe de uma criança com autismo e, para tal, abordamos o histórico da construção do ideal de maternidade nas sociedades ocidentais, trouxemos reflexões sobre os impactos subjetivos de ter um filho autista e sobre como os pais, principalmente as mães, foram representados ao longo das mudanças na concepção sobre o autismo. Além disso, trabalhamos sobre os conceitos narrativa e experiência, trazendo as especificidades de narrar sobre a própria experiência em ambientes digitais. Como resultado de nossa análise, as narrativas se mostraram potenciais construtoras de identificações entre as mães de autista e vimos a construção de um “comum” relacionado com a percepção de que o filho é diferente do idealizado, a reconstrução de expectativas quanto ao futuro do filho, a dor emergente ao receber o diagnóstico e também a experiência cotidiana de cuidar de uma criança autista e de sofrer discriminações. A forma como as mães transmitem suas experiências é atravessada pelas lógicas e possibilidades do ambiente digital, precisamente do YouTube. Vemos que as mães que produzem os vídeos têm seu saber fruto da experiência valorizado, contudo, em constante diálogo com o saber técnico-científico, por vezes hibridizando-se. Os vídeos são feitos por mulheres e são endereçados para outras mulheres, mães de autistas, e estas por sua vez legitimam e se identificam com o conteúdo compartilhado. Por fim, vemos que as mães de autistas, apesar das singularidades de suas histórias, entendem que há algo de comum, algo que as aproxima em termos de identidade social e, ao compartilharem suas experiências, elas reforçam o espírito de coletividade. Desta forma, chegamos a fala que dá título a esta dissertação: *“toda mãe de autista sabe do que eu estou falando”*.

**Palavras-chave:** *Autismo – Maternidade – Internet – Narrativa*

## ABSTRACT

FREITAS, Bárbara **“Every autistic’s mother knows what I am talking about”**: narratives shared by autistic’s mothers on digital video platform. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2020.

In this work, we perform the analysis of eighteen videos publicly shared by autistic’s mothers in the video sharing service, YouTube. The goal is to study the narratives shared by mothers about their experience in having a child diagnosed with autism, using virtual ethnography as methodology. We assume that the knowledge about autism as well as the experience of mothers with children with that diagnosis are very diversified, and that, currently, there is a great valorization by the families of the knowledge shared by other families, with the Internet presenting itself as an important source of information on health and exchange of experiences. In the theoretical scope, we explore the literature on the historical construction of motherhood in occidental societies, aiming to bring reflections on the subjective impact of having an autistic child and how the parents, especially mothers, were represented in the ever changing concepts about autism. Moreover, we work with the concept of narratives and of experience, bringing up the specificity of narrative one's own experience in a digital environment. As a result of our analysis, the narratives show themselves as a potential way of constructing identification between autistic’s mothers and we are able to see the construction of a common ground for these mothers, based on the perception that their child is different than the idealized, the reconstruction of expectations for the child’s future, the emerging pain when receiving the diagnosis, the daily experience of taking care of an autistic child, and suffering discrimination. The way these mothers convey their experiences is traversed by the logic and the possibilities of the digital space, YouTube in particular. We observe that the mothers producing the videos have their knowledge derived from their own experience which is in constant dialogue with technical-scientific knowledge. In many cases, there is a hybridization of both. The videos are made by women to other women, mothers of autistic children, who legitimize them and identify themselves with the shared contents. Lastly, we observe that mothers of autists, in spite of the singularity of each story, understand that there is something in common between them, something that brings them closer together and, when they share their own personal experiences, they enhance their collective spirit. Therefore, we get to the discourse that originated the title of the dissertation *“every autistic’s mother knows what I am talking about”*.

**Keywords:** *Autism – Motherhood – Internet – Narrative*

## LISTA DE SIGLAS

<b>AA</b>	Alcoólicos Anônimos
<b>ABA</b>	<i>Applied Behavioral Analysis</i>
<b>AMA</b>	Associação de Amigos do Autista
<b>BBB</b>	<i>Big Brother Brasil</i>
<b>BNDES</b>	Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>BVS</b>	Biblioteca Virtual em Saúde
<b>CID</b>	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
<b>DIY</b>	<i>Do It Yourself</i>
<b>DSM</b>	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
<b>ECA</b>	Estatuto da Criança e do Adolescente
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>SciELO</b>	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
<b>SCZ</b>	Síndrome Congênita do Zika Vírus
<b>SIC</b>	Síndrome do Intestino Curto
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TDAH</b>	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
<b>TEA</b>	Transtorno do Espectro Autista
<b>TEACCH</b>	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children</i>
<b>TIC</b>	Tecnologias em Informação e Comunicação
<b>UMA</b>	União de Mães de Anjos
<b>ZIKAV</b>	Zika Virus

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Tabela 1</b>	Artigos encontrados em bases de dados conforme os descritores	16
<b>Figura 1</b>	Metodologia utilizada	70
<b>Figura 2</b>	Imagem da tela do vídeo “ <i>Me at the zoo</i> ”	71
<b>Figura 3</b>	Localização dos elementos da plataforma YouTube	75
<b>Figura 4</b>	Detalhe na seção de comentários	76
<b>Figura 5</b>	<i>Printscreen</i> da tela onde é exibido o canal “Fiocruz”	77
<b>Figura 6</b>	“Caminhada da Família Azul cobra cumprimento de leis e direitos de autistas no Acre”	84
<b>Figura 7</b>	Fita quebra-cabeça	84
<b>Figura 8</b>	Símbolo infinito com as cores do arco-íris	84



## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	10
<b>2. MARCOS TEÓRICOS: DA MATERNIDADE NA REALIDADE DO AUTISMO AO NARRAR DAS EXPERIÊNCIAS NO AMBIENTE DIGITAL</b>	20
2.1 AS VICISSITUDES DE SER MÃE NO CONTEXTO DO AUTISMO	20
<b>2.1.1 Os saberes científicos, a mídia e a construção da maternidade como algo natural da mulher</b>	21
<b>2.1.2 A chegada de uma criança com autismo e os impactos subjetivos do diagnóstico</b>	28
<b>2.1.3 Revisitando o lugar dos pais ao longo da história do autismo</b>	32
2.1.3.1 As primeiras descrições sobre o autismo e as teorias afetivo-relacionais	32
2.1.3.2 A aposta cognitivista e as novas concepções sobre o autismo	36
2.1.3.3 Ativismo de familiares no Brasil e a Lei Berenice Piana	39
2.2 NARRATIVAS E EXPERIÊNCIA	43
<b>2.2.1 Entre narrativas, experiências e capitais</b>	44
<b>2.2.2 Narrar a experiência em ambientes digitais</b>	51
<b>3. CAMINHO METODOLÓGICO</b>	59
3.1 CONHECENDO O CENÁRIO DO ESTUDO	59
<b>3.1.1 YouTube: motivações e práticas de produtores de conteúdo e espectadores</b>	60
<b>3.1.2 Sobre as pesquisas no Youtube e a escolha do método qualitativo</b>	62
3.2 ETNOGRAFIA VIRTUAL	64
3.3 ENTRANDO NO CAMPO	69
<b>3.3.1 Seleção dos vídeos analisados</b>	70
<b>3.3.2 Elementos analisados</b>	74
<b>3.3.3 Da escrita do diário de campo ao texto final</b>	77
<b>4. ANÁLISE DOS VÍDEOS</b>	81
4.1 UMA BREVE DESCRIÇÃO DOS VÍDEOS: PROTAGONISTAS E LINGUAGEM VISUAL	81
4.2. RESSONÂNCIAS DO ENCONTRO COM A DIFERENÇA: A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO, SEUS EFEITOS E SENTIDOS	90
<b>4.2.1 Efeitos de notar “algo de errado” no filho</b>	91
<b>4.2.2 Percursos de encontros e desencontros na busca pelo diagnóstico</b>	98

4.2.2.1 O “bom médico” e o acolhimento do saber do “coração de mãe”	102
4.2.2.2 As “mães especialistas” como referência para outras “mães de autistas”	105
<b>4.2.3 A construção dos diagnósticos e os ideais vigentes de normalidade</b>	111
<b>4.2.4 A experiência marcada pelo diagnóstico</b>	116
<b>4.3 A RESSIGNIFICAÇÃO DE EXPERIÊNCIAS A PARTIR DO ATO DE COMPARTILHAR E ACESSAR NARRATIVAS EM PLATAFORMA DIGITAL</b>	124
<b>4.3.1 Construção de um comum e afetos compartilhados em um mundo violento</b>	125
4.3.1.1 Entre experiências singulares e memórias coletivas	126
4.3.1.2 Falar sobre o próprio sofrimento para um outro: ressignificações individuais e construções coletivas	132
<b>4.3.2. Reflexões sobre as particularidades das interações digitais entre as “mães de autista”</b>	140
4.3.2.1 Expressões de si e agregação social	141
4.3.2.2 Internet e mostração: realidades vividas e realidades expostas	146
<b>4.4 FACES NECESSÁRIAS DE UMA “BOA MÃE DE AUTISTA”</b>	151
<b>4.4.1 A boa mãe (de autista) entre dedicação e abnegação: aquela que “faz de tudo” pelo seu filho</b>	154
<b>4.4.2 Atravessamentos do saber científico na construção da “boa mãe de autista”: aquela que sabe “o que o filho tem”</b>	164
<b>4.4.3 Experiências de cuidado de crianças com autismo</b>	172
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS: AS MÃES QUE FALAM EM VÍDEOS PARA SI E PARA OUTRAS MÃES</b>	183
<b>6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	190
<b>ANEXOS</b>	203
ANEXO 1 - Dispensa do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/IFF)	203

## 1. INTRODUÇÃO

Ao iniciar o mestrado, eu sabia que queria trabalhar com o tema do autismo, mas ainda não sabia exatamente como realizar esta pesquisa. O autismo perpassa minha atividade profissional desde a graduação em Psicologia e, há cinco anos, trabalho como psicóloga clínica em um Centro Especializado em Reabilitação Física, Intelectual e Autismo, no setor infantil. Na instituição, localizada na Zona Sul da cidade do Rio de Janeiro, ofereço atendimento a um público bem diverso quanto aos diagnósticos e ao perfil sociodemográfico, e os pacientes com autismo são uma parcela crescente. Neste período, pude observar na minha prática clínica um aumento de encaminhamentos e também a busca ativa de atendimentos voltados para crianças com autismo, apesar de a instituição ser reconhecida historicamente pelo trabalho com reabilitação física. Acredito que a expansão foi efeito de uma tendência visível nas políticas públicas de aproximação do campo do autismo com o da deficiência<sup>1</sup>, por exemplo, com a Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012)<sup>2</sup>.

Para além de mudanças pragmáticas, como investimentos e aumento da demanda, começou a ecoar nos discursos dos familiares as disputas por legitimidade de discurso sobre o autismo. O que era observável no nível macro, no interior das políticas públicas e nos debates acadêmicos, se mostrava com bastante vigor também no consultório, por meio de questionamentos feitos pelas mães e pais sobre a melhor abordagem, hipóteses sobre etiologia, qual seria o melhor tipo de instituição, a que médico levar – neurologista ou psiquiatra –, entre outras questões. As perspectivas das vertentes psicogênicas, organicistas, desenvolvimentistas ou da neurodiversidade sobre o autismo atravessavam certas falas. Entretanto, ficava evidente que o excesso de “verdades” veiculadas sobre a condição trazia uma certa claudicação sobre a legitimidade desses discursos. Neste bojo, a valorização do saber construído por outros pais e mães e, sobretudo, dos conteúdos e informações compartilhadas em espaços digitais se mostrava cada vez mais presente nas falas desses familiares. E isso me despertou especial interesse.

---

<sup>1</sup> Embora o debate sobre o fato do autismo ser uma deficiência ainda não esteja encerrado, compreendemos que as experiências de mães e pais de filhos com deficiência apresentam muitas questões análogas às vivências da maternidade e paternidade na realidade do autismo, o que veremos ao longo da dissertação.

<sup>2</sup> A Lei Berenice Piana é como ficou conhecida a Lei Nº 12.764 (BRASIL, 2012), promulgada em 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e considera as pessoas com TEA como pessoas com deficiência para todos os efeitos legais, dentre outras caracterizações e direitos.

Considero que os pais e mães de crianças com autismo, com os quais tenho contato pelos atendimentos psicoterápicos de seus filhos, possuem um saber de extrema importância sobre a criança. As informações advindas de *blogs*<sup>3</sup> de outros pais, grupos em redes sociais como o *Facebook*<sup>4</sup>, vídeos compartilhados em plataformas como *YouTube*<sup>5</sup> e/ou grupos de *Whatsapp*<sup>6</sup> ganhavam espaço na construção do cotidiano com essas crianças.

O autismo é um significante que abraça pessoas com características muito diversas e com grande variação quanto ao nível de comprometimento na funcionalidade. Como aponta Cascio (2018), o autismo é uma categoria muito abrangente, descrevendo desde pessoas com grandes comprometimentos funcionais, alguns inclusive sem desenvolver a linguagem verbal, até pessoas muito independentes e preservadas cognitivamente. Em consequência dessa ampla gama de condições que a categoria “autista” pode se referir, optamos por usar o termo **autismo** em vez do Transtorno do Espectro Autista (TEA), como descrito pelo Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) vigente, o DSM-V (APA, 2014), seguindo a opção feita por Cascio (2018) e Rios (2018).

Tal escolha advém do fato de entendermos, como Aguiar e Pondé (2019), que a definição biomédica não abrange a complexidade da condição, já que os aspectos sociais, as repercussões na dinâmica familiar, as emoções que emergem neste contexto e o sofrimento vivenciado não são incluídos. A maneira como o autismo é tomado pela sociedade constrói efeitos subjetivos e direciona a forma como a própria família se apropria desta condição. Ademais, as diferentes maneiras de se compreender o autismo não são excludentes, vemos ecos e influências entre as diferentes teorias explicativas, que coexistem e constroem as lógicas de cuidados direcionadas a essa população. **Autismo** nos parece um termo mais inclusivo e descreve um conceito que pode abarcar desde uma doença a ser curada, uma deficiência a ser superada, uma variação neurológica a ser abraçada e compreendida, o autismo clássico e até mesmo o TEA.

---

<sup>3</sup> Trata-se de um *site* no qual o usuário escreve textos chamados de artigos, “postagens” ou publicações. Existem vários tipos de *blogs*, podendo ser no formato de diário pessoal ou sobre um tema específico.

<sup>4</sup> Rede social digital que pode ser acessada pelo *site* <<https://www.facebook.com/>>. Acesso em 22 abr 2020.

<sup>5</sup> Plataforma digital de compartilhamento de vídeos, que pode ser acessada pelo *site* <<https://www.youtube.com/>>. Acesso em 22 abr 2020.

<sup>6</sup> Aplicativo para troca de mensagens textuais e chamadas de voz instantâneas, utilizado prioritariamente em *smartphones*.

Apesar da grande diversidade de apresentações do que é chamado de autismo, pude perceber que a informação compartilhada por familiares era tomada como útil para os pais, mesmo que as crianças em questão não apresentassem semelhanças. Os pais que escutei no consultório e os pais produtores de conteúdo digital se reconheciam como “pais de autistas” e, aparentemente, isto lhes dava um senso de unidade.

Um exemplo que me chamou a atenção no ambulatório foi o de um pai cujo filho autista possuía linguagem verbal funcional e bem desenvolvida, mas que estava com dificuldades em auxiliar o desfralde. Percebi que o pai utilizava estratégias não verbais para auxiliar a criança a aprender a usar o banheiro, tal como cartões com gravuras da rotina, intervenções estas que não foram sugeridas por nenhum terapeuta de seu filho e que, inclusive, eram desencorajadas veementemente pela fonoaudióloga que acompanhava a criança. Ao questionar o pai, fui informada que a estratégia de desfralde tinha sido aprendida em um vídeo de YouTube. Diante das dificuldades em seu dia a dia, esse pai buscou conhecer a experiência de outros “pais de autista” como forma de construir a sua própria experiência como pai de seu filho; e tal busca se deu em *blogs*, grupos de Facebook e canais no YouTube.

Casos como o desse pai colocaram luz na relevância dos materiais publicizados produzidos pelos familiares na construção da representação do que é o autismo para estas famílias e de como cuidar de seus filhos. Compreendi que, por um lado, os pais faziam uso de discursos hegemônicos do campo científico, acadêmico e político, por outro, o conteúdo construído com base na experiência e transmitido através de imagens, textos ou vídeos sobre o cotidiano dessas famílias refletia a construção de narrativas próprias sobre o autismo, com os pais e familiares como protagonistas desta tessitura.

Nunes (2017) conta em sua pesquisa sobre associações de familiares de autistas que a Internet ocupa um lugar considerável e por vezes central no cotidiano destas famílias, de modo a operar na construção de identidade e na difusão de ideias. Algumas associações de familiares surgiram a partir de encontros realizados por redes sociais digitais e muitas convocações de passeatas e atos são feitas a partir de grupos de *e-mail*<sup>7</sup> ou de redes sociais como Facebook.

A partir deste contexto, interessamo-nos em refletir sobre como os relatos dos pais circulam para além dos círculos de tratamento e familiares. Rios et al. (2015) analisaram

---

<sup>7</sup> Trata-se de uma forma de enviar e receber mensagens pela via digital de comunicação, incluindo textos, prioritariamente, mas também sendo possível enviar outros tipos de mídias e arquivos.

matérias na imprensa brasileira sobre o autismo e identificaram que os relatos dos familiares eram usados com frequência como estratégia retórica dos jornalistas responsáveis. Tornar público as narrativas dos próprios sujeitos ou de seus familiares sobre doenças tomou uma proporção importante no final da década de 1980, quando as pessoas que viviam com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) começaram a se organizar e relatar experiências, no intuito de estimular a ação coletiva:

Dar esse tipo de testemunho foi uma das primeiras manifestações públicas das organizações ativistas formadas para lutar contra a epidemia. Devido a tudo isso, as experiências privadas dos pacientes foram amplamente divulgadas para o público através dos meios de comunicação; e as narrativas pessoais foram parte do esforço para estimular a ação coletiva. (HERZLICH, 2004, p.390)

Herzlich (2004) nos convida a pensar sobre como as Ciências Sociais abordam a experiência privada da doença e como esses estudos reverberam no âmbito público. Apesar da doença e do adoecer serem da ordem do privado, não é possível compreendê-los como isolados do coletivo e do público, separados das tendências históricas e sociais de seu tempo. Moreira (2019) nos traz um reflexão importante para pensarmos sobre a questão:

O significado da enfermidade constitui-se intersubjetivamente, com as estratégias narrativas funcionando como locus para o exercício de reflexivamente reelaborar a experiência da enfermidade. Como práticas sociais, ancoradas em espaços públicos como blogs, páginas de facebook, biografias, elas podem canalizar o comportamento da enfermidade, disponibilizando uma articulação de um conjunto de significados que associa enfermidade a valores culturais fundamentais da civilização, antigos e resistentes, servindo de repertório para novas doenças ou classificações médicas. (p.3654)

Outra dimensão importante da publicização de experiências singulares é a possibilidade de o relato chegar a outras pessoas com a mesma vivência e, a partir deste encontro, ser produzida uma rede, mesmo que na virtualidade (no caso dos relatos compartilhados no espaço digital), que possa servir como apoio em diversos aspectos. A história individual pode ajudar emocionalmente e pragmaticamente outros que possuem uma vivência parecida. Não se sentir sozinho e único em sua dor oferece um sentido possível para o sofrimento, o que acreditamos ser um dos motivos que levam essas pessoas a compartilharem seus cotidianos.

Nas últimas décadas, pais ativistas de autistas, principalmente ligados a associações de familiares, operacionalizaram ações de divulgação sobre o que é o autismo para além da comunidade científica e dos ciclos de familiares, tais como passeatas, documentários,

distribuição de cartilhas e outras intervenções como, por exemplo, a iluminação do Cristo Redentor de azul no Dia Mundial da Conscientização do Autismo (MELLO et al., 2013). Mas não são apenas os pais ativistas que produzem falas públicas sobre os filhos autistas. Há também um crescente número de autistas que começaram a produzir relatos em primeira pessoa, ampliando os sentidos e informações sobre o tema (FELDMAN, 2013).

Para além das narrativas não ficcionais, começaram a aparecer personagens autistas em filmes, séries de televisão e como romances. Como efeito dessa conjuntura, o tema teve seu alcance ampliado para a sociedade em geral (RIOS et al., 2015). Ademais, neste contexto, é notável o aumento no número de casos diagnosticados como autismo que, apesar da origem desta expansão ser permeada por muitos debates envolvendo questões desde novas definições nosológicas a acessos a benefícios financeiros, levou o tema a ganhar notoriedade e circular nas rodas de conversa, grupos de Whatsapp e no YouTube (RIOS et al., 2015).

Considerando o que foi dito até o momento, optamos por analisar as narrativas sobre a experiência de ser familiar de autista utilizando como campo de pesquisa a plataforma digital de compartilhamento de vídeo YouTube. Tentamos, contudo, não deixar de trazer para a análise o diálogo de tais narrativas com o contexto histórico geral sobre o autismo e sobre parentalidade. Para analisar as experiências narradas na plataforma, utilizamos o método da **etnografia virtual**, que será abordado em momento oportuno.

No entanto, logo nas primeiras visualizações dos vídeos de familiares de autistas no YouTube, entendemos que não trabalharíamos com a perspectiva de “familiares” ou de “pais” e, sim, das **mães de autistas**, pois todos os vídeos de nossa análise foram produzidos por mulheres. Um outro aspecto fundamental foi que observamos que os vídeos trouxeram mais elementos sobre a experiência de ser mãe de autista do que sobre o autismo em si, mesmo que para se falar da primeira dimensão seja necessário referir-se à segunda. Os vídeos que analisamos traziam pouco a discussão sobre o autismo enquanto entidade nosológica e davam destaque ao autismo atravessando a experiência de maternidade com essas crianças.

Tomaz (2015) realizou uma pesquisa sobre como os estudos brasileiros abordam a questão mídia e maternidade e compreende que a maternidade, por ser uma construção social, é atravessada e constituída pelos processos comunicacionais que difundem, desde o final do século XIX, informações sobre as práticas necessárias para ser uma “boa mãe”. A autora destaca o lugar do YouTube como um espaço contemporâneo cada vez mais buscado por mães para compartilhar práticas de maternagem: “Ao inserir no campo de pesquisa do

YouTube a frase ‘como congelar papinha’, dezenas de resultados mostram ‘mães especialistas’ ensinando suas técnicas, compartilhando suas experiências e oferecendo suas preciosas dicas” (p.164).

Neste sentido, é importante considerar que as experiências das mães de crianças autistas estão entrelaçadas com insígnias culturais, como, por exemplo, a idealização da maternidade ou ainda com o ideal de normalidade compartilhado. Não é difícil conceber que ter um filho com autismo opera mudanças e angústias naquelas que estão no cuidado destas crianças. A compreensão da maneira como as mães se organizam entre si e como constroem redes de apoio mútuo é de extrema importância de ser realizada por aqueles que se debruçam no cuidado a crianças autistas. Tal entendimento propicia a oferta de uma assistência mais qualificada e a ampliação da consciência sobre as dificuldades encontradas na rede de cuidados.

Escutar as narrativas das mães auxilia a entender os entraves, as preferências e as críticas, possibilitando um desenho da rede com maior amplitude de olhares e experiências (MERLLETI, 2018). Assim, nos parece de grande relevância analisar o que estas mães têm produzido *online*, pois entendemos que a Internet e, sobretudo, as redes sociais têm uma grande importância para a construção do sentido público sobre saúde. Neste terreno, os familiares são fundamentais, pois a vivência junto às crianças com autismo e as estratégias de construção do cotidiano são transmitidas por eles via Internet e aproveitada por outros familiares.

Para Frossard e Dias (2016), é fundamental levarmos em consideração os valores e narrativas construídos no campo on-line para a construção de políticas públicas e para refletir sobre as relações entre profissionais e usuários dos serviços de saúde. Daun (2018), por seu turno, destaca a importância dos estudos em saúde coletiva sobre conteúdos veiculados no ambiente digital, “pois os conhecimentos e tomada de decisões em saúde dos indivíduos, que já eram influenciados por outras mídias, como programas na televisão, passam a ser também influenciados por conteúdos disponíveis ‘*online*’ ” (p.16).

Portanto, realizamos uma pesquisa exploratória sobre o tema do autismo e o contexto digital para conhecer mais sobre o que vem sendo produzido no meio científico brasileiro nesta direção. Utilizamos como banco de dados a *Scientific Electronic Library Online*



(SciELO)<sup>8</sup> e a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)<sup>9</sup>, utilizando o filtro do idioma para “português”, e realizamos uma pesquisa pontual no banco internacional de dados PubMed<sup>10</sup>. Ao todo, foram encontrados 63 resultados, como podemos ver na Tabela 1.

Apesar do número razoável de artigos encontrados sobre o tema, por meio de um olhar mais apurado, constata-se que poucas são as pesquisas que se voltaram para a construção de sentidos sobre o autismo em si nas redes sociais digitais. Por exemplo, muitos artigos abordam o movimento antivacina e realizam um estudo dos argumentos deste grupo no ambiente digital, sendo o autismo apenas parte da discussão. Na combinação com o descritor “rede social”, por sua vez, vários artigos fazem uso da definição para pensar relações de pessoas de forma geral, principalmente sobre redes de suporte e cuidado, não sendo o sentido que nos interessa, que são as redes sociais digitais.

**Tabela 1** - Artigos encontrados em bases de dados conforme os descritores

descritores	base de dados	resultados
autismo AND Blogs	SciELO	4
autismo AND Blogs	BVS	3
autismo AND Facebook	SciELO	0
autismo AND Facebook	BVS	0
autismo AND Internet	SciELO	6
autismo AND Internet	BVS	4
autismo AND Rede Social	SciELO	11
autismo AND Rede Social	BVS	25
autismo AND YouTube	SciELO	0
autismo AND YouTube	BVS	0
autism AND YouTube	PubMed	10
	<b>Total</b>	<b>63</b>

Fonte: Elaborada pelas autoras

Poucos trabalhos se debruçaram sobre o uso de redes sociais digitais na interface com o autismo. O primeiro deles foi o artigo “A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira” (ORTEGA et al., 2013), que fez a análise do *Orkut*<sup>11</sup> e das

<sup>8</sup> Acesso pelo site <<https://scielo.org/>>. Acesso em 22 abr 2020.

<sup>9</sup> Acesso pelo site <<http://brasil.bvs.br/>>. Acesso em 22 abr 2020.

<sup>10</sup> Acesso pelo site <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em 22 abr 2020.

<sup>11</sup> Tratava-se de uma rede social digital muito popular no Brasil, porém foi desativada em 2014.

produções de sentido sobre a condição construídas nos fóruns sobre autismo. Outro artigo que se aproxima do nosso recorte é o “Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais” (ROSSI et al., 2018), que versa sobre como se dá o acesso por familiares e pessoas com autismo aos serviços de saúde pelas redes sociais. O artigo de Montardo e Passerino (2010), intitulado “Implicações de redes temáticas em *blogs* na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de *blogs* sobre autismo e síndrome de Asperger”, esteve presente e duplicado em várias combinações dos descritores e trata do resultado de uma pesquisa sobre Inclusão Digital e Inclusão Social na qual *blogs* de familiares com autismo foram analisados em relação ao seu conteúdo pela metodologia da netnografia.

Quando a pesquisa foi feita na PubMed — uma base internacional de dados — sem o filtro de idioma e buscando especificamente por artigos que se debruçaram sobre o campo do YouTube, encontramos algumas pesquisas como, por exemplo, a de Azer et al. (2018), de caráter quali-quantitativa, realizada na Arábia Saudita. Esta analisou vídeos produzidos por familiares sobre autismo, interrogando se seus conhecimentos eram úteis em termos educacionais, e concluiu que muitos dos conteúdos compartilhados por esses pais podem servir a este propósito e que há um emergente papel do YouTube na troca de experiências.

Outro artigo, realizado nos Estados Unidos da América por Kollia et al. (2017), retrata uma pesquisa quantitativa acerca dos conteúdos e recursos dos vídeos mais populares do YouTube sobre autismo. Outros artigos utilizaram os vídeos para analisar protocolos para diagnóstico e avaliar aplicação de métodos de tratamento. Por fim, assim como nas pesquisas realizadas no Brasil, há muitas publicações associando autismo ao movimento antivacina.

A partir desse levantamento de dados, é possível verificar que, apesar da importância atribuída pelas mães e pais ao saber compartilhado *online* de outros familiares que fora identificada em pesquisas e no cotidiano da clínica, há pouca produção acadêmica envolvendo autismo e meios digitais. Uma pesquisa que aborde as narrativas das mães de pessoas com autismo em meios digitais, principalmente o que é compartilhado na plataforma do YouTube, se faz importante para ampliar e qualificar a produção acadêmica sobre esta população que traz consigo tantos debates e disputas. Compreendemos que o papel dos familiares é essencial para apreender o autismo na contemporaneidade e que os meios digitais são uma fonte privilegiada para este aprendizado.

Segundo Deslandes e Gomes (2004), a pesquisa qualitativa oferece um “status privilegiado à interpretação do significado das ações sociais” (p.106). Sobre isso, ressaltamos

que a interpretação se diferencia radicalmente da noção de tradução, na medida em que não há uma verdade a ser descoberta nos eventos analisados e nem uma intenção de transmitir a realidade objetiva e total aos leitores. A partir desse ponto de vista, se desdobraria a importância desses trabalhos para a área da Saúde Coletiva, pois compreender o que sustenta certas práticas e hábitos também enriquece a possibilidade de intervenção, tornando-a mais efetiva, cuidadosa e humanizada.

Esta dissertação é composta por marcos teóricos, caminhos metodológicos e pela análise de vídeos. No capítulo “Marcos Teóricos”, nos debruçamos sobre o estado da arte no que tange ao que é ser mãe de uma criança com autismo e, para tal, abordamos o histórico da construção do ideal de maternidade nas sociedades ocidentais, trazemos algumas reflexões sobre os impactos subjetivos de ter um filho autista e sobre como os pais e mães, e principalmente estas, foram representados ao longo das mudanças na concepção sobre o autismo. Ainda neste tópico, trabalhamos sobre o conceito de narrativa e experiência, trazendo as especificidades de narrar sobre a experiência em ambientes digitais.

No capítulo “Caminhos Metodológicos”, descrevemos a plataforma YouTube, visando situar o leitor em relação ao nosso campo de estudos, e realizamos uma discussão sobre como estudos anteriores se debruçaram sobre a plataforma, para então descrever nossa opção metodológica, a etnografia digital e os caminhos que percorremos até a escrita deste texto.

O capítulo “Análise dos Vídeos” possui quatro subdivisões. Na primeira, “Uma breve descrição dos vídeos: protagonistas e linguagem visual”, descrevemos o que é visto nos vídeos: quem participa ativamente, quem é filmado, os principais assuntos abordados e a forma como são exibidos. Apontamos ainda como as mães produtoras dos vídeos utilizaram as ferramentas disponíveis no YouTube, tais como monetização dos vídeos e ferramentas de engajamento.

No subcapítulo “Ressonâncias do encontro com a diferença: a busca pelo diagnóstico, seus efeitos e sentidos”, abordamos sobre como as mães narram o percurso até se tornarem “mães de autista”, como elas falam acerca da desconfiança no diagnóstico, o itinerário terapêutico e sobre como se sentiram ao ter o filho diagnosticado. No tópico “A resignificação de experiências a partir do ato de compartilhar e acessar narrativas em plataforma digital”, discutimos a violência cotidiana vivida pelos autistas e exploramos como os vídeos analisados podem ser produtores de um “comum” entre as mães de autista. Ademais, investigamos como as mães respondem às lógicas que regem as interações no

ambiente digital e se valem de certas estratégias para legitimar suas falas e experiências. Por fim, no último subtópico “Fases necessárias de uma ‘boa mãe de autista’”, discutimos o lugar dos vídeos na disseminação do que seria uma “boa mãe de autista”, noção atravessada pela posição da mulher no núcleo familiar, pela dimensão afetiva e pelo saber técnico-científico. Analisamos, então, como isso se articula no cuidado cotidiano com a criança.

Encerramos a dissertação com o capítulo “Considerações finais: as mães que falam em vídeos para si e para outras mães”, no qual buscamos encadear nossos achados e trazemos algumas reflexões sobre os resultados.

## 2. MARCOS TEÓRICOS: DA MATERNIDADE NA REALIDADE DO AUTISMO AO NARRAR DAS EXPERIÊNCIAS NO AMBIENTE DIGITAL

### 2.1 AS VICISSITUDES DE SER MÃE NO CONTEXTO DO AUTISMO

Neste tópico, nos debruçamos sobre a maternidade e as especificidades correlatas às mulheres nos regimes de parentalidade com filhos autistas. Falaremos sobre as mães e as maternidades e não sobre os pais e as paternidades, pois foram as mulheres que produziram os vídeos analisados nesta pesquisa. Portanto, a escolha de estudar as mães e as maternidades não foi realizada *a priori*, mas foi resultado da análise dos vídeos, que evidenciou o lugar da mulher como única/primeira cuidadora para o nosso campo. Objetivamos neste tópico problematizar tal posicionamento e compreender os aspectos sócio-históricos que constituíram nas sociedades ocidentais modernas o cuidado com crianças como prioritariamente feminino.

A maternidade é uma construção que passa tanto por aspectos da singularidade psíquica da mulher quanto por aspectos socioculturais. “Tudo depende da mãe, de sua história e da História. Não, não há uma lei universal nessa matéria, que escape ao determinismo natural” (BADINTER, 1985, p.366). Nesta direção, Piccinini et al. (2008) argumentam que a constituição da maternidade é um processo que não se inicia no período gestacional, pois a mulher constrói suas noções de maternidade desde a infância por meio das brincadeiras, passando pela consolidação de sua imagem como mulher na adolescência e a reflexão sobre o desejo de ser mãe. Este processo é construído em um constante diálogo com os valores sociais vigentes e é atravessado por aspectos transgeracionais e culturais: o lugar da mulher na sociedade, a expectativa social sobre como cuidar de um filho, o contexto socioeconômico da família na qual a mulher está inserida, entre muitos outros aspectos.

Portanto, contextualizar os discursos sobre maternidade nos dias atuais é importante para analisar as narrativas das mulheres sobre a experiência de ser mãe (de autista) nos vídeos. Esta contextualização nos ajuda a refletir sobre as expectativas e valores depositados em torno da maternidade e sobre como estes são desafiados e se (re)configuram quando nasce uma criança com autismo. Neste subcapítulo, em um primeiro momento, faremos uma breve exposição sobre a compreensão da maternidade no imaginário social das sociedades

ocidentais modernas. No tópico seguinte, apresentaremos uma breve reflexão sobre os efeitos subjetivos da chegada de uma criança com autismo para a mãe e, por fim, abordaremos a forma como a maternidade foi retratada ao longo da história do autismo.

### **2.1.1 Os saberes científicos, a mídia e a construção da maternidade como algo natural da mulher**

Partimos do entendimento de que a maternidade é construída socialmente, ou seja, o contexto sócio-histórico no qual as mulheres estão inseridas atravessa e transcende o que a princípio tratar-se-ia de um vínculo biológico (BADINTER, 1985). A noção de maternidade que permeia o imaginário da sociedade ocidental contemporânea foi constituída ao longo dos últimos séculos. Como coloca Solange Moura e Maria de Fátima Araújo (2004):

Parte-se, pois, da ideia de que, historicamente, o valor dado ao relacionamento mãe-criança nem sempre foi o mesmo, sendo que as variações que as concepções e práticas relacionadas à maternagem apresentam são produzidas por uma série de agenciamentos sociais, dentre os quais os discursos e práticas científicas assumem um importante papel (p.45).

Quando nos referimos à maternidade ou ao “amor de mãe”, nos referimos a um constructo sócio-histórico de ideias e noções relativamente recentes, estabelecidas a partir do final do século XVIII e começo do século XIX, como aponta Elisabeth Badinter (1985). Não podemos deixar de lembrar que a ideia de maternidade de uma época está intimamente relacionada à noção de infância vigente, podendo ser traçado um paralelo entre a história da construção da “mãe” e as transformações sociais da ideia de infância.

Badinter (1985) compreende que, a partir da segunda metade do século XVIII, as noções de maternidade se articulam com o momento histórico no qual a infância se distingue da fase adulta, sendo entendida como uma fase da vida inocente e que precisa ser protegida. Ariès (2006), em sua pesquisa sobre a história social da infância na sociedade europeia, nos fala que até o século XVIII a criança era vista como “[...] diferente do homem, mas apenas no tamanho e na força, enquanto as outras características permaneciam iguais” (p. 14-15). O autor indica que assim que a criança se tornava minimamente independente já podia fazer parte das atividades sociais dos adultos. Foi neste século que se estabeleceu como vemos hoje

o entendimento da família como sendo algo ligado à intimidade, à ternura e nuclearizada na criança.

Badinter (1985) identifica que o início da ideia do amor materno como interpretado atualmente está intimamente relacionado às dinâmicas dos séculos XVIII e XIX. A autora traz três discursos que influenciaram a construção da maternidade: econômico, filosófico e histórico, que se articulam com as mudanças nas concepções sobre vida e morte de crianças. O discurso econômico emerge da ascensão dos Estados nacionais e, conseqüentemente, da necessidade de formação de futuros cidadãos que contribuíssem com a produção de riqueza para a nação. O discurso filosófico aflora dos ideais iluministas, que tinham em suas bases a igualdade e felicidade individual. O Iluminismo questionou o pátrio poder<sup>12</sup>, no qual o pai tinha poder sobre a vida e morte dos membros de sua família, o que permitiu que a liberdade individual começasse a ser vislumbrada também para a população feminina, pelo menos na sociedade parisiense da época. Por fim, o discurso histórico relaciona-se com o amor materno a partir do que a autora denomina de “discurso dos intermediários” (médicos, juristas e moralistas) voltado às mulheres, colocando-as como ponto fulcral da nação: como progenitoras e responsáveis pela educação e cuidado dos futuros cidadãos. Trata-se também de uma nova concepção do que é “ser mulher” nesta sociedade:

A construção de um novo perfil feminino se deu juntamente com uma modificação profunda na forma de pensar as diferenças entre homens e mulheres que, a partir do século XVIII, passa a ser vinculada à diferença sexual. O que se observa é um propósito de se atribuir a essa diferença o estatuto de condição fundante da diferença entre gêneros. (NUNES, 2000 apud VIEIRA, ÁVILA, 2018)

Camilla Vieira e Alana Ávila (2018) salientam que este ideal de maternidade propagado na época era fruto dos valores construídos e vivenciados pela ascendente burguesia. Desta forma, religiosos, médicos e filósofos difundiam, cada um à sua maneira, a justificativa para que o “amor materno” fosse visto como natural e um dever da mulher. Os religiosos colocavam “ser mãe” como uma missão sagrada, associada ao papel dado pelos católicos à Virgem Maria. Já os médicos traziam uma justificativa biológica, compreendiam que, pelo fato da mulher ter as condições biológicas de gerar uma criança em seu ventre, seria ela “naturalmente” a pessoa adequada para cuidar da criança. Assim, gestar, parir, cuidar e

---

<sup>12</sup> De acordo com Irene Rizzini (1997): “A autoridade paterna, instituída pelo Direito-Romano o *pater familias* - colide com a autoridade do Estado; perde seu caráter de intocabilidade e passa a ser regulado pelo poder público” (p.26).

educar uma criança passavam a ser vistos como partes inerentes da “natureza feminina”. Por fim, no campo da filosofia, o pensamento rousseauiano trouxe uma solidez para os novos ideais sobre a família moderna, sendo esta não mais focada na autoridade paterna sobre as mulheres e filhos (considerados até então como igualmente submissos ao homem), passando a ser um núcleo centrado no cuidado da criança e fundada principalmente no amor materno. Segundo Badinter (1985):

Desse ponto de vista, exaltam-se interminavelmente as doçuras da maternidade, que deixa de ser um dever imposto para se converter na atividade mais invejável e mais doce que uma mulher possa esperar. Afirma-se, como fato incontestável, que a nova mãe amamentará o filho pelo seu próprio prazer e que receberá como prenda uma ternura infinita (p.177-8).

Gradualmente a mulher é colocada como responsável pela saúde e educação do filho e considerada mediadora entre a criança (futuro cidadão) e o Estado. A aliança entre mães e médicos se fortalece, a partir de um contexto ocidental fortemente positivista e que valoriza o progresso da ciência e da medicina, influenciando a visão de que cuidados relativos à infância devem ser revestidos pelo saber médico (BADINTER, 1985).

Renata Tomaz (2015) nos mostra que, no Brasil do final do século XIX, falar em “educar a mãe” era corriqueiro, o que se lia em periódicos da época, tal como os jornais “A família” e “A mãe de Família”, ambos veiculados no período. Julia Tourinho (2006) aponta que esses jornais propagavam a ideia de que eram as famílias as responsáveis pela altíssima mortalidade infantil da época, indicando que, para reduzir tal situação escandalosa, os pais deveriam colocar suas decisões referentes ao cuidado com as crianças nas mãos daqueles que “conheciam suficientemente bem os princípios de higiene, de assepsia, de prevenção de doenças, se quisessem manter vivos seus filhos” (p.14).

Assim se constituiu a aliança entre mães e médicos, sendo estes responsáveis por orientar as mães sobre como cuidar, higienizar e alimentar “adequadamente” uma criança. De acordo com Tourinho (2006), para uma mãe ser considerada moderna não deveria mais buscar orientações nas gerações anteriores – conselhos de sua própria mãe, dicas da avó ou da sogra –, e sim apoiar-se nas diretrizes científicas transmitidas pelos médicos, tanto durante as consultas quanto pela mídia. As práticas relacionadas à maternidade não mais seriam transmitidas entre as mulheres, um saber passado de mãe para filha, de sogra para nora, para tornar-se um saber profissional, um discurso transmitido e produzido pelos homens médicos e higienistas.



De acordo com Jurandir Freire Costa (1983), o discurso higienista convertia as mulheres ao modelo da mãe amorosa e tratava a amamentação e o cuidado com o filho como parte da vocação natural da mulher, como de uma fêmea. Segundo o autor (COSTA, 1983), os higienistas reforçavam a imagem da mulher-mãe, construindo um papel para a mulher que limitava sua independência, impedindo que ela viesse a extravasar as fronteiras da casa e do consumo de bens. Cria-se, assim, a **mãe higiênica**: aquela que é amante dos filhos e aliada dos médicos.

Desde o final do Império e começo da Primeira República, a infância e, como consequência, a maternidade tornam-se prioridade nos debates médicos e jurídicos (SANGLARD, 2016). No Brasil, a ideia de maternidade esteve especialmente associada ao projeto modernizador republicano, que buscava afastar-se de seu passado Imperial e escravocrata, o qual compreendia a criança como responsável pelo futuro da nação. Tal cenário “(...) fundamentou uma convergência identitária entre saúde, educação e nação, e uniu a intelectualidade urbana na elaboração de ampla proposta reformadora que tinha na higiene seu eixo central” (FREIRE, 2008, p. 154).

O lema “salvar a criança era salvar a nação” é representativo do compromisso baseado nos ideais higienistas e eugenistas, principalmente entre o final do século XIX e início do século XX, que pretendiam levar saúde e “civilizar” a infância e suas famílias (RIZZINI, 1997), construindo a figura da “mãe higiênica”. Os ideais sanitários higienistas se colocam, então, como paradigmáticos no caso brasileiro, passando a ser o modelo explicativo e propositivo para questões nacionais referentes à saúde. Sobre isso, comenta Tourinho (2006):

Sob a condução inicial das mães de família desenvolveram-se três pilares básicos para a ação do movimento: a educação física, que criou o corpo saudável; a educação moral, gênese da figura do indivíduo contido e polido; e a educação sexual que na concepção higienista deveria transformar homens e mulheres em reprodutores e guardiões de seus filhos (p.14).

A construção do que seria uma boa mãe entre a classe burguesa começa a se articular com o tempo que é dispensado aos cuidados e à ternura que permeia tal relação: “A boa mãe é terna, ou não é uma boa mãe” (BADINTER, 1985, p.211). De acordo com Moura e Araújo (2004), durante o século XIX, houve a crescente valorização da “família amorosa” e as práticas higienistas promoveram novos valores como a nuclearização e a urbanização, donde a amamentação feita pela mãe passa a ser um dos pilares de tais práticas. Conforme Tourinho

(2006), associada à difusão do aleitamento materno como algo instintivo, também foi atrelada a disseminação de informações científicas sobre a importância do aleitamento materno para o desenvolvimento do bebê e as consequências consideradas nefastas que sua recusa poderia produzir. Esse comportamento se molda em oposição às práticas de distanciamento que marcavam a relação mãe-filho até então: aleitamento mercenário, escolas internas e criação relegada aos criados.

A partir dessa nova mentalidade, a mãe moderna deve pessoalmente se incumbir da educação e saúde das crianças, pois os “estranhos” são considerados difusores de maus hábitos de higiene e certa depravação moral. A mãe no imaginário social passa a ser concebida tal qual uma santa, donde a mulher-mãe passa a ter uma vida marcada pela reclusão e sacrifício e seu tempo passa a ser gerido pelas práticas higienistas. O cotidiano feminino deveria ser preenchido quase totalmente com atividades ligadas às funções domésticas e ao cuidado com as crianças, de modo a afastá-la tanto do ócio quanto de possíveis passatempos que poderiam ir contra os ideais de feminilidade e moralidade vigentes na época, além de dificultar um terreno fértil para anseios de independência e questionamento do sistema. No entanto, a possibilidade de efetivação desse projeto, em geral, estava circunscrita às famílias burguesas dos grandes centros urbanos (TOURINHO, 2006).

Maria Martha de Luna Freire (2008) mostra que o discurso médico maternalista teve um duplo efeito: por um lado os médicos higienistas se legitimaram como puericultores, conquistando maior destaque na sociedade, ao mesmo tempo em que contribuíram para a redefinição dos papéis da mulher, dando a ela uma nova função, a de mulher moderna. A **maternidade científica** — que no Brasil teve início nos anos 1920, porém seu auge foi entre os anos 1940 e 1950 — confere um novo *status* à maternidade, deslocando a função de mãe como algo puramente doméstico para uma lógica a ser discutida socialmente. Maternidade passa a ser uma função tão complexa, que não se sustentaria apenas no “instinto” da mulher, sendo necessário algo a mais, e este “a mais” é a ciência médica. O papel de cuidar das crianças continua sendo exclusivamente responsabilidade das mulheres, tendo em vista a suposição de tratar-se de uma função “natural” das mulheres, devendo apenas ser qualificada de acordo com os ideais cientificistas (FREIRE, 2008).

Tais ideias passam a conformar também o senso comum referente à maternidade, refletindo nos conteúdos de jornais e revistas de ampla circulação no período entre guerras.

Freire (2008) indica uma primazia do discurso médico no que concerne à maternidade, como indicado no seguinte trecho:

A partir sobretudo da segunda metade da década de 1920, as páginas das revistas femininas foram invadidas por artigos – assinados principalmente, mas não exclusivamente, por médicos – versando sobre a maneira científica de cuidar das crianças. Mais que disseminar informações técnicas sobre a fisiologia infantil, tais artigos visavam difundir o ideário da maternidade científica. Pois distintamente da pediatria, voltada para a intervenção nos corpos infantis doentes, a puericultura tinha como alvo de ação o corpo social, implicando portanto mudanças de concepções, atitudes e comportamentos. (p. 161)

Portanto, até o final do século XIX, uma boa mãe moderna era aquela que introjetou saberes científicos em suas práticas de cuidado e que se dedicava quase integralmente à proteção, saúde e educação moral dos pequenos. Na virada do século, vemos emergir no cenário internacional as ideias psicanalíticas freudianas que, segundo Badinter (1985), vinculam às mulheres a responsabilidade pela felicidade ou infelicidade de suas crianças. Tourinho (2006) indica que a psicanálise da época faz uma forte conexão entre a maternidade e a feminilidade, destacando o lugar da mulher como mãe e responsável pelo cuidado de seus filhos e que, mais do que isto, apresenta:

(...) a concepção de gêneros em termos de superioridade e inferioridade ao considerar uma incompletude no desenvolvimento do superego feminino, condição determinante de dependência à figura masculina e o sofrimento, inerente à maternidade. Desta perspectiva, a maternidade é compensatória e a relação mãe-bebê o cenário de reedição de conflitos envolvendo o objeto original de amor (p.21).

Resumidamente, a maternidade no Brasil na primeira metade do século XX passa a ser compreendida pela tríade “instinto feminino” - “ciência” - “dever social” e difundida pelo elo entre “mãe” - “especialista” - “mídia”. De acordo com Vieira e Ávila (2018), a “boa mãe” neste contexto era apresentada como: devota (fadada a uma vida de sacrifícios pessoais pelos filhos e pela casa), reservada ao âmbito doméstico, submissa tanto ao homem da casa quanto ao poder do Estado. Sobre este último ponto, as autoras trazem o conceito de biopoder<sup>13</sup> de

---

<sup>13</sup> Foucault (2010) compreende que os indivíduos são divididos e segregados a partir da realidade de seus corpos. É um forma de poder e saber que envolve marcas biológicas. Através das disciplinas, os corpos dos indivíduos deveriam ser docilizados e enquadrados dentro de uma lógica produtiva. Os mecanismos mais amplos, voltados não apenas para intervenções individuais, mas também para a gestão de populações, Foucault denomina de biopolítica. A "anátomo-política do corpo humano" (p.151), maneira como os dispositivos disciplinares se encarregam de gerir, monitorar e segregar os corpos em prol de um funcionamento social, e este por sua vez adequado aos interesses dos saberes dominantes, se utiliza dos saberes sobre a saúde e dos traços biológicos para a manutenção de seu poder. Tal argumentação demonstra como as marcas biológicas foram usadas como mecanismos de controle e poder.

Foucault (2010) para pensar como o Estado direcionava suas práticas sobre o corpo das mulheres, para assim manter o controle social: “entendemos o corpo da mulher, nesse cenário, como instrumento para a consolidação de um processo de eugenia buscando a produção de sujeitos sadios e competentes para a perpetuação da sociedade” (VIEIRA, ÁVILA, 2018, p.32).

Contudo, alcançar esse *status* de mãe moderna estava circunscrito a grupos econômicos e sociais específicos, com acesso aos serviços médicos particulares e formação escolar para ler e interpretar a linguagem em circulação nas revistas e manuais da época. Ademais, também era fundamental que a mulher pudesse dedicar-se exclusivamente e/ou prioritariamente ao cuidado com as crianças, condição inacessível para as mulheres trabalhadoras e pobres (TOMAZ, 2015).

De acordo com Lucila Scavone (2001b), ainda na primeira metade do século XX, as mulheres das famílias operárias entraram no mercado de trabalho. Contudo, ainda permaneciam como as responsáveis pelo cuidado das crianças no âmbito doméstico, o que, de acordo com feministas de inspiração marxista, consolidou uma “dupla jornada de trabalho”. As mulheres tinham seus empregos nos grandes centros urbanos e, quando chegavam em casa, continuavam a segunda jornada, nas tarefas de cuidado com a casa e com as crianças, função muitas vezes não reconhecida como trabalho (trabalho invisível) (LARGUIA, 1970 apud SCAVONE, 2001b).

De acordo com Tourinho (2006), as mulheres, ao participarem de forma mais ativa no mercado de trabalho – motivadas pelas condições financeiras para manutenção da casa ou pelo desejo de satisfação pessoal atrelado à independência –, se vêem às voltas com o dilema entre os papéis de mulheres-trabalhadoras e mulheres-mães, pois ainda eram tidas como as responsáveis pelo cuidado e felicidade de todos da família, e não se dedicar exclusivamente ao filho era acompanhado pela culpa de não ser uma “boa mãe”. Badinter (1985) traz que a participação cada vez mais ativa das mulheres no mercado de trabalho não foi vista com bons olhos pelos moralistas, que consideravam as mulheres trabalhadoras como negligentes com seu dever “natural” de mãe. No contexto brasileiro, a mulher profissional era aceita apenas quando não impactado o seu exercício da maternidade, e que ainda se mantivesse associada às qualidades historicamente entendidas como femininas (MOTT et al., 2008).

### 2.1.2 A chegada de uma criança com autismo e os impactos subjetivos do diagnóstico

As expectativas que se criam em torno das mães não são poucas e o sentimento de ser mãe costuma ser abalado pela chegada de uma criança que não corresponda ao imaginário da mãe, podendo afetar, entre outras coisas, a própria maternagem. O que é a maternagem senão o cuidado com o filho? Mas, como vimos, o bom exercício da maternagem não é algo dado fora da atribuição valorativa dos sujeitos que vivem em determinado momento histórico. Assim, o sentimento de ser uma boa mãe é entrelaçado com os signos culturais referentes à maternidade. Ademais, como refere Freud (1996), não basta que uma mulher dê à luz um bebê para que ela ocupe o lugar subjetivo de mãe; ao contrário, são necessárias construções psíquicas para fazê-lo.

A maternagem é uma interação afetiva e, para seu exercício, é preciso não apenas a capacidade de atender às necessidades básicas do bebê e manipulá-lo fisicamente, mas também que a mãe disponha de certos recursos psíquicos que se traduzem fundamentalmente no investimento de desejo da mesma. Isso dito, como se dá a interação afetiva entre a mãe e o filho autista e o acolhimento deste bebê ou desta criança? O nascimento de uma criança que apresente diferenças nas suas manifestações tem impacto na construção subjetiva da mãe no que se refere à maternagem? O que está em jogo para essas mulheres quando uma criança é diagnosticada com autismo?

Estas perguntas estas perguntas nos acompanharam durante a análise dos vídeos, mas não são necessariamente respondidas nesta dissertação. São reflexões, incômodos que nos provocaram a olhar para os vídeos, mas sem a pretensão de os respondermos apenas pela análise deste material. As perguntas estão aqui para lembrar que, ao analisarmos os vídeos, não estamos olhando para quaisquer mães que expõem experiências cotidianas de cuidado com os filhos, mas que se situam em um lugar bastante preciso: mães de autistas.

Ser mãe de autista coloca o sujeito sob determinados olhares, criam-se expectativas sociais que lhe são direcionadas e que geram efeitos psíquicos próprios. Ter um filho diagnosticado com autismo pode alterar a maneira como as mães veem essas crianças, os planos para o futuro e como valoram suas famílias, inclusive no que se refere à própria identidade de mãe. As expectativas sociais unidas às questões singulares de cada sujeito tornam a experiência de ter um filho com autismo algo, muitas vezes, difícil de ser vivido.

Para Freud (1996), as relações mãe-filho e pai-filho são relações narcísicas, isto é, as mães e os pais amam em seus filhos o que é o reflexo do que veem em si mesmos, do que foram e/ou do que gostariam de ser, sendo, portanto, uma relação especular por excelência. Trata-se do amor de si mesmo transformado em amor objetal direcionado ao filho, e é nesta dinâmica que são construídos os recursos que estes adultos se valem para lidar com o bebê. Com o desenvolvimento da criança, a idealização que fora construída a seu respeito é confrontada com as características da criança real. Aos poucos, se opera uma mudança na representação psíquica das mães e dos pais no que se refere ao filho e se dá um processo de ajuste sobre como ele atuará na economia psíquica dos pais, possibilitando o exercício do cuidado.

Maud Mannoni (1999) traz que as mães e os pais de crianças com deficiência precisam reelaborar de forma drástica as expectativas direcionadas ao filho, o que entendemos ter grande aproximação com o processo vivenciado por mães de crianças com autismo. Apesar de todas as crianças serem diferentes das fantasias das mães e dos pais (MANNONI, 1999), o processo subjetivo de adequação entre o que foi fantasiado e como a criança se apresenta é especialmente delicado no caso de crianças com dificuldades de desenvolvimento, pois o bebê costuma ser imaginado dentro de um repertório limitado, que o inclui em um rol de “bebê perfeito” (FREUD, 1996).

O fato das expectativas construídas pelas mães e pelos pais acerca de seus filhos não encontrarem ancoramento na realidade, em geral, produz ansiedade e angústia nesses adultos, deflagrando uma demanda de criação de novos traços imaginários aos quais possam se apegar. Como resume Andrew Solomon (2013): “As incompetências associadas ao autismo às vezes se aglomeram num nível de dor – dor pela pessoa com autismo e dor pelos que tentam cuidar dela” (p. 282). Com efeito, é preciso que seja feito um luto do filho idealizado. Mannoni (1999) reflete sobre tal situação:

Se esse filho, carregado com todos os sonhos perdidos da mãe, nasce *doente*, o que irá acontecer? A irrupção na realidade de uma imagem de corpo enfermo produz um choque na mãe: no momento em que, no plano fantasmático, o vazio era preenchido por um filho imaginário, eis que aparece o ser real que, pela sua enfermidade, vai não só renovar os traumatismos e as insatisfações anteriores, como também impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução para a mãe do seu próprio problema de castração. (p.5, grifo da autora)

Lais Dester (2013) analisou os sentidos sobre o autismo que atravessam os discursos

de pais de crianças com esta condição e muitos deles relatam dificuldade de estabelecer uma relação íntima e de afeto com a criança, devido aos prejuízos de interação e recusas constantes, o que provocaria frustração e sofrimento nestes adultos. Para Fátima Cavalcante (2002), as mães de crianças autistas podem se sentir impotentes frente às recusas de seus filhos em atividades tão banais como na alimentação e nas brincadeiras. Da mesma forma, Elisangela Zanatta et al. (2014) observaram que, apesar dos pais reconhecerem algumas manifestações como isolamento e agressividade como parte do quadro clínico do autismo, sentem-se frustrados por não serem retribuídos, por meio de demonstrações de afeto, pela dedicação muitas vezes exclusiva ao seus filhos.

Ademais, referem (ZANATTA et al., 2014) o quanto é angustiante para muitas mães a ideia de que seus filhos serão dependentes delas para o resto da vida, o que pode ser ilustrado pela fala de uma de suas entrevistadas: “(...) hoje em dia, você cria um filho para vida e não para saber que ele vai ficar o tempo todo do teu lado, que você vai ter de fazer tudo, o tempo todo (...)” (p.275). Falkenbach, Drexler e Werler (2008), na mesma direção, retratam que, diante do diagnóstico, muitas famílias de crianças com deficiência pensam o futuro de seus filhos baseadas no imaginário social da pessoa com deficiência como necessariamente apática, dependente ao extremo e improdutiva.

Para Oliveira e Finelli (2014), as pessoas com deficiência, em muitos casos, de fato, apresentam grande necessidade de suporte para o exercício de suas atividades de vida diária e a figura da mãe aparece como responsável por tais cuidados na maioria dos casos. Barbosa, Chaud e Gomes (2008) trouxeram que, diante de uma pessoa com deficiência, há uma reconfiguração de toda a vida familiar e, especialmente para a mãe, impactos emocionais significativos, tratando-se de “um processo doloroso e conflitante para a mãe que se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse modo de ser mãe. Vivencia ela, ainda, o sentimento de culpa por ter gerado uma criança deficiente e também pelas emoções e sentimentos inerentes a isso.” (p.51)

De acordo com Erineusa Silva (2014), o descompasso entre os ideais da mãe e as formas como o filho se apresenta provoca uma reconfiguração nos valores e formas de viver o cotidiano e pode ter como efeitos mudanças para si própria, como falta de tempo para o autocuidado e a desistência de planos profissionais, e ainda questões nas relações intrafamiliares como, por exemplo, desgaste das relações afetivo-sexuais com o parceiro e problemas com os irmãos da criança. Entendemos que, tanto diante da realidade da

deficiência como na do autismo, as mães questionam sobre como será o futuro da criança, pois os referenciais construídos socialmente sobre desenvolvimento e consequente autonomia da criança são colocados em xeque.

De acordo com Luciane Smeha e Pâmela Cezar (2011), a ideia de que o autista é uma pessoa que vai precisar de cuidados durante tempo integral e por todo o ciclo de vida é mais presente quando as crianças são pequenas. Conforme o filho vai crescendo e criando mais autonomia ou a dinâmica familiar já se estabilizou para dar conta das necessidades das crianças, muitas mulheres redimensionam sua dedicação integral.

Portanto, durante o desenrolar dos cuidados com a criança, a mãe, responsável pelos cuidados, busca soluções e novos modelos para lidar com as dúvidas e dificuldades do dia-a-dia. O efeito das dificuldades das crianças produzem a um só tempo um outro filho no olhar das mães e também uma nova forma de compreender sua maternidade. É necessário reinventar-se, reorganizar a dinâmica familiar e, principalmente, reconfigurar o que é considerado “normal”. Inaugura-se no encontro com o diagnóstico de uma criança uma nova mãe, com novos planos.

Em oposição aos incontáveis manuais e orientações sobre a maternidade em geral, e também, segundo Falkenbach, Drexler e Werler (2008), à vasta literatura no que tange aos aspectos biológicos sobre síndromes e deficiência, as reflexões e aconselhamentos sobre como ser pai ou mãe de uma criança com deficiência ainda são escassos. Os autores apontam que, antes de ter um filho com deficiência, muitas famílias não pensavam sobre o assunto, seja pela falta de interesse ou pela ausência de informações de ampla circulação na sociedade, e não tinham conhecimento sobre o que viria a ser o diagnóstico de seu filho.

Tal ausência de conhecimento e eventual preconceito podem dificultar o processo de elaboração acerca da deficiência dos filhos, tornando este momento muito doloroso. As autoras (FALKENBACH, DREXLER, WERLER, 2008) interpretam que tal dificuldade advém da ausência de conhecimento prévio sobre a deficiência e que, assim, as mães precisam construir este saber enquanto são mães de seus filhos, aprendendo na prática com o cotidiano e todas as angústias que emergem do encontro com o desconhecido.

No caso específico do autismo, vemos que se inicialmente os pais buscam compreender o motivo pelo qual o autismo se desenvolveu, em seguida há o desejo de alcançar uma “cura” para a questão de seus filhos (SMEHA; CEZAR, 2011). Nisto, é muito comum a busca por terapias milagrosas, a fim de mitigar um comportamento muito



perturbador (SOLOMON, 2013). O que ocorre, entretanto, é que muitas vezes, a despeito de todos os esforços, o resultado desejado não é alcançado. Como apontam Smeha e Cezar (2011), as mães, após terem seus filhos diagnosticados com autismo, buscam soluções para que seus comprometimentos se amenizem. No entanto, essa busca pode assumir formas preocupantes, pois focam no desejo de cura apenas, objetivando restaurar o narcisismo parental que fora prejudicado pelo desenvolvimento atípico do filho.

Contudo, entendemos que as formas das mães de autistas lidarem com o diagnóstico são múltiplas e, portanto, trouxemos essa breve explanação para contribuir com os debates feitos ao longo do trabalho sobre este tema. Destacamos que o impacto subjetivo do diagnóstico está estreitamente vinculado à maneira como o autismo é representado socialmente e, conseqüentemente, como tais discursos abordam o lugar das mães e dos pais conforme as mudanças sócio-históricas.

### **2.1.3 Revisitando o lugar dos pais ao longo da história do autismo**

Conforme expomos, o papel das mães e da maternidade é construído de acordo com o contexto histórico, sendo necessário refletir sobre as implicações sociais que sustentam os lugares a elas “destinados”. Assim como as mães de crianças com deficiências, as experiências das mães de crianças com autismo apresentam coloridos diferentes de acordo com os contextos sócio-culturais, e seu papel simbólico é também dependente, entre outros aspectos, das construções simbólicas sobre o exercício da maternidade de um filho (não) ideal, das explicações sobre a causa da condição de seu filho e das expectativas implicadas nos arranjos familiares que dali se constroem.

#### **2.1.3.1 As primeiras descrições sobre o autismo e as teorias afetivo-relacionais**

No final do século XIX, a literatura alemã e inglesa já começam a se debruçar sobre a diferença entre a loucura do adulto e a do pré-púbere. O predomínio diagnóstico na psiquiatria da infância era o de “idiotia”, porém as crianças com graves transtornos mentais também podiam ser diagnosticadas com psicose infantil, esquizofrenia infantil ou debilidade mental

(LIMA, 2014). Segundo Elena Tendlarz (2017), na primeira década do século XX, Bleuler descreveu introversão autista como uma forma de apresentação da esquizofrenia: “a retração do sujeito em relação ao seu entorno” (p.1).

A primeira proposta do autismo enquanto categoria nosológica foi feita pelo médico de origem austro-húngara que emigrou para os Estados Unidos em 1924, Leo Kanner, no artigo “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”, publicado na Revista *Nervous Child* em 1943. Kanner inicia o texto destacando o ineditismo de sua proposição: “Desde 1938, tem chamado nossa atenção um número de crianças cujas condições diferiam tão marcadamente e singularmente de qualquer coisa descrita até então (...)” (KANNER, 1943, p.217, tradução nossa). Nessa direção, o médico apontou para uma distinção dentre os casos descritos por ele e a esquizofrenia infantil, marcada principalmente pelo início precoce.

Kanner (1943) narra o caso de onze crianças que, desde os primórdios do desenvolvimento delas, apresentavam problemas de interação com outras pessoas, demonstrando um isolamento intenso e também dificuldades relacionadas à linguagem verbal. Observara também a preferência destas crianças em relacionar-se com objetos em detrimento de pessoas, mantendo com estes uma relação “inteligente” e rejeitando qualquer tipo de interação afetiva, além de apresentarem interesses obsessivos e estereotipados. Rossano Lima (2014) destaca que Kanner enfatizou que as crianças autistas, diferentemente dos “débeis mentais”, usando a nomenclatura da época, tinham um bom nível intelectual, seja pelo bom vocabulário – daqueles que desenvolveram a fala – ou pela boa memória. Ou seja, “o problema central era afetivo, e não cognitivo” (p.110).

Sobre a etiologia da condição, Kanner (1943) apresenta distintas perspectivas. Inicialmente, descreve os pais como pessoas intelectualizadas e frias emocionalmente, tanto na forma de lidar com as crianças quanto nos seus próprios relacionamentos conjugais, indicando uma **etiologia ambiental** para o transtorno, cujo tratamento passaria por modificar a dinâmica familiar. No entanto, devido ao fato de serem características observáveis muito precocemente nas crianças, o próprio médico (KANNER, 1943, p.250) pondera a possibilidade da existência de um componente biológico, uma inabilidade inata e biológica.

Porém, em 1949, Kanner ratifica sua aposta na relação entre a personalidade dos pais e o desenvolvimento do autismo (LIMA, 2014). O médico descreve em detalhes as relações entre os pais e os filhos, destacando que seriam adultos perfeccionistas e obsessivos com trabalho, regras e outros temas, como artes e ciências, sem acolherem emocionalmente o

filho, tomando-o como objeto de intervenções. Este se isolaria defensivamente, como resposta a este contexto descrito por Kanner como uma “geladeira que não degela” (KANNER, 1949 apud LIMA, 2014, p.111).

Para Lima (2014), a perspectiva de Kanner era reflexo da grande influência que a teoria psicanalítica tinha sobre a psiquiatria na época, principalmente durante a segunda metade do século XX, como podemos ver em outros trabalhos. Nessa direção, temos também as pesquisas da pediatra e psiquiatra húngara emigrada nos Estados Unidos, Margaret Mahler. De acordo com sua obra, para a criança ter um desenvolvimento ótimo, é necessário tanto uma postura ativa do bebê em distanciar-se da mãe quanto uma disponibilidade emocional da mãe durante o processo, dando ênfase ao papel do meio ambiente para a criança, em especial na relação mãe-bebê (RIBEIRO; CAROPRESO, 2018). No entanto, de acordo com Lima (2014):

Apesar da ênfase nos fatores afetivos e psicodinâmicos na causalidade das psicoses infantis, Mahler não elaborou nenhum perfil caracterológico da mãe – ou do pai – das crianças afetadas. Deixando em aberto a questão de localizar a etiologia desses quadros na falta de empatia parental, na psicopatologia materna ou num desvio inato do ego da criança, a autora chegou a privilegiar o último fato. (p.112)

A compreensão da etiologia com base nas dinâmicas familiares assumiu uma radicalidade no trabalho de Bruno Bettelheim<sup>14</sup>, em seu polêmico livro “A fortaleza vazia”, de 1967. De acordo com Bruna Lopes (2017), o autor argumentava que “o autismo seria uma patologia de ordem emocional em que a criança (por não se sentir amparada e acolhida por aqueles que com ela convivem) optaria por habitar uma ‘fortaleza vazia’ e entregar-se a um estado de não existência” (p.4). Portanto, o fator desencadeante para o autismo seria o ambiente familiar e, em especial, a ausência de afeto materno.

Segundo Chloe Silverman (2012), o livro de Bettelheim foi um dos vários manuais que colocaram a mãe como responsável pelo desenvolvimento de seu filho, refletindo uma visão sexista travestida de discurso científico. Nessa direção, a grande circulação e capilaridade de seu trabalho estariam relacionadas com as noções de infância emergentes na época e com os questionamentos sobre o novo papel da mulher na sociedade.

O termo “mãe geladeira” resumia bem a ideia de uma relação fria entre o bebê e sua mãe, propiciada por esta última. Segundo Patty Douglas (2014), a construção do que seria a

---

<sup>14</sup> Psicanalista austríaco sobrevivente dos campos de concentração nazistas e radicado nos EUA.

“mãe geladeira” é resultado da realidade histórica de culpabilização das mães, que se deu fortemente no pós-Segunda Grande Guerra, reduzindo mulheres ao papel de mães que deveriam seguir os pressupostos científicos da época para que fossem consideradas “boas mães”. Apesar da “teoria da mãe-geladeira” ter aparecido inicialmente na obra de Leo Kanner, foi com o trabalho de Bruno Bettelheim que ganhou força a ideia de que uma mãe fria desencadearia o autismo (LOPES, 2017).

Desde as descrições de Kanner e Bettelheim, muito se avançou nos estudos psicanalíticos sobre o autismo. Cristina Merlleti (2018) nos aponta a direção que alguns psicanalistas contemporâneos vêm seguindo em relação ao autismo e às novas concepções sobre os pais nesta nova perspectiva. Em geral, trata-se de reconhecer a necessidade de trabalho com os pais devido aos efeitos psíquicos oriundos de ter um filho autista e não de tentar recuperá-los em sua frieza para reparar o mal que supostamente teriam feito ao filho. O trabalho analítico com os pais visa uma restituição narcísica dos mesmos, o que é fundamental no tratamento dos filhos.

Portanto, esta perspectiva discorda da hipótese de que o autismo seria fruto da falta de afeto da mãe e parte do pressuposto de que os pais sofrem efeitos psíquicos importantes oriundos da condição apresentada por seus filhos, e que estes precisam ser escutados e cuidados, o que resultará em um vínculo mais saudável entre pais e filhos. O foco do trabalho se daria a partir de uma não objetificação da criança e pela restituição do saber dos pais sobre a criança (MERLLETI, 2018).

Apesar de atualmente a teoria da “mãe geladeira” ser rechaçada pela maioria dos psicanalistas, a teoria psicodinâmica ficou atrelada a este estigma e, conseqüentemente, atraiu uma resistência dos pais a apostar nesta direção clínica. Como podemos perceber no exemplo de Solomon (2013): “Em 1965, um grupo de pais criou a Sociedade Nacional para Crianças Autistas; dizem que, na primeira reunião, eles usaram crachás em forma de geladeiras. ‘Nós, mães, gostaríamos de receber um pedido de desculpas’, (...)” (p.276).

Na pesquisa de Cavalcante (2002) também é possível recolher o desagrado de algumas mães com a perspectiva psicodinâmica do autismo, como é o caso de uma mãe que “diz ter sofrido na pele esse tipo de culpabilização, quando, por diversas vezes, foi vista como sendo diretamente responsável pelo autismo de sua filha” (p.279). Ana Maria Mello (2003) colocou sua indignação em seu livro: “(...) a despeito de todos os indícios e da retratação pública dos

primeiros defensores desta teoria [psicanalítica], persistem adeptos desta corrente que ainda a defendem ou defendem teorias aparentemente diferentes, mas derivadas desta” (p.15).

### 2.1.3.2 A aposta cognitivista e as novas concepções sobre o autismo

Durante a década de 1970, pôde-se observar uma crescente rejeição às teorias psicodinâmicas e um avanço das concepções cognitivistas sobre o autismo. A culpabilização dos pais sai de cena e dá lugar para explicações de ordem desenvolvimentistas e cognitivistas. Nesta época, “o cognitivismo ganhava prestígio e começava a ameaçar a hegemonia do behaviorismo e da psicanálise no registro da psicologia, no contexto do movimento que foi batizado como revolução cognitivista” (LIMA, 2014, p.114). Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008) apontam que as pesquisas sobre as manifestações precoces do autismo gradativamente passaram do pressuposto relacional e afetivo para buscar evidências orgânicas e/ou cognitivas.

Segundo Lima (2014), há dois personagens importantes para esta mudança inicial de paradigma em relação ao autismo: Bernard Rimland e Lorna Wing. Ambos tinham filhos autistas e participaram da fundação de associações de familiares nos EUA (Autism Society of America, 1965) e no Reino Unido (National Autistic Society, 1962), respectivamente. Rimland publicou um livro intitulado “Infantile Autism”, em 1964, no qual combatia as teorias psicodinâmicas para o autismo e o definia como uma “disfunção cognitiva” que afetaria a capacidade de relacionar sensações e memória. Sendo assim, para ele, as dificuldades relacionais e recusas de contato afetivo seriam causadas por uma suposta perturbação sensório-conceptual (LIMA, 2014). Apesar de tratar-se de uma aposta especulativa, tais ideias indicavam uma localização cerebral para os déficits do autismo, dando o tom para pesquisas posteriores.

Lorna Wing era psiquiatra e publicou uma série de artigos, dentre os quais falava sobre os sentimentos ambivalentes que uma mãe pode ter com um filho autista e que, porém, estes deveriam ser acolhidos em psicoterapias tradicionais, pois tratar-se-iam de dramas pessoais e não causadores das condições da criança. No início da década de 1980, a psiquiatra

traduziu para a língua inglesa os estudos de Hans Asperger<sup>15</sup>. Apesar desta pesquisa ter sido desenvolvida em 1944, com uma proximidade cronológica aos trabalhos de Kanner, só ganhou notoriedade após a difusão promovida por Wing.

Nessa direção, as associações de familiares ganham cada vez mais força e buscam “impulsionar abordagens que não implicassem a responsabilização dos pais na produção do quadro autista dos filhos. Isso fez com que suas associações elegessem como aliados preferenciais os profissionais mais organicistas, comportamentalistas e cognitivistas” (LIMA, 2014, p.118), aliadas a atmosfera cognitivista da época.

Segundo Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008), muitos foram os autores que se debruçaram em buscar explicações cognitivistas para o autismo, com destaque para o trabalho de Rutter e seus colaboradores nas décadas de 1960 e 1970, que foram seminais em afirmar que os déficits do autismo poderiam ser explicados por falhas percepto-cognitivas. No entanto, estudos baseados em teorias psicodinâmicas e vestígios das concepções de meados do século XX também ecoam na produção atual. Segundo Cavalcante (2002), “esses dois entendimentos díspares ainda são encontrados em classificações psiquiátricas clássicas evidenciando uma confusão e um elenco de controvérsias que, na prática, pode ser fonte de divergências e foco de questões não respondidas” (p. 279). Atualmente, o que se observa dentro da comunidade acadêmica e científica é a tendência a considerar tanto os aspectos ambientais quanto os biológicos na conceituação do autismo (SOLOMON, 2013, DESTER, 2015).

Francisco Ortega (2009) descreve que desde a década de 1970 há uma inegável predominância do paradigma orgânico no campo das explicações sobre o autismo, principalmente as explicações cerebrais, coroado em 1980 com a inclusão do autismo na terceira edição do DSM (DSM-III) como um **transtorno do desenvolvimento**. Ao longo dos anos 1970 e 1980, passam a surgir intervenções pedagógicas visando o sujeito autista, como o *Applied Behavioral Analysis* (ABA) e o método *Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children* (TEACCH) (BRASIL, 2013). Há, na década

---

<sup>15</sup> O médico pediatra austríaco Asperger (1944 apud TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008) descreveu crianças parecidas com aquelas estudadas por Kanner: “transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino” (p. 296). E, até onde sabemos, os dois não tiveram acesso ao trabalho um do outro. Em seu artigo, Hans Asperger definia o quadro observado como “Psicopatia Autística” e tinha grande preocupação em relação ao desempenho cognitivo de seus pacientes, bem como enfatizava a abordagem pedagógica como parte dos cuidados.

de 1990, a percepção da Síndrome de Asperger<sup>16</sup> como uma das manifestações do autismo, uma vez que dividiam algumas características em comum, como a falta de interação social e a estereotíпия.

O que vemos desde a década de 1960 é o deslocamento das teorias psicodinâmicas para as teorias neurológicas e cognitivas, o que possibilitou uma aproximação com o movimento das pessoas com deficiência. Este é um importante passo para o empoderamento do autista e dos familiares, além da possibilidade de outras visões para o autismo. Pois, até a década de 1960, pairavam no mundo anglo-saxão ideias que responsabilizavam os pais pela condição de seus filhos e com tal mudança de paradigma possibilitou a emergência de novos movimentos. Ortega (2009) considera que foi essa mudança que abriu novos caminhos para se pensar o autismo, como exemplo as próprias associações de pais que investem em achar uma “cura”, que têm preferência pelo modelo comportamental de terapias e intervenções psicofarmacológicas, pois uma organização nestes moldes não seria possível dentro da perspectiva psicanalítica da época. Além das associações de familiares, vemos também a emergência de um novo discurso sobre o autismo: movimento da neurodiversidade.

O movimento da neurodiversidade foi criado na Austrália em 1999 por Judy Singer, socióloga autista, sendo influenciado pelo movimento das pessoas com deficiência. O discurso da neurodiversidade é encabeçado principalmente pelos ditos autistas de “alto funcionamento”, os quais descrevem o autismo como uma característica essencial de suas identidades como sujeitos. Para o movimento, o autismo não é uma doença que deve ser tratada ou curada, é apenas uma manifestação das diferenças humanas, como diferenças sexuais ou raciais. Para eles, o autista apresenta conexões neuronais atípicas e esta diferença deve ser respeitada (ORTEGA, 2009).

O movimento da neurodiversidade diverge de outros grupos ligados à questão do autismo na questão da “remissão dos sintomas”, por não considerarem a condição como uma doença, apesar de terem sido influenciados pelo movimento das pessoas com deficiência e pelo cognitivismo, aderindo ao discurso anti-psicanalítico, à não culpabilização dos pais e ao cerebralismo. Segundo Ortega (2009), para este movimento, “as manifestações do autismo

---

<sup>16</sup> A presença da “Síndrome de Asperger” no DSM esteve em voga desde 1994 até a publicação do DSM -V (APA, 2014), que retirou esta categoria, incluindo estes sujeitos no Transtorno do Espectro Autista. Essa mudança vem na direção de não ser possível realizar uma divisão precisa entre todos aqueles que vivem dentro deste diagnóstico, pois muitas crianças e adultos apresentam mudanças expressivas ao longo de suas vidas e a depender do contexto.

não estão no campo da deficiência e sim da diferença: a afirmação identitária está ligada à recusa da cura, a qual é vista como uma forma de combater a diferença e a diversidade do corpo e do cérebro humano” (p. 69).

Instala-se, portanto, uma tensão entre os ativistas do movimento da neurodiversidade e os pais de crianças com autismo mais severo. De um lado, alguns autistas defendem o autismo como identidade e advogam a participação de autistas em debates e decisões sobre os rumos científicos e políticos sobre tal condição e, do outro, alguns pais e profissionais consideram que a maioria dos autistas, principalmente as crianças e aqueles com um alto grau de comprometimento funcional, não possuem condições cognitivas e/ou emocionais para deliberar sobre tais assuntos.

A postura anticura do movimento da neurodiversidade é um dos pontos principais de atrito, pois são autistas de “alto funcionamento” que assumem a postura de falar em nome de todos os autistas, “o que causa irritação dos pais de filhos autistas de ‘baixo funcionamento’ com grave retardo físico” (ORTEGA, 2009, p. 75). Assim como descreve Solomon (2013): “confrontar pais desesperadamente frustrados com a ideia de que o autismo não é uma adversidade pode parecer um insulto” (p. 267). A caracterização positiva que o movimento tende a dar ao autismo gera inseguranças como, por exemplo, um receio de que este discurso influencie uma redução nas verbas destinadas ao tratamento. Os pais consideram que tomar o autismo como uma característica e não como algo a ser tratado retira de seus filhos o direito a uma vida mais plena e funcional, bem como dessensibiliza os políticos e retarda os possíveis resultados de pesquisas científicas.

### 2.1.3.3 Ativismo de familiares no Brasil e a Lei Berenice Piana

Neste tópico abordaremos um dos principais atores sociais que compõem a disputa pela legitimidade sobre o autismo no campo social e das políticas públicas no Brasil: as associações de familiares. Os familiares-ativistas são parte importante da construção da rede de cuidados voltados para as pessoas com autismo. Esse agrupamento tem sua origem no período de redemocratização do Brasil e nos seus férteis solos para os movimentos sociais.

O protagonismo e influência dos pais de crianças com autismo podem ser vistos a nível mundial. Solomon (2013) pontua que estes pais mobilizaram verdadeiras fortunas



dedicadas à pesquisa, à “procura de teorias de causalidade, do desenvolvimento de tratamentos comportamentais, da escolarização adequada, de subsídios de invalidez, de serviços de apoio e moradias supervisionadas” (p. 265). De um modo um pouco menos grandioso, temos experiências e objetivos semelhantes no Brasil como, por exemplo, a primeira associação brasileira voltada para autistas, a Associação de Amigos do Autista (AMA), fundada em 1983, em São Paulo. A associação demonstrava insatisfação com os recursos de saúde e de educação disponíveis para os autistas na época e reivindicava expressamente o lugar de protagonista na construção de cuidado para esta população (MELLO et al., 2013).

Durante toda a década de 1980, a AMA promoveu ações educacionais e assistenciais para crianças autistas, treinamento de profissionais e trabalhou com vigor na divulgação do autismo, alcançando projeção nacional. Um dos efeitos fundamentais da AMA foi oferecer aos pais uma rede de trocas de experiência, promovendo um espaço de acolhimento e possibilidade de ajuda mútua. Como refere Fernanda Nunes (2017), desde a década de 1980, as associações de familiares atuam em parcerias com uma série de atores sociais, tais como figuras políticas, artistas, apresentadores de televisão e profissionais de saúde renomados.

Em São Paulo, o trabalho da AMA continuou a crescer, oferecendo serviços educacionais com professores cedidos pela Secretaria Estadual de Educação e recebendo financiamento do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) para ampliação e adequação de suas unidades. Além da luta no campo político e oferta de assistência direta, é comum observar as associações de familiares oferecendo cursos, atividades pedagógicas e palestras. Importante ressaltar que, apesar de convocarem “especialistas” de áreas como o direito, pedagogia e psicologia, os familiares e associados têm um lugar importante de fala, levando suas experiências e opiniões para esses espaços (NUNES, 2017).

Embora heterogêneas quanto ao contexto de fundação e características das famílias, uma marca constante na maioria das associações é a legitimação de suas ações através de práticas baseadas em evidência, porém chanceladas pelo saber da experiência (RIOS, 2018). Observamos em nossa pesquisa um processo parecido com as mães que falam nos vídeos, um certo hibridismo entre um saber técnico-formal e o saber baseado na experiência. Contudo, as mulheres dos vídeos analisados não se colocam diretamente como ativistas, ocupando um

lugar social distinto daquelas que atuam em associações de familiares, porém guardando algumas similaridades.

Há inúmeras questões interessantes envolvidas com a dinâmica de cuidado e com o lugar subjetivo dos familiares de autistas. Nunes (2017), por exemplo, traz a experiência de alguns familiares de pessoas com autismo que assumem esta dupla experiência – militante e mãe ou pai de criança autista –, donde é construída uma nova identidade para aqueles que assumem o lugar de ativistas. A vida social de famílias com um membro autista é atravessada pelo isolamento e situações de preconceito, porém, quando uma mãe ou um pai se torna mãe-ativista ou pai-ativista assume uma posição de notoriedade diante de outras famílias, como também certo prestígio político e social. Há, portanto, uma nova configuração na construção das redes de amizades, dos espaços de lazer e uma mudança de percepção sobre si próprios, identificando qualidades e posturas não observadas antes de ocupar esse lugar na sociedade. Construir a identidade pública como mãe-ativista ou pai-ativista é uma forma de politizar a experiência privada/subjetiva. Transforma-se uma marca identitária negativa para uma positiva cujo lugar de fala é valorizado.

Assim como as mães que atuam como ativistas, as mães dos vídeos analisados também passam a se identificar e serem identificadas socialmente com o lugar de “mãe de autista”. A partir do momento em que isto ocorre, há uma reconfiguração dos espaços de atuação, na forma com que se colocam no mundo e grupo do qual se busca fazer parte. Destacamos que o fato de ambos os grupos – mães-ativistas e mães dos vídeos analisados – terem uma mesma identificação não os iguala e, assim, não torna suas redes de circulação e objetivos homogêneos. Pelo contrário, as mães dos vídeos não falam sobre ativismo nem se dizem pertencer a movimentos sociais. Ou seja, o ato de se reconhecer como “mãe de autista” não necessariamente garante que esta tenha uma ideia de si como ativista e tenha práticas semelhantes em relação ao autismo de seu filho.

Um resultado importante do ativismo de familiares de autistas foi a promulgação da Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012), conhecida como Lei Berenice Piana. Trata-se da Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, a qual reconhece os autistas como pessoas com deficiência para todos os efeitos legais. Berenice Piana (2012) é mãe de Dylan, diagnosticado com autismo e hoje já adulto, e sua atuação agregou seu nome à Lei. A ativista apontou que a dificuldade no diagnóstico precoce, o desconhecimento do autismo e a ausência de um aparato estatal voltado para os autistas foram

as questões que a impulsionaram a lutar pela promulgação desta política. A rede pública de cuidados era considerada por Berenice Piana e seu grupo como marcada pela exclusão, descaso e desassistência.

Piana (2012) relata que apostou na mobilização e na sensibilização com a situação dos autistas no Brasil para que tal demanda chegasse aos meios legislativos. Importante notar que foi através das redes sociais que muitos passos foram dados para a promulgação da Lei, desde o contato com o primeiro apoiador legislativo até a mobilização para participação em assembleias públicas de outros pais. Inclusive, tendo o conhecimento prévio desta relação entre o ativismo de Piana e as redes sociais, nos perguntávamos se os vídeos no YouTube que estávamos dispostas a pesquisar teriam esse caráter de agregação em torno das causas ativistas. O que não se confirmou ao longo do contato com o campo.

Em 2009, iniciou-se o caminho legal para a construção do Projeto de Lei, cuja elaboração teve o protagonismo dos familiares, com o Senador Paulo Paim como relator<sup>17</sup>. No ano seguinte, o projeto foi protocolado. O texto da Lei reconhece os autistas como deficientes para todos os efeitos legais, e foi recebido com grande satisfação e entusiasmo pelos familiares quando foi aprovado, em 2012. Philippe Lima (2017), ao analisar a Lei, estranha a grande repercussão alcançada pela sua aprovação, pois em sua redação não são encontradas novidades propriamente ditas, já que os direitos citados se encontram nos preceitos do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), nas políticas de saúde mental ou são contemplados em legislações específicas. Assim, conclui que seu grande feito foi, na verdade, organizá-los em uma única política e agregar o recorte do autismo ao campo das deficiências.

Incluir o autismo no campo das deficiências por meio do marco legal da Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012) aparenta ter sido uma estratégia política, visando o acesso aos direitos conquistados pelas Pessoas com Deficiência. Pode-se inferir que foi um modo pragmático de assegurar estes direitos, uma vez que já estavam relativamente consolidados. Conforme as associações de pais tentavam transformar suas reivindicações em políticas públicas, havia um imperativo de definir qual tipo de inclusão social se buscava para as pessoas com autismo. Ou seja, tornou-se necessário definir o que é o autismo legalmente e qual seria, portanto, o tipo de assistência a ser demandada do Estado. (LIMA, 2017).

---

<sup>17</sup> Informação disponível no portal do Senado Federal através do link <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/99929>> Acesso em 03 fev 2020.

Apesar de as mães dos vídeos analisados não serem entendidas como ativistas por nossa pesquisa, elas produzem um movimento importante de compartilhamento de experiências. Embora elas se preocupem com as possibilidades de acesso a direitos e tratamentos, a atenção delas é direcionada ao cuidado que elas próprias oferecem aos filhos e ao modo como outras mães também o fazem. A Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012) é eventualmente resgatada durante os vídeos e nos comentários, contudo as mães na realidade que analisamos estão mais interessadas em transmitir suas experiências enquanto “mães de autista” para outras “mães de autista” e, com isto, prestar auxílio. Assim, o debate sobre o autismo ser uma deficiência, uma condição mental ou uma diferença neuronal aparece de pano de fundo, sem o protagonismo das discussões na forma como esperávamos. Igualmente, a relação com as leis e direitos aparece sempre relacionada a uma visão quase pragmática: como isso se apresenta e como afeta a experiência de ser “mãe de autista”.

## 2.2 NARRATIVAS E EXPERIÊNCIA

Conforme apontado, nosso objetivo neste trabalho é conhecer as narrativas compartilhadas pelas mães sobre suas experiências de ter um filho com autismo, uma vez que tanto o conhecimento do autismo quanto a vivência das mães de crianças com este diagnóstico são bastante diversificados. Escolhemos o YouTube como campo de análise das narrativas, mas tal escolha esbarrou em algumas dificuldades práticas, pois existem inúmeras maneiras de analisar os vídeos deste ambiente. Optamos por compreender os vídeos do YouTube como um espaço de construção de narrativa, tomando-a como objeto de conhecimento e não como metodologia.

Castellanos (2014) nos fala que as Ciências Sociais em Saúde, desde a década de 1950, gradativamente passam também a ter como foco de interesse aqueles que vivenciam a doença. O autor descreve que, a princípio, a narrativa era utilizada apenas como um instrumento de pesquisa, uma técnica para favorecer a apreensão de informação do campo, e que, aos poucos, foram aparecendo novas formas de vê-la, a principal apontando ela própria como objeto de estudo. Ao longo do século XX, uma das formas possíveis de se apreender as narrativas foi considerá-las como mediadoras entre o mundo interno e o mundo externo. Deste modo, seria a partir das narrativas que o sujeito significaria sua experiência (GARRO,

MATTINGLY, 2000 apud CASTELLANOS, 2014). Neste trabalho, destacamos, portanto, as narrativas em sua relação com a experiência, pois, quando uma pessoa conta uma história para alguém, é pelo ato de narrar que a experiência vivida ganha sentido.

### **2.2.1 Entre narrativas, experiências e capitais**

A ideia de narrativa que utilizamos nesta dissertação segue justamente a descrição feita por Castellanos (2014):

(... ) a narrativa se caracteriza: pela ordenação sequencial de ações e eventos; pela configuração de personagens e cenários em que essas ações e eventos são agenciados, colocando em causa a sua relação com os contextos diegéticos (espaços narrativamente estruturados ou internos à narrativa); pelo enredamento desses elementos em histórias (que conformam um todo ou um universo temporal diegético). (...) as narrativas são modos de elaboração da experiência social. (p. 1071)

É, portanto, a dimensão da experiência e de sua narração que nos interessa em particular. Partimos do pressuposto de que produzir vídeos para o YouTube é um ato de narrar (a experiência), na medida em que as mães contam nos vídeos sobre as experiências de ter um filho com autismo, construindo uma rede de sentidos e valores sobre o vivenciado (BERTAUX, 2010). Quando analisamos as narrativas produzidas pelas mães de crianças com autismo, não estamos interessadas exclusiva ou especialmente na singularidade de cada família e de cada história. Elas nos interessam enquanto histórias narradas que falam para além da experiência pessoal. Bertaux (2010) considera as narrativas não como apenas uma memória individual, como o senso comum poderia nos levar a crer, mas, sim, como expressões de uma experiência individual atravessada pelo social.

Semelhante destaque é feito por Pollak (1992) sobre a memória: “(...) a memória deve ser entendida também, ou sobretudo, como um fenômeno coletivo e social, ou seja, como um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações, mudanças constantes” (p. 201). O historiador está dizendo que a memória é fluida, que articula-se e é articulada por diversos elementos de ordem política, familiar e/ou contingenciais. A memória é um fenômeno construído que reflete os contextos individual e coletivo. Considerando esta perspectiva, estamos interessadas nas narrativas produzidas pelas mães de autistas entendendo

que são narrativas que falam de si, mas também de uma coletividade e, ainda, que não apenas informam sobre as experiências individuais e coletivas, mas que constroem experiências.

As narrativas que nos interessaram nos dizem algo mais do que a experiência de ter um filho autista e cuidar do mesmo, pois, no YouTube, elas são publicizadas. Assim, trata-se de narrativas direcionadas a um público muito grande. Há, certamente, efeitos nas narrativas por serem compartilhadas desta forma. Nessa direção, não podemos pensar narrativas compartilhadas em vídeos públicos apenas em relação às mães que os produziram, devemos levar em conta para qual público eles são dirigidos e o que elas desejavam mobilizar em seus espectadores.

Devemos levar também em consideração que as produtoras dos vídeos foram ativas desde o início, no sentido de que não foram abordadas, por exemplo, por um pesquisador para falar sobre o tema em questão. Elas quiseram e criaram condições para falar para um grande público. Diferentemente das narrativas construídas por meio de entrevistas, na qual o entrevistador convida uma pessoa a falar sobre determinado tema, as mães de crianças com autismo, quando se utilizam dos meios digitais para contar suas experiências, não estão passíveis de interpelação imediata. Além disso, são falas que podem ser treinadas, repetidas, cortadas e editadas, o que numa interação face a face com um pesquisador, seguindo o mesmo exemplo, não seria possível com igual autonomia.

A escolha de escutar as mães foi feita pela intenção de analisar o que é dito sobre o autismo por pessoas que não são especialistas médicos ou terapeutas, ou seja, que não têm capital cultural (BOURDIEU, 2007) para falar sobre o autismo, mas que têm um saber fruto da experiência, o que, em termos de valores sociais compartilhados, podemos chamar de capital existencial (NETTLETON, 2013).

Apostamos que as mães que falam nos vídeos do YouTube possuem um saber que diz respeito à experiência individual, que em certa medida se torna um valor e não um **capital cultural** institucionalizado que, em geral, é objetificado como diploma. Sarah Nettleton (2013) analisou, em um de seus estudos, a popularidade que um esporte chamado *fell running*<sup>18</sup>, tradicionalmente praticado por homens das zonas rurais e da classe trabalhadora inglesa, ganhou entre homens e mulheres da classe média alta das zonas urbanas da Inglaterra. A pesquisadora estranhou que as diferenças entre os participantes eram de certa maneira

---

<sup>18</sup> Trata-se de uma corrida realizada em campos e montanhas, uma prática corporal extrema e de natureza individual (NETTLETON, 2013).

deixadas de lado quando a prática esportiva entrava em cena. Em suas palavras, questões relacionadas ao *fell running* consolidam as relações e “diluem outros aspectos da desigualdade social” (NETTLETON, 2013, p. 197, tradução nossa).

Segundo Nettleton (2013), o **capital existencial** acumula um valor que não é da mesma ordem dos outros tipos de valor, por não ser trocado diretamente por benefícios financeiros ou *status* simbólicos. Desta forma, a autora nos convida a pensar para além dos capitais postulados por Bourdieu: o social, o cultural, o econômico e o simbólico (JANOWSKI; MEDEIROS, 2018), que direcionam a análise para os benefícios que um indivíduo pode obter por acumular alguma habilidade ou atributos corporais. Para Nettleton (2013), a experiência individual de praticar o *fell running* se desdobra na base para a socialização do grupo criando um campo específico de experiências compreensíveis apenas por quem participa delas, e transformando os diferentes praticantes deste esporte em integrantes de um mesmo grupo.

A pesquisadora (NETTLETON, 2013) destaca que entre os corredores de *fell* há a ideia de que aqueles que não praticam este esporte não poderiam compreender o que de fato se passa nesta experiência, e esta ideia de que apenas eles se entendem proporciona a coesão entre os participantes. Portanto, no caso referido, o elemento que sustenta a coesão é a ideia de que aquelas pessoas vivenciam algo que não é possível de ser narrado, ou melhor, que ao ser narrado não será compreendido por qualquer um. O entendimento é que apenas quem experimenta a situação pode compreendê-la e compartilhar um universo comum, havendo, portanto, um valor oferecido à experiência, ao que é vivenciado. Neste sentido, o capital existencial “possui uma qualidade imediata, fluida e ainda duradoura, criada dentro do processo de execução” (NETTLETON, 2013, p.207) e seu valor decorre daquilo que as pessoas possuem em comum e das práticas compartilhadas.

Portanto, a análise que nos propomos a fazer é sobre narrativas de pessoas cujos recursos e poderes estão articulados a saberes reconhecidos pela experiência de vida e não com outras formas mais tradicionais de legitimidade e autoridade em nossa sociedade. Como esclarece Bertaux (2010): “ao analisar vários testemunhos sobre uma experiência vivida de uma mesma situação social, por exemplo, podemos ir além das singularidades para obter, através de uma construção progressiva, uma representação sociológica dos componentes sociais (coletivos) da situação” (p. 36, tradução nossa).

Para Bertaux (2010), quando uma pessoa conta para outra pessoa uma situação experimentada por ela anteriormente, seja no contexto de uma pesquisa, seja no cotidiano, trata-se da produção de uma narrativa sobre sua vida. Isto porque o ato de contar algo de sua vida para alguém promove uma elaboração discursiva na forma de uma narrativa à medida em que o sujeito coloca seus valores e suposições durante a narração. O autor salienta que quando o sujeito apenas descreve os fatos justapondo-os na linha temporal isto não configura uma narrativa em si.

Benjamin (1994) articula a noção de narrativa com a transmissão da experiência. Segundo seus comentaristas Lima e Baptista (2013), o narrador tradicional benjaminiano se vale da experiência passada de pessoa a pessoa. Eles destacam que existem diversas formas de narrar, mas que o fio que as une é a “capacidade de transmitir a experiência” (p. 466). No entanto, Benjamin (1994) traz que a figura do narrador tradicional não estaria mais presente no cotidiano do homem moderno: “a arte de narrar está em vias de extinção” (p. 197). As razões benjaminianas para tal extinção seriam o avanço da capacidade técnica e, sobretudo, os efeitos empobrecedores do sistema capitalista e os silenciadores da Primeira Grande Guerra<sup>19</sup>.

Nessa direção, experiência é algo que se vincula com o passado, tanto do próprio narrador como da comunidade na qual ele está inserido. Trata-se, portanto, de algo coletivo que emerge do ato de narrar para um outro, se construindo e se modificando no encontro. Apesar de compreender que o narrador tradicional que tem como ofício a transmissão da experiência entre as gerações já não se encontra mais presente na modernidade, segundo comentaristas da obra de Benjamin (GAGNEBIN. 2004 apud LIMA, BAPTISTA, 2013), há ainda uma possibilidade de realizar a transmissão da experiência. Esta seria feita de modo fragmentado, em resposta aos avanços da técnica da modernidade, e, portanto, construída a partir de migalhas recolhidas durante a própria existência do narrador.

---

<sup>19</sup> Lima e Baptista (2013) advertem que a concepção de experiência trazida acima não foi a única trabalhada ao longo da obra benjaminiana. O que se entende por experiência foi se moldando ao longo dos escritos do autor, passando por considerá-la um saber atrelado à noção de opressão da “juventude”, aqui representando o sujeito que se permite experimentar livremente e em certa medida se abrir para o encontro com sua verdade, pelos “adultos”, e estes tomariam a experiência para justificar sua atual condição conformada aos saberes dominadores destituídos de valor existencial, como no texto “A experiência”, de 1913. Na década de 1930, principalmente em seu texto “O narrador”, o autor passa a considerar a experiência como conhecimento transmitido entre as gerações por meio de narrativas (por exemplo, fábulas, parábolas e histórias) (BENJAMIN, 1994). Se nas sociedades tradicionais este conhecimento proveniente do saber da experiência era constitutivo da vida dos homens, na sociedade moderna houve um declínio deste tipo de transmissão, cujo efeito no homem moderno seria uma carência de um passado comum.



Larrosa (2002), em seu turno, nos apresenta o conceito de **saber da experiência** em seu célebre artigo “Notas sobre a experiência e o saber de experiência”. Inicialmente, o filósofo, assim como Benjamin (1994), problematiza a modernidade denunciando o excesso de informação e a conseqüente pobreza de experiências. Diz também que, apesar de muitas coisas se passarem com o sujeito atualmente, a experiência em si tornou-se rara. Para o autor, o saber da experiência possui uma “qualidade existencial, isto é, sua relação com a existência, com a vida singular e concreta de um existente singular e concreto” (p. 27). Seguindo esta chave lógica, Larrosa (2002) faz uma distinção que, para nós, é preciosa: “a informação não é experiência. E mais, a informação não deixa lugar para a experiência, ela é quase o contrário da experiência, quase uma antiexperiência” (p. 21).

Nossa pesquisa se dá em meio a era digital e em uma plataforma – o YouTube – na qual a cada dia são compartilhados mais e mais vídeos. De fato, com o desenvolvimento das Tecnologias em Informação e Comunicação (TIC), o número de informações disponíveis se torna a cada dia maior, o que nos faz questionar se há no mundo contemporâneo a possibilidade de dar tempo e espaço para a experiência. Para Larrosa (2002), é preciso ter tempo para a experiência, pois não se trata apenas de receber informações, a experiência pressupõe reflexão, é um processo subjetivo que se realiza no interior subjetivo de quem a viveu.

Seguindo esta direção, compreendemos que quando as mães compartilham suas narrativas, mais do que descrever o seu dia a dia ou falar sobre os caminhos assistenciais percorridos, elas estão narrando aquilo que as afetou, como o autismo aconteceu em suas vidas. A experiência diz sobre o que afeta aquele que a viveu e não exatamente sobre os fatos em si. Estaremos, portanto, olhando para narrativas produzidas por mães que, em certa medida, constroem “experiências comuns” pela via da narração, isto é, que compartilham algo que se desdobra em uma série de elementos identificatórios. Ao longo deste trabalho, questionamo-nos como se configurou entre as mães de crianças o que seria **comum** em relação às suas **experiências**, isto é, como se instituiu o comum no encontro com a complexidade e heterogeneidade das vivências da maternagem na realidade do autismo.

Pollak (1989) nos dá pistas para pensar como são construídas essas vivências comuns em seu trabalho sobre memória individual e coletiva. Segundo o historiador, a memória é construída socialmente e se articula com a identidade social. Ou seja, a maneira como um grupo estrutura sua memória opera em prol de definir este grupo, ao passo em que este

também é constituído neste processo. Desta forma, a memória coletiva de um grupo define o que há de comum aos pertencentes e, com efeito, “o diferencia dos outros, fundamenta e reforça os sentimentos de pertencimento e as fronteiras socioculturais” (POLLAK, 1989, p. 3). Essa construção se daria também a partir de uma negociação entre a memória individual e coletiva, donde são necessários alguns pontos de contato entre os relatos coletivos compartilhados e as vivências e lembranças individuais para que o indivíduo incorpore tais elementos.

Trabalhar as narrativas de pais de autistas pressupõe conhecer o campo onde estas experiências são constituídas. Como vimos, o campo do autismo é atravessado por muitas disputas de legitimidade e não há um consenso sobre sua etiologia e definição. Estas disputas se desdobram nas diferentes lógicas de cuidado direcionadas ao público, inclusive no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), no qual inexistem acordos sobre em qual rede de saúde os autistas devem ser atendidos: se na rede de atenção à pessoa com deficiência ou na rede de atenção psicossocial (OLIVEIRA et al., 2017). Há também o grupo que defende os pressupostos da neurodiversidade, no qual o autismo não é encarado como algo que deva ser curado e, sim, como uma diferença (ORTEGA, 2009). Observamos, a partir dos anos 1960, uma disputa por legitimidade, mas sem consenso em quase nenhum aspecto desta condição. Apesar das controvérsias existentes não serem o foco deste trabalho, consideramos que elas são importantes para a análise das narrativas, pois a partir desta reflexão compreenderemos os atravessamentos das histórias, da memória social (POLLAK, 1992) e/ou das grandes narrativas (CASTELLANOS, 2014) nas experiências narradas nos vídeos.

As grandes narrativas seriam aquelas que “nos situam em cosmologias e sistemas explicativos do mundo de ordem religiosa, científica, filosófica, etc. (...) e são reafirmadas ou transformadas através de ações e eventos que afetam tais temporalidades (revolução copérnica, iluminismo, etc.)” (CASTELLANOS, 2014, p. 1066). Como aponta Castellanos (2014), diante da crise de legitimidade dos referenciais estáveis e tradicionais provenientes das instituições, a sociedade contemporânea se vê diante da volatilidade e da efemeridade dos valores e relações sociais, o que afeta diretamente os processos de significação do viver. No entanto, acreditamos que as grandes narrativas, apesar de estarem em processo de declínio, ainda atravessam as produções das pequenas narrativas:

As narrativas mantêm íntima relação com o domínio da cultura, uma vez que empregam sinais diacríticos do próprio sistema social/simbólico e que acionam

formas narrativas culturalmente ordenadas, em que são delimitadas identidades, juízos morais, categorias classificatórias que orientam e conformam nossas experiências e interpretações sociais (CASTELLANOS, 2014, p. 1068).

Como aponta Castellanos (2014), as pequenas narrativas podem ser encontradas em vários momentos do cotidiano, tais como na escola, nas residências, nos consultórios e, como consideramos, nas redes sociais digitais. Essas narrativas podem se desenvolver nas interações corriqueiras ou em momentos específicos com o objetivo de elaboração de uma perspectiva biográfica, ancoradas na significação do sujeito e na interface com o mundo. Foucault (1979) traz a ideia de “saber das pessoas” para recolocar a relação de poder estabelecida entre os saberes “qualificados” e “desqualificados”, aqueles considerados inferiores:

(...) uma série de saberes que tinham sido desqualificados como não competentes ou insuficientemente elaborados: saberes ingênuos, hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível requerido de conhecimento ou de cientificidade. Foi o reaparecimento destes saberes que estão embaixo – saberes não qualificados, e mesmo desqualificados, do psiquiatrizado, do doente, do enfermeiro, do médico paralelo e marginal em relação ao saber médico, do delinquente, etc., que chamarei de saber das pessoas e que não é de forma alguma um saber comum, um bom senso mas, ao contrário, um saber particular, regional, local, um saber diferencial incapaz de unanimidade e que só deve sua força à dimensão que o opõe a todos aqueles que o circundam – que realizou a crítica. (p. 96)

Assim como Foucault (1979), Haraway (1995) propõe que entendamos os saberes como localizados, privilegiando a perspectiva dos subjugados. Neste sentido, e compartilhando com Foucault que poder produz saber, a autora privilegia a perspectiva parcial. Portanto, ainda que não possamos separar completamente as pequenas das grandes narrativas, há especificidades das pequenas narrativas que nos são especialmente caras. Estas narrativas captadas por nós pela análise dos vídeos no YouTube são de pessoas cuja experiência não era valorizada enquanto saber por muitos anos. O interesse pelas produções que abordam a subjetividade de pessoas comuns é crescente dentro da nossa atual sociedade e vem ganhando expressão nas produções do campo da Saúde Coletiva (CASTELLANOS, 2014).

As narrativas gerais, como, por exemplo, as construídas pela medicina sobre o autismo, tendem a não oferecer lastro para as singularidades e para a expressão do cotidiano dessas famílias, pois, como analisa Foucault (1979) sobre os saberes dominantes: “o poder possui forçosamente uma visão total ou global” (p. 44). Pollak (1989) nos fala também sobre

a disputa entre a memória dos grupos marginalizados e a história – oficial – contada pelos grupos dominantes e que podemos encontrar algumas memórias subterrâneas que se apresentam como resistência à esta memória oficial. O autor (POLLAK, 1989) acrescenta ainda:

(...) a clivagem entre memória oficial e dominante e memórias subterrâneas, assim como a significação do silêncio sobre o passado, não remete forçosamente à oposição entre Estado dominador e sociedade civil. Encontramos com mais frequência esse problema nas relações entre grupos minoritários e sociedade englobante (p. 6).

Apesar de permanecerem e/ou serem silenciadas para a sociedade em geral, as narrativas marginalizadas tendem a sobreviver e, como escapam dos meios tradicionais e oficiais de transmissão das memórias dominantes, são transmitidas por vias informais, principalmente a oral.

Quando pensamos no contexto das mães de crianças com autismo, vemos que, antes das novas TIC's, a possibilidade de entrar em contato com histórias de vida de outras pessoas com experiências semelhantes se restringia às salas de espera, grupos presenciais de ajuda mútua e encontros das associações de familiares. Diante das mudanças vivenciadas pelas sociedades modernas, o jogo de poderes entre os saberes dominantes e dominados (FOUCAULT, 1979) fez com que o espaço social passasse a ser atravessado de maneira mais contundente pelas narrativas construídas pelos familiares.

Atualmente, uma das vias informais de excelência é a Internet, principalmente as redes sociais, e entendemos que os *blogs*, grupos do Facebook, perfis no Instagram, canais do YouTube são redes de sociabilidade que permitem narrativas que dizem sobre – mas também constroem – trajetórias individuais e experiências coletivas e possibilitaram uma amplitude de alcance nunca antes vista, onde o saber proveniente da experiência é altamente valorizado<sup>20</sup>.

### **2.2.2 Narrar a experiência em ambientes digitais**

Silva e Mundin (2015) nos falam sobre a importância, cada vez maior, da Internet na vida das pessoas, na medida em que a relação dos usuários com as tecnologias digitais afeta várias dimensões da sociedade, desde as relações interpessoais até setores econômicos. Nesse

---

<sup>20</sup> No capítulo seguinte, falaremos de modo mais aprofundado sobre as especificidades da plataforma YouTube.

sentido, estudar sobre como os indivíduos se relacionam e produzem conteúdo utilizando dispositivos digitais nos ajuda a refletir sobre os modos de subjetivação nos dias atuais. Para os autores, é necessário não perder de vista o contexto em que se inserem a Internet e as tecnologias decorrentes de seu desenvolvimento, donde o expressivo número de usuários *online* aumenta a cada ano<sup>21</sup> por todo o globo. Segundo dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2018), o aumento do uso de Internet também foi expressivo no Brasil e, em 2017, 74,9% dos domicílios brasileiros tinham acesso à Internet.

Além da crescente utilização e grande penetração dos conteúdos digitais no cotidiano das pessoas, outro aspecto que vem crescendo é a participação ativa de “pessoas comuns” como produtores de conteúdo. A possibilidade de produzir conteúdos digitalmente cresceu de forma exponencial nos últimos anos, principalmente pelo desenvolvimento da chamada *Web 2.0* – que trouxe mudanças técnicas que proporcionam maior participação dos usuários na produção e compartilhamento de conteúdos *online* – e, por fim, pela difusão de dispositivos móveis (*smartphones, tablets, notebooks*, entre outros) no cotidiano de grande parte da população. Sobre esse último ponto, Silva e Mundin (2015) refletem que tais dispositivos são: “capazes de captar, processar e inserir conteúdo digital na rede a qualquer hora e de (quase) todo lugar, [o que] vem driblando as barreiras do espaço e possibilitando uma nova forma de ubiquidade midiática ainda em pleno processo de expansão (...)” (p. 233).

Para Paula Sibilía (2008), houve uma mudança em relação à exibição de narrativas pessoais, pois esta fora ampliada para proporções nunca antes vistas com as redes sociais digitais. Tal observação está em consonância com a análise de Adriana Braga (2011), para quem o avanço tecnológico e a popularização de interfaces cada vez mais simples e acessíveis possibilitaram que indivíduos não especializados pudessem usar ferramentas digitais para produzir eles próprios seus conteúdos, como uma forma de expressar seus valores individuais e coletivos para outros, para além de sua rede de convivência presencial. Assim, o desenvolvimento tecnológico proporcionou uma maior visibilidade para as narrativas sobre as experiências privadas das pessoas. André Lemos (2002), a partir de suas reflexões sobre o mostrar-se e falar sobre si na Internet por meio de *webcams* e diários pessoais, coloca:

---

<sup>21</sup> Segundo dados da União Internacional de Telecomunicações, estima-se que 53,6% da população mundial, ou 4,1 bilhões de pessoas, estariam usando a Internet até o final de 2019. Para termos maior clareza acerca do avanço deste percentual, em 2009, apenas 25,8% da população estava conectada. Disponível em <<https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Pages/stat/default.aspx>> Acesso em: 01 fev 2020.

A emergência dessas páginas pessoais está associada a novas possibilidades que as tecnologias do ciberespaço trazem de liberação do polo da emissão, diferentemente dos *mass media* que sempre controlaram as diversas modalidades comunicativas. Esta liberação do emissor (relativa, como toda liberdade, mas ampliada em relação aos *mass media*) cria o atual excesso de informação, mas também possibilita expressões livres, múltiplas. O excesso, paradoxalmente, permite a pluralização de vozes e, efetivamente, o contato social. (p.2)

Sibilia (2008) faz uma ressalva em relação à visão otimista de Lemos (2002) sobre os efeitos do excesso de informação causado pela “liberação do polo da emissão”, salientando que estas mudanças são, dentre outros fatores, efeitos do ritmo frenético imposto pela indústria, que não permite mais que o sujeito reflita sobre sua própria existência. A autora (SIBILIA, 2008) destaca que os tradicionais meios impressos que contavam histórias há séculos gradativamente deixam de existir e, com eles, também o grande repertório de identificações que os sujeitos se valiam para sua autoconstrução. Neste contexto, como pensar as narrativas sobre a própria experiência nos ambientes digitais?

Nas sociedades pré-modernas, a **experiência** era transmitida pelos mais velhos e o saber produzido pelo ato de narrar era valorizado e assumia um caráter coletivo (BENJAMIN, 1994). No entanto, com a chegada dos computadores e, mais recentemente, dos smartphones, este saber perde lugar de prestígio na sociedade contemporânea. Diante desse empobrecimento dos referenciais tradicionais, o sujeito moderno buscou, principalmente, inspirações nas novas produções autorreferentes para construção de seu eu. Com efeito, há uma tendência a valorizar histórias não ficcionais de um modo geral (SIBILIA, 2008).

Vemos que com a chegada das novas TIC's, para além da facilidade de produção e aumento na quantidade de produções autobiográficas disponíveis, houve uma mudança no tipo de pessoa que desperta o interesse geral para suas histórias e sua vida. Se, outrora, o interesse era voltado para a vida cotidiana de grandes celebridades e figuras ilustres, atualmente há uma proliferação de narrativas autorreferentes de pessoas “comuns”. Temos, de um lado, uma sociedade interessada nas experiências de pessoas comuns e, de outro, usuários que em certa medida desejam expor tais experiências, por meios audiovisuais ou pela escrita.

Sobre isso, Lemos (2002) nos fala que a Internet pode servir como uma ferramenta para que as narrativas que antes eram inibidas pelo poder exclusivo de poucos emissores, os *mass media*, possam ser compartilhadas. De alguma forma, os discursos pessoais são traduzidos para essa nova tecnologia, agora não mais privados e sim, públicos, podendo,

inclusive, gerar pequenas comunidades em torno do compartilhamento. Lemos (2002) dirá ainda que:

A vida comum transforma-se em algo espetacular, compartilhada por milhões de olhos potenciais. E não se trata de nenhum evento emocionante. Não há histórias, aventuras, enredos complexos ou desfechos maravilhosos. Na realidade, nada acontece, a não ser a vida banal, elevada ao estado de arte pura. A vida privada, revelada pelas *webcams* e diários pessoais, é transformada em um espetáculo para olhos curiosos, e este espetáculo é a vida vivida na sua banalidade radical. A máxima é: “minha vida é como a sua, logo tranquilize-se, estamos todos na banalidade do cotidiano” (p. 12)

Paula Sibilia (2008) aponta que ao passo que houve uma ampliação do que é possível – e desejável – de ser contado sobre a intimidade, os limites da privacidade ficaram de certo modo turvos e, cada vez mais, detalhes íntimos são trazidos a público. Este movimento coloca em cena o borramento entre público e privado e produz efeitos sobre a construção do *self*. Como esclarecem Elinor Ochs e Lisa Capps (1996): “A narrativa pessoal nasce da experiência e simultaneamente dá forma à experiência. Nesse sentido, narrativa e *self* são inseparáveis” (p. 20, tradução nossa).

O ato de falar publicamente de si, o fenômeno da exibição de si, da própria vida, de sua intimidade na Internet, diz respeito também a construção de uma identidade, a que se constitui no próprio ato de narrar e a quem se quer mostrar. Pensamos aqui identidade em um sentido amplo, como aponta Pollak (1992) sobre a construção da imagem em relação a si próprio e aos outros: “a imagem que uma pessoa adquire ao longo da vida referente a ela própria, a imagem que ela constrói e apresenta aos outros e a si própria, para acreditar na sua própria representação, mas também para ser percebida da maneira como quer ser percebida pelos outros” (p. 204).

Lemos (2002) traz que o ato de narrar sobre a própria vida na Internet pode ser pensado como uma forma de escrita de si, pois o que está em jogo na publicização dessas vivências “são formas de apresentação do eu no ciberespaço” (p. 8). A exposição de si, de sua vida, no espaço digital funciona como o que Goffman (1998) denominou de “representação do eu na vida cotidiana”. Nessa direção, podemos pensar o ato de narrar na Internet sob a luz do conceito de representação: “toda atividade de um indivíduo que se passa num período caracterizado por sua presença contínua diante de um grupo particular de observadores e que tem sobre estes alguma influência” (GOFFMAN, 1998, p. 29). Os indivíduos tendem a desempenhar suas representações a partir de uma negociação entre seus valores e

interpretações sociais com os efeitos das interações sociais. Tal caracterização pode ser entendida como máscara que representa o que almejamos ser, o que, em certa medida, diz respeito ao que somos:

(...) na medida em que esta máscara representa a concepção que formamos de nós mesmos – o papel que nos esforçamos por chegar a viver –, esta máscara é o nosso mais verdadeiro eu, aquilo que gostaríamos de ser. Ao fim a concepção que temos de nosso papel torna-se uma segunda natureza e parte integral de nossa personalidade. Entramos no mundo como indivíduos, adquirimos um caráter e nos tornamos pessoas. (GOFFMAN, 1998, p. 27)

As ideias de Goffman (1998) podem ser aplicadas para a construção social do Eu em qualquer forma de interação, seja presencial ou digital. A especificidade dessa questão reside na possibilidade de edição e controle que o usuário tem na apresentação de sua *persona* no meio digital. No que tange a produção das representações de uma maneira geral, há a presença de usuários e produtores, que diferem entre si no conhecimento e no poder referentes ao conteúdo, como coloca Becker (1993).

Sobre a imbricação hodierna entre o público e o privado, Adriana Braga (2013) traz o conceito de bastidores de Goffman (1998). O bastidor é o lugar destinado aos comportamentos que abalariam o objetivo da representação no meio social e da imagem que se pretende passar, tais como críticas, grosserias, etc. Braga (2013) aponta que os usuários na Internet mantém tais fronteiras entre o palco/bastidor ou público/privado com recursos próprios da cibercultura. Apesar de ocorrer uma exposição de temas muito íntimos e pessoais, os usuários não quebram tal limite de forma indiscriminada, pelo contrário, utilizam como espaço de bastidor ferramentas mais privadas como e-mails, aplicativos de mensagens no *smartphone*, sistemas de *chats* privados em algumas redes sociais, entre outras.

Em nossa análise dos vídeos produzidos e compartilhados por mães de autistas, consideramos a existência dos bastidores. Embora não seja possível averiguar as interações que ali ocorrem, podemos perceber os efeitos dessa distinção entre o que pode ser dito/mostrado em modo público e aquilo que deve ser conversado por ferramentas mais privadas. As mães nos vídeos fazem menções constantes a esta separação. Desta forma, aquilo que vemos nos vídeos são narrativas que as mulheres optaram conscientemente por mostrar para muitas pessoas, que passaram por um processo de edição e que respondem a um objetivo específico que estas mães tinham para narrar sobre tal parte selecionada de sua experiência.



Vale ressaltar, assim como Luisa Corrêa (2016) observou, que as interações passam por uma dimensão de intimidade que, por vezes, extrapolam a plataforma na qual se originou o contato. No caso do Facebook, os usuários relataram o envio de mensagens privadas (*inbox*) e trocas de mensagens via Whatsapp. Já no contexto de nossa pesquisa, o YouTube não possui uma forma privada dentro da plataforma para contactar o produtor do vídeo. Porém, são citadas outras formas mais privadas de comunicação, tal como a utilização de outras redes sociais digitais e trocas de *e-mails*.

No entanto, de acordo com Sibilia (2008), os novos gêneros confessionais gerados no contexto digital referenciam constantemente a “vida real”, trazendo nas suas entrelinhas o apelo de que o conteúdo ali compartilhado é em alguma instância verificável. Assim, a ideia de “mostrar a intimidade” pode ter como efeito a construção de um sentimento de proximidade entre aquele que se mostra e aquele que assiste, o que, em certa medida, pode desdobrar-se em um senso de pertencimento. Como também aponta Lemos (2002): “Compartilhando a banalidade podemos suportar melhor a existência. E o mesmo acontece com aquele que é visto, já que ser visto é também estar junto. Revelar a privacidade é aqui um exercício que pode e deve permitir a conexão” (p.13).

A construção performática do Eu consiste em uma série de elementos, tais como a maneira de falar, roupas, entonação da voz, artefatos no local de fala, dentre outros. Lima e Baptista (2014) sintetizam essa faceta do ato de narrar: “Seu campo de ação [do narrador] está muito mais localizado na performance, no gesto, na interação com pessoas, do que propriamente na escritura. Todo o corpo do narrador deve estar presente no instante da narração” (p. 467). Em diálogo com essa questão também temos as reflexões de Ochs e Capps (1996), que dizem que as narrativas, em geral, são multimodais, integrando, por exemplo, recursos visuais, música, gestos, expressões faciais, escrita e fala para que uma história seja transmitida. As autoras (OCHS, CAPPS, 1996) ainda destacam que a maneira como estes modos de narrar se apresentam caracterizam seu uso de acordo com o contexto e que varia de ambiente para ambiente.

Os vídeos analisados oferecem para nós pesquisadoras uma oportunidade de ver como os pais se valem de seus corpos para contar suas histórias – por meio de gestos, expressões faciais, movimentos corporais que compõem o ato de narrar –, pois o modo como são acionados os meios expressivos faz parte da transmissão da experiência.

O compartilhamento de experiências de mães de autistas está situado num rol de diversas outras expressões no meio virtual sobre condições de saúde e doença. Alessandra Focosi e Rosane Souza (2016) refletiram sobre o crescente compartilhamento de experiências pessoais e informações sobre saúde e doença e afirmam que a Internet é uma ferramenta de empoderamento do indivíduo, inclusive em termos de promoção de saúde, na medida em que é uma aliada na troca de conhecimentos e na busca de entender a si mesmo.

Segundo Daun (2018), o aumento da utilização da Internet de uma maneira geral pela população brasileira e mundial tem efeitos nas práticas individuais, mas também atravessa em certa medida o cenário da saúde pública, tendo em vista que os conteúdos produzidos *online* influenciam os sentidos sobre saúde que circulam em nossa sociedade. Para Vera Cecília Frossard e Maria Clara Dias (2016), a Internet possibilitou uma torção do lugar clássico da doença reservado ao âmbito privado e possibilitou o compartilhamento de experiências sobre a doença no espaço público em intensidade e possibilidade de alcance ainda não conhecidas. Os próprios sujeitos doentes assim como seus familiares utilizam as redes sociais e espaços virtuais para falar para outras pessoas sobre suas experiências com a doença, compartilhando informações de ordem médica e também construindo espaços de ajuda, ofertando ou solicitando auxílio, a depender do contexto do sujeito.

Os conteúdos compartilhados nas mídias digitais, tanto textuais quanto audiovisuais, promovem reconfigurações nos discursos em geral, inclusive nos debates sobre saúde. Como podemos recolher da análise de notícias veiculadas em blogs sobre diabetes de Jane Mary Guimarães et al. (2018): “a conexão em rede modifica o processo de produção, apropriação e disseminação das informações e notícias (...)” (p. 969). Os autores referem que mesmo as informações originalmente produzidas pelas mídias tradicionais sofrem mudanças quando transmitidas pelas redes sociais.

Com as novas tecnologias, qualquer pessoa com acesso à Internet é um potencial produtor, o que é uma mudança expressiva dentro do cenário midiático tradicional, no qual poucos eram aqueles que podiam ocupar tal posição (LEMOS, 2002). Através dessa mudança paradigmática, os usuários agora têm acesso a informações sobre saúde produzidas a partir da experiência local e também da elaboração que os produtores fizeram de conteúdos veiculados por mídias tradicionais, tais como notícias televisivas e jornais.

As ferramentas de criação e compartilhamento de conteúdo *online* são mais fáceis e acessíveis, o que possibilita que muitos indivíduos compartilhem suas experiências pessoais

relacionadas à saúde. Para Frossard e Dias (2016), além das redes sociais proporcionarem um ambiente acolhedor, na medida em que as informações ali veiculadas são legitimadas pelas experiências pessoais dos usuários, elas também veiculam valores biomédicos tais como a utilização de medicações e valorização de certos serviços. A pesquisa de Paulo Roberto Vale (2018), sobre os sentimentos e experiências de famílias com crianças com o diagnóstico de microcefalia por Zika Vírus utilizando vídeos no YouTube, nos mostrou que a Internet aparece como um recurso importante para as famílias superarem o desconhecimento do diagnóstico de seus filhos. Tendo isso em vista, entendemos que através das narrativas compartilhadas no YouTube poderemos compreender um pouco mais sobre os valores e sentidos que constroem a experiência de famílias com crianças com autismo.

### 3. CAMINHO METODOLÓGICO

Consideramos que os vídeos analisados possuem a especificidade necessária para serem considerados narrativas. No entanto, para analisá-las, não poderíamos deixar de levar em consideração as particularidades dos vídeos que são produzidos por iniciativa própria dos usuários e compartilhados no ambiente digital. Nesta seção, descreveremos os caminhos metodológicos traçados nesta pesquisa. Para tal, faremos a seguir um breve panorama das discussões teóricas que envolvem mídias digitais e falaremos sobre como selecionamos os vídeos e como foi feita a análise.

#### 3.1 CONHECENDO O CENÁRIO DO ESTUDO

Para pesquisar as narrativas construídas pelas mães de crianças com autismo, poderíamos utilizar várias fontes, como feito em pesquisas anteriores, tais como redes sociais digitais, jornais, etnografias tradicionais, entre outras (ORTEGA et al., 2013; NUNES, 2017, RIOS et al., 2015; RIOS, 2017). Contudo, devido à grande influência dos conteúdos digitais na construção de sentido sobre autismo e à importância dada pelos pais a estes materiais, escolhemos realizar esta pesquisa a partir dos conteúdos produzidos e compartilhados on-line.

A Internet é um campo com inúmeras possibilidades de pesquisa. Desejamos para esta pesquisa um ambiente no qual o sujeito se sentisse convidado a transmitir sua experiência como mãe de criança com autismo e que, de alguma maneira, este conteúdo pudesse circular na sociedade em geral, chegando, por exemplo, a outros pais.

A partir da nossa prática clínica, chamou-nos atenção a quantidade de pais e mães com filhos autistas que relataram assistir vídeos no YouTube produzidos por familiares de crianças com a mesma condição de seus filhos, além de terem sido encontradas menções sobre a utilização do YouTube por pais em pesquisas sobre parentalidade e autismo (DESTER, 2015). As mídias sociais são recorrentemente acionadas pelas pessoas para obter informações relacionadas à saúde e, dentre os diversos sites, o YouTube apresenta grande destaque como referência nesse contexto. (DAUN, 2018; FROSSARD, DIAS, 2016).

### 3.1.1 YouTube: motivações e práticas de produtores de conteúdo e espectadores

O YouTube pode ser considerado uma plataforma de conteúdo colaborativo e é comum, assim como outros sites desta categoria, englobá-lo no conceito guarda-chuva de “mídias sociais”. Trata-se de um dos principais atores na cena da mídia de massa e a sua influência na cultura contemporânea precisa ser levada em consideração, pois, apesar de não ser o único site de compartilhamento de vídeos, é, sem dúvidas, o maior expoente do gênero no Ocidente. (BURGESS; GREEN, 2009; PELLEGRINI et al., 2010). Portanto, a produção de conteúdo e os discursos veiculados nessa plataforma geram um grande impacto na construção da opinião pública de uma maneira geral.

Tendo isso em vista, a plataforma de compartilhamento de vídeos YouTube mostrou-se um campo relevante, pois possui a praticidade de criar e compartilhar o conteúdo, características técnicas que permitem que o vídeo seja compartilhado e agregado em demais sites e aplicativos de mensagens instantâneas em *smartphones*, e também pelos próprios valores propagados pela plataforma, que dialogam com o tipo de interação que estamos buscando. Desta forma, optamos por trabalhar com o YouTube devido à sua conhecida popularidade, tratando-se do maior site de publicação e exibição on-line de vídeos, estando entre os cinco sites mais acessados no Brasil<sup>22</sup>.

Segundo Burgess e Green (2009), o site foi criado por Chad Hurley, Steve Chen e Jawed Karim em 2005. Inicialmente, a ideia era facilitar o compartilhamento de vídeos *online*, pois as tecnologias existentes apresentavam interfaces complicadas que exigiam do usuário um conhecimento técnico ou barreiras tecnológicas específicas. Uma marca importante desta plataforma que a faz um espaço de interação com uma grande quantidade de pessoas é a ferramenta “Vídeos Relacionados”, a seção de comentários e a possibilidade de incorporar (*embed*) o vídeo em outras páginas da Internet. Recentemente, o caráter participativo do YouTube tornou-se mais evidente diante da alteração do *slogan* original “*Your digital video repository*” para “*Broadcast yourself*”<sup>23</sup> (CASTRO, 2018).

A mudança de *slogan* explicita a mudança de valor atribuída ao *site*: de um recurso para compartilhamento de vídeos com um grupo social restrito para uma ferramenta de expressão pessoal. De acordo com as informações disponibilizadas pela plataforma<sup>24</sup>,

---

<sup>22</sup> Ver em <<http://www.alexa.com/topsites/countries/BR>>. Acesso em: 30 jun. 2019.

<sup>23</sup> Podem ser traduzidos para “Seu repositório digital de vídeo” e “Transmita-se”, respectivamente.

<sup>24</sup> Informações disponíveis em: <<https://www.YouTube.com/intl/en-GB/yt/about/press/>> . Acesso 30 jun. 2019.

atualmente o YouTube registra mais de 1,9 bilhão de usuários a cada mês e por dia são assistidas mais de 1 bilhão de horas de vídeos. Mais de 70% do tempo de visualização destes vídeos é acessado via dispositivos móveis.

Alguns autores consideram que os usuários compartilham vídeos no YouTube com o objetivo de impactar outras pessoas e alcançar um grande volume de espectadores com ampla diversidade entre si, possibilitando uma ampla exposição (ARRUDA, GIRÃO, LUCENA, 2015). Essa perspectiva dialoga com a pesquisa etnográfica de Juliana Castro (2018), que indica que a plataforma YouTube incentiva os usuários a ver no compartilhamento de vídeos uma maneira de alcançar popularidade e sucesso financeiro. Considerando tais questões, notamos que a experiência pessoal neste espaço tem implicações próprias, que veremos ao longo do trabalho.

Segundo a autora (CASTRO, 2018), podemos compreender que o YouTube, a partir de seus incentivos e conteúdos próprios, considera seu atual carro-chefe os usuários que são denominados ou se autodenominam *youtubers*. Produzir vídeos para a plataforma se tornou, para algumas pessoas, um instrumento de trabalho. Um caso comum são de *youtubers* que têm como conteúdo principal a exposição frequente de suas experiências de vida, de opiniões ou de um saber sobre como fazer algo. Castro (2018) considera que há um padrão discursivo e visual nos vídeos dos *youtubers*, entendendo que este modelo proporciona a construção de uma imagem de espontaneidade, o que é uma contradição em si, uma vez que espontaneidade “não se constrói”.

Do lado do espectador, uma característica central do modo como os usuários do YouTube utilizam a plataforma é a busca pelo conhecimento transmitido pelo *youtuber* para incorporá-lo ao seu próprio cotidiano. Cleomar Rocha e Laíse Cavalcante (2019), em pesquisa sobre os processos de aprendizagem no YouTube, concluem que o brasileiro, além de ter esta plataforma como rede social favorita, a utiliza como um espaço de aprendizagem autônoma.

Dentro dessa lógica de aprendizagem autônoma comentada pelos autores (ROCHA, CAVALCANTE, 2019), uma das principais recorrências no YouTube são vídeos nos quais os próprios usuários, baseados em suas experiências ou desejos, constroem um conteúdo para “ensinar” alguma coisa ou expressar uma opinião. Jitana Sara Cardins (2014) chama tal movimento no YouTube de cultura do “faça você mesmo” ou, no inglês, “*do it yourself*” (DIY) e comenta que trata-se de: “(...) um princípio básico do novo contexto sócio cultural da sociedade informatizada, talvez, até mesmo, o principal deles” (p. 14).

Outro ponto de vista é que os vídeos podem ser compartilhados com a motivação de tentar promover uma aproximação entre pares. Como refere Strangelove (2010 apud LANA, 2017): “muitos produtores do YouTube não estão buscando fama e fortuna. [...] Eles podem apenas ter a intenção de alcançar pequenas comunidades, integrantes da própria família ou simplesmente os amigos” (p. 1361). Nesse sentido, encontramos a análise de Bruna Silveira (2016) sobre *blogs* com debates acerca de doenças crônicas:

Penso que, sim, esses *blogs* apresentam modelos de como viver ou não a doença, mas não com o intuito de que seus autores “apareçam” e se tornem “celebridades” famosas. Muito mais do que parecer-se com um BBB, esses blogueiros se aproximam dos frequentadores do AA, grupos onde pessoas, mesmo pertencendo a distintas classes sociais, gêneros, etnias, histórias pessoais e de família, buscam no grupo um apoio para passar por uma situação difícil de transformação em suas vidas. (p. 96)<sup>25</sup>

### 3.1.2 Sobre as pesquisas no Youtube e a escolha do método qualitativo

Nosso estudo e outros do campo da saúde se debruçaram sobre o YouTube a partir do entendimento de que a plataforma é utilizada por muitas pessoas para buscar informações sobre doenças e condições de saúde (AGGARWAL et al., 2014; SALVADOR et al., 2017; SELVI et al., 2019; TOURINHO et al., 2012), o que inclui as mães de crianças com autismo. Para além da escuta pessoal na clínica de que os pais utilizam a Plataforma, Lais Dester (2015), por meio de entrevistas com pais de crianças com autismo, também verificou tal fenômeno. Considerando o contexto geral em relação a como os usuários utilizam a plataforma do YouTube como fonte de informações de saúde e dados específicos ilustrando que este fenômeno também aparece relacionado ao autismo, podemos inferir que muitos pais de crianças com autismo buscam o YouTube durante a investigação diagnóstica de seus filhos com a intenção de encontrar nestes vídeos um auxílio para entender o que se passa com a criança ou estratégias cotidianas para lidar com o filho.

Observamos que a maioria dos estudos brasileiros que utilizam o YouTube como campo de pesquisa na área da saúde questiona a utilidade das informações transmitidas. Via

---

<sup>25</sup> De acordo com Silveira (2016), BBB diz respeito ao “Big Brother Brasil, programa de televisão onde pessoas são confinadas em uma casa com filmagem e transmissão 24h, em busca de um prêmio em dinheiro e de fama” (p. 96) e AA, ao “Alcoólicos Anônimos, grupos de pessoas que passam pela experiência do alcoolismo e buscam nesses grupos ajuda para parar com o vício” (p. 96).

de regra, são feitas análises utilizando estatísticas descritivas por meio de resultados de compatibilidade com material didático de referência ou avaliação por profissionais da área, enquanto o conteúdo em si das narrativas em questão não costuma ser abordado. (TOURINHO et al., 2012; SALVADOR et al., 2017; TULGAR et al., 2017). É o caso da pesquisa de Onur Selvi et al. (2019), intitulada “YouTube como fonte informativa sobre bloqueios do plexo braquial: avaliação de conteúdo e valor educativo”, que analisa a qualidade das informações sobre uma prática médica difundidas no YouTube e o faz pelo método quantitativo.

A nossa pesquisa, no entanto, se situa em outro lugar. Como nosso interesse é precisamente analisar as narrativas produzidas pelas mães de crianças com autismo, utilizaremos a metodologia qualitativa, que nos permite debater a lógica e os significados atribuídos à doença, à saúde, à maternidade e ao cuidado dos filhos. Segundo Suely Deslandes e Romeu Gomes (2004), a pesquisa qualitativa não possui uma definição clara e consensual sobre vertentes filosóficas, possibilidades de leitura ou métodos específicos, com a coexistência de uma série de perspectivas diferentes entre si.

Sobre a pesquisa qualitativa em YouTube, há uma gama muito ampla de possibilidades metodológicas utilizadas nas áreas das Ciências Sociais, Psicologia, Educação, Comunicação Social, entre outras. Por exemplo, alguns trabalhos utilizam como metodologia para analisar os vídeos a Análise de Discurso (CORREIA, 2017; FESTA, GUARINELLO, BERBERIAN, 2013; OLIVEIRA, 2014; WEBER, 2015), a Técnica de Análise de Conteúdo Temático (RODRIGUES, 2015), a Semiótica Peirceana (ROCHA, 2016) e outros adotam a Análise Iconográfica (CRUZ, 2015).

Diferentemente das opções acima mencionadas, assumiremos o caminho apontado por Castellanos (2014) em direção a uma reconstrução narrativa produzida por nós, pesquisadoras. Esta narrativa é considerada um segundo nível de interpretação, sendo o primeiro nível a narrativa em si do sujeito pesquisado – no nosso caso, as mães que produziram os vídeos. Optamos por este método pois também compreendemos que os vídeos compartilhados no YouTube não são neutros e não expõem em si a “verdade” do sujeito pesquisado. Há uma série de interesses e lógicas que motivam e afetam os conteúdos produzidos, mesmo que espontaneamente compartilhados. As narrativas analisadas dizem dos valores adquiridos a partir das experiências vividas e daquilo que as mães puderam/quiserem expor, e não sobre a experiência vivida de fato.



Inclusive, nos questionamos se existiria algo como uma experiência vivida de fato. Compreendemos, a partir da obra de Benjamin (1994), que a experiência narrada é sempre uma elaboração do vivido. Castellanos (2014), por seu turno, nos diz:

A narrativa é um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação. As narrativas colocam em causa os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas. (p.1069)

Alguns outros trabalhos nos inspiraram na escolha do caminho metodológico. A pesquisa de Paulo Roberto Vale (2018), por exemplo, utilizou a netnografia para explorar vídeos compartilhados no YouTube em que famílias davam depoimentos sobre suas experiências no cuidado com seus filhos com microcefalia. Temos ainda a pesquisa netnográfica de Juliana Cristina Miranda (2018), que refletiu sobre temas tabus e sobre feminilidade pela análise dos comentários de vídeos do YouTube; a pesquisa de Eduarda Damé (2018), que utilizou a etnografia on-line para estudar canais de mulheres à luz dos debates feministas; e Fernanda Nunes (2019), que realizou uma etnografia digital para analisar as narrativas sobre “empoderamento” de mulheres com deficiência.

A partir desses trabalhos começamos a refletir se o que nos propomos a fazer poderia (ou deveria) ser chamado de etnografia virtual, etnografia digital, de netnografia ou algo do gênero. A partir do aprofundamento teórico sobre a metodologia, optamos por realizar uma etnografia virtual, a qual permite articular os valores sociais e as disputas político-acadêmicas com os conteúdos produzidos, levando em consideração as interações presentes na plataforma.

### 3.2 ETNOGRAFIA VIRTUAL

Como apontado, inicialmente decidimos pesquisar como os pais produtores de conteúdo retratavam o autismo de seus filhos no campo virtual, devido à importância do espaço digital para a conformação de valores e sentidos na saúde. Em seguida, parafraseando o questionamento feito por Foote-Whyte (1990)<sup>26</sup>, nos questionamos sobre a relevância de

---

<sup>26</sup> A referência é sobre a seguinte citação: “Às vezes eu duvidava se fazer ponto nas esquinas era um processo suficientemente ativo para ser dignificado pelo termo ‘pesquisa’”( FOOTE-WHYTE, 1990, p. 81).

analisar vídeos no YouTube para o campo da Saúde Coletiva e se nossa pesquisa se encaixaria naquilo que se costuma denominar de etnografia no campo virtual.

Para Fragoso, Recuero e Amaral (2011), a etnografia (virtual) pode ser usada quando o objetivo de pesquisa se enquadra em “conhecer a perspectiva das próprias pessoas sobre as questões” (p. 180), o que pensamos estar incluído em nossa proposta de conhecer as narrativas produzidas pelas mães de crianças com autismo.

A dúvida se faríamos ou não uma etnografia virtual advinha sobretudo da compreensão clássica da etnografia, que pressupõe uma investigação presencial no local onde as interações acontecem por um longo período, pelo contato imediato com o objeto de estudo, voltada para a compreensão de culturas não hegemônicas, chamadas então de “primitivas” (CAPRARA; LANDIN, 2008).

O campo da Antropologia, segundo Andrea Caprara e Lucyla Landin (2008), vem sofrendo mudanças significativas nas últimas décadas. Nessa direção, pesquisas de sujeitos imersos na própria sociedade/cultura dos pesquisadores já não ficam mais sob o questionamento sobre sua legitimidade como pesquisa etnográfica. Há um movimento crescente e aparentemente bem consolidado de legitimar pesquisas nas quais os pesquisadores se voltam para o estudo de suas próprias sociedades. As pesquisas na Saúde Coletiva seguiram esta tendência e também incorporaram em seu campo de estudos as pesquisas qualitativas voltadas para a experiência da doença, tanto no nível individual quanto no cultural, na própria sociedade dos pesquisadores (CAPRARA, LANDIN, 2008).

Para Gilberto Velho (1978), o etnógrafo possui a dupla tarefa: transformar o exótico em familiar e/ou transformar o familiar em exótico, ou seja, colocando-se na posição de estranhamento frente às normas sociais de sua própria cultura e jogando luz nos meios de legitimação que causaram sua naturalização. Trata-se de um trabalho de interpretação que se diferencia radicalmente da tradução na medida em que não há uma “verdade” a ser descoberta nos eventos analisados nem uma intenção de transmitir a realidade objetiva e total aos leitores. Assim como traz Geertz (1989) em sua reflexão sobre o fazer do antropólogo:

(...) os textos antropológicos são eles mesmo interpretações e, na verdade, de segunda e terceira mão. (...) Trata-se, portanto, de ficções no sentido de que são “algo construído”, “algo modelado”. Quando um pesquisador analisa um dado ele estaria fazendo uma “interpretação da interpretação”. (p. 11)

Na busca por circunscrever o que, portanto, faz um etnógrafo, Geertz (1989) nos fala que, para além do domínio técnico, o que define a etnografia seria a “descrição densa”:

Segundo a opinião dos livros-textos, praticar a etnografia é estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário, e assim por diante. Mas não são essas coisas, as técnicas e os processos determinados, que definem o empreendimento. O que o define é o tipo de esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma “descrição densa”, tomando emprestada uma noção de Gilbert Ryle. (p. 4)

O conceito de **descrição densa** diz respeito a descrever os padrões de comunicação, os jogos simbólicos que sustentam o fenômeno observado. O célebre exemplo da piscadela nos ajuda a compreender a importância do sentido trazido por Geertz (1989): suponhamos que duas pessoas pisquem os olhos; o primeiro tem um tique nervoso e o segundo estava conspirando com um colega. Através de uma análise superficial, ambos seriam iguais, apenas um piscar de olhos. No entanto, no piscar conspiratório está em jogo um certo código social que no piscar involuntário não há. A análise empreendida pelo etnógrafo reside justamente em “(...) escolher entre as estruturas de significação — o que Ryle chamou de códigos estabelecidos, uma expressão um tanto mistificadora, pois ela faz com que o empreendimento soe muito parecido com a tarefa de um decifrador de códigos” (GEERTZ, 1989, p. 7). Desta forma, a etnografia consiste em descrever o fenômeno de modo que seja possível decifrar os códigos sociais.

Isso dito, seria possível dar conta de tal tarefa sem estar presencialmente no campo a ser analisado? Esta pergunta nos seguiu durante toda a dissertação, fazendo-nos questionar, a todo momento, se estaríamos fazendo de fato uma etnografia (virtual). Suely Fragoso, Raquel Recuero e Adriana Amaral (2011) analisaram a trajetória dos estudos de Internet e concluíram que, em relação à pesquisa *online* (aqui incluímos o YouTube), a etnografia aparece como uma das grandes apostas metodológicas, ao lado de Análise das Redes Sociais, Grupo Focal Online, Entrevista em profundidade e Análise de Conversação.

Sarah Pink et al. (2016) consideram a pesquisa em meios digitais passível de ser reconhecida como etnografia, pois o produto de tal investigação e a forma de conhecer os sujeitos encontram ecos nos pressupostos tradicionais. Adriana Braga (2008) acredita que a etnografia se apresenta como uma metodologia de pesquisa promissora para estudar ambientes digitais, pois o fazer etnográfico se define, acima de tudo, na interpretação do

pesquisador sobre o fenômeno observado como fonte de dados. E nós, pesquisadoras deste trabalho, achamos o mesmo?

Apesar de a pesquisa com inspiração na prática etnográfica ser uma possibilidade chancelada por diversos autores, não podemos deixar de salientar que não se trata apenas de uma pura aplicação do método etnográfico tradicional para o meio digital. Ao contrário, há necessidade de adequar os métodos e estratégias de pesquisa para dar conta das particularidades das interações nos ambientes digitais (BRAGA, 2013; FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011; PINK et al., 2016).

Dentre os estudos no meio digital que utilizam métodos inspirados na etnografia, as metodologias possuem nomenclaturas diferentes. Para Adriana Amaral, Geórgia Natal e Lucina Viana (2008), os nomes mais comuns são etnografia virtual e netnografia, contudo, o termo netnografia é mais utilizado nas pesquisas sobre marketing e do campo da administração e “etnografia virtual” é mais empregado por pesquisadores das Ciências Sociais. As autoras optam, em seu artigo, por tomar ambos os termos (netnografia e etnografia virtual) como sinônimos.

Neste trabalho, optamos pelo uso do termo “etnografia” adjetivada por “virtual”, pois compreendemos que outros termos como “Netnografia”, “Webnografia” e “Ciberantropologia” reforçam a ideia de que há uma cisão entre um suposto mundo digital e um presencial, inspiradas nas reflexões de Fragoso, Amaral e Recuero (2011). Apesar destas autoras se posicionarem a favor da utilização apenas do termo etnografia para as pesquisas no ambiente digital, expandindo sua crítica a nomenclaturas como “etnografia digital” e “etnografia virtual”, achamos importante usar o termo virtual para marcar que há especificidades próprias deste campo.

Christine Hine foi pioneira nos estudos metodológicos para pesquisa na Internet e publicou seu primeiro livro sobre a temática, “*Virtual Ethnography*”, em 2000. Inicialmente, Hine (2000) distingue duas formas de encaminharmos a pesquisa etnográfica virtual. O primeiro seria tomar a Internet como cultura e o segundo tal como artefato cultural. Quando a autora fala em pesquisar a Internet como cultura, trata-se de tomá-la como um espaço distinto do presencial, como “um lugar, um ciberespaço, onde a cultura é constituída e reconstituída” (HINE, 2000, p. 9). Esta opção teve sua importância no momento inicial das pesquisas em ambiente digital, pois havia um questionamento sobre a validade das atividades ali

construídas e se elas poderiam ser consideradas reais e, portanto, dignas de análise. É, sobretudo, um posicionamento para legitimar as interações digitais.

Já estudos que tomam a Internet como um artefato cultural a compreendem como “um produto da cultura” (HINE, 2000, p.9). Posteriormente, Hine (2015) salienta que pensar a Internet como artefato cultural serve para dar luz às especificidades em relação aos demais contextos que ocorrem nas interações e na produção de conteúdo no espaço digital.

No entanto, esta diferenciação entre artefato cultural e cultura é necessariamente artificial e ganha limites ainda mais turvos à medida que a Internet e seus desdobramentos, como o uso de aplicativos em *smarthphones* para transações bancárias e outros usos, borram a distinção entre *online* e *offline*.

Um questionamento acerca da utilização do método etnográfico para estudo das redes sociais é trazido por Braga (2008), quando aponta que na etnografia clássica a observação participante é imperativa e se dá em encontros presenciais, na medida em que a presença do etnógrafo não poderia passar despercebida pelos “nativos”, produzindo efeitos importantes. A autora questiona se observar interações digitais sem participar efetivamente delas seria, portanto, uma “observação não participante”. Para responder a essa pergunta, lança mão do conceito de *lurking*, termo que em português se aproxima do significado de “ficar à espreita”, donde o pesquisador poderia ficar invisível para os participantes da interação sem interferir diretamente na dinâmica estabelecida no meio virtual.

Porém, para esta autora (BRAGA, 2008), em vez de ser um “não participante”, o *lurker* participa de uma maneira peculiar, uma vez que nos ambientes digitais esta forma de participação invisível e “sem interferir” é uma das interações possíveis. Como no exemplo trazido pela autora, a discrepância entre o número de acessos ao *blog* estudado por ela e o número de comentários do mesmo mostra que apenas ver conteúdo, seja lendo um *blog* ou assistindo um vídeo no YouTube, não é uma posição exclusiva do pesquisador, “ou seja, esteja ou não presente, o/a observador/a anônimo/a é sempre uma possibilidade” (p. 88). Ou seja, apenas assistir aos vídeos e ler comentários sem comentar ou participar ativamente é um tipo de interação possível para todos os usuários e ao qual muitos aderem.

Prosseguindo, de acordo com Pink et al. (2016), a pesquisa em etnografia virtual é guiada por um quadro teórico específico, pelas disciplinas acionadas e pelas características dos sujeitos pesquisados, não havendo portanto uma fórmula a ser seguida. Dessa forma, o desenho da pesquisa é afetado diretamente por tais particularidades. Para os autores, a

etnografia não é uma metodologia com recortes e regras específicas e imutáveis, havendo uma infinidade de variações de definições e de autores relacionados. Trata-se, portanto, de uma prática de pesquisa que se torna útil na medida em que “engaja através de um paradigma disciplinar ou interdisciplinar particular e é usada em relação a outras práticas e ideias dentro de um processo de pesquisa” (PINK et al., 2016, p. 2, tradução nossa).

O que nos leva a um de nossos impasses metodológicos: como selecionar o material a ser analisado dentro do próprio YouTube. Para Fragoso, Recuero e Amaral (2011), o espaço digital possui especificidades que tornam o processo de recorte e, conseqüentemente, a investigação como um todo particularmente complexa. A primeira delas é em relação à escala, já que os dados, usuários e interações são contados em bilhões; a segunda especificidade reside na heterogeneidade das suas unidades, como, por exemplo, a diferença de contexto entre estudar portais corporativos e interações em fóruns; e, por fim, o dinamismo próprio desse campo, no qual os elementos estão constantemente se modificando.

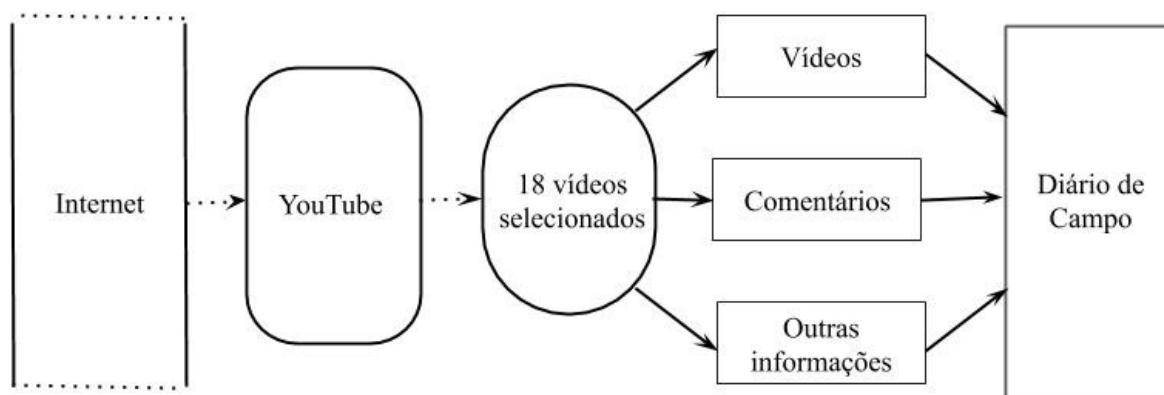
Segundo as autoras (FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011), há duas fases em pesquisas como essa, a aclimatação e a ida ao campo. A primeira consiste em conhecer os sujeitos a serem estudados, seu contexto sócio-histórico, literatura pré-existente, enfim, qualificar o conhecimento do pesquisador em relação ao objeto. Sobre esta etapa, buscamos nas seções anteriores circunscrever tal contexto, percorrendo as concepções de maternidade ao longo da história e analisando as diferentes representações da maternidade ao longo das mudanças de contexto do autismo. Por fim, refletimos sobre o que seria uma narrativa, com a especificidade do espaço digital e no contexto da saúde. A segunda etapa apresentada pelas autoras diz respeito a ir à campo, o que no espaço digital consiste em “selecionar, observar, documentar (salvando arquivos e mensagens, fazendo *printscreens*, efetuando *downloads* de materiais etc.), questionar e analisar” ( p. 180).

### 3.3 ENTRANDO NO CAMPO

Inspiradas nos caminhos metodológicos trazidos, optamos por realizar nossa entrada no campo seguindo alguns passos. Primeiramente, selecionamos os vídeos a serem analisados, salvando o *link* em uma listagem em ordem crescente de visualização. Após isso, abrimos um arquivo de texto especial para cada vídeo e colocamos todas as informações disponíveis,

como título, data da publicação, quantidade de visualizações, dados do canal e etc. Em um segundo momento, visualizamos cada vídeo e em seu respectivo arquivo escrevemos nosso “diário de campo” sobre o conteúdo em questão.

**Figura 1** - Metodologia utilizada



Fonte: elaborado pelas autoras

### 3.3.1 Seleção dos vídeos analisados

Segundo Fragoso, Recuero e Amaral (2011), realizar o recorte em uma pesquisa focada no ambiente digital guarda certas especificidades e complexidades; com as quais tivemos que lidar em nossa pesquisa. Questionamos nos momentos iniciais como selecionar os vídeos que fariam parte do nosso escopo de análise. Partimos do princípio de que o objetivo de nossa pesquisa seria analisar o conteúdo que os próprios pais produzem acerca do autismo de seus filhos, assim, construímos uma estratégia para definir a amostra nos valendo de três critérios para os vídeos: (1) ter um conteúdo produzido pelos próprios pais, (2) ter uma grande circulação entre os pares (outros pais de autistas), e (3) refletir a parentalidade na realidade do autismo.

As ferramentas da plataforma YouTube facilitam o depósito dos vídeos que foram produzidos e/ou editados pelo próprio usuário, além de uma relativa liberdade quanto ao conteúdo. Tendo isso em vista, é de se supor que haja uma quantidade significativa de produções caseiras, vídeos amadores e depoimentos videográficos próprios (SILVA, MUNDIN, 2015). Tal característica, pode ser observada inclusive no primeiro vídeo

publicado no YouTube, chamado “*Me at the zoo*” (Figura 2), que transmite um rapaz narrando sobre os elefantes que estão logo atrás dele, sendo um vídeo claramente amador.

**Figura 2** - Imagem da tela do vídeo “*Me at the zoo*”



Fonte: YouTube <sup>27</sup>

Sobre como encontrar uma forma de selecionar os vídeos que tivessem maior capilaridade entre os pais de crianças com autismo, nos apoiamos no que Sônia Montañó (2015) nos fala sobre a maneira como a maioria dos usuários utiliza as ferramentas do YouTube para acessar conteúdos de interesse: a utilização do mecanismo de busca e palavras-chave:

Fazer um login no YT [YouTube] significa, afinal, iniciar coleções de vídeos, ou de comentários ou amigos, processos todos mediados por vídeo. Significa também acionar uma geração espontânea de séries de vídeos como resposta a uma determinada busca e pensar o mundo através de palavras-chave ou etiquetas. Entre outras questões, as plataformas de vídeo estão relacionadas a uma certa experiência de conectividade audiovisual e de audiovisualização da cultura. (p. 2)

Pensando em um descritor, ou palavras-chave, simples e que pudesse refletir a relação entre parentalidade e autismo<sup>28</sup>, escolhemos as palavras “filho autista” para realizar o primeiro recorte dentro da plataforma por meio do mecanismo de busca disponibilizado. Em uma busca exploratória por vídeos realizada em Maio de 2018, utilizando o termo “filho autista”, foram obtidos 4.000 vídeos. Após serem filtrados pelo número de visualizações, observamos os

<sup>27</sup> O título pode ser traduzido como “Eu no Zoológico” e encontra-se disponível para visualização em: <<https://www.YouTube.com/watch?v=jNQXAC9IVRw>> Acesso em jun de 2019.

<sup>28</sup> Lembrando que, neste ponto da pesquisa, nosso objetivo ainda era “analisar as narrativas sobre o autismo produzidas por familiares”.



primeiros resultados por meio do formato miniatura<sup>29</sup> e pela descrição do vídeo. Foram encontrados muitos vídeos de pais falando diretamente para a câmera e que abordavam temáticas sobre o cotidiano ou mostravam situações do dia-a-dia. Outros, em menor quantidade, eram vídeos de programas de televisão, profissionais, filmes/documentários e algumas referências do apresentador de televisão brasileiro Marcos Mion, que tem um filho autista. Sendo assim, consideramos que os descritores elegidos seriam, portanto, adequados ao objeto de pesquisa das narrativas produzidas pelos familiares de crianças com autismo.

Por fim, foi realizada uma busca definitiva em Maio de 2019. Não foi possível verificar a quantidade de vídeos obtidos com a busca pois, a partir de 2019, esta informação deixou de ficar disponível na Plataforma. Depois de realizada a busca, foi utilizado o filtro “classificar por” na opção “contagem de visualizações”. Tivemos o cuidado de aplicar esse filtro porque a plataforma do YouTube automaticamente classifica seus vídeos na opção “Relevância”, entretanto, os critérios utilizados para considerar um vídeo “relevante” não são explicitados pela plataforma, podendo ser relacionados com publicidade paga ou baseados no perfil de vídeos anteriores visualizados pelo usuário que realiza a busca. Consideramos para nossa análise que a “contagem de visualizações” nos apresenta de forma mais evidente o alcance que o vídeo apresenta e é coerente aos critérios conhecidos da plataforma para dar visibilidade e valorar o conteúdo (ARRUDA, GIRÃO, LUCENA, 2015). Tal critério também fora utilizado em outros estudos, tais como a pesquisa realizada por Festa, Guarinello e Berberian (2013) sobre os discursos de sujeitos surdos a respeito da surdez na plataforma.

Organizamos uma tabela na qual foram listados os endereços eletrônicos dos cinquenta (50) vídeos mais visualizados, resultantes de nossa busca em ordem decrescente. Este procedimento foi realizado com o objetivo de viabilizar um *corpus* estático de análise, pois há uma constante adição de vídeos e alteração na quantidade de visualizações, o que provavelmente alteraria a amostra a cada resultado gerado. Após esse registro, realizamos visitas aos vídeos selecionados de maneira sistematizada.

Utilizamos como fonte de dados os vídeos compartilhados em **modo público**. Quando o usuário compartilha seu vídeo na plataforma, há três opções de privacidade: público,

---

<sup>29</sup> Conforme a própria plataforma: “As miniaturas de vídeo dão aos visitantes uma vista rápida do seu vídeo durante a navegação no YouTube”. Informação disponível na seção de perguntas e respostas em: <<https://support.google.com/YouTube/answer/72431?hl=pt-BR>> Acesso em Mai. 2019.

privado e não listado<sup>30</sup>. Desta forma, o usuário controla quem pode assistir ao vídeo e em que tipo de mecanismo de busca o vídeo aparecerá como resultado. A partir dessas informações, podemos concluir que todos os vídeos que aparecem listados nos nossos resultados de busca foram, portanto, compartilhados no modo público por quem o produziu.

Os usuários que compartilham os vídeos no modo público estão cientes de que, ao colocá-los no espaço digital, ficam disponíveis para acesso a todos os usuários e, portanto, sem regulação de privacidade do conteúdo. Nesse sentido, não houve necessidade de submeter a pesquisa ao sistema CEP/CONEP, de acordo com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CEP/IFF) (ANEXO 1), baseado na Resolução nº510/2016 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016):

Art. 1º Esta Resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.

Parágrafo único. Não serão registradas nem avaliadas pelo sistema CEP/CONEP:

(...)

II – pesquisa que utilize informações de acesso público, nos termos da Lei no 12.527, de 18 de novembro de 2011;

(...)

Apesar do conteúdo dos vídeos ser um dado público, tivemos o cuidado de, ao expor o resultado de nossa pesquisa, proteger a identidade dos usuários que foram analisados. Consideramos que esta seja uma postura ética e que dialogue com uma lógica de proteção da privacidade e sigilo das informações, pois mesmo que os dados sejam públicos não foram produzidos com o intuito de ter o conteúdo analisado por uma pesquisa acadêmica.

Iniciamos a seleção assistindo aos 50 primeiros vídeos e separamos para análise apenas os vídeos produzidos pelos familiares, que totalizaram 18 vídeos. Os demais vídeos foram produzidos por canais de televisão (reportagens e entrevista), por produtoras cinematográficas (filmes e documentários profissionais), por *web*canais cujas produções se assemelhavam ao conteúdo veiculado por canais de televisão, por profissionais da saúde e um vídeo produzido por uma banda musical (*videoclipe*). Os vídeos em que os pais de crianças com autismo davam os seus depoimentos mas não eram os produtores dos mesmos foram

---

<sup>30</sup> Informações disponibilizadas na seção “ perguntas e respostas” sobre a Plataforma do YouTube, podendo ser acessada no endereço <<https://support.google.com/YouTube/answer/157177?hl=pt>>. Acesso em 5 jan 2020

descartados, assim como aqueles que eram meras reproduções de conteúdos de terceiros e não produzidos pelos próprios donos do canal.

### 3.3.2 Elementos analisados

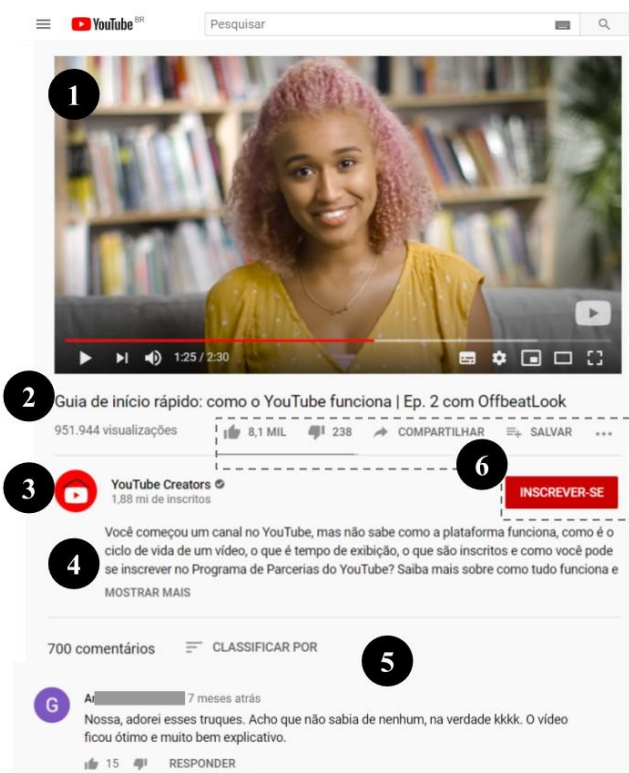
Como o objetivo da pesquisa é analisar as narrativas à luz da etnografia virtual, a análise das interações presentes no YouTube foram fundamentais para que a metodologia fosse exercida com rigor. Visando explicitar quais elementos serão utilizados para a análise das interações, faremos um apanhado geral dos recursos de interação presentes na plataforma. Quando um vídeo no YouTube é exibido, aparecem muitos elementos que mudam de disposição de acordo com o suporte utilizado. Ou seja, o usuário que visualiza o vídeo em um *smartphone* vê a tela de maneira diferente da vista por um usuário que acessa a plataforma a partir de um computador. Os elementos da visualização, entretanto, permanecem os mesmos. De acordo com Montañó (2015): “A página de exibição é um território com o vídeo no centro que estabelece com ele as conectividades mais diversas para dentro e para fora da plataforma com a participação do usuário. É assim o ambiente mais enunciativo do vídeo no YT [YouTube]” (p. 9).

A respeito dos elementos que utilizamos para nossa análise, temos a função deles para a plataforma descrita abaixo e a localização de cada um na página exibida para uso em computador na Figura 3:

1. **Player:** onde o vídeo é exibido, no qual também é possível pausar, voltar e avançar a visualização e regular o volume do áudio. Em alguns casos, são inseridos anúncios durante o vídeo;
2. **Título do vídeo:** o produtor pode escolher um título para seu vídeo utilizando, em geral, palavras-chave, que buscam chamar a atenção dos usuários para assistir ao vídeo em questão;
3. **Identificação do canal:** pequena foto circular, nome e quantidade de inscritos;
4. **Descrição:** o produtor pode escrever algumas linhas que complementem tanto o título quanto o conteúdo do vídeo. Em geral, os produtores compartilham *links* para outras redes sociais e websites, textos explicativos e/ou uma breve descrição do conteúdo do vídeo. Neste trabalho, nos referimos a tal parte do vídeo como “descrição textual”;

5. **Seção de comentários:** trataremos com mais detalhes no texto a seguir, porém, trata-se de um espaço onde usuários e produtores podem escrever mensagens textuais; e
6. **Ferramentas de interação:** este nome foi dado por nós para um conjunto de ferramentas disponibilizadas pela plataforma para mensurar a participação dos usuários de forma não textual. Nesta parte, são exibidos o número de vezes que o vídeo foi visualizado, a proporção de *likes* e *dislikes* (por meio de botões com o polegar para cima e outro para baixo), e um botão de “compartilhar” que permite que o usuário envie este vídeo para outras plataformas ou *sites*. Há também o botão “inscrever-se”, que aparece para usuários que não se filiaram ao canal.<sup>31</sup>

Figura 3 -Localização dos elementos da plataforma YouTube



Fonte: montagem feita pelas autoras baseada no layout do YouTube<sup>32</sup>

Para além do conteúdo veiculado nos vídeos, também analisamos a seção destinada a comentários. Entendemos que trata-se de um material singular para a análise das interações entre os usuários (MAIA et al., 2015; MIRANDA, 2018), tanto os espectadores entre si como

<sup>31</sup> Descrevemos estes elementos, pois fazemos menção a eles durante o nosso trabalho.

<sup>32</sup> O vídeo utilizado para a montagem está disponível em <<https://youtu.be/EHDDHbKd5Qo>> Acesso em 04 jan 2020.

entre a mãe produtora de vídeo e quem a assiste. Trata-se de uma interação baseada em textos, prioritariamente, mas eventualmente podem ser inseridos *emojis*<sup>33</sup>. Nesta seção, há uma opção de “resposta”, na qual um usuário pode fazer uma réplica ao que foi dito anteriormente. Além disso, pode-se apoiar ou discordar do comentário clicando na figura do dedo polegar para cima ou para baixo. Como podemos ver na Figura 4:

**Figura 4** - Detalhe na seção de comentários



Fonte: Montagem elaborada pelas autoras

Realizamos uma leitura não sistemática dos comentários com o intuito de mapear a recepção do conteúdo compartilhado em vídeo (se foi útil ou se as pessoas teceram críticas, por exemplo), além de observar se aqueles que assistiam aos vídeos se identificavam com o que era dito. Também observamos como era a postura da mãe que produziu o vídeo com os usuários que comentaram. Neste campo, também é possível que o dono do vídeo não permita comentários, “fechando a seção”, ou que tenha controle da publicação dos comentários por meio de uma ferramenta que os vincula a uma aprovação prévia.

Os canais do YouTube são onde ficam organizados os vídeos que o usuário compartilha. A partir da construção do canal é criada uma identidade para o usuário dentro da plataforma, na qual é possível adicionar uma breve descrição dos objetivos do canal, um texto de apresentação do produtor de conteúdo, uma foto personalizada e organizar os vídeos em

<sup>33</sup> Trata-se de pequenas figuras que podem ser corações, rostos estilizados com expressões faciais diversas, objetos, animais, entre muitas outras formas, com traços simples. No exemplo dado na Figura 4, no primeiro comentário vemos uma mão batendo palmas, uma flor e um coração com estrelinhas, e no comentário-resposta vemos repetições de um rosto amarelo mandando beijo com um coração.

categorias, dentre outras informações. Com o intuito de nos aprofundar sobre as interações e resgatar informações acerca das mães que produziram os vídeos, nos debruçamos também sobre os canais em que os vídeos selecionados se encontravam. Os canais são exibidos conforme a imagem abaixo:

Figura 5 - Printscreens da tela onde é exibido o canal “Fiocruz”



Fonte: YouTube<sup>34</sup>

### 3.3.3 Da escrita do diário de campo ao texto final

Braga (2013) nos fala da importância da escrita de um diário de campo para que a etnografia virtual não perca a essência própria do fazer etnográfico: a reflexão e a interpretação do pesquisador sobre o fenômeno estudado:

Uma pesquisa etnográfica demanda a aplicação de uma série de técnicas específicas, como longo tempo de imersão em campo, manutenção de um diário de campo, seleção de informantes, aplicação de entrevistas, negociação de lugares simbólicos e limites com os/as participantes da situação pesquisada, etc. A crítica que pode ser feita é à apropriação apressada da perspectiva etnográfica, sem o devido cuidado e tempo de adensamento da perspectiva do outro, dando origem a noções como “etnografia rápida” e similares, que parecem ser um contrassenso. (p. 184)

Fragoso, Recuero e Amaral (2011), da mesma forma, apontam a importância do diário de campo no contexto das pesquisas focadas em ambientes digitais, para poder produzir

<sup>34</sup> Disponível em <<https://www.youtube.com/user/fundacaooswaldocruz/about>> Acesso em 29 abr 2020.

uma descrição densa, conforme sinalizado por Geertz (1989). Segundo Winkin (1998 apud FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011), o diário de campo tem três funções: “Emotiva – nele o pesquisador coloca seus apontamentos subjetivos, funcionando como uma espécie de catarse; Empírica – para a coleta de dados; Reflexiva e analítica – de onde as categorias e padrões recorrentes da análise devem emergir” (p. 186).

Leal (2016) disserta sobre como utilizou o diário de campo em seu percurso como etnógrafo, destacando a diferença entre o caderno de campo, que é composto pelos escritos feitos no local conforme iam se desenrolando as situações, as entrevistas e as conversas, e o diário de campo, que é uma sistematização dessas informações.

No caso de nossa pesquisa, abrimos um arquivo de texto para cada vídeo e colocamos as informações objetivas, transcrições de alguns trechos dos vídeos, reproduzimos os comentários e, simultaneamente, fizemos relações com as teorias e interpretações que emergiram durante a visualização do vídeo. No texto, também inserimos os dados que colhemos sobre o canal e as impressões que tivemos ao navegar pela página de exibição, assim como as correlações com outras informações que as pesquisadoras já tinham acumulado a partir de leituras e vivências em relação ao tema.

Não podemos deixar de destacar que também apontamos as sensações que os vídeos traziam, seja pelas imagens ou pelas falas que nos causavam incômodo ou admiração, resgatando a dimensão emotiva trazida por Winkin (1998 apud FRAGOSO, RECUERO, AMARAL, 2011) e também descrita por Leal (2016), com a intenção de “gerir esse lado afetivo do campo” (p. 148). Nós, as pesquisadoras, estamos envolvidas em outros contextos fora da pesquisa com sujeitos autistas e suas famílias, bem como lidamos com reflexões constantes sobre a temática da maternidade. Nesse sentido, trouxemos para o diário de campo as inquietações e elucubrações também originárias de nossa vida pessoal e profissional.

A ordem estabelecida para a visualização dos vídeos foi organizada de acordo com a quantidade de visualizações. Vimos primeiro o vídeo com maior número de visualizações e assim por diante. Sendo assim, fomos destacando as temáticas que se apresentavam repetidamente e realizando diálogos entre os conteúdos dos vídeos, registrando sempre no arquivo corrente. Isso nos ajudou a identificar os temas mais presentes, algumas contradições entre os conteúdos e a delimitar as linhas narrativas que se construíram para nós, enquanto pesquisadoras, ao assistir o conjunto destes vídeos.

Evidentemente, ao longo da construção do diário de campo, voltamos muitas vezes aos arquivos anteriores. Por fim, para a escrita do texto, retomamos o conjunto do(s) diário(s) de campo para analisar como as mães narravam sobre a experiência de ter um filho com autismo e o que elas falavam sobre o autismo de seu filho. Como resume Leal (2016), retomando um dos principais objetivos de se utilizar tal ferramenta de pesquisa: “[o] objetivo da leitura contínua do diário de campo é ganhar uma visão de conjunto que permita definir melhor as grandes linhas analíticas que vão ser exploradas” (p. 152).

Quando o texto desta dissertação começava a ganhar forma, nos debruçamos sobre o diário de campo, retornando a estas escritas e, sempre que necessário, também aos próprios vídeos. Foram justamente essas idas e vindas, escritas e reescritas, leituras e releituras, e reflexões que, acreditamos, nos proporcionaram a realização da etnografia virtual, de fato.

Gostaríamos de destacar alguns recursos que utilizamos na escrita do trabalho. Primeiramente, as falas advindas do campo – tanto as falas dos vídeos como os textos dos comentários – foram marcadas com *itálico*. Optamos por formatar tanto as falas quanto os textos produzidos pelo campo dessa maneira para que sejam entendidos dentro do seu contexto de produção, diferenciando-os, portanto, das citações acadêmicas, termos em língua estrangeira e destaques de conceitos que obedecem às normas estabelecidas.

As falas dos vídeos foram transcritas respeitando a forma original, assim como os textos dos comentários. Em outros termos, preservamos nas falas as concordâncias gramaticais, as discontinuidades, as gírias e repetições e, no caso dos comentários, a grafia original, assim como o uso dos *emoji*. A única alteração realizada foi a remoção de linhas extras ou separações entre frases, colocando o texto do comentário como um texto corrido.

Conforme acordado com o Comitê de Ética, utilizamos alguns recursos visando preservar a identidade das mães que produziram os vídeos, de seus filhos e dos usuários que interagiram nos comentários. Por este motivo, em nenhum momento citamos os nomes dos canais. Quando aparecem nomes nas falas das mães, os substituímos pela sua descrição em colchetes no corpo da citação. Como, por exemplo, quando uma mãe faz um relato e nomeia seu filho, substituímos por [nome do filho]. Tal estratégia foi escolhida para preservar a fluidez da fala ou do comentário sem, contudo, revelar a identidade dos participantes. Esta preocupação também foi fruto das reflexões feitas por Fragoso, Recuero e Amaral (2011) em relação à divulgação dos dados de pesquisas com redes sociais:



Algumas pesquisas desvelam detalhes e levantam tópicos que podem ser prejudiciais à vida e à imagem dos informantes, conforme a divulgação na forma de artigos, comunicações em congressos, conferências e relatórios, o que constituiria o chamado “material sensível”. O material sensível abrange uma gama de critérios como: a faixa etária dos participantes da cultura, suas profissões, as temáticas debatidas no ambiente, entre outros. (p.197)

Por fim, optamos por chamar as mulheres produtoras dos vídeos simplesmente de “mães” e aqueles que comentaram nos vídeos de “usuárias” ou “usuários”, em vez de utilizar nomes fictícios ou algum outro tipo de identificação. Fizemos esta escolha justamente para marcar que não estamos interessadas em analisar as narrativas no que tange à singularidade de cada mãe e sim, na forma como tais narrativas compõem uma representação coletiva (BERTAUX, 2010) da experiência de ser “mãe de autista”.

## 4. ANÁLISE DOS VÍDEOS

### 4.1 UMA BREVE DESCRIÇÃO DOS VÍDEOS: PROTAGONISTAS E LINGUAGEM VISUAL

Antes de nos debruçarmos sobre os resultados de nossa análise, faremos um apanhado geral das características dos vídeos para facilitar a visualização por parte do leitor de como estas narrativas se apresentaram. Com este intuito, nesta seção, descreveremos os dezoito (18) vídeos selecionados para análise.

Primeiramente, o que nos chamou mais a atenção foi o fato de todos os vídeos serem protagonizados apenas por mulheres, mães. Como registramos anteriormente, nosso intuito inicial era trabalhar os vídeos produzidos por qualquer familiar de autista, pois entendemos que os familiares têm um papel importantíssimo no que se refere à qualidade de vida dos autistas. Contudo, a percepção de que os vídeos foram produzidos só por mulheres (mães de autistas) trouxe a necessidade de redimensionar nosso objeto de pesquisa.

Rios (2017), com seu trabalho de campo em audiências públicas sobre autismo, observou mães e pais que davam seus depoimentos e alguns que atuavam como ativistas, sendo um exemplo proeminente o pai de autista Ulisses Costa. Contudo, com exceção deste pai, todas as demais referências na pesquisa às performances de familiares de autista eram relacionadas a mulheres. Assim, temos um cenário semelhante ao que encontramos em nossa pesquisa, pois temos mães de autistas como figura central de nossa pesquisa – o que nos fez refletir sobre a “generificação do cuidado”, que será exposta em outro momento da dissertação.

Ao longo do processo de visualização dos vídeos, tentamos traçar um perfil mais apurado das mães que produziram os conteúdos, porém as mulheres não trouxeram muitas informações relacionadas a isto. No entanto, pudemos perceber que a maioria era jovem e, provavelmente, de classe média, pelas roupas e pelo jeito que falavam. Preocupamo-nos com esses dados, pois consideramos que os fatores socioeconômicos seriam importantes para compreendermos quem são as narradoras em nossa pesquisa e como isto influencia a própria experiência de ter um filho autista. Principalmente, porque a classe econômica influencia

diretamente na possibilidade de busca de tratamento para a criança, assim como determina em certa medida os espaços de circulação na cidade e os encontros com pares.

Os vídeos então selecionados quase não trouxeram informações relacionadas a essa questão. O que nos levou a buscar em outros vídeos do canal os dados para um panorama geral acerca do perfil socioeconômico da família. As poucas informações falam sobre o lugar em que moravam e o tipo de rede de saúde que acessaram. Por exemplo, três famílias moravam no exterior (EUA e Europa) na ocasião da filmagem do vídeo e as demais moravam no Sudeste do Brasil. Duas das famílias que moravam no Brasil falaram sobre utilizar o SUS no tratamento de seus filhos e as demais sobre tratamentos particulares. As famílias que moravam no exterior mencionaram usar serviços mistos (financiados em parte pelo governo) ou tratamentos particulares. Esses resultados nos fazem refletir sobre como a Internet e, no caso desta pesquisa, o YouTube aproxima pessoas com experiências muito diversas, que provavelmente não se encontrariam presencialmente.

Compreendemos que a experiência de ser “mãe de autista” é atravessada não apenas pela classe, mas também pela raça. Ser uma mãe negra de autista é uma experiência com especificidades diferentes do que ser uma mãe branca de autista. No entanto, estas especificidades não serão tratadas nesta pesquisa, pois as mulheres que produziram os vídeos eram todas brancas e, principalmente, não trouxeram reflexões acerca do recorte racial, social ou cultural dos quais fazem parte<sup>35</sup>.

Estas mulheres são as protagonistas dos vídeos: elas tomaram a decisão de fazê-lo, escolheram o tema, editaram o conteúdo, compartilharam no YouTube e narraram, principalmente, sobre a experiência de ser mãe de autista. Um fenômeno parecido com o observado por Rios (2017), na já citada etnografia em audiências públicas sobre autismo, na qual aponta que nos discursos feitos por mães nestas ocasiões, para além de falar em nome e sobre seus filhos, as mulheres falam sobre elas mesmas, sobre sua dedicação, sua entrega, a partir da experiência de ser mãe de autista. Muitas vezes falam sobre si e sobre seus filhos concomitantemente. Nessa direção, compreendemos que as características do filho são importantes para analisarmos o contexto no qual tais narrativas se inserem. Buscamos, então,

---

<sup>35</sup> O fato dessas questões não aparecerem já seria um elemento que daria margem para discussão. Como trouxe Douglas (2014): “a mãe geladeira também era uma identidade ironicamente privilegiada (e continua sendo hoje), disponível apenas para mães com recursos temporais, financeiros e educacionais, em outras palavras, para brancos, burgueses, norte-americanos ou americanos” (p. 7, tradução nossa). No entanto, se aprofundar em tais questões foge dos objetivos desta pesquisa, sendo uma dimensão a ser trabalhada em pesquisas futuras.

mapear e descrever como são os filhos que constituem e são constituídos pelas narrativas que analisamos.

Em relação aos filhos, o gênero também se mostrou um analisador interessante: uma maioria do sexo masculino, sendo apenas uma menina. O que vai ao encontro de algumas pesquisas que passam desde as descrições de Kanner e Asperger na década de 1940 até os dias atuais (SILVERMAN, 2012).<sup>36</sup> Este dado pode ser encontrado na descrição do TEA no DSM-V:

O transtorno do espectro autista é diagnosticado quatro vezes mais frequentemente no sexo masculino do que no feminino. Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante, sugerindo que meninas sem comprometimento intelectual concomitante ou atrasos da linguagem podem não ter o transtorno identificado, talvez devido à manifestação mais sutil das dificuldades sociais e de comunicação. (APA, 2014, p. 57)

Tal percepção nos levou a considerar o lugar que ocupam alguns elementos visuais e discursivos para representar o autismo, a partir da cor azul. Como podemos ver em um dos vídeos, publicado em 3 de abril (um dia após o Dia Mundial de Conscientização do Autismo), a mãe pergunta para quem a assiste: “*Ontem vocês usaram a **camisa azul**, né?*”. Já outra mãe fala em seu vídeo: “*nossa vida de mãe e, principalmente, eu ia dizer **mãezinha azul**, principalmente de mães de autistas*”. Nunes (2017) também observou, em sua pesquisa sobre as mobilizações políticas de familiares de autistas, que os pais ativistas, além de utilizarem a cor azul durante suas manifestações, também utilizam o termo “azul” como uma alternativa para referir-se ao autismo de seus filhos, como, por exemplo, “anjo azul” e “família azul”.

Segundo Anne Karolyne Pereira e Virgínia Souto (2019), a cor azul foi escolhida para representar o autismo justamente devido à visão de tratar-se de uma condição majoritariamente masculina (Ver exemplo de utilização da cor azul como símbolo do autismo na Figura 6).

---

<sup>36</sup> No entanto, tal disparidade é questionada por alguns estudiosos, considerando a possibilidade das proporções se apresentarem dessa maneira devido a um viés de gênero que está sendo investigado. A reportagem citada do jornal The Guardian nos fala que um pesquisador está iniciando uma pesquisa chamada “Autism in Pink” para colocar foco justamente no subdiagnóstico feminino. (HILL, 2012)

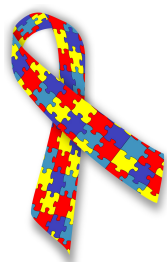
**Figura 6** - “Caminhada da Família Azul cobra cumprimento de leis e direitos de autistas no Acre”



Fonte: Nascimento (2018)

Porém, as autoras (PEREIRA, SOUTO, 2019) identificam problemas nesta escolha para a população feminina: “se o autismo é difundido e divulgado como uma deficiência majoritariamente masculina, mulheres com o espectro podem deixar de receber diagnósticos, resultando na invisibilidade do autismo feminino” (p. 1404). As pesquisadoras apresentam as alternativas que os próprios ativistas do autismo têm adotado para solucionar tais questões, como o uso da fita de quebra-cabeça (Figura 7) para representar o autismo, fazendo menção à diversidade e complexidade desta condição, ou, como propõem alguns ativistas da neurodiversidade, o símbolo do infinito com as cores do arco-íris (Figura 8), para simbolizar as variações do espectro – também utilizado para simbolizar o Dia do Orgulho Autista (18 de junho).

**Figura 7**- Fita quebra-cabeça



Fonte: Revista Autismo Online<sup>37</sup>

**Figura 8** - Símbolo infinito com as cores do arco-íris



Fonte: Pereira e Souto (2019)

Contudo, nos vídeos que analisamos, a fita de quebra-cabeça (Figura 7) é utilizada apenas como um recurso visual discreto e secundário e mesmo assim por mães que se referem

<sup>37</sup> Disponível em <<https://www.revistaautismo.com.br/diamundial/>> Acesso em 29 dez 2019

ao azul em suas falas como representante do autismo. Como no caso de uma mãe que faz várias referências a expressões como “*anjo azul*” para falar sobre crianças com autismo e utiliza no cantinho do vídeo um coração feito de quebra-cabeças com o mesmo padrão da fita citada. O símbolo da neurodiversidade, por seu turno, não aparece e também não é citado. A única mãe de menina entre as produtoras dos vídeos analisados não utiliza nem cita nenhuma das opções.

Sendo assim, vemos um reflexo do que Pereira e Souto (2019) trouxeram sobre a cor azul ser de fato a representante do autismo. Porém, a fita azul também é utilizada para outras causas de conscientização, como o “Novembro Azul”, que visa o combate ao câncer de próstata<sup>38</sup>, e é compreensível que as mães de autistas se valham da fita de quebra-cabeça para referir-se especificamente à conscientização do autismo. Refletimos que o uso do símbolo em arco-íris (Figura 8) não foi utilizado pois representa o movimento da neurodiversidade, o qual as mães dos vídeos não dizem fazer parte.

Outra característica dos vídeos analisados é que os “filhos autistas” retratados são crianças, cuja idade aproximada varia entre três a sete anos. Em apenas um vídeo a mãe fala sobre seu filho (autista) adulto e, inclusive, se refere justamente à invisibilidade dos autistas adultos tanto na mídia como nas políticas públicas. Algo semelhante fora descrito também por Nunes (2017): os familiares de autistas adultos referidos na pesquisa apresentam dificuldades e demandas políticas visivelmente diferentes em relação aos pais de autistas mais jovens e dizem que os autistas adultos sofrem um destino marcado pela exclusão e pela invisibilidade. Esse destino refere-se às dificuldades de acesso à educação, tratamento e convívio fora do seio familiar.

Como mostramos, o autismo é uma categoria que engloba pessoas muito diferentes entre si, com grande heterogeneidade em relação a comportamentos, capacidades e incapacidades. Pensando nesta questão, perguntamo-nos como seriam dentro deste guarda-chuva os filhos destas mulheres que produziram os vídeos. Pois entendemos que a manifestação do autismo no filho contribui para a construção do ser “mãe de autista”. Para tal, não nos valemos de nossa observação clínica, consideramos a forma como as próprias mães descrevem seus filhos. Sobre este ponto, percebemos que as mães categorizam as diferenças entre os autistas, aqui incluindo seus filhos, por “graus do autismo”.

---

<sup>38</sup> Conforme informações divulgadas no endereço <<http://bvsm.s.saude.gov.br/ultimas-noticias/2535-novembro-azul-mes-mundial-de-combate-ao-cancer-de-prostata>> Acesso em 7 Mar 2020.

Uma das mães busca em seu vídeo justamente descrever o que seriam os “*três níveis do autismo*”: “*leve*”, “*moderado*” e “*severo*”. A mãe se utiliza de um vocabulário técnico formal para descrever as diferenças entre os “*graus de autismo*”, afirmando ser diretamente proporcional ao grau do comprometimento e à dependência da criança. Ou seja, quanto mais grave, maior a dependência da criança. Entendemos que as mães, em geral, apresentam um discurso de que é desejável e possível transitar entre os “*graus*”, como fala uma mãe sobre seu filho “*ter saído do moderado para o leve*”.

Na atual descrição no DSM-V (APA, 2014), a ideia de severidade relacionada ao transtorno em si sai de cena para uma compreensão ao suporte necessário para cada criança em determinada área, conforme os critérios definidos pelo manual. Apesar da imprecisão do que seria a “*severidade*” de uma pessoa com autismo, as diferenças entre os autistas são citadas em vários vídeos por meio de referência ao “*nível*” ou “*grau*” do autismo.

A maioria das mães dos vídeos analisados denominam seus filhos como “*autistas moderados*”, outras como “*autista leve*”. Em um dos casos, uma criança acabara de ser diagnosticada e a mãe dizia que ainda não sabia “*o grau*”. Outras mães apenas mencionam comprometimentos importantes nas áreas de interação e comunicação. Por fim, o único adulto do grupo analisado é considerado com “*autismo severo*”. Os comprometimentos mais abordados nos vídeos são: “*atraso na fala*”, “*dificuldade de interagir*” e “*comportamento agressivo*”.

Apesar de se tratar de uma percepção “*grosseira*” sobre a diferença e não de um olhar sobre as singularidades dos filhos, essas separações assumem uma função importante na compreensão do autismo de seus filhos, pois as mães identificam que, dependendo do grau de autismo das crianças, elas apresentam comportamentos diferentes e têm necessidades diferentes.

Encontramos nos vídeos menções em relação a uma disputa dentro do campo do autismo sobre as demandas de crianças mais comprometidas e aquelas com maior autonomia: “*Essa briguinha de ‘seu filho é autista leve’, isso não leva a lugar nenhum. Estamos todos no mesmo barco, todos temos problemas. Quanto mais unidos nós ficarmos, melhor para todos nós. Empatia é a palavra-chave*”, e finaliza com um tom conciliador: “*A dor do outro é do tamanho que ele sente*”, indicando que, no seu ponto de vista, independente das características da criança, é importante uma união entre as “*mães de autista*”. Este é um subtexto que está presente na maioria dos vídeos que se debruçaram neste assunto: as mães

afirmam que as diferenças existem, mas que o que importa é a união entre elas – as mães de autistas.

Descritos os principais participantes dos vídeos – as mães e seus filhos –, vamos trazer o foco da descrição para a forma como os vídeos se apresentam e os principais temas neles abordados. Primeiramente, tratam-se de vídeos com uma duração muito heterogênea, sendo o mais longo com 19:55 e o mais curto com 2:19.

Outro aspecto que nos chamou atenção foi o **tipo** dos vídeos analisados. Para auxiliar-nos a descrevê-los, trazemos as categorias apresentadas por Silva e Mundin (2015) para vídeos veiculados no YouTube. São eles: didático, encenativo, jornalístico, mensagístico, *musical-clip*, *musical-slides*, ocular, paródica e testemunhal. Importante salientar que tais categorias não são tratadas pelos autores como estanques e que, muitas vezes, dois ou mais estilos de conteúdo podem aparecer em um mesmo vídeo.

Os vídeos testemunhais e didáticos foram os mais presentes em nossa análise, muitas vezes de forma híbrida. Pela descrição dos autores (SILVA, MUNDIN, 2015), os vídeos testemunhais são aqueles em que “há alguém de frente para a câmera dando o seu testemunho, sua opinião, como se estivesse conversando com o telespectador” (p. 241), e os vídeos didáticos possuem uma “narrativa organizada com imagens e argumentos que tentam demonstrar determinado aspecto de uma questão de modo didático-informativo” (p. 241).

Conforme apontamos, nos vídeos analisados, a distinção entre o falar sobre si e falar sobre o filho encontra-se turva, dificultando a compreensão sobre qual destes dois aspectos é mais fundamental para a produtora do vídeo. Esta questão nos atravessa durante todo o trabalho, aparecerá na forma de reflexão em vários momentos, mas a deixaremos de lado agora. Por ora, nos importa propor uma representação dos vídeos quanto às temáticas e às formas baseada em três falas que se repetiram em diferentes vídeos: “*abrindo meu coração*”, “*espero que tenha sido útil*” e “*ele conseguiuuuuuuu*”. Trata-se de uma divisão esquemática, para evidenciar o caráter mais geral dos vídeos. Mas, em geral, os vídeos não se encaixam em apenas uma categoria.

Os vídeos do tipo “*abrindo meu coração*” foram a maioria em nossa análise. Apresentam um tom confessional e possuem como temática central o processo de diagnóstico e a forma como lidaram com os afetos emergentes deste momento, atravessados pelos percalços do encontro com o meio social. Em sua maioria, possuem um tom grave misturado com toques de espontaneidade, sem demonstrações evidentes de tristeza ou desespero, e



transmitem ao final uma mensagem de superação dos momentos vividos.

A sua linguagem visual os aproxima da categoria de vídeos do tipo testemunhal (SILVA, MUNDIN, 2015). As mães estão sozinhas na maior parte dos vídeos, falando diretamente com a câmera e, aparentemente, em um ambiente residencial. As crianças aparecem pontualmente, por vezes junto com a mãe ou em inserções de filmagens antigas. Em geral, os vídeos possuem uma qualidade técnica boa – edição hábil, utilização de vinhetas animadas de abertura e encerramento dos vídeos e inserções de elementos gráficos, como palavras-chave, figuras ilustrativas ou fotos das crianças –, indicando um investimento de tempo e dinheiro para a produção desse material.

As falas são organizadas e claras, demonstrando que seguem algum tipo de roteiro e preparação, e as mães estão vestidas casualmente e maquiadas. É recorrente nesses vídeos a organização da experiência pelas “*fases do luto*”, que para as mães se dividem em “*negação*”, “*luto*” e “*aceitação*”. O único vídeo que fala da experiência da maternidade na realidade do autismo com um tom de denúncia e mostrando de fato um momento difícil é o vídeo que retrata o “*autista severo*” adulto. Este vídeo filma o adulto diretamente, sem uso de edições complexas e sem recursos gráficos, com um *smartphone*.

O segundo grupo, “*espero que tenha sido útil*”, abrange os vídeos com caráter fundamentalmente instrumental, nos quais as mães dão “*dicas*” de como lidar com alguma questão da criança, fazendo uma mistura entre o saber baseado na própria experiência e o saber técnico. Alguns vídeos também poderiam ser classificados como do tipo “*abrindo o coração*”, como o de uma mãe que, ao instruir quem a assiste sobre as técnicas usadas para seu filho “*sair do autismo moderado para o leve*”, conta sobre seus percalços e entregas. Porém, no geral, os vídeos falam sobre a aquisição de uma certa habilidade (comunicação verbal e interação, por exemplo) ou manejo de comportamento considerado inadequado (birras, agressividade). Visualmente também se parecem com os vídeos “*abrindo o coração*”, pois as mães aparecem sozinhas, falando diretamente para a câmera e arrumadas. Diferentemente, porém, utilizam mais termos técnicos nas falas e quando expõem emoção o fazem num tom mais neutro. São inseridas muitas imagens ou filmagens das crianças no decorrer da fala das mães, por vezes descontextualizadas do assunto. Tais características nos fazem classificá-los, em certa medida, como vídeos didáticos (SILVA, MUNDIN, 2015).

Já os vídeos do tipo “*ele conseguiuuuuuuu*” narram sobre as crianças e suas “*evoluções*”. Em geral, não possuem falas diretas, apenas imagens e textos mostrando algo

que foi aprendido. São vídeos que mostram cenas do cotidiano de uma família, aparentemente sem produção prévia. O valor de produção é baixo: a qualidade do áudio, da imagem e da edição são evidentemente amadoras e parecem ter sido gravados com *smartphones*. A criança, apesar de ser o objeto principal das imagens dos vídeos, não é ativa no processo da filmagem, não decide o que será filmado e como.

As mães produtoras desses vídeos buscam mostrar que seu filho aprendeu alguma habilidade, como no exemplo de um vídeo no qual a mãe dá vários comandos para que o filho fale “chocolate” em sua cozinha, a criança anda de um lugar para outro e a mãe o segue com a câmera e finaliza quando a criança executa tal ação. Também há uso de “cartelas”, ou seja, dentro do vídeo é inserida uma tela colorida opaca com algum texto. Em geral, o assunto principal é a “*comunicação verbal*”.

De maneira complementar, fizemos um apanhado geral sobre os canais dos quais os vídeos fazem parte. A escolha por agregar os canais ao nosso *corpus* de análise desdobrou da percepção de que, pelos dados neles disponibilizados, poderíamos entrar em contato com informações sobre o perfil dos familiares que os produziram e que não estariam disponíveis em vídeos isolados. Os canais podem ser divididos em algumas categorias, conforme seus nomes: canais sobre maternidade exclusivamente na realidade do autismo; canais sobre maternidade que falam também sobre autismo (em geral, são de mães que têm dois filhos, um autista e outro não, ou que construiu o canal sobre ser mãe antes do diagnóstico); canais com nome e sobrenome da mãe, porém com o autismo como único tema; e um canal que faz menção direta ao autismo em seu título. Tivemos um total de 10 canais para serem aproveitados para análise.

Por fim, nos questionamos se as mães faziam uso dos vídeos no YouTube como uma forma de obter ganho financeiro, tendo em vista que esta prática não é incomum, ao contrário. Segundo Castro (2008), algumas pessoas utilizam o YouTube justamente como uma ferramenta para ganhar dinheiro, principalmente pelas remunerações advindas dos anúncios que são exibidos durante a visualização do vídeo para o usuário que o assiste.

Então, verificamos por meio da plataforma Social Blade<sup>39</sup> os ganhos aproximados que cada canal teria, para ter um ideia de como a questão financeira poderia atravessar a produção das mães. O que encontramos foram ganhos anuais muito heterogêneos. Vimos que as ferramentas de engajamento (inscritos no canal, *likes*, comentários e compartilhamento) são reforçadas pela maioria das mães que produziram os canais. Se elas não fizeram o canal com o objetivo de ganhos financeiros, certamente respondem à lógica imposta pela plataforma quando convocam seus usuários a se inscreverem no canal, curtirem o vídeo e compartilhem com os amigos: *“Não esqueçam de curtir o vídeo e se inscrever no canal para me ajudarem na divulgação”*. Uma das mães fala que tais pedidos são para ajudar o *“canal a bombar”*. Podemos encontrar falas com a mesma construção e conteúdo na maioria dos vídeos. Ao que podemos concluir que os vídeos analisados por nós apresentam uma linguagem muito parecida com tantos outros vídeos presentes no YouTube.

#### 4.2. RESSONÂNCIAS DO ENCONTRO COM A DIFERENÇA: A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO, SEUS EFEITOS E SENTIDOS

Nos vídeos analisados, as narrativas são principalmente sobre o que é ser mãe de autista: as suas experiências, como vivenciaram o atravessamento do autismo no cotidiano e como foi a mobilização subjetiva que tal diagnóstico produziu sobre o seu novo entendimento acerca da maternidade.

Tendo isso em vista, começaremos a nossa análise dos vídeos a partir de uma fala que ressoa na maioria dos vídeos e que as mães narram como sua entrada na realidade do autismo: *“Tinha alguma coisa errada com meu filho, aquilo não era normal”*. As mães dizem ter estranhado seus filhos em seus comportamentos, em seus atrasos, em sua diferença, que em certos casos diz respeito a uma quebra de expectativa em relação ao que deveria ser uma relação mãe-filho e, em outros momentos, ao distanciamento de uma certa “norma” de desenvolvimento.

---

<sup>39</sup> Utilizamos dados oferecidos pelo serviço Social Blade, que fornece estatísticas de usuários de diversas redes sociais, incluindo o YouTube, tais como número de inscritos, quantidade de vídeos compartilhados, total de visualizações nos vídeos, estimativa de faturamento e uma categorização baseada no impacto estimado do canal na rede. Lembramos que esses dados são extraoficiais e dizem respeito ao faturamento do canal como um todo, ao longo do ano e sobre todos os vídeos armazenados até aquele período. Disponível em <<https://socialblade.com/YouTube>> Acesso em 04 jun 2019.

Diante desse estranhamento, inaugura-se um processo de busca de explicações para a diferença nos filhos, busca esta cheia de encontros, desencontros e percalços que culminam na atribuição de um diagnóstico: o autismo. As mães narram uma relação paradoxal com o diagnóstico. Se, por um lado, há um certo alívio e atribuição de sentido para a diferença de seus filhos, por outro lado, há a emergência de angústia, fruto do processo de luto do filho ideal. Apesar do diagnóstico ser instrumento do saber médico, observamos que as mães constroem e atribuem sentidos próprios para o autismo de seus filhos. Contudo, é também a partir do diagnóstico que as mães passam a elas próprias se entenderem como “mães de autistas”, fruto de um processo de ressignificação da maternidade.

#### 4.2.1 Efeitos de notar “*algo de errado*” no filho

As mães dos vídeos analisados identificam que o primeiro olhar de questionamento sobre o desenvolvimento da criança vem do seio familiar e não de algum profissional da saúde. Como narra uma das mães:

*E aí, eu falei com meu marido, **tem algo de errado** com o [nome do filho], isso foi perto de um ano, aí eu cheguei e falei para a pediatra dele que **tinha algo de errado**, que a gente notou que **tinha algo de errado**. E ela falou que não; que era só um atrasinho de fala.*

Percebemos que muitos vídeos valorizam e incentivam que as mães sejam protagonistas na identificação do autismo de seus filhos. Temos um vídeo em particular cujo tema principal é instruir as mães a perceber os “*sinais precoces do autismo*”. A mãe introduz seu vídeo com o seguinte relato:

*Hoje eu quero falar com vocês sobre sinais de autismo em bebês. (...) É importante você perceber desde cedo se seu filho é ou não é autista. (...) eu vou falar dos sinais que **eu percebi aqui em casa**, quando o [nome do filho] era bebê e que me chamaram a atenção para começar a investigação do autismo.*

Luciane Smeha e Pâmela Cezar (2011) perceberam um fenômeno parecido em pesquisa entrevistando mães de autistas: “(...) é perceptível que, antes mesmo da confirmação desse diagnóstico, elas [as mães] já sentiam que o filho apresentava algo de diferente” (p. 45). Outros estudos, como os realizados por Fátima Cavalcante (2002) e por Regina Zanon, Bárbara Backes e Cleonice Bosa (2014), também apontaram para a figura da mãe como

primeira pessoa a perceber a diferença na criança.

Nesse momento inicial, o estranhar se refere a sinais bastante genéricos que não são imediatamente remetidos ao autismo. Tais sinais são enquadrados apenas como “*algo de errado*”. Inicia-se, a partir dessa percepção, uma busca cheia de desvios e obstáculos para tentar traduzir esse “*algo de errado*” sentido pelo “*coração de mãe*” em algo da ordem do saber técnico formal. No caso dos vídeos analisados, todas as crianças foram diagnosticadas com autismo previamente à confecção do vídeo e, então, esses sinais são narrados como “*sinais precoces do autismo*”.

Porém, a partir das narrativas das mães, identificamos que, no momento em que essas mulheres vivenciaram o estranhamento em relação aos filhos, o significante “autismo” ainda não revestia os comportamentos e atrasos de seus filhos. Ao contrário, viviam um momento de indefinição, muitas vezes descrito como angustiante por “*não saber o que estava acontecendo*”. A dúvida e a desconfiança são os principais afetos que giram em torno desses momentos iniciais, tanto por parte da rede de profissionais quanto da própria mãe acerca de sua intuição.

“*Algo de errado*” é uma maneira dessas mães se referirem aos atrasos no desenvolvimento, mas também de exprimirem o descompasso entre o que vivenciam e o que esperavam de uma relação mãe-filho. No que tange ao suposto atraso do desenvolvimento, apesar de cada mãe narrar à sua maneira esses primeiros sinais de inconformidade de seus filhos, podemos observar que as mesmas identificam alguns aspectos neles que as deixam preocupadas, principalmente no que tange a fala e o estabelecimento de demandas (como apontar, por exemplo), assim como a falta de demonstração de prazer em estar junto de pessoas.

Os atrasos da fala, para além dos marcos de desenvolvimento, nos convidam a pensar também em uma dificuldade de construção de vínculo com o outro, como nos esclarece Kupfer et al. (2009):

A entrada do sujeito no campo da linguagem não se mede somente pelo vocabulário, pelo domínio da sintaxe e da gramática, mas principalmente pelo lugar desde o qual o sujeito se enuncia e representa no sistema da língua. Trata-se então de um registro de sua possibilidade de se situar em relação às significações que são colocadas em jogo, de sustentar as relações com o outro e os objetos que os enunciados proferidos em determinada situação colocam, de fazer circular pela linguagem a demanda e o desejo, de reconhecer na linguagem a demanda e o desejo dos outros, de perceber o enigma que lhe coloca o enunciado de novas significações, e de produzir, pela sua vez, ele próprio, significações novas destinadas a recobrir manifestações reais que excedem os enunciados prévios. (p. 57)

Em bebês e crianças pequenas, o direcionamento de demanda — através da linguagem, movimentos corporais, olhar, entre outras formas — demonstram uma relação saudável com os cuidadores, um endereçamento de afeto e a possibilidade de recebê-lo. Nas narrativas analisadas, a mãe é tida como aquela que ocupa a função de cuidador primordial e, portanto, é a ela a quem deveriam ser endereçadas tais demandas. É de se esperar, portanto, que esses sinais tão sutis e da ordem do vínculo mãe-filho sejam percebidos primeiramente por essas mulheres. Como narra uma mãe sobre a principal diferença que percebia na filha: *“ela não interagia comigo e não falava quase nada, (...) ela era muito diferente dos meus sobrinhos, eles aprendiam muito rápido e repetiam para me agradar e a [nome da filha] não fazia, ela não fazia gracinha”*.

Diferentemente de outras condições de saúde que implicam sintomas físicos característicos, no caso do autismo, o que impulsiona a busca por explicação sobre a diferença do filho em relação às outras crianças são manifestações que ficam sempre no limiar entre, de fato, ser um sinal de *“alguma coisa”* ou ser *“coisa da cabeça”* da mãe. Como ilustra a fala de uma mãe em seu vídeo, sobre as suspeitas e o entremeio até o diagnóstico: *“Eu fiquei me martirizando quase um ano, porque eu sabia que tinha alguma coisa e as pessoas falavam que não era nada, que era o tempo dela.(...) Mas no fundo eu sabia que tinha alguma coisa errada”*. Neste terreno, caso seja *“alguma coisa”*, é preciso buscar um diagnóstico.

Veremos, no entanto, que o *“diagnóstico oficial”*, dado pela equipe de saúde com siglas e CID<sup>40</sup>, tem suas consequências. Porém, este não é *sine qua non* para que a família vivencie os efeitos de ter uma criança muito diferente da idealizada. As primeiras suspeitas, o reconhecimento de algumas características, a maneira como a rede de convivência lida com a criança se sobrepõem ao diagnóstico formal nesse aspecto (ZANATTA et al., 2014). Por exemplo, temos vídeos analisados que sinalizam a ocorrência de mudanças importantes no cotidiano, e algumas buscaram tratamentos mesmo antes de haver o diagnóstico médico do autismo.

Conforme apontamos, o estranhamento em relação ao comportamento do filho é algo comum no universo destas mães. Tal sensação é acompanhada de insegurança em relação a

---

<sup>40</sup> Quando falamos em CID estamos nos referindo a um item da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (em vigor atualmente a edição CID 10), que é produzida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Trata-se de uma lista que fornece códigos para doenças e outras questões de saúde para padronizar tal descrição e codificação.

como agir, na medida em que experimentam, precisamente, uma **sensação** e não um sentimento derivado de um **saber**. Em suas falas, as mães se referem ao estranhamento como uma intuição que precisaria ser confirmada. O que vemos é que as mães pouco sabiam situar onde estava o estranhamento em relação a seus filhos, mas algo — indefinido — as perturbava. Neste momento, era difícil afirmar um saber — mesmo que “leigo” — sobre seus filhos.

O sentimento de estranhamento trazido pelas mães é vinculado a um **não saber** sobre a condição de seus filhos. No entanto, tal falta de conhecimento não tirava delas o olhar sobre a diferença de seus filhos em relação a outras crianças. A diferença foi descrita por parte das mães como algo negativo, como algo da ordem daquilo que deve ser corrigido. A comparação com o desenvolvimento de crianças da família com idades próximas é muito recorrente, e as mães narram esse momento de desconfiança. Assim fala uma mãe em seu vídeo:

*Aí eu comecei a perceber as coisas realmente diferentes do [nome do filho] perto de um ano. Porque como ele tem aqueles primos próximos, com diferença de um mês mais velho, um mês mais novo, era visível que algo estava diferente com ele. E eu pensava, mas perai... Meu filho não balbucia tanto. Por que o de fulana já balbucia? Meu filho não está olhando tanto olho no olho, não tem tanta expressão. Ah! “mas ele é tímido”, ah! “ele é mais quieto”, “quando você colocar na creche ele vai soltar” (...) Mas aí você se pergunta, “será que tem algo de errado com meu filho, será que está tudo bem?”. E realmente não estava tudo bem.*

Neste sentido, as mães dos vídeos analisados reproduzem em certa medida o discurso biomédico hegemônico que os teóricos da deficiência chamam de **Modelo da Tragédia Pessoal**. Trata-se de um modelo de pensamento que rotula os corpos que não condizem com os padrões, seja pela disparidade estética seja pela redução de uma funcionalidade, como “anormais”. Com efeito, as mães dos vídeos se baseiam na média dos marcos do desenvolvimento de bebês e crianças e direcionam suas ações no sentido de aproximar seus filhos de uma suposta normalidade, sob a alcunha de saber científico.

Apesar da genuína preocupação das mães com seus filhos, fica evidente a influência direta e o poder dado às narrativas biomédicas nessa linha de pensamento. Os corpos e suas “anormalidades” são acima de tudo corpos que devem ser corrigidos para se enquadrarem nesses parâmetros artificialmente construídos. Então, as dificuldades vivenciadas por corpos que fogem dos ideais de “normalidade” de sua época são tratadas como sendo uma questão puramente individual, causadas pelos contornos peculiares desses corpos (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

A rica problemática que os estudos da deficiência traz neste contexto pode ser articulada com reflexões sobre o que seriam, então, um bebê e uma criança ideal. Gail Landsman (2008) disserta sobre o ideal de bebês e as tecnologias científicas e sociais construídas para “obtê-los” e, em suma, a construção social do “bebê perfeito”. Colocamos aqui entre aspas o verbo obter, pois este é um ponto nodal da discussão trazida pela autora. No contexto estadunidense, as mulheres grávidas são submetidas a uma série de intervenções médicas como testes clínicos, exames de imagem, monitoramento de dietas e do comportamento, entre outras, tudo isto com o objetivo de assegurar que o bebê que nascerá seja perfeito. Ou seja, tais tecnologias a serviço da gestação garantiriam o “bebê perfeito” e seria responsabilidade da mulher a adesão incondicional a tais prescrições para obter esse produto perfeito. O que seria perfeito nesse caso? Landsman (2008) nos fala que:

“Perfeito” aqui refere-se a adequação da criança à curva normal do desenvolvimento físico, cognitivo e social, conforme medido em testes padronizados; indica a ausência de imperfeições que marcariam a criança como anormal e a qualificariam para serviços de intervenção. Aqueles aspectos particulares do desenvolvimento, aparência ou comportamento que são testados e para os quais uma norma pode ser determinada, podem variar ao longo do tempo ou de um local de avaliação para outro. No entanto, para um médico dizer que uma criança é “perfeita” ou que ela é “normal” em seu desenvolvimento, é considerada a mesma coisa. (p. 73-4, tradução nossa)

Vemos que entender um **bebê perfeito** como análogo ao **bebê “normal”** encontra muita similaridade com as noções trazidas nas narrativas das mães dos vídeos analisados. Como trouxemos anteriormente, a comparação entre o comportamento de seu filho com as demais crianças é a principal maneira pela qual as mães entendem que há “*algo de errado*” com os filhos, ou seja, que seu filhos não são **normais**.

Segundo Landsman (2008), todos os conselhos, testes e monitoramento da gravidez são focados justamente para evitar que um “bebê imperfeito” venha ao mundo. Logo, ser diferente ou anormal corresponde a não se encaixar nas expectativas e padrões impostos socialmente e estes bebês não são consideradas pessoas completas, são um erro. A autora traz que esses bebês seriam “produtos defeituosos” e que também haveria uma construção social para “consertá-los” quando possível, através de intervenções e tratamentos e, no melhor dos casos, a cura.

No entanto, conceber negativamente as diferenças e deficiências como algo desvalorizado e que deve ser corrigido não é uma perspectiva única ou unânime. Há muitas formas de narrativas que versam sobre as diferenças e desigualdades entre os corpos humanos



e suas formas de habitar o humano. Entre elas, há aquelas dos Estudos sobre a Deficiência ou *Disability Studies*, que buscam questionar o modelo biomédico como exclusivo para entender a deficiência e a busca pela correção destes corpos (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009).

Este prisma de pensamento começou a se constituir através de uma série de experiências no mundo anglo-saxão entre as décadas de 1960 e 1970 e ganhou corpo no Brasil na década de 1980 (LANNA JÚNIOR, 2010). Desta perspectiva, a deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, mas sim como uma questão social, transferindo a responsabilidade para a sociedade que seria incapaz de integrar a diferença. Temos, aqui, a primeira geração do que virá a ser entendido como o **Modelo Social da Deficiência**. Paula Gaudenzi e Francisco Ortega (2016) sintetizam as ideias e principais preocupações desse momento:

Para os defensores do Modelo Social o corpo atípico não é um destino de exclusão. Habitar um corpo anômalo é uma experiência singular que pode ser descrita de diversas formas, dependendo da experiência subjetiva e do aporte ambiental. Se o prejuízo sofrido pelos deficientes for analisado como resultado da sociedade, as pessoas com deficiência serão vistas como membros de uma minoria cujos direitos foram violados por uma maioria injusta. Assim, o foco da atenção aos deficientes seria permitir às pessoas com deficiência liberdade para participar da vida social e das oportunidades (p. 3063)

Dentre os estudiosos da deficiência há também aqueles que a tomam como fonte de orgulho, fruto de uma experiência pessoal rica, dialogando com a noção de identidade. Nessa direção, a deficiência é vista como dentro de uma variação da existência subjetiva e física humana e que, portanto, não haveria motivo para buscar corrigir tais corpos e, sim, motivos para celebrar a diversidade e a diferença. Outras perspectivas a problematizam, colocando em questão a própria noção de autonomia e/ou pensando o cuidado para esta população (GAUDENZI, ORTEGA, 2016).

O campo de estudos da deficiência é espinhoso, apresenta inúmeras perspectivas e disputas conceituais e não nos interessa nos aprofundar neste debate. O que nos interessa é marcar que há uma tendência de grande parte dos estudiosos do campo de ampliar as noções de identidade e de se preocuparem em tornar as vidas não normativas mais inteligíveis (BUTLER, 2010). Perguntamo-nos inúmeras vezes como as mães dos vídeos olhavam para seus filhos e, como apontamos acima, na maioria das vezes elas os identificam como uma criança que deveria ser corrigida. Em jogo, havia a preocupação com o bem-estar do filho e não uma vontade de normatizar apenas para se enquadrar em um padrão pré-determinado de

normalidade.

Outras mães, no entanto, não aderiram tão facilmente ao significante anormal, doente ou outro deste tipo ao longo da narrativa, como vemos em um vídeo no qual uma mãe compreende o autismo como sendo indistinguível daquilo que constitui a personalidade da criança, dialogando com a noção de identidade e trazendo um orgulho da filha ser autista:

*A [nome da filha] é autista, é incrível, ela é maravilhosa! E eu tenho muito orgulho dela ser como ela é e ela é do jeito que é porque ela é autista. Ela é delicada, ela tem esse jeito dela de abraçar do nada e de beijar e se afastar. **Ela é assim porque ela é autista**, se ela não fosse autista ela teria um outro jeito que a gente não sabe qual é. Mas ela só é doce, do jeito que ela é, porque ela é autista. Então eu só tenho a agradecer.*

No entanto, a mesma mãe produz outro vídeo em que a ideia de correção do comportamento para adequar-se à sociedade aparece e não a ideia de que a sociedade deveria se adequar para acolher a diferença da criança:

*A dificuldade que ela vai ter pra se socializar, o tanto de ecolalia que ela faz, o tanto de coisa que ela precisa fazer para se regular, ela precisa pular e se enfiar debaixo das almofadas. (...) com a convivência eu tinha me acostumado com o jeito da [nome da filha] e não percebia que ela fazia tantas coisas por causa do autismo. Ela é assim porque ela é autista. É tudo muito fofinho agora, depois não é tanto! **Então, gente, tem que trabalhar muitas coisas com ela agora.***

A última fala da mãe é ilustrativa da dificuldade de adequação dos autistas no mundo. Afirmer que a filha deve mudar para se adequar evidencia a preocupação da mãe com a recepção da filha no mundo social e não é o mesmo que defender que é a filha e não o ambiente que deve sofrer transformações.

Algumas mães, apesar de não defenderem necessariamente uma “identidade autista”, falam sobre a condição a partir de uma perspectiva que generaliza a diferença, ou seja, apontam que todos somos diferentes, cada um com a sua “*esquisitice*” e sua maneira de estar no mundo. Desta perspectiva, a forma das crianças autistas se manifestarem poderia ser interpretada como apenas uma espécie de variação. Como aponta uma mãe que usa esse discurso generalizante, dizendo que todos são seres humanos e “*cada um na sua individualidade*”. Outra mãe também faz uma reflexão semelhante:

*Eu não rotulei a [nome da filha], “ah! ela é autista e então ela não vai fazer isso, isso e isso”. Eu sei que ela é autista. Eu sei que ela é diferente. Ela vai sempre ser diferente. O que não significa que ela não pode fazer parte da sociedade. **Todos nós temos nossas diferenças e esquisitices.***

Em poucos vídeos encontramos a menção a termos familiares à teoria da neurodiversidade, como chamando as pessoas com autismo de “*neuroatípicas*” e aqueles sem autismo de “*peçoas neurotípicas*” ou simplesmente “*típica*”. O entendimento do autismo como parte de uma identidade e como algo que se deve ter orgulho é mais observável nos comentários escritos, que são feitos principalmente por adultos ou adolescentes com aparente ausência de déficits cognitivos, e trazem a importância desse reconhecimento para o entendimento de si. Como vemos no seguinte comentário:

*Assuma sim o seu autismo ou o do seu filho. Isso não é vergonha. (...). Eu me senti incrível quando recebi o diagnóstico. Porque eu não era mais esquisita, eu não era mais estranha, eu não era mais desajustada nem fresca. Eu era autista. Eu sou autista. E isso pode ser libertador.*

Aqui nesse contexto temos um cenário semelhante ao analisado por Francisco Ortega (2009) sobre a construção do movimento da neurodiversidade em geral, no qual os autistas ativistas que falam em prol da identidade são em geral adultos com “alto funcionamento” cognitivo.

#### **4.2.2 Percursos de encontros e desencontros na busca pelo diagnóstico**

As mães dos vídeos analisados narram a busca incansável por um nome que justificasse as diferenças que elas observaram em seus filhos, aquele “*algo de errado*”, não cognoscível. Buscar uma confirmação médica de que algo não anda bem é, em outros termos, buscar um diagnóstico, algo que coloca a mãe em um novo universo, na medida em que novos encontros se constroem – com os médicos, com o sistema de saúde, com a linguagem médica, com os termos técnicos.

A dúvida em relação à legitimidade de seu estranhamento e a consequente insegurança em relação a como agir provocava nas mães angústia e vontade de buscar ajuda – médica –, no intuito de confirmar que “*algo estava errado*”. Podemos observar a expressão da hesitação e dúvida na fala de uma mãe que considera essa fase de indefinição como a mais difícil: “*ela é [autista] ou não é? o que que ela tem? o que está acontecendo com a [nome da filha]?*”.

A busca pelo diagnóstico para dar conta dessa angústia de “*não saber o que está acontecendo com o seu filho*” é algo cada vez mais comum nas sociedades modernas, que,

apoiadas no avanço tecnológico no campo biomédico, têm a ilusão de que o diagnóstico poderá tornar o que aparentemente é desconhecido e caótico em algo estável e preciso (NETTLETON et al., 2014). O desejo por um significante do saber técnico formal assume uma radicalidade em algumas falas, nas quais as mães trazem que o importante é ter um diagnóstico, mesmo que ele não seja adequado. Há uma suposição de que há mais benefícios em ter um diagnóstico do que em não ter e que os efeitos iatrogênicos são praticamente inexistentes ou facilmente contornáveis. Como expresso pelas falas de duas mães em seus respectivos vídeos:

*Um conselho, sendo autista ou não, se você tem uma suspeita, já trate como autista, não do tipo vou tratar como uma pessoa com deficiência, mas para parte do estímulo. (...) se lá pra frente você descobrir que não tem nada. Ótimo!*

*'Meu Deus, ele não é normal, ele é autista!' Muitas pessoas falaram para mim, 'não fala para ninguém, não conta para ninguém, porque ele vai ficar rotulado. Eu não sei se é assim que funciona. Mas, gente, se ele não for, eu vou vir aqui e falar para vocês que ele não é e pronto.*

No entanto, as narrativas das mães demonstram que “conseguir” o diagnóstico é uma tarefa atravessada por obstáculos e muitas idas e vindas. Nessa direção, temos as observações feitas por Francisco Ortega et al. (2013) relacionadas a uma rede social digital, na qual muitos familiares compartilharam textos contando sobre suas dificuldades de se obter o diagnóstico. Zanatta et al. (2014) também encontraram nos relatos das mães entrevistadas que, após perceberem que “*algo estava errado*” com a criança, deram início a uma “peregrinação”. Narraram a ida a inúmeros terapeutas, consultórios médicos e serviços de saúde em busca de recursos que as auxiliassem a compreender o que estava acontecendo com seus filhos. Para além de ser um tema recorrente nos vídeos, esta “peregrinação” rumo ao diagnóstico é relatada por muitos pais nos comentários.

Observamos nos vídeos que o momento desde a percepção de que algo está diferente com o filho até conseguir um diagnóstico é descrito muitas vezes como “**luta pelo diagnóstico**”, entendido como algo a ser batalhado. O caminho percorrido até “*conseguir*” o diagnóstico é longo e, por vezes, atravessado por queixas de incapacidade técnica dos profissionais, tanto dos pediatras como dos ditos especialistas. Há nesse contexto uma clara disputa de saber — entre o saber do “*coração de mãe*” e o saber médico<sup>41</sup>.

De um lado, a percepção das mães de que há “*algo de errado*” e, do outro, a posição

---

<sup>41</sup> Este ponto será abordado de maneira mais profunda nas páginas que se seguem.

dos médicos de que “*é apenas um atraso*”, “*ele só tem um atraso na fala*” ou “*você está procurando doença para seu filho*”. Como podemos verificar em um dos comentários: “*Estou nessa peleja. A psicóloga me disse q eu é q preciso de terapia e que estou procurando doença para meu filho, detalhe: ela só o vê uma vez por semana, eu o acho estranho e diferente desde bebê, mas penso q ele deve ser o leve*”. Uma mãe narra durante seu vídeo que “*as pessoas falavam que não tinha nada*” e, mesmo querendo acreditar nesta opinião, conta que “*no fundo, sabia*”.

Muitas mães narram que seus filhos não foram diagnosticados pelos primeiros médicos com os quais falaram sobre o tema, incluindo pediatras, psiquiatras e neurologistas. Em geral, passaram por diversos profissionais, uma verdadeira “peregrinação” em busca de uma segunda, terceira, quarta opinião. Vemos que o que essas mães buscavam não era algo próprio do suposto saber do médico, algo que somente ele poderia saber, elas buscavam médicos que legitimassem suas impressões.

Se no caso de outras condições, tais como as de crianças com doenças genéticas, a luta é por acesso a tecnologias e especialistas, pois apenas com esses recursos há a possibilidade de saber e descobrir o que acomete aquele corpo (IRIART et al., 2019), no caso das crianças com autismo, a “*luta*” é para que as diferenças sentidas pelos seus filhos sejam reconhecidas como um signifiante biomédico, passando de “*algo de errado*” para autismo.

De acordo com a pesquisa de Jorge Alberto Iriart et al. (2019), quando o paciente com doença genética rara consegue enfim ser atendido por um centro de referência em genética, há a emergência de muitos sentimentos, por vezes, conflitantes. Alguns anseiam por um diagnóstico conclusivo e que possibilite o início de um tratamento e outros desejam que o diagnóstico genético seja afastado. Essa situação não encontra paralelo na experiência narrada pelas mães de crianças com autismo em seus vídeos, pois, apesar dos médicos afastarem a suspeita do diagnóstico de autismo, as mães continuam buscando outros profissionais para tal validação. É o caso de uma mãe que diz que esteve diante de vários profissionais que afirmaram que seu filho não era autista e que então precisou continuar “*buscando*” o diagnóstico, sugerindo que as mães que a assistem façam o mesmo: “*Você precisa buscar o diagnóstico*”.

Apesar de as mães narrarem esse momento de indefinição do diagnóstico atrelada a fase que chamam de “fase da negação”, que, nas palavras de uma mãe, “*[é a fase na qual] a gente quer ver apenas o que a criança faz e não aquilo que a criança não faz*”, não é

explicitado em nenhum momento uma negação do próprio diagnóstico de autismo, como é definido na literatura sobre o tema<sup>42</sup> (KLÜBER-ROSS, 1985). A “*fase da negação*” relatada pelas mães não corresponde ao uso técnico do termo. Ao contrário, diz respeito a questionar se as diferenças apresentadas pelas crianças tratar-se-iam de alguma questão biomédica ou se seriam apenas diferenças entre as crianças antes do momento do diagnóstico.

O que tratamos até aqui neste tópico pode ser considerado como a narração de uma espécie de **itinerário terapêutico** que foi percorrido pelas mães dos vídeos. De acordo com Paulo César Alves (2015), o itinerário terapêutico é um conceito amplamente utilizado nas pesquisas sócio-antropológicas no campo da saúde e é utilizado para nomear as ações empreendidas pelos indivíduos em busca de diagnóstico ou tratamento para algo relacionado à saúde e à doença. O autor, em sua pesquisa acerca dos estudos sobre itinerários terapêuticos, nos faz um alerta sobre a necessidade de conceber o cuidado com saúde como algo complexo e que “demanda processos interativos com diferentes atores (humanos e não humanos), reagrupamentos, constituição de laços muitas vezes frágeis, incertos, controversos” (p. 41) e completa que “as hesitações, as incertezas, as perplexidades, as formações e dissoluções de laços interativos são elementos que devem ser devidamente levados em consideração pelos estudiosos do IT [itinerário terapêutico]” (p. 41).

A partir de uma pesquisa sobre o itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças autistas, Maria Angela Favero-Nunes e Manoel Antônio dos Santos (2010) pontuam que há um momento de estranhamento dos comportamentos do filho e uma comparação com o desenvolvimento de outras crianças. Segundo as mães entrevistadas, elas levavam suas observações e preocupações para os médicos e, em geral, sentiam que suas percepções eram negligenciadas por estes profissionais, que diziam que a criança não tinha nenhuma alteração e que iria melhorar com o tempo. Como consequência, as mães buscaram consultas com diversos profissionais até que algum médico acolhesse suas preocupações.

A discussão trazida por Favero-Nunes e Santos (2010) forma uma narrativa muito próxima da que encontramos nos vídeos analisados, cujo ponto de vista é, sem dúvida, corroborado nos comentários do vídeos. Apesar do objetivo de nossa pesquisa não ser analisar o itinerário terapêutico, inclusive, questionamo-nos se isto seria possível a partir da forma

---

<sup>42</sup> As fases do luto foram descritas por Elisabeth Klüber-Ross (1985): negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. A fase da negação seria o momento, em geral, logo após o diagnóstico, no qual o paciente trata sua condição como um possível engano, negando, portanto, que aquela questão e seus efeitos dizem respeito a ele próprio.

como essas narrativas foram construídas, algumas reflexões surgiram durante a visualização dos vídeos que tangenciam tal temática e gostaríamos de apresentá-las nos tópicos que se seguem.

Mesmo que nosso intuito não seja descrever e analisar o itinerário terapêutico propriamente dito das mães, pegamos emprestado a recomendação de Alves (2015), para que durante a análise do percurso seguido pelos sujeitos também fosse dada atenção às interações que nele ocorrem. Encontramos dois atores muito presentes nas narrativas: o “bom médico” e a “mãe especialista”. Assim, a dificuldade de acesso ao diagnóstico e uma disputa com o saber médico se modificam e ganham um colorido próprio na realidade do autismo com as interações com esses dois atores.

#### 4.2.2.1 O “*bom médico*” e o acolhimento do saber do “*coração de mãe*”

Uma construção recorrente em relação a esse momento da narrativa é uma aparente oposição entre o **saber do “*coração de mãe*”** e o **saber técnico formal**. Nesse momento, o saber do “*coração de mãe*” é de que há de fato “*algo de errado*” com a criança, como falamos anteriormente. Mas, principalmente, é um saber que deve ser escutado e acolhido pelos médicos devido à premissa repetida em diversos vídeos de que “*coração de mãe não se engana*”. Mas “*coração de mãe*” dá diagnóstico? Uma mãe relata em seu vídeo que a partir da leitura de um livro já concluiu que seu filho era autista. Ela descreve esse momento como “*eu tinha certeza no meu coração que eu tinha um filho deficiente, que eu tinha um filho autista*”. O livro que essa mãe se refere não é um livro técnico-acadêmico e sim, um relato da experiência de uma mãe com seu filho autista. Vemos aqui que para essa mãe ter “certeza” do diagnóstico do seu filho o saber médico foi prescindível.

No entanto, o saber médico não é totalmente descartado ou deslegitimado pelas mães, principalmente em situações em que a fala do médico aparece como forma de ratificação do saber do “*coração de mãe*”. Como em um dos vídeos no qual uma mãe se queixa de que a sociedade não reconhece seu filho como autista pois ele é, em suas palavras, um “*autista leve*”. Ela segue seu apelo por reconhecimento e diz: “*Se essa mãe já tem esse diagnóstico e se esse adulto já tem esse diagnóstico, é porque ele é... o médico já concluiu que ele é autista*”. O que nesse vídeo é interessante é que, anteriormente, a mãe destituiu o lugar dos

médicos, dizendo que muitas vezes eles não sabem diagnosticar, que são as mães que sabem que tem “*algo de errado*” com a criança, e diz que “*a mãe sabe que ele é autista*”, mas ela utiliza esse saber médico para cancelar o diagnóstico como incontestável.

É aqui que aparece a figura do “*bom médico*” nos vídeos, definido como alguém que pode “*ajudar*”, principalmente com a capacidade de acolher e legitimar as inquietações das mães. Quando um médico ou terapeuta não apresenta tal postura, seu saber é deslegitimado pelas mães, o que também aparece nos comentários. Algumas mães narram terem percorrido consultórios e clínicas de muitos médicos e que, apesar de serem representantes do saber técnico formal, não foram considerados “bons” o suficiente, e as mães seguiram sua peregrinação em busca do “bom médico”. Um encontro de sucesso é narrado por uma das mães, após relatar a ida a quatro profissionais diferentes que descartaram o diagnóstico do autismo:

*Aí eu levei ela no neuro, Dr [nome do médico] (...) aí eu contei tudo para ele, nessa época a [nome da filha] já tinha muita ecolalia e ele ficou observando ela. (...) aí eu contei tudo para ele e ele me ouviu. Então, ele me disse que a [nome da filha] estava dentro do espectro autista.*

A ideia de que a mãe “*contou tudo*” para o médico pressupõe que ela foi escutada por ele e que, portanto, teve suas inquietações legitimadas, sendo coroada com a confirmação diagnóstica.

Sobre a busca do “*bom médico*” em autismo, temos uma reflexão importante feita por Clarice Rios e Kenneth Camargo Júnior (2019) acerca das reivindicações que os pais ativistas de autistas fazem no âmbito das políticas públicas brasileiras por “tratamentos especializados” para seus filhos. Tal demanda está permeada de controvérsias e disputas, pois, ao formularem dessa maneira, está implícito que são eles, os pais, que saberiam o melhor tipo de tratamento para os autistas, colocando-se como atores legítimos para a definição dos serviços públicos.

No entanto, os serviços especializados não são especificados nem pelos pais nem pela legislação vigente e, “embora essa rede de expertise esteja intimamente ligada à especialização profissional no tratamento do autismo, ela não se reduz a essa especialização e nem às práticas e aos discursos terapêuticos que lhe são subjacentes” (p. 1112). Em suma, o “tratamento especializado” tão demandado pelos pais tem mais a ver com uma rede de legitimação que passa, neste contexto, pelos pais e seus valores compartilhados. Sendo assim, vemos que mesmo que os médicos sejam considerados pela sociedade em geral como



especialistas em autismo, sobretudo psiquiatras e neurologistas, há algo que se dá na interação entre mãe e médico que vai conduzir a mãe a legitimá-lo como um “*bom médico*”.

Diante do encontro com um médico que “*não era especialista*”, uma pediatra, uma mãe narra que a médica afirmara que se tratava “*apenas de um atraso de fala*”. Ou seja, suas questões referentes às dificuldades de seu filho não foram acolhidas e, logo, a opinião médica foi destituída e a mãe decidiu buscar um novo pediatra, pois ela sabia que tinha “*algo de errado*”. A nova pediatra indicou alguns exames médicos e encaminhou para o neuropediatra, o que foi encarado pela mãe como um “*erro*”, pois “*foi alguém que atrasou tudo*”. A opinião da mãe decorre de que, apesar do neuropediatra ser um “*especialista*”, ele foi de mesma opinião da primeira pediatra e, portanto, não acolheu (o saber de) a mãe.

O itinerário descrito neste vídeo, em particular, nos dá pistas de que o fato do profissional de saúde ter credenciais técnicas perde importância diante da necessidade de acolhimento das inquietações maternas. Mesmo que um médico seja especialista, caso ele não esteja de acordo com o “*saber do coração de mãe*”, ele é destituído. Então, essa mesma mãe narra a continuidade de sua peregrinação que desembocou numa “*fono da família*”, sendo ela uma profissional sem nenhuma credencial técnico-acadêmica, porém considerada por essa mãe como “*um anjo na minha vida, uma benção de Deus*”. A “*fono*” indicou atividades sensoriais e aplicativos para estimulação, orientações que a mãe seguiu e, mais importante, disse que suas inquietações tinham fundamento e que ela deveria “*correr atrás do diagnóstico*”. Nessa direção, a “*fono*” tem um lugar privilegiado para essa mãe, e o que ela diz passa a ter valor.

Podemos observar, na maioria dos vídeos assistidos, uma não adesão imediata à prescrição médica e um incentivo às mães que assistem ao canal de não assumirem o saber médico como “*verdade*” absoluta. Duvidam do diagnóstico quando este não está de acordo com a sua percepção, como também sobre a prescrição de remédios e outros. Um exemplo interessante é um vídeo em que uma mãe desafia o saber médico já no título, questionando se uma certa medicação seria boa ou ruim. Esta mãe relata sobre o momento em que o médico sugeriu a medicação em questão para seu filho: “*tentei de tudo para que o [nome do filho] não precisasse tomar a medicação, mas foi necessário*”. Ela descreve que, mesmo com a prescrição, tentou outras formas de amenizar os sintomas alvo da medicação com terapia, levando a criança para passear no parque, “*gastando as energias*”, com natação, entre outras.

Vemos aqui, então, uma disputa de saberes que dialoga com o que André Pereira Neto et al. (2015) descreveram como **paciente informado**: “uma pessoa que conquistou habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida” (p. 1655). Em sua pesquisa em grupos de Facebook sobre determinadas condições de saúde, os autores concluíram que o “paciente informado” ainda é regido pelo paradigma biomédico e que não possui um conhecimento técnico comparável com o dos profissionais de saúde, o que não impede que o paciente possa questionar o saber médico sem, contudo, destituí-lo por completo. Nessa direção, a difusão de informações e facilidade de troca de informações proporcionada pela Internet promove um certo empoderamento dos usuários e, em alguma medida, desestabiliza o monopólio médico sobre as condições de saúde, reduzindo a tradicional assimetria de poder entre médico-paciente.

Tal relação entre médicos e mães também foi observada por Chloe Silverman (2012), que infere que o ceticismo dos pais frente a autoridade médica tradicional cresce quando estes não conseguem resolver suas preocupações mais prementes. A autora reflete que a autoridade médica tradicional perdeu a força no contexto do autismo e que as mães não medem esforços para destituí-la cada vez mais quando esta não dá conta das suas principais aflições. Seja no momento do diagnóstico, como vimos no tópico anterior, ou no conduzir do cotidiano. Vejamos uma fala bastante ilustrativa desse momento em um comentário, no qual a mãe narra justamente sobre a dificuldade de ter seu filho diagnosticado com autismo: “*às vezes dá vontade de tomar a caneta e você mesma te dar os encaminhamentos para os especialistas necessários*”.

#### 4.2.2.2 As “mães especialistas” como referência para outras “mães de autistas”

Vemos emergir neste contexto uma outra figura central no itinerário terapêutico que tomamos conhecimento: “mães especialistas”. Há uma ênfase e uma valorização da forma de cuidar/tratar de crianças autistas quando esta é recomendada por outro pai de autista (SILVERMAN, 2012). Essa circulação de indicações é muito comum, diante da dificuldade de encontrar um ponto de consenso científico entre as autoridades médicas tradicionais para se apegar. A experiência dos outros pais acaba por ocupar este lugar de legitimidade.

Podemos observar um terreno fértil para que as mães questionem o protagonismo da figura do profissional de saúde e assumam o protagonismo da cena e do cuidado com seus filhos, onde elas próprias poderiam produzir conhecimento a partir de suas experiências com eles, sem, contudo, abrir mão do saber médico por completo. Ortega et al. (2013) pesquisaram em uma rede social digital a opinião pública acerca do autismo e analisaram várias publicações sobre a temática. Uma das conclusões que chegaram foi:

A análise das postagens nos permitiu inferir uma postura bastante pragmática por parte dos usuários – que, em sua imensa maioria, é composta por pais ou cuidadores: as terapias mais endossadas são aquelas que funcionam com resultados mais imediatos e mais relacionados ao ganho de autonomia (ainda que mínimo) por parte do paciente. Uma terapia que funciona, ao menos no contexto pesquisado, é aquela que amplia o estado de bem-estar físico e comportamental dos portadores, e sua autonomia possível. (p. 126)

Podemos observar que o motivo pelo qual certas terapias são consideradas eficazes está ligado diretamente aos efeitos recolhidos no cotidiano de quem cuida do paciente. Como sinaliza Ortega et al. (2013), a dimensão pragmática que motiva as sugestões de tratamentos médicos ganha mais espaço em detrimento de comprovações e estudos acadêmicos. Os autores concluíram que essas novas formas de pensar não se valiam de argumentos científicos e, sim, de como essas teorias e tratamentos repercutiam em questões cotidianas específicas e respondiam aos anseios vivenciados por essas famílias. Nesse sentido, pelo compartilhamento de experiências em uma rede social brasileira entre familiares de pessoas com autismo, foram construídos novos critérios e sentidos sobre o tema em si e novos parâmetros para avaliar os melhores tratamentos.

Nos vídeos analisados, a produção de saber atravessada pelo olhar materno altera os parâmetros do sucesso terapêutico. Da mesma forma como a produção de conhecimento feita por um familiar torna-se mais “confiável” e “acessível” na avaliação de outros pais. As mães dos vídeos não rompem totalmente o vínculo com os especialistas, porém se incluem no lugar de produção de saber sobre a maternidade na realidade do autismo. Vemos que as mães, a partir do uso das novas tecnologias, produzem conteúdos sobre sua experiência enquanto mãe e, em alguns casos, podem atuar como **mães especialistas**. Uma posição que advém tanto de sua disposição de falar sobre sua experiência como a partir da postura dos usuários dos comentários que entendem que essas mulheres produtoras são, de fato, referências no assunto.

Interessados na valorização das narrativas individuais de pacientes e familiares, alguns autores têm utilizado conceitos como *experiential knowledge*, *lay expertise* e *expert in experience* para fazer referência a estes sujeitos que adquirem tanto saber acerca de sua condição que viram uma referência para os pares e até para comunidade científica, em alguns casos (FROSSARD; DIAS, 2016). Entendemos que tais termos guardam suas especificidades epistêmicas e históricas, assim como os termos leigo-especialista e especialista leigo que falaremos mais adiante. Porém, para nossa análise, trazemos essa discussão para pensar sobre pessoas que, apesar de não terem capital cultural para falar sobre uma condição de saúde, têm seu saber valorizado pela experiência com o campo, utilizando-se, inclusive, de referências técnico-acadêmicas para exercê-lo, empregando o termo especialista leigo em nossa análise.

A expressão *experiential knowledge* remonta a uma pesquisa realizada na década de 1970 por Borkman sobre o AA. De acordo com a perspectiva do pesquisador, “o doente tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença” (FROSSARD; DIAS, 2016, p. 351) e engloba conhecimentos que, em geral, não são contemplados pelo discurso biomédico, tais como a descrição de práticas cotidianas, sensações experimentadas e aspectos emocionais.

O termo *lay expertise* ou especialista leigo surgiu a partir de uma pesquisa norte-americana sobre a construção do ativismo em torno do HIV/Aids, feita por Epstein (1995 apud FROSSARD; DIAS, 2016). Os pacientes soropositivos se aproximaram da linguagem biomédica e se envolveram ativamente na definição dos tratamentos. Além disso, os pacientes que participaram de testes de medicações tiveram influência em como os benefícios resultantes seriam aplicados para a população que vivia com HIV/Aids, em geral. A partir da apropriação dos rumos dos tratamentos e do conhecimento científico, essas pessoas se transformaram em ativistas-experts no lugar de uma postura de vítimas passivas de sua condição. (EPSTEIN, 1995 apud OLIVEIRA, 2017, p. 197)

A leitura feita por Epstein é aproveitada por Monique Oliveira (2017) ao analisar o uso e a regulamentação do canabidiol no Brasil para tratamentos em saúde. A pesquisadora investigou familiares de pessoas que possuem a síndrome CDKL5, uma condição rara e pouco conhecida pelos médicos, na qual o indivíduo apresenta crises de epilepsia que são resistentes ao tratamento indicado pela ciência tradicional. Portanto, o uso do canabidiol é feito pelos familiares para regular as crises convulsivas e, apesar de não haver um consenso dentro da comunidade médica sobre seu uso, o saber proveniente da experiência desses familiares

influenciou a construção de políticas públicas sobre o tema, e alguns desses familiares ganharam o direito de realizar o autocultivo da planta da qual é extraído o canabidiol, em meio a querelas proibicionistas e farmacêuticas.

Ortega et al. (2013) encontrou a figura do leigo-especialista, em suas palavras: “um indivíduo que, embora não pertença ao campo da saúde, se encontra tão envolvido com a doença que é capaz de manejar o vocabulário médico, questionar, debater e dialogar com o saber médico” (p. 128). Em consonância com o que Oliveira (2017) observou, a ausência de uma autoridade representante do saber biomédico nos fóruns analisados por Ortega et al. (2013) impulsiona a valorização do saber do leigo-especialista, pois este é fruto da experiência.

Luísa Corrêa e Rossano Lima (2018) também observaram a presença do leigo especialista em pesquisa sobre grupos de Facebook voltados ao tema do Transtorno Bipolar. Nesse caso, os textos publicados ganhavam endosso dos demais participantes devido à produção por pessoas com experiências similares. Os autores analisam que a lógica de credibilidade que circulava nesses grupos é advinda da concepção dos usuários de que a sociedade em geral não os compreende e mantém uma relação de descrédito ao sofrimento vivenciado. Portanto, apenas uma pessoa com bipolaridade compreenderia o sofrimento de outra pessoa com bipolaridade. Nesse sentido, eram compartilhados relatos e as respostas vinham em tom de suporte emocional e apoio mútuo, utilizando recursos como o uso da primeira pessoa do plural, reforçando a lógica da identificação.

Clarice Rios (2019) trouxe em seu trabalho etnográfico o exemplo de pais que, apesar de não terem constituída sua *expertise* a partir do conhecimento acadêmico-científico, ocupam a posição de expert, pois se mostraram capazes de transmitir seu “conhecimento tácito” e torná-lo de alguma forma explícito; há um “saber da experiência” que consegue ser transmitido. Trata-se de transformar algo que é vivido no cotidiano em algo que pode ser compartilhado, ação vista como uma forma de ajudar outras pessoas que se encontram em situação parecida. Assim como uma mãe de um dos vídeos analisados que descreve suas motivações em fazer o canal na parte textual do vídeo: “*Esse canal relata a vida e o dia a dia de uma Criança ‘Autista’ de 8 anos...Tendo como objetivo ajudar Pais e Responsáveis que estão nesse mesmo mundo azul.*”

No entanto, é interessante notar que nem todos os que compartilham experiências em comum são considerados **especialistas leigos**: “A produção de credibilidade é fator-chave

para que um leigo se torne um leigo experto” (OLIVEIRA, 2017, p. 198). O autismo, como trabalhado no tópico anterior, é um transtorno repleto de controvérsias no campo científico e, apesar dos contínuos esforços, ainda não foram apresentadas soluções eficazes para esta condição de saúde. Os tratamentos e hipóteses etiológicas hegemônicas são fruto de uma disputa de legitimidade que transborda do campo acadêmico. Esta questão começa a nos dar pistas para compreender um dos aspectos pelos quais as narrativas dos familiares de autistas ganham relevância social:

Em artigo sobre a lay expertise, Epstein descreve como ativistas se capacitaram para serem fontes com credibilidade no processo de produção do conhecimento, a ponto de conseguirem mudar as regras do jogo e até a própria definição do que vale como credibilidade. Credibilidade é um sistema de poder, dependência, legitimação, confiança e persuasão. É a espinha dorsal da prática científica. Só que, quando o público olha para a ciência e não encontra respostas, essa credibilidade é abalada. Abre-se espaço para o dissenso. (OLIVEIRA, 2017, p. 197)

Renata Tomaz (2015) sugere que o YouTube é uma plataforma que deveria ser mais pesquisada, por ser cada vez mais procurada como um espaço de trocas de conselhos e diretrizes de maternidade em geral. A autora ilustra tal posicionamento trazendo que, em uma busca exploratória, são encontrados vídeos sobre diversos assuntos produzidos pelas “mães especialistas” falando sobre suas vivências e ensinando técnicas. Vemos que, de fato, as mães que produzem vídeos no YouTube, os quais analisamos, podem em alguns momentos atuar como “especialistas leigas”. Dizemos isso pois é perceptível, através dos comentários nos vídeos e de nossa escuta clínica, que elas ocupam um lugar de credibilidade na interação com seus pares.

Tanto os pais entrevistados por Atos Falkenbach, Greice Drexler e Verônica Werler (2008) quanto as mães da pesquisa de Erineusa Silva (2014) relatam que os médicos e outros profissionais da saúde não ofereceram orientações ou explicações consideradas suficientes sobre a deficiência de seus filhos, o que reflete também uma ausência de políticas públicas e suporte profissional engajado a estas famílias. Com efeito, as próprias mães realizaram pesquisas sobre tal questão em livros (SILVA, 2014), e algumas chegaram a realizar cursos e até mesmo formações acadêmicas para qualificarem o cuidado com seus filhos (FALKENBACH, DREXSLER, WERLER, 2008).

É nesse contexto de dificuldade de acesso a informações consideradas adequadas que as mães vão buscar também nos vídeos do YouTube informações e recursos para construir

seus novos referenciais para entender o que se passa com seus filhos. Essa relação fica mais evidente naqueles vídeos que disponibilizam a seção de comentários, pois podemos encontrar vários usuários pedindo ajuda, conselhos e, inclusive, publicando avaliações de exames médicos. Um caso icônico de ocupação deste lugar de credibilidade como especialista leiga é o de uma mãe que, ao finalizar seu vídeo, divulga uma palestra que daria em um simpósio *online* sobre autismo e informa sobre inscrições e temas abordados no evento citado.

Um outro cenário que podemos encontrar sobre os itinerários terapêuticos narrados, principalmente nos comentários, é a dificuldade de acesso à assistência médica devido a condições sócio-financeiras. Uma saída, então, seria buscar na experiência de outras mães um caminho para seguir e ajudar seu próprio filho. Muitas mães relatam nos comentários que as dificuldades de conseguir atendimento e tratamento pelo SUS as motivaram a buscar informações no YouTube. Supomos que as mães de crianças ainda sem diagnóstico buscam acessar algum tipo de saber pelas interações digitais e que as mães com filhos diagnosticados, mas sem tratamento ou atendimento por “serviços especializados”, buscam dicas e conselhos sobre como lidar com uma criança autista.

Algumas mães se disponibilizam a falar sobre as “*dúvidas*” em outras de suas redes sociais com recursos de comunicação mais privados, como os *chats* do Facebook e do Instagram. Outras publicam suas opiniões na própria seção de comentários e algumas vezes indicam a ida a um profissional médico. Uma constante na forma como as mães-produtoras respondem aos comentários desse tipo é o tom resiliente e otimista, como podemos ver na seguinte interação entre uma mãe-produtora e uma usuária na seção de comentários:

Usuária: *Gente minha filha começou a tomar ,mas o neurologista mandou da uma banda da pilula e certo fiquei nessa dúvida, ela tem 8 anos .*

Resposta da dona do canal: *o meu tomava 2 comprimidos por dia, agora só toma 1. Então acho que o médico avalia a necessidade e passa, então fica tranquila. Bjs*



Entendemos que as experiências de outras mães, como as compartilhadas nos vídeos do YouTube estudados por nós, fazem parte do itinerário terapêutico de muitas “mães de autista”. Podemos observar que compartilhar o cotidiano é tomado nesse contexto como algo que pode “ajudar” outras mães, e que os resultados obtidos pelas mães que fazem os vídeos podem ser, de certa maneira, generalizados.

Pensamos nessa relação pois é muito frequente o tipo de comentário que menciona traços do desenvolvimento dos filhos das mães-produtoras dos vídeos e que coloca esta

resposta específica como uma “nova norma” para compreender o desenvolvimento do próprio filho. Vejamos dois comentários em um vídeo que dá dicas para estimular a fala:

*O meu teve diagnóstico esses dias [nome do filho] tem 2 anos e só resmunga um jeito estranho de se comunicar ã sei,vou voltar no neuropediatra e perguntar tbem pra ele mais o seu filho tbem ficava assim só resmungando?*

*o meu filho está com 2 anos e 7 meses e está com a fala bem atrasada.. (...) por curiosidade, gostaria de saber como você soube que o seu filho estava prestes a falar.. em outras palavras, como foi a evolução até começar a falar? Obrigado, desde já.*

Contudo, as mães produtoras dos vídeos deixam evidente a distinção entre seu saber da experiência e o saber técnico formal, apesar de muitas vezes estes dois saberes se encontrarem hibridizados. Como podemos ver na descrição textual do vídeo de uma mãe: “*Importante lembrar que não sou médica nem terapeuta. Sou uma mãe que divulga um pouco do que aprendeu com a experiência, ok?!*”. Outra mãe finaliza seu vídeo dizendo que “*tem muita coisa para compartilhar*” e faz a ressalva: “*não sou uma terapeuta, eu não sou uma fono, eu sou só uma mãe querendo dividir coisas de mãe com você*”. A mesma mãe diz que sua motivação em construir um canal surgiu após uma busca a vídeos sobre o assunto que apresentou apenas canais técnicos ou que falavam sobre estímulos e atividades em meio a abordagem de vários outros conteúdos e que seu objetivo era compartilhar dicas para estimular a fala e atividades.

#### **4.2.3 A construção dos diagnósticos e os ideais vigentes de normalidade**

A angústia das mães e a busca por um diagnóstico se articulam com o que Sarah Nettleton et al. (2014) denominaram de “imperativo do diagnóstico” (p.134). Os autores refletem que há um ideal social a respeito do saber biomédico, como se este tivesse à mão um diagnóstico refinado para todas as questões anômalas observadas, e que se, por um lado, ter esta definição é buscado como organizador da experiência, por outro lado, também gera no sujeito um questionamento existencial. Como vemos no relato em vídeo de uma mãe que, apesar do trajeto anterior de aproximação com a ideia da filha ser autista, enfrenta uma série de novos sentimentos quando o médico confirma o diagnóstico:

*Quando eu saí do médico, quando eu saí do Dr [nome do médico], que ele me disse*



*que a [nome da filha] era autista, eu... a princípio me deu um alívio. Assim... eu falei 'ai minhas perguntas estão respondidas'. Então eu sei agora porque a [nome da filha] não faz um tantão de coisas e porque ela tem dificuldades em um tantão de coisas (...). Ai passou um segundo dia, eu tava meio assim. No terceiro dia, eu fiquei muito mal. No terceiro dia, caiu a ficha e eu pensei 'gente, minha filha é autista, a [nome da filha] é autista!' Ai eu comecei a olhar para ela e pensar 'ai meu Deus, como que vai ser isso?'*

Aqui vemos uma clara ambivalência em relação ao diagnóstico, que, apesar de oferecer um nome que dê sentido ao “*algo de errado*”, coloca a criança em um lugar social complexo e também desconhecido para essas mães. Se antes a angústia emergia do fato de “*não saber o que está acontecendo*”, agora emerge de não saber como será o futuro e a necessidade de ressignificação sobre quem é o seu filho. Uma mãe traz essa sensação de **não saber** mais quem era o filho em um trecho de seu vídeo:

*O autismo é tão complicado, a gente demora muito para entender o que é o autismo, tudo que envolve o autismo, tudo o que o autismo acarreta para a criança. Essa consciência, eu demorei muito para ter. Então, como eu não sabia direito o que era, eu imaginava mil coisas, né?*

O ato de ser diagnosticado articula a experiência individual com o social, como descreve Charles Rosemberg (2002), tratando-se tanto de uma performance quanto de um “evento burocrático”. Performance pois trata-se de um certo ritual de passagem, no qual, nas palavras do autor, “a incerteza é substituída — para o bem ou para o mal — por uma narrativa estruturada” (p. 255). Para alguns autores, além da construção de uma narrativa estruturada, a incerteza torna-se evento do passado porque a nova narrativa é fundamentada nos saberes médicos.

Kenneth Camargo Júnior (1997), em pesquisa sobre racionalidades médicas, alerta que existem várias maneiras de apreender a lógica e a teoria do saber médico. O que é importante para os objetivos de nossa pesquisa, contudo, é destacar brevemente como o saber médico se articula em relação ao ato de diagnosticar atualmente e como isto repercute nas narrativas das mães dos vídeos analisados. De acordo com o autor, a medicina ocidental contemporânea possui uma grande aproximação com o conhecimento advindo das ciências biológicas, atrelado à uma racionalidade própria da mecânica clássica. Resumidamente, a biomedicina, como também é chamado este saber médico, se debruça sobre os corpos e suas doenças com uma visão analítica, donde a soma das partes resultaria no todo, e na construção de modelos e leis gerais, considerando, portanto, os conhecimentos produzidos como universais.

Contudo, como o saber médico da biomedicina se relaciona com o ato de diagnosticar? Para Camargo Júnior (1997), a operação da diagnose é composta, principalmente, por dois elementos: a anamnese e o exame físico. A partir desses dados se configuram a história do paciente, informações sócio-demográficas, ordem dos sintomas, exames laboratoriais, exame clínico, exame psíquico - em alguns casos -, entre outros. Nessa direção, o autor coloca que “o objetivo geral da diagnose é a caracterização de doenças, se possível da forma mais minuciosa, detalhando-se todas as lesões presentes e sua evolução temporal, idealmente chegando às suas causas originais (etiologia)” (p. 62). O raciocínio clínico para compreender o que se passa com o corpo do doente se organiza por diversos parâmetros, que se relacionam diretamente com a ideia de normal. O autor ressalta que a constatação de algo que está faltando ou não se apresenta da maneira “certa” carrega como pano de fundo, necessariamente, o ideal de uma normalidade. Como aponta Camargo Júnior (1997), para compreender a constituição deste normal e como consequência o caminho pelo qual o médico diagnostica, é necessária a articulação com duas linhas de pensamento: o debate sobre normal e patológico iniciado por Canguilhem e o estilo de pensamento abordado por Fleck.

Em seu trabalho “O normal e patológico”, Canguilhem (2002) traz a ideia de que a racionalidade médica contemporânea se baliza na dualidade entre doença e saúde, sendo a última caracterizada pela ausência da primeira, ou seja, o normal é definido como ausência de doença. Decerto, as mães dos vídeos analisados compreendem o “*algo de errado*” percebido no filho em comparação ao que seria “o normal”. Porém, podemos observar que o que seria “normal” não é tão claro nas narrativas e aparece, na verdade, em oposição ao “*algo de errado*”, como fala uma mãe em vídeo:

*Eu comecei a observar que ela não atingia os marcos médios que todas as crianças atingiam. (...) quando a criança se desenvolve normal, a gente não observa essas coisas. Então, você não vai ficar ‘ai, com quanto tempo falou?’, tem muitas mães que esquecem. Porque é tudo tão natural que a gente não fica observando esse tipo de coisa. Então, eu não lembro de ter observado isso nos meus sobrinhos. Mas na [nome da filha] eu observei, porque estava faltando.*

Temos aqui, então, a possibilidade de entender que a produção de diagnósticos não é algo neutro e objetivo como o senso comum tende a tomar. Pelo contrário, como nos mostrou Camargo Júnior (1997), tanto a leitura dos sinais e sintomas das doenças como a legitimidade e valorização de certos enquadramentos dialogam e são influenciados diretamente pelos

valores sociais e políticos da época. Rosemberg (2002) também nos fala que o diagnóstico muitas vezes é tomado como algo incontestável. O autor entende que esta suposição é baseada na ideia de que o diagnóstico é formado por estruturas neutras. Porém, o autor reflete que o diagnóstico outorga uma certa legitimidade social ao sofrimento e condição do indivíduo.

Retomando o trabalho de Rosemberg (2002), vamos pensar sobre o aspecto burocrático. O autor considera que é a partir do “nome” ou, como trouxe Camargo Júnior (1997), do “enquadramento”, que são feitos os registros e o acesso a eventuais benefícios, assim como é construída uma rede profissional em torno da pessoa diagnosticada. Martha Cristina Moreira, Corina Helena Mendes e Marcos Nascimento (2018), em pesquisa sobre as produções acadêmicas acerca da pós-epidemia de Zika Virus (ZIKAV), interpretam que as dimensões identitárias – por exemplo, no caso de crianças nascidas com complicação fruto do ZIKAV que são identificadas como “anjos” e diferenciadas politicamente das crianças de doenças raras – funcionam “como molas propulsoras (...) articuladas e articuladoras de apoio social [e] geram um movimento associativo de mães de crianças com microcefalia pelo reconhecimento de seus filhos(as) como deficientes (...)” (p. 703).

No caso do autismo, quando uma pessoa recebe o diagnóstico passa a ter todos os direitos legais das pessoas com deficiência (BRASIL, 2012), tais como inclusão escolar, acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), atendimento da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, dentre outros. Apesar de tratar-se de algo muito pujante no âmbito das políticas públicas do Brasil (OLIVEIRA et al., 2017) – por este motivo, supomos no início de nossa pesquisa que seria um tema recorrente nos vídeos analisados –, a menção a este assunto apareceu em apenas um vídeo. Neste vídeo, a mãe fala que considera o autismo como uma deficiência intelectual e justifica seu posicionamento a partir da Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012). Nos comentários, podemos ver um debate bem acirrado. Alguns concordam com o ponto de vista da mãe e destacam a importância de se considerar o autismo uma deficiência, por meio do argumento de aquisição de direitos, como vemos na seguinte interação entre a mãe e uma usuária na seção de comentários:

*Comentário: gente do céu, mais que implicância com a palavra deficiência.... Sou mãe também de um filho DEFICIENTE, AUTISTA! amei seu vídeo.Estamos juntas nessa luta, bjs”.*

*Resposta da dona do canal: olha eu também não entendo! Sinceramente!! #juntospeloautismo sempre! Graças a Deus que ele tem os mesmos direitos de qualquer outra pessoa com deficiência, assim conseguimos mais coisas pra eles. Na luta sempre por eles! ❤️❤️❤️❤️❤️❤️🙏*

Mas será que o diagnóstico é resultante de um ato, no sentido de que é possível localizar um momento bem determinado no tempo onde ele se daria? Rosenberg (2002) fala em “ritual de passagem”, marcando supostamente um lugar de onde se sai para um lugar no qual se entra no momento em que o diagnóstico é dado. No entanto, o autor aponta que, apesar da maioria de nós pensar no diagnóstico como um ato pontual que ocorre em um determinado momento no tempo, ele é normalmente um processo coletivo, cumulativo e contingente. Como falamos anteriormente, o diagnóstico é uma construção social que, portanto, diz respeito aos ideais e valores de sua época. O autismo, nesse entendimento, não seria uma categoria nosológica estanque. O que é o autismo? Meu filho é autista? Não são questões que se encerram no saber de um único neurologista ou psiquiatra na consulta médica, mas, sim, que dialogam de forma ampla com a sociedade. Como podemos ver na experiência relatada por uma mãe em seu vídeo sobre a dificuldade vivenciada por ela devido a seu filho não ser reconhecido socialmente como autista, apesar de ele ter sido diagnosticado:

*A nossa luta é grande! Conseguir um diagnóstico, conseguir um médico que dê o diagnóstico. Conseguir tratamento, porque todo mundo acha que não precisa. Ai a gente vai ter que conseguir convencer os outros que o nosso filho é autista. É muito cansativo.*

O acesso a rede de cuidados é uma questão para essa mãe, cujo filho não é reconhecido como autista por sua aparente boa funcionalidade. No entanto, sua queixa gira em torno, principalmente, do fato de não ter o filho reconhecido socialmente como autista, o que dialoga diretamente com o que falamos sobre a reflexão trazida por Rosenberg (2002).

Outra mãe fala sobre uma questão semelhante, porém dizendo há mais dificuldades na conquista de visibilidade e conseqüente disponibilidade de serviços de assistência para adultos autistas. O que ilustra que apenas o diagnóstico do autismo não é suficiente para acessar a rede de apoio e o reconhecimento social. Esta mãe esclarece seu ponto de vista utilizando a parte de descrição textual, ressaltando que seu vídeo é uma forma de “conscientização” da situação marginal que estes autistas e suas famílias enfrentam: *“Realmente existe uma parte do autismo (os autistas adultos) que permanece obscura, desligada da realidade e relegada ao descaso das autoridades. Nada se faz para mudar isso e as políticas públicas só existem para os adolescentes de até 12 anos. (...)”*.

Ainda sobre a questão do diagnóstico ser uma categoria coletiva, cumulativa e contingente, mães em seus vídeos remetem à fluidez do conceito de autismo, resgatando as

primeiras descrições do termo, chamadas por elas de “*autismo clássico*” ou “*concepção desatualizada*”. Uma mãe fala em seu vídeo que teve dificuldades para que seu filho fosse reconhecido como autista, pois muitos profissionais ainda teriam uma percepção equivocada de que, em resumo, a criança autista fosse a que fica “*quieta num canto, não interage e fica de costas para parede*”. Outra mãe diz que o autismo para ela antes de ter seu filho diagnosticado era “*um bicho de sete cabeças*” e que pensava que uma criança autista era aquela que ficava “*parada num canto e (...) se balançando o tempo todo*”. Fica evidente para nós que há uma dimensão de concordância sobre a ampliação do que seria o autismo, um claro afastamento da descrição clássica feita por Kanner. Em suma, há uma certa homogeneidade nos discursos das mães de que a forma como o autismo foi definido um dia já não corresponderia com a compreensão “atualizada” desta condição.

#### 4.2.4 A experiência marcada pelo diagnóstico

A ideia de uma experiência nova marcada pelo diagnóstico aparece na fala das mães dos vídeos a partir do que elas denominam de uma “*fase do luto*”, termo este utilizado em referência ao momento que vem logo após o diagnóstico dado pelo médico. As mães se referem a esta fase como repleta de muita dor e marcada por um sentimento de desamparo, que nos parece provenientes do esgarçamento simbólico gerado pela sensação radical de perda dos referenciais. Diante do reconhecimento do filho como autista, as dúvidas relativas ao diagnóstico saem de cena junto com as possibilidades de seguir no registro tradicional e hegemônico da infância. É a descrição de um período de instabilidade, em que essas mães se encontram **perdidas** e se perguntam “*como que vai ser isso?*”. Uma das mães relata “*não conseguir ver uma luz no final do túnel*” e traz uma metáfora impactante: “*o chão abre e você cai (...) o mundo acabou*”.

Tal momento subjetivo é compatível com o descrito por Freud (2010) sobre o luto como um processo de elaboração psíquica necessário diante de uma perda que pode ser tanto material, por exemplo, pela morte de um ente querido ou a perda de um objeto estimado, ou no campo das ideias, como a incompatibilidade de uma ideia que se tinha de uma viagem com o que de fato se vivenciou ou uma pessoa muito admirada pela sua aparente idoneidade e que se mostrou desonesta. Durante esse processo, o autor descreve uma série de sentimentos

emergentes, tais como: perda de interesse no mundo, tristeza e incapacidade de eleger um novo objeto de amor.

Como falamos de forma breve anteriormente, vemos uma relação complexa das mães dos vídeos com o diagnóstico, na medida em que ele tanto provoca alívio como angústia, conforme aponta também o trabalho de Luciane Smeha e Pâmela Cezar (2011), no qual as mães de autistas entrevistadas narram sentimentos múltiplos sobre o momento que seus filhos foram diagnosticados. As autoras destacam que cada mãe sentiu isso de uma forma, podendo variar por sentimentos mais negativos como choque e tristeza até ideias mais positivas como alívio e aceitação. A respeito disso, descreve Fátima Cavalcante (2002):

(...) não existe uma visão única, um modo “padrão” de encarar o problema. Cada mãe, cada pai, cada irmão reagiu de um modo diferente: em uns a dor causou mais impacto, machucou mais, paralisou mais; em outros a dor produziu motivo para se parecer ainda mais forte, para lutar; em outros ainda, a dor foi inspiração para uma busca incansável de soluções que começaram no ideal de cura e terminaram no ideal de transformação social. (p. 359)

Vimos que a maioria das mães dos vídeos têm a percepção de que após a confirmação do diagnóstico instaura-se um antes e depois na sua própria história e na do seu filho. O **antes** aqui se articula com as expectativas construídas pela mãe em relação ao seu bebê. Apesar de serem comuns as fantasias inconscientes, muitas vezes terroríficas em relação ao bebê, ele costuma ser imaginado dentro de um repertório limitado: o de “bebê perfeito”. Então nos perguntamos, o que acontece quando uma mãe percebe que seu filho está fora do ideal?

Apesar de todas as crianças serem diferentes das fantasias dos pais, o processo subjetivo de adequação entre o que foi fantasiado e como a criança se apresenta é especialmente delicado no caso de crianças com dificuldades de desenvolvimento (MANNONI, 1999). Durante as projeções parentais, não se espera que algo possa interferir no desempenho da criança. Este processo é representado em falas de duas mães em seus próprios vídeos:

*Eu sou a mãe da [nome da filha] e eu como mãe não quero que nada aconteça com a minha filha. Eu queria que ela nascesse sem nenhum tipo de dificuldade, sem nenhum tipo de comprometimento, sem nenhum diagnóstico. É claro que eu queria! E porquê eu queria isso que eu não amo minha filha? Não! Muito pelo contrário, muito pelo contrário, se eu não a amasse, eu não ia me importar com o diagnóstico. 'Ah, então tudo bem.. vamos lá, pá pá pá'. Não, gente! Eu amo tanto a [nome da filha] que eu queria que ela sofresse com absolutamente nada. (...) Que mãe que quer alguma coisa pro filho? Mãe não quer nem uma gripe!*

*Porque, como eu já disse várias vezes, ninguém engravida querendo ter um filho*

*deficiente, ninguém engravida desejando ter um filho deficiente. Então, é um choque muito grande. Você idealiza uma criança na sua cabeça, você põe expectativas, você já imagina momentos com aquela criança, já imagina uma vida inteira para aquele serzinho que está dentro da sua barriga.*

Apesar da possibilidade de ter um filho com autismo não representar algo inédito para essas mães e também da vivência prévia dos efeitos de tal condição no dia a dia, quando o diagnóstico médico é atribuído, há efeitos importantes na subjetividade dessas mulheres e elas descrevem o momento como algo “novo”: “*como eu descobri o autismo do meu filho*” e “*do nada você descobre que seu filho é autista*”. Luisa Corrêa e Rossano Lima (2018) observaram que os usuários de um grupo virtual sobre bipolaridade também relatam tal relação com o diagnóstico: “(...) os integrantes afirmaram ter descoberto o que é uma vida com transtorno bipolar só após receberem o diagnóstico ou iniciarem o tratamento” (p. 16). Corrêa e Lima concluem que, provavelmente, a classificação nosológica incidiu sobre a percepção de si, ressignificando-a e, de certa forma, direcionando a vida dessas pessoas.

Tal descrição encontra eco no termo “ruptura biográfica” cunhado por Michael Burry (2011), sobre os efeitos que a condição crônica de saúde promove no indivíduo a partir de seu estudo com doentes reumáticos. Nessa concepção, as bases simbólicas, recursos materiais e afetivos que estruturavam a vida da pessoa até então deixam de caber no novo corpo que se apresenta: “(...) a doença, especialmente a doença crônica, é precisamente o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompem” (p. 43).

Começam a se descortinar em vários níveis novos caminhos que deverão e poderão ser trilhados. Como será feita essa caminhada depende muito da história pregressa de cada sujeito, de seus valores e de sua rede social. No entanto, há também uma parcela importante de como a sociedade lida com essa questão, quais são as representações sociais ligadas a ela e, principalmente, quais as ferramentas que outros usaram para lidar com tais novidades em seus cotidianos. Claudine Herzlich (2005) salienta que esse conceito apresenta uma dimensão temporal em relação a incidência da fragilidade do corpo na identidade da pessoa e que a experiência com a enfermidade crônica apresenta uma desestabilização irreversível tanto na vida do indivíduo como na família.

De fato, compreendemos que a doença ou um diagnóstico operam mudanças e angústias não só naquele que os porta, como também naqueles que estão no cuidado dos filhos. Desta forma, a **ruptura biográfica** aqui seria sobretudo na história de vida das mães e

não nas crianças, uma vez que se inicia uma imersão em um novo mundo permeado por aspectos subjetivos e experienciais do adoecimento.

O objetivo de um dos vídeos analisados é anunciado como contar quando “*caiu a ficha*” de que ela tinha “*um filho deficiente, um filho especial*”. A mãe relata que “*teve um baque*” e que “*desmoronou*” e chorou durante horas. Tais descrições como “baque” e “choque” são frequentes nas narrativas analisadas e dialogam com o que Martha Cristina Moreira et al. (2019) analisaram sobre a experiência de familiares de crianças e adolescentes com doenças raras, como sendo o “susto” emergente do momento do diagnóstico: “Esse susto se liga à ruptura biográfica, estabelecendo uma transição nas histórias, um marco para avó na busca de experiências anteriores, e para a jovem mãe, na construção de um outro lugar para si e o filho nos itinerários de vida e de tratamento” (p. 3676). Neste bojo, situa-se a quebra radical dos ideais referentes ao filho.

A esse respeito, Ana Maria Mello (2003) – mãe de autista, ativista e escritora – descreve em um de seus livros que receber o diagnóstico de autismo é um “momento doloroso” e endereça para outros pais: “você não está perdendo fisicamente seu filho, mas está perdendo, com certeza, parte de seus sonhos e planos para seu filho, o que é extremamente doloroso” (p. 17). Cristina Merletti (2018) também observou o sofrimento causado pelo impacto do diagnóstico nas narrativas de pais, tal como o que uma mãe relatou sobre o dia do diagnóstico: “A partir deste dia senti que perdi o meu filho, uma vida de três anos em 30 minutos!” (p. 148).

Nessa mesma linha, temos a imagem trazida por uma mãe entrevistada por Teresinha Constantinidis et al. (2018), de que ter um filho com autismo é como “cair no buraco”, relacionando o vazio com o sentimento de desamparo causado pela perda do filho ideal. Leonardo Campoy (2017) em sua etnografia em um consultório médico sobre o autismo teve uma percepção semelhante da reação dos pais ao receberem o diagnóstico: “A impressão transmitida é a de que os pais sentiram-se perdidos, sem saber como interpretar e o que fazer com o que apareceu em suas vidas, o diagnóstico de autismo dos seus filhos” (p. 143).

Nos vídeos que analisamos, encontramos, também, uma série de relatos que citam este sentimento de “perda do filho”. Uma mãe relata que quando o médico confirmou o diagnóstico teve a seguinte sensação: “*foi como se tivessem me arrancado todos os meus sonhos, todas as minhas expectativas. Como se tivessem me arrancado aquela [nome da criança], levado ela embora e me entregado outra e dissessem 'fica com essa aqui!'*”.



Smeha e Cezar (2011) ressaltam que, ao receber o diagnóstico de autismo, a mãe “(...) se depara com inúmeros sentimentos, muitas vezes contraditórios e capazes de fragilizar sua vivência da maternidade” (p. 45). Desta forma, vemos que o que está em jogo não é apenas a representação do filho no psiquismo dos pais, mas como essa mudança opera também uma reconfiguração na própria noção de maternidade e da capacidade de exercê-la diante de uma criança que se apresenta tão distinta dos ideais. Esse momento pode ser descrito pelo conceito proposto por Joel Birman (2012) de **dor** que, sem a possibilidade da inclusão da alteridade, impede que novas representações sejam feitas. É um momento de pura angústia e baseado no aqui e agora e sem a possibilidade de falar a um outro:

(...) na experiência da dor, o sujeito sem abertura para o outro fica entregue ao desolamento, não tendo qualquer possibilidade de realizar uma subjetivação possível para aquela experiência. Entregue ao seu solipsismo, o sujeito define na sua autossuficiência, o paralisa quase que completamente. (p. 144)

Em dois relatos presentes nos vídeos analisados percebemos a dificuldade de falar para si e para um outro sobre a dor enquanto se vivencia a mesma nos momentos iniciais. O primeiro foi escrito na seção de comentários de um dos vídeos analisados: *“Meu filho foi diagnosticado com TEA há uma semana. Me identifiquei muito com seu vídeo mas não estou conseguindo escrever o meu relato no momento. 😞”*. O outro relato foi narrado por uma mãe em um dos vídeos, onde ela diz ter demorado para gravar um vídeo sobre o processo de diagnóstico de sua filha, e que só o faria quando estivesse *“preparada”*: *“Eu disse que eu ia falar a história do [nome do filho] quando estivesse preparada e agora eu estou preparada”*. E retoma mais à frente no vídeo com a seguinte fala: *“Porque na hora que chegava para falar sobre o diagnóstico, vinha assim uma amargura e uma coisa ruim. E agora passou!”*.

Para Campoy (2017), esse sentimento de desamparo e os choros que, em geral, emergem quando uma família recebe o diagnóstico de autismo do filho seriam em razão do encontro com o inesperado mais do que em relação a tristeza e sofrimento provenientes desta condição:

O problema não é, em outras palavras, que ser pai e mãe de um autista é ruim, e sim o de que essa condição era completamente inesperada antes de se tornar uma realidade. O drama da parentalidade autista é desencadeado pela percepção de que os pais tornaram-se forçosamente transgressores. Eles entendem que foram sacados da normalidade e, assim, obrigados a passar por uma transformação inesperada. (p. 142)

De acordo com Claudine Herzlich (2004), algumas pesquisas tomam as narrativas

produzidas a partir do encontro com uma doença sob uma perspectiva negativa, o que por vezes não corresponde totalmente aos sentidos atribuídos pelas mesmas pessoas que vivenciam o processo de adoecer. Em alguns casos, o diagnóstico é um nome que permite que a mãe acesse uma certa rede de pertencimento e, assim, a experiência da doença não se restringiria ao sofrimento, perda da autoestima e impotência. A autora destaca que, apesar dos impactos inegáveis da doença na vida das pessoas, uma dimensão positiva pode vir à tona nesse contexto:

Ao contrário, ela é uma autodescoberta, oferece a possibilidade de renovação e mudança, ou a oportunidade para pôr à prova a própria capacidade de “mostrar-se à altura das circunstâncias” e “ser um doente bem-sucedido”. O paciente é assim apresentado como uma importante personalidade em nossa cultura individualista contemporânea. Ninguém pode negar que a doença, tal como qualquer outro evento marcante em uma vida, é uma “experiência moral” que pode ter aspectos positivos. (p. 389)

O que seria, no entanto, uma **experiência moral**, como aparece na fala de Herzlich (2004)? Arthur Kleinman e Peter Benson (2006) nos ajudam a pensar sobre a experiência do adoecimento como uma experiência moral. Os autores refletem que não se trata de avaliar essa experiência como boa ou má, como o termo “moral” poderia suscitar à primeira vista, e sim, de atribuir valor àquilo que se sucede. Nesse sentido, o termo moral é utilizado para dizer sobre as várias maneiras de significar e de valorar tal experiência. Oferece a oportunidade de questionar o que a doença significa para o sujeito, o que ele pensa sobre sua experiência, como ele elabora e como lida com as construções sociais acerca de sua condição. Os autores deslocam o teor de tragédia em geral atribuído à experiência do adoecer: “o conceito de experiência moral também coloca a doença como parte da ampla categoria de perigos e catástrofes pessoais e coletivos” (p. 835, tradução nossa), ampliando as possibilidades de compreensão acerca de experienciar uma doença.

Seguindo essa direção, podemos ver que a passagem do tempo promove não só novas representações, fruto de uma elaboração interna necessária, como também encontros com mais e novas informações e pessoas. Martha Cristina Moreira (2019) realizou um ensaio teórico justamente sobre experiência moral e biografias de pessoas sobre a experiência de viver com situações de saúde raras, complexas e/ou crônicas. A autora analisou tanto livros em primeira pessoa quanto em relação àquelas mães e pais que vivem com as pessoas

conforme a descrição. Aqui temos uma explanação trazida por Moreira (2019) que ilumina nossa análise neste ponto do texto:

Tomamos como pressuposto que a enfermidade se situa num corpo que é uma fonte criativa da experiência. O significado da enfermidade constitui-se intersubjetivamente, com as estratégias narrativas funcionando como locus para o exercício de reflexivamente reelaborar a experiência da enfermidade. Como práticas sociais, ancoradas em espaços públicos como blogs, páginas de facebook, biografias, elas podem canalizar o comportamento da enfermidade, disponibilizando uma articulação de um conjunto de significados que associa enfermidade a valores culturais fundamentais da civilização, antigos e resistentes, servindo de repertório para novas doenças ou classificações médicas. (p. 3654)

Esse processo é descrito como organizador dessa experiência tão radical e, após a fase inicial, é possível reconstruir novas representações e pensar em novas formas de viver. Como podemos recolher do seguinte comentário: *“Tenho um filho com essa condição...descobri ano passado...um choque! Hoje já é mais fácil! busco muita informação e ele tem me ensinado muito!”*. E também da fala de uma mãe que diz que *“A fase do luto é uma fase de amadurecimento! É uma fase que a gente tem que passar”*, sugerindo para suas seguidoras: *“vocês, se permitam passar pela fase do luto”*. A mãe completa: *“esse sofrimento que a gente passa promove tantas alegrias”*. As alegrias que esta mãe descreve são em virtude de poder reconhecer potencialidades no filho e ressignificar o que é desenvolvimento. Outra mãe sinaliza que há uma possibilidade de construção de novos referenciais, o que ela denomina de *“aceitar”*, e completa dizendo que é importante *“aceitar [o diagnóstico] e seguir em frente”*. Outro comentário diz: *“(...) mas temos que levantar a cabeça e lutar para eles viverem bem”*.

Quando uma pessoa vivencia um adoecimento são acionados seu arsenal individual e também os valores sociais culturais para significar e lidar com a questão que alterou seus planos e, em certa medida, afetou a sua identidade (KLEINMAN; BENSON, 2006). Moreira (2019) reflete que a experiência de adoecimento, atravessada por incertezas de vários aspectos (etiologia, diagnóstico, possibilidade de cura, cuidado, futuro, etc), torna imperativo tanto para aqueles que a vivenciam quanto para aqueles que convivem com pessoas com tal condição que construam significações e interpretações para esse algo novo que se apresenta. Estas mães que acolhem a diferença de seus filhos têm suas expectativas de maternagem quebradas e, então, outras construções sobre esta relação são necessárias para a vivência da maternidade. Como, por exemplo, a ideia difundida em vários vídeos sobre o autismo como algo que traz boas coisas para aqueles que cuidam de quem é autista. Essa chave de leitura

nos pareceu interessante, pois vimos uma postura das mães de entenderem o autismo de seus filhos como algo positivo para elas, não dialogando diretamente com a condição do seu filho em si, mas reconstruindo a noção de maternidade e vínculo mãe-filho.

Nessa direção, temos a etnografia realizada por Gail Landsman (2008) sobre mães de crianças com deficiência, na qual a autora compreende que as mães de crianças com deficiência veem seu filhos como *gift givers*, ou seja, as próprias crianças oferecem um presente para sua mãe decorrente de sua deficiência. Algumas mães narram que elas próprias tiveram certos benefícios e melhoraram como pessoas após terem um filho autista. O autismo dos filhos é lido, nesse sentido, como um presente. A tentativa de reconstruir traços positivos sobre a possível relação com seus filhos está presente em muitos relatos. Temos falas que dizem que a criança com autismo “*veio trazer ensinamentos*”, “*foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida*”, e relatos como “*me sinto uma pessoa abençoada*” e “*apesar dele precisar muito de você durante várias situações, é você que precisa dele*”.

O que nos faz retornar para as falas que escutamos nos vídeos ou lemos nos comentários. Uma mãe fala em vídeo sobre como lidar com o diagnóstico de autismo: “*minha vida é maravilhosa com ela [a filha autista], ela tem **me ensinado muito***”. Nessa mesma direção temos outra mãe que relata a fala da neurologista quando esta fechou o diagnóstico de seu filho: “*seu filho é autista, mas está tudo bem! Poucas mães têm **o privilégio** de conviver com uma criança tão especial. Parabéns! Você é mãe de um Anjo Azul!*”. A construção da criança como aquela capaz de ensinar algo e a recorrente denominação da criança com autismo como anjo se articulam, de alguma maneira. O que nos fez perceber uma grande aproximação com o conceito *gift giver* e também a buscar entender o que seria que essas mães estariam aprendendo com seus filhos.

Em nenhum vídeo analisado ou comentário pudemos encontrar de forma explícita o que essas mães entendem por esse “presente”, essa “benção” ou o que lhes é ensinado pelos seus filhos. Porém, o contexto e o trabalho de Landsman (2008) nos fez perceber certos caminhos de análise. De acordo com a autora, os sentidos atribuídos a este “presente” giram em torno de um crescimento pessoal, aprendizado de lições de vida, eventuais experiências de iluminação e “conhecimento do amor incondicional” (p. 144, tradução nossa).

No caso dos vídeos no YouTube que analisamos, as narrativas promovem associação entre aprendizagem, presente e anjo. Fernanda Nunes (2017) observou em sua pesquisa sobre as mobilizações políticas de familiares de autistas que o termo “anjo” é utilizado para definir

os filhos. A pesquisadora reflete se essa gramática, assim como a utilização das palavras “especial” e “azul”, como uma alternativa para referir-se ao autismo, não estaria articulada a uma posição capacitista dos pais, além do fato de que estas denominações “são consideradas eufemismos que minimizam o estatuto de sujeito de direitos da pessoa com deficiência” (NUNES, 2017, p. 242).

Em paralelo às críticas levantadas por Nunes (2017), gostaríamos de acrescentar outro ponto de análise, o do “anjo” enquanto figura que na cosmogonia católica traz uma boa notícia ou é veículo de um milagre. Esta associação entre crianças com deficiência e anjos também foi encontrada na pesquisa realizada por Russell Scott et al. (2017) com mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ). Os autores observaram que as mães, ao relatarem sobre a experiência de ter um filho com deficiência, produziam discursos em que os principais sentidos atribuídos não giravam em torno de sentimentos de tristeza, desânimo e até mesmo luto, mas de significações muito semelhantes às vistas com as mães dos vídeos analisados: sacrifício, luta, força e **benção**. Os autores também encontraram noções relacionadas à missão divina e a representação das crianças com SCZ como anjos, palavra que faz parte, inclusive, do nome de uma associação voltada para o apoio a essas famílias: União de Mães de Anjos (UMA).

Esta pesquisa trouxe uma fala recorrente de uma das fundadoras dessa associação, que dialoga com o que encontramos nos vídeos analisados: “mãe de anjo também é anjo”. Sobre isto, pesquisadores refletem “que confere reconhecimento, legitimidade e positividade à experiência materna com seus filhos/as por sua condição” (SCOTT et al., 2017, p. 81). Tal perspectiva encontra semelhanças com o que Landsman (2008) conclui sobre o entendimento do seu filho como um veículo para seu crescimento pessoal: “(...) se uma mulher que mais tarde redefine seu filho não como um produto no mercado de bens nem como um presente divino, e sim como um *gift giver*, ela aumenta o valor de seu filho para além do filho perfeito que fora antecipado e que ela se esforçara para obter” (p. 146, tradução nossa).

#### 4.3 A RESSIGNIFICAÇÃO DE EXPERIÊNCIAS A PARTIR DO ATO DE COMPARTILHAR E ACESSAR NARRATIVAS EM PLATAFORMA DIGITAL

Podemos observar que as mães dos vídeos analisados se constituem a partir do autismo do filho e é difícil se enxergarem apenas como mães: são **mães de autistas**. E é

principalmente sobre elas, as mães, que os vídeos falam. Apesar do assunto majoritário dos vídeos ser o autismo do filho, suas características, as observações sobre as etapas do desenvolvimento, etc, a maioria dos canais dos vídeos analisados destacam como as mães vivenciaram e vivenciam estes processos. Inclusive, como descrevemos anteriormente, alguns canais levam em seus títulos o nome e o sobrenome das mães, reforçando o apontamento de que é sobre elas que se fala. Temos como exemplo o canal de uma mãe que na vinheta inicial do vídeo coloca seu nome completo e embaixo escreve “*entendendo o autismo*”. As imagens filmadas enquadram ela e seu filho enquanto diz, “*hoje a mamãe vai falar sobre você. A mamãe pode falar sobre você?*”. No entanto, seu vídeo narra o percurso e os sentimentos vividos por ela na definição diagnóstica do filho e como seu cotidiano mudou diante dessa “*descoberta*”.

Nos vídeos analisados, as mães narram sobre como é ser “*mãe de autista*” e como criar uma criança com autismo. Mesmo os vídeos que a princípio são mais informativos, como aqueles que abordam os primeiros sinais do autismo, remetem no decorrer de sua transmissão à experiência de ser “*mãe de autista*”. Os vídeos nos fazem apostar de que há uma grande mobilização psíquica e emocional na direção de reconstruir o lugar social de ser mãe e de como educar/ensinar/estimular uma criança com autismo. Tal mobilização psíquica é intensa na medida em que as mães e seus filhos não escolheram aproximar-se deste assunto, pelo contrário, foi algo que inesperadamente atravessou as suas vidas e que tornou imperativo ter que lidar com os efeitos do diagnóstico.

#### **4.3.1 Construção de um comum e afetos compartilhados em um mundo violento**

Sabemos que a experiência de cada mãe com seu filho autista carrega uma singularidade que é perpassada tanto pela própria característica da criança quanto pelo acúmulo de experiências subjetivas de maternidade e de sua rede socioeconômica. No entanto, é perceptível que há uma identificação das mães como “*mães de autista*”, que ocorre principalmente a partir do momento que seus filhos ganham um diagnóstico. Trata-se de um significante que as coloca como um grupo, ou seja, que indica que possuem algo em comum.

#### 4.3.1.1 Entre experiências singulares e memórias coletivas

De fato, apesar das experiências singulares, há algo da ordem do comum que possibilita que as mães de autistas se identifiquem como tal, no registro de uma identidade social, como refere Michael Pollak (1992). A partir das experiências e memórias compartilhadas, vemos o processo de construção de uma identidade social que agrega vivências que reforçam o espírito de coletividade na esfera social. Em outros termos, as experiências vividas ou acontecimentos com os filhos, ao serem transmitidos, geram nas mães identificações muito fortes. Como ilustram algumas falas nos vídeos, como uma mãe que ao narrar sobre uma dificuldade cotidiana interrompe suas explicações para dizer que *“as mães que têm crianças com autismo vão saber do que eu tô falando”*. Já outra mãe finaliza seu vídeo destacando que há algo em comum entre ela e as outras mães: *“Sintam-se abraçadas, sintam-se entendidas e tá tudo bem”*. Além disso, constantemente as mães dos vídeos se utilizam da primeira pessoa no plural para narrar experiências, como *“nós, mães de autistas”*.

Mas que experiências são estas que são comuns às “mães de autistas”? Para além da experiência subjetiva de quebra de ideais, das expectativas em relação ao filho por vir e da dor ao receber o diagnóstico, as mães têm em comum a experiência do dia a dia com seus filhos. É o lidar com eles em seus cotidianos que constrói estas mães como “mães de autistas”. Lidar no cotidiano significa acompanhar o desenvolvimento *“atípico”* de seus filhos, aprender com eles que o tempo de espera “dos marcos” é outro, que as formas de se comunicar são diversas, entre outros aspectos.

Vivemos em um momento social em que pouco se acolhe a diferença e que são exaltados os “bebês perfeitos”, como disserta Gail Landsman (2008). A autora se questiona acerca da transformação dos significados que as mães de crianças com deficiência ou “imperfeitas” operam em relação a sua própria maternidade, em um contexto social no qual as novas tecnologias médica e pedagógica prometem bebês perfeitos e que, portanto, seus filhos são vistos como indesejáveis. Assim, falar sobre a experiência de ser “mãe de autista” e compartilhar conteúdos sobre este assunto nos convoca a pensar em uma forma de resistência a partir de um cotidiano que se apresenta violento.

Pois lidar no cotidiano é também experimentar violências em seu dia a dia; violências estas que são direcionadas a seus filhos autistas e que têm duas dimensões – interligadas – principais. A primeira delas é efeito de viver em um ambiente que não é preparado para

formas de vidas “atípicas”, donde o subtexto diz que são vidas que não merecem ser acolhidas. A outra refere-se ao estigma e ao preconceito oriundos das performances de autistas no mundo. Assim reflete uma mãe sobre o processo terapêutico para autistas de alto funcionamento: *“Muita terapia na vida de uma pessoa para superar o fato de que você é uma pessoa neuroatípica vivendo em um mundo desenhado para neurotípicos”*. Ela completa citando pesquisas norte-americanas que indicam que a maior causa de morte entre os autistas adultos é suicídio, relacionando isto a possibilidade do *“autista leve”* reconhecer o preconceito e suas diferenças em sociedade (olhares indiscretos motivados pela diferença, *bullying* e exclusão).

Em outro vídeo que fala sobre agressividade vemos a seguinte ponderação com um tom de ironia, *“crianças típicas também batem”*, e diz que, apesar de todas as crianças baterem e morderem, *“quando é com nossos filhos parece que tudo fica pior, né?”*. E conclui, *“então, não leva desaforo para casa, não”*. Já outra mãe reflete sobre as queixas que a escola fazia constantemente ao comportamento de seu filho:

*(...) na escola ele não parava quieto, ele ficava com as mãos no ouvido. Quem me acompanha aqui no canal sabe, o [nome do filho] era muito agitado (...) Antes na sala de aula era uma reclamação todo dia, todos os dias reclamavam que o [nome do filho] não sentava, fazia bagunça, fazia isso, fazia aquilo...*

Elisangela Zanatta et al. (2014), ao pesquisarem familiares de autistas, constataram que há uma tendência das famílias entrevistadas a evitar o convívio social, pois seus filhos são submetidos a olhares indiscretos e situações preconceituosas. Da mesma forma, escolhem não participar dessas mesmas atividades pois se ressentem dos olhares e ações preconceituosas e buscam evitar tal experiência negativa para si e para seus filhos. Como referiram, seus filhos permaneciam em casa ou nos serviços de saúde, locais onde comportamentos repetitivos, estereotípias e formas peculiares de comunicação supostamente não são recriminados. Nos casos como os descritos por Teresinha Constantinidis et al. (2018), diante das condições da criança, pessoas da rede social primária se afastam e não se oferecem para dividir o cuidado. As relações sociais também se abalam, muitos pais se queixam de ficarem isolados. Um exemplo recorrente é de que o filho não é convidado para festinhas infantis.

Portanto, elementos que fazem parte da construção cotidiana das famílias são retirados aos poucos e se tornam mais escassos de acordo com o grau de comprometimento da criança. Martha Minatel e Thelma Matsukura (2014) destacam que a família pode deixar de participar



de atividades sociais que antes eram prazerosas e significativas para elas: “(...) pois gastam praticamente toda sua energia na tentativa de ocupar e acalmar o filho autista, tentando evitar crises comportamentais e atendendo suas necessidades diárias” (p. 130). Este movimento de exclusão social apresenta um duplo efeito, a família não faz parte das trocas sociais de fato e como consequência, para além da própria exclusão, eles mesmos buscam isolamento e evitam frequentar muitos espaços, como relata Constantinidis et al. (2018): “devido às diversas situações enfrentadas, essas mães isolam-se do seu contexto social e têm seu cotidiano alterado. Deixam de visitar amigos, parentes e relutam em pedir ajuda” (p. 54).

Assim, elementos essenciais para uma boa qualidade de vida, como oportunidades de lazer e sociabilidade, não fazem parte do cotidiano de grande número de famílias com crianças com autismo. Da mesma forma, as necessidades e satisfações individuais dos demais membros da família são secundarizadas em relação às do membro autista, o que pode gerar uma tensão importante dentro do próprio núcleo familiar e desgastar as relações (MINATEL; MATSUKURA, 2014). É nessa conjuntura que os grupos de familiares em instituições e conversas informais com outras mães que têm experiências semelhantes aparecem como grandes aliados.

A aliança se cria a partir do compartilhamento de suas experiências cotidianas, como coloca Erineusa Silva (2014), analisando o contexto de mães de crianças com deficiência: “(...) não só ajuda a sanar as dúvidas que estão sempre presentes como também possibilita uma aproximação dessas mães, favorecendo a construção de amizade, de cumplicidade e de afeto. Algo muito precário no dia a dia delas” (p. 8). Seguindo este caminho, temos o trabalho de Constantinidis et al. (2018), no qual realizaram entrevistas com mães de crianças com autismo e perceberam a valorização das relações criadas com outros familiares de crianças com autismo. A identificação pela dor e pelas angústias provenientes do diagnóstico e do isolamento social também foi relatada por essas mães e a experiência em comum foi vista como um propulsor para a construção de uma rede de suporte. Para as autoras, o agrupamento possibilita que as mães saiam do lugar de queixa e construam juntas respostas para lidar com situações geradoras de dor.

Para pensar as formas de sobrevivência/ resistência em contextos de violência, Veena Das (2008) é uma referência importante. Apesar da autora trabalhar contextos históricos e existenciais diferentes, marcados sobretudo pela experiência do sofrimento em casos de violência extrema e ininterrupta, um de seus argumentos centrais nos é caro. Trata-se da

perspectiva de que a vítima de violência pode se reconstruir existencialmente a partir de práticas cotidianas e não apenas da escrita do passado. **Habitar a cotidianidade** é o termo usado pela autora para se referir à tentativa de eximir a vida por meio do cotidiano.

As mães dos vídeos habitam e reabitam sua maternidade na realidade do autismo, cotidianamente. Fazem vídeos, mostram minuciosamente seus atos, suas estratégias. Falam sobre como “conseguiram o diagnóstico”, de como superaram o luto de ter seu filho diagnosticado, de como lidar com a agressividade e birra de suas crianças, mostram cenas íntimas das crianças aprendendo coisas novas e contam sobre mudanças em suas atitudes e na organização em casa para “*ajudar no desenvolvimento*” de seu filho. São muitos detalhes, como quantidade de medicação, marcos no desenvolvimento, idas e vindas de médicos e terapias, momentos de dor e de alegria. A cada vídeo produzido, visto, revisto, a cada comentário lido, relido, respondido, estas mães habitam e reabitam o cotidiano.

A violência cotidiana vivenciada pelos autistas e seus familiares criam memórias que as mães dos vídeos também transmitem em seus canais de YouTube. Estas memórias individuais condizem com vivências individuais, mas são atravessadas por memórias coletivas herdadas pela socialização, uma vez que estão inseridas na coletividade. A coletividade aqui pode ser entendida como a sociedade em que vivem, mas também os pequenos grupos aos quais as mães pertencem, como, por exemplo, o canal de YouTube e as interações que lá ocorrem. Neste sentido, os vídeos do YouTube podem ser lidos como *locus* de expressão das experiências e *locus* de socialização e produção de novas memórias. Então, os vídeos, a um só tempo, são produto e produzem memórias sobre ser mãe de autista.

Pollak (1992) fala em três critérios formadores de memórias coletivas e individuais: os acontecimentos, os personagens e os lugares, que são constitutivos da identidade social. Os acontecimentos são vividos pessoalmente, no cotidiano do indivíduo, mas também “por tabela”, ou seja, por meio de um grupo ao qual a pessoa sente pertencer. Estes acontecimentos não são vividos pessoalmente pelo indivíduo, no entanto, também constituem sua memória. Desta perspectiva, o cotidiano transmitido pelas mães dos vídeos pode ser lido como acontecimentos vividos “por tabela”, que constituem as memórias de quem o assiste e suas identidades sociais. Sobre isso, uma mãe narra acerca do momento em que “*descobriu*” que seu filho era autista, ao ler um livro:

*Devo dizer que a leitura foi um baque para mim, pois a cada nova frase, cada página, cada parágrafo, foi caindo minha ficha. Eu tava lendo e vendo meu*

*filho naquela leitura. (...) Mesmo quando era um exemplo de um adulto, muitas vezes refletia o comportamento do [nome do filho], (...) eu tava vendo meu filho ali.*

No que se refere às pessoas/ personagens que contribuem para a criação da memória, Pollak (1992) se refere às pessoas que compõem os cenários de relacionamentos interpessoais. São aquelas realmente encontradas no decorrer da vida, mas também personagens frequentados “por tabela”, que se transformaram quase que em conhecidas e, ainda, as figuras reconhecidas histórica ou politicamente que são sentidas como contemporâneas. As mães dos vídeos são personagens frequentadas por tabela para outras mães. Elas são “velhas conhecidas” desconhecidas.

No caso do universo autista, temos figuras fundamentais também, como, por exemplo, o caso do menino Raun e seus pais retratado pelo filme “Meu filho, meu mundo”, citado por duas mães. A primeira mãe fala sobre o filme na descrição textual de seu vídeo, justificando sua prática e dedicação ao filho pela frase “*no filme meu filho meu mundo mostra isso*”. A outra fala durante seu vídeo sobre a importância que esse filme teve na construção de sua percepção sobre o autismo:

*(...) até que eu assisti um filme que se chama ‘Meu filho, meu mundo’, todo mundo já deve ter assistido. Esse filme é fantástico! Ele mostra justamente o caso de uma criança muito parecida com meu filho, que do nada começou a apresentar sintomas, e termina o filme com ele com 7, 8 anos entregando um balão para uma pessoa numa praça. Esse filme mudou a minha vida, mudou a minha forma de ver...*

São comuns também referências ao apresentador Marcos Mion, que tem um filho autista, o adolescente Romeo<sup>43</sup>, e ao blog produzido por Andrea Werner, jornalista que recentemente se candidatou ao cargo de deputada federal, mas não se elegeu. Estes personagens são integrantes do contexto cotidiano do autista ou de sua família na medida em que promovem a construção de memórias e ideias sobre o autismo e, principalmente, no que é ser mãe ou pai de uma criança com autismo.

As informações associadas a estes atores, em geral, refletem uma ideia de que são mães e pais que sabem o que fazer com seus filhos e que, com sua dedicação, constroem um mundo melhor para eles. No caso do menino Raun, os pais desenvolveram a metodologia *Son Rise* para tratar de seu filho. Nos casos de Mion e Werner, há uma intensa produção de

---

<sup>43</sup> A Lei 13.977, de 2020, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), foi batizada como Lei Romeo Mion, conforme exposto no site do Senado. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/01/09/lei-romeo-mion-cria-carteira-para-pessoas-com-transtorno-do-espectro-autista>> Acesso em 11 fev 2020

conteúdo sobre o tema e a busca pela quebra do preconceito, muitas vezes esbarrando em questões relacionadas à legislação. Não são pais que tiveram “vergonha” do seu filho e se “esconderam” em casa, são pais que “lutam” por seus filhos, tanto por seu desenvolvimento quanto pelo direitos.

Sobre os espaços formadores de lembrança, Pollak (1992) os entende como cenários que compõem referenciais do cotidiano ou que são criados no imaginário coletivo. Quais espaços/ lugares são compartilhados pelas mães de autistas? O que Pollak nos mostra com maestria é que há uma ligação muito estreita entre memória e o sentimento de identidade, tanto individual como coletiva:

A memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si. (POLLAK, 1992, p. 5)

Porém, como vimos, a narrativa não permite apenas a reelaboração de si e da própria maternidade. Ela é uma forma de transmissão que informa e que constrói formas de estar no mundo (com o filho autista). Isso é possível porque há um saber que estas mães têm para transmitir, um saber que, conforme apontamos anteriormente, é reconhecido e legitimado por outras mães. Trata-se de um capital que engloba a variável **existencial**, sendo a experiência um princípio de diferenciação poderoso: entre os que vivem a condição e aqueles que não vivem. A distinção se dá entre quem tem e quem não tem o saber necessário para falar sobre a condição autista. Os profissionais de saúde o têm e são reconhecidos por isso, como vimos nas falas. Mas não são os únicos. As mães têm um lugar de destaque entre aqueles que **sabem** sobre a condição de seus filhos, como aprofundaremos mais adiante.

Portanto, há um valor oferecido à experiência individual, que se configura como um saber produzido a partir da experiência. Para Larrosa (2002), o **saber da experiência** possui uma “qualidade existencial, isto é, sua relação com a existência, com a vida singular e concreta de um existente singular e concreto” (p. 27). Quando as mães buscam compartilhar suas experiências, elas estão narrando como o que aconteceu as afetou, como o autismo aconteceu em suas vidas, acreditando que estas experiências geram sabedoria. Não se trata, desta perspectiva, de ser bem informada – apesar de muitas vezes serem –, mas de ser tocada pela condição do filho e, a partir disso, produzir um saber.

Como refere Larrosa (2002), na língua espanhola, a experiência é o que nos passa,

donde o sujeito da experiência é o território de passagem, uma superfície sensível, um espaço onde têm lugar acontecimentos. É um ponto de chegada, que recebe o que chega, mas também que, ao receber, lhe dá lugar. Trata-se, portanto, de um saber particular, subjetivo e contingente. Porém, apesar da experiência ser sempre singular, o que vimos é que há “passagens” que se encontram, caminhos que se cruzam, territórios que se assemelham. Constrói-se uma relação cujo tônus é que há algo em “comum”, no sentido de partilhado, entre as “*lutas*”, os sentimentos, os desafios cotidianos e a construção da maternidade dentro da realidade do autismo.

#### 4.3.1.2 Falar sobre o próprio sofrimento para um outro: ressignificações individuais e construções coletivas

Apesar das diferenças na forma de estar no mundo de seus filhos, as mulheres mães de autistas se engajam em uma identificação significativa umas com as outras. Neste sentido, perguntamo-nos como se dá as diluições das diferenças em prol de uma comunidade. Sarah Nettleton (2013) nos ajuda nesta reflexão a partir do conceito de **capital existencial**, que nos é útil para pensar como é possível gerar valor/ capital a partir de formações coletivas construídas com base nas identificações das vivências pessoais.

Conforme vimos no capítulo dos marcos teóricos, o capital que é gerado pela experiência é oriundo do entendimento de que apenas quem experimenta determinada situação pode compreender, narrar, transmitir e compartilhar. A força desta ideia cria um universo comum, um universo de pessoas “hábeis” a falar sobre determinado tema. E, neste bojo, não importa tanto – ou predominantemente – os outros tipos de capitais trazidos por Bourdieu (2007).

Neste sentido, entendemos que a habilidade acumulada das mães dos vídeos analisados é justamente a experiência de ser “mãe de autista”, que pode ser adquirida sobretudo a partir do cotidiano com seus filhos. Apesar de guardar diferenças com os demais capitais, o capital existencial ainda circula conforme descreve o conceito bourdieusiano de capital: “o agente quando possuidor de capital específico circula de maneira fluida, potencializa os agenciamentos e facilita a sua aceitação pelos demais” (JANOWSKI; MEDEIROS, 2018, p. 286). Em outros termos, tal experiência comum tem um grande valor,

transforma-se em um capital que pode ser transmitido ou trocado com outras pessoas.

Em geral, o ato de falar sobre as experiências vividas desenvolve efeitos benéficos para o narrador. Mas falar sobre tais experiências em um espaço público e de grande alcance como o YouTube também produz outros efeitos. Entendemos que falar sobre a experiência de ser “mãe de autista” no YouTube constrói memórias coletivas e, portanto, experiências que são também da ordem do coletivo, possibilitando o desenvolvimento de uma comunidade afetiva. Segundo Fabíola Caldas (2003), na perspectiva de Halbwachs (1990 apud CALDAS, 2003), a formação da memória comum se dá mais por afinidades afetivas e trajetórias comuns do que por aspectos coercitivos, constituindo uma comunidade afetiva.

É também sobre a construção de comunidades afetivas que disserta Bruno Muniz (2016). O autor discute sobre como o movimento do *funk*, mais precisamente o dos dançarinos do Passinho<sup>44</sup>, construiu uma comunidade afetiva em torno da dança para enfrentar o estigma e preconceito que o *funk* vem historicamente sofrendo. Segundo o autor, os grupos de Passinho se consolidaram pela necessidade de seus jovens integrantes serem reconhecidos, principalmente depois de atuações violentas e silenciadoras vindas das máquinas estatais, que reduziram drasticamente os espaços de expressão e socialização no interior das favelas.

Muniz (2016) nos mostra que, diferentemente das leituras que abordam o *funk* apenas “em sua utilidade” – tirar jovens do mundo do crime ou como uma forma de economia lucrativa –, é possível enxergar a conveniência do *funk* além de sua instrumentalidade. O *funk*, diz, é uma forma de gerar capital existencial, uma forma de capital que gera valor partindo de formações coletivas, de mobilizações coletivas e afetivas e, portanto, não contribui apenas para a criação de capitais cultural, econômico ou social. Em outros termos, tem algo que transborda da apropriação que cada indivíduo tem de sua experiência, criando uma dimensão coletiva. Há “ganhos afetivos que podem ser analisados de um ponto de vista individual, mas que decorrem de uma atuação coletiva” (MUNIZ, 2016, p. 450).

Entendemos que este é também o caso dos vídeos do YouTube analisados por nós. São os ganhos afetivos que estruturam o movimento de construção narrativa das experiências pessoais e o compartilhamento das mesmas. Tal percepção é oriunda da leitura das falas das

---

<sup>44</sup> O Passinho é um estilo de dança originário da cidade do Rio de Janeiro, principalmente, nos bailes de funk das favelas, no início dos anos 2000. A construção dos movimentos é uma confluência de movimentos de outros ritmos como *hip-hop*, *break*, capoeira, samba, frevo e outras inspirações como manobras de *skate*. Disponível em <<https://rioonwatch.org.br/?p=21737>> Acesso em 11 jan 2020

mães nos vídeos, mas também dos comentários e das respostas das mães aos comentários<sup>45</sup>. Temos também, para ilustrar, as seguintes interações na seção de comentários de um dos vídeos:

Comentário: *faço desse vídeo o meu desabafo também*

Resposta da dona do canal: *Tamos juntas, [nome da mãe que comentou], toma um abraço virtual* 🤗

Comentário: *Também me emocionou, pois representa muitas mães...*

Resposta da dona do canal: 🤗 *um abraço. Não me sinto tão sozinha de ver que não é só comigo*

A adesão afetiva ao grupo e a produção de comunidades afetivas têm efeitos dos mais diversos. Um deles é fundamentalmente deslocar a ideia de **vítima** para a de **testemunha**. Para Veena Das (2008), é possível sair da posição de vítima passiva e atuar como uma testemunha ativa ao tornar públicas experiências dolorosas, construindo uma nova narrativa para si e, assim, tornando possível vislumbrar um lugar social, sobretudo entre os pares.

Em nossa análise, notamos que as mães entendem que a dor pela qual passaram e passam é uma dor também vivida por outras mães. Como referem: *“Todas nós passamos por todas as fases”* e *“se você é pai ou mãe de autista você já deve ter passado por isso”*. Este é um aspecto importante para a construção de um **comum** entre as mães. A adesão afetiva ao grupo é perpassada pela ideia de que todas vivenciaram algo em comum como, por exemplo, a dor oriunda da experiência da diferença de seus filhos. O comum vivenciado – e **narrado** ou **testemunhado** – permite a construção de uma comunidade afetiva que retira as mães do lugar de vítimas.

Portanto, a construção de um comum e de uma comunidade afetiva permite um lugar social importante para as mães dos vídeos – as mães de autistas. Como vemos, as mães relatam que ficam felizes em expor suas experiências com seus filhos autistas pois, em troca, ganham um certo tipo de reconhecimento. Se presencialmente as mães lidam constantemente com situações de preconceito e violência devido ao encontro da diferença de seu filho autista com o mundo, quando a experiência é transmitida em vídeos no YouTube, na maioria das vezes, as interações são marcadas por uma postura positiva de incentivo e esperança.

---

<sup>45</sup> Não podemos, no entanto, deixar de mencionar que cada vez mais a plataforma YouTube se tornou um local que incentiva os usuários a verem no compartilhamento de vídeos uma maneira de alcançar popularidade e sucesso financeiro (CASTRO, 2018). Algumas mães dos vídeos analisados se preocupam em inserir anúncios em seus vídeos para obter ganho financeiro a partir dele. Porém, o que nos parece mais expressivo no caso dos vídeos analisados é que a monetização não é algo que motiva a maioria das mães ao compartilharem seus vídeos.

Podemos verificar isso em comentários com o mesmo tom deste: *“Muito obrigado [nome da mãe do canal] por compartilhar conosco, acompanho os seus vídeos faz um tempo, vou está orando por vocês, que Deus continue te ajudando nesse momento difícil ,fica na paz !”*.

Além disso, a experiência e as opiniões emitidas a partir dela são demandadas por outras pessoas, que desejam ter acesso a estas informações. Muitas mães relatam que decidiram fazer o vídeo pois outras pessoas solicitaram que elas dissertassem sobre o tema, como traz a introdução de uma mãe sobre seu vídeo, orientando que os espectadores - *“quem não me conhece e quer conhecer mais”* - podem acessar os outros vídeos do canal, blog e instagram, pedindo também para quem a assiste para dar *like*, compartilhar e se inscrever no canal. Diz ainda: *“eu vou estar sempre aqui falando sobre autismo, sempre assuntos que os pais, familiares e professores pedem”*.

Vemos também a aposta das produtoras dos vídeos em um olhar positivo dos espectadores, mesmo quando os comentários estão desativados. Fernanda Nunes (2019), ao analisar as narrativas de mulheres com deficiência no YouTube, descreve que *“as YouTubers também parecem confiar no impacto positivo de suas narrativas públicas, bem como na ‘fidelidade’ de seu público, ao contar que os vídeos continuarão sendo assistidos, curtidos e compartilhados pelos ‘inscritos’ em seus respectivos canais”* (p. 151). Nessa direção, há um suposto receptor do conteúdo do vídeo que as olharia e escutaria com atitude de acolhimento e de *“torcida”*. Como coloca uma mãe no final de seu vídeo, no qual são exibidas uma foto dela e seu filho dando um selinho e uma mensagem escrita: *“Agradeço o carinho por todos que acompanham e torcem pelo meu anjo autista [nome do filho]... Um grande abraço de: [nome e sobrenome da mãe]. FIM”*. As mães, ao falarem sobre como estes outros – digitais – as veem, falam também sobre sua perspectiva acerca delas próprias, sobre a posição social que podem ocupar perante este outro, suas novas possibilidades de se posicionar frente a sua narrativa.

Segundo Nora Estrada (2010), quando os sujeitos *“vitimizados”* se recusam a ocupar o lugar a eles destinados pela ideologia ética dominante, vemos uma produtividade que emerge das experiências negativas, que consiste em se colocar em um outro lugar. Para Rifiotis (2008 apud ESTRADA, 2010), trata-se de um movimento do sujeito de questionar seu lugar *“de destino”*, o que não significa negar o impacto negativo de suas experiências. No caso de nossa pesquisa, não significaria negar as dificuldades do autismo e de ser mãe de autista, mas de poder ressignificar estas experiências, o que é altamente favorecido pela construção de



comunidades afetivas.

Kátia Lerner e Paulo Vaz (2017) refletem, a partir da análise de narrativas de pessoas com câncer, que os pacientes oncológicos, ao falar publicamente sobre seus sofrimentos, modificam não só o olhar do outro sobre a questão, como também reconfiguram a maneira como lidam com suas experiências por meio dos significantes de “força”, “guerreira!” e “superação”.

Estas três categorias encontram-se vinculadas a duas dimensões interligadas: à semântica bélica e ao ideal neoliberal que dividem a sociedade entre vencedores e perdedores. Ou seja, aqueles que “ganharam” a “luta” contra o câncer têm maior valor que os demais que não tiveram “força” ou “coragem” suficientes. Nesta chave de pensamento, os pesquisadores perceberam que pouco importava o *status* da doença em si – como o câncer encontrar-se em remissão, por exemplo –, a questão seria ter uma “postura vitoriosa”, que se refere a forma como o sujeito se coloca diante da situação: de forma positiva, otimista e vendo pelo lado positivo os efeitos de tal atravessamento em sua trajetória de vida. Trata-se, portanto, de valorar a capacidade individual de significar e se apropriar da experiência de ter câncer.

Nos vídeos analisados, algumas mães também usam esse jargão e se colocam como **vitoriosas**. Elas muitas vezes produzem uma narrativa de si como “exemplos de mães” e falam em “*amor*” e “*dedicação*”, além de transmitirem uma mensagem de que foram “bem-sucedidas” na luta de ter um filho com autismo. As mães se tornam referência para outras mães na medida em que são exemplos de superação. Antes mesmo que a própria criança apresente-se como “um sucesso” a partir dos ganhos de desenvolvimento, a mãe apresenta-se como “vitoriosa” por saber lidar com as dificuldades dos filhos.

O “saber lidar” com o filho aparece nos vídeos por meio de conselhos das mães a outras mães sobre o que fazer em caso de agressividade, birras e outros comportamentos e por meio dos relatos sobre como manejam o cotidiano com seus filhos. As mães, ao se mostrarem publicamente como alguém que “sabe” o que fazer, promovem a construção imaginária de uma “postura vitoriosa” e de alguém que tem algo fundamental a transmitir para as outras mães.

Das (2008), quando faz referência a reabitar o cotidiano, esvazia esta dimensão neoliberal da superação e dá ênfase ao movimento do sujeito de encarar a realidade, de incorporar a condição que a vida lhe impõe e narrá-la de outra maneira. Não se trata de despolitizar a problemática, aceitando o inaceitável – como as injustiças –, nem tampouco de

incorporar o discurso do empresariamento de si (FOUCAULT, 2008). Ao contrário, deixar que os eventos adversos habitem a subjetividade dos afetados permite que a luta se produza.

Portanto, identificamos que há uma dimensão política no habitar e compartilhar o cotidiano, sobretudo se pensarmos na sociabilidade das mães de autistas que se cria no ambiente virtual. Reabitar o cotidiano, todavia, não faz dos sujeitos, necessariamente, ativistas. O ativismo pode, de fato, ser uma forma de construir novas narrativas e de possibilitar a reconstrução de si e de seu cotidiano, mas não é condição obrigatória.

As mães de crianças com autismo que falam de suas experiências no YouTube não se dizem ativistas<sup>46</sup> nos vídeos analisados, e não encontramos em suas narrativas relatos sobre práticas que poderiam ser consideradas como parte de um ativismo, se tomarmos como referência o trabalho de Fernanda Nunes (2017). Segundo a autora, que realizou uma etnografia sobre a luta de direitos protagonizada pelos pais e mães de pessoas com autismo, a categoria “mãe ativista” é construída para além de apenas ter um filho com autismo, pois mobiliza uma série de configurações identitárias. Ser um “pai ativista”, nas palavras da pesquisadora, trata-se de:

(...) um trabalho que mobiliza afetos e luta política e exige, assim, a reconfiguração da identidade de “pai” e de “mãe”. Falar somente a partir de uma experiência particular de amor incondicional ao filho, por si só, não constitui ação política. As narrativas dos que chamo de “pais ativistas” mostraram que a incorporação ao movimento social envolve largo processo de expertise política, aprendizagem de termos médicos, técnicos, legislativos e jurídicos, assim como de trâmites burocráticos e negociações junto a vereadores, deputados, senadores e ministros. (p. 241)

Apesar das mães dos vídeos não falarem apenas a partir do amor incondicional por seus filhos - reconfigurando também suas identidades de mães e sendo atravessadas pelo encontro com o mundo médico, suas linguagens, técnicas e afins - , elas não fazem referência a qualquer tipo de inserção em luta política, em termos de negociações junto a políticos, tampouco demonstram *expertise* política.

Nesta perspectiva, as mães dos vídeos não seriam mães ativistas, mas se identificam como mães que ajudam e que são ajudadas. Como coloca uma mãe no início de seu vídeo: “*estou aqui para ajudar vocês e espero de coração que nossa amizade cresça cada vez mais*”. Algumas mães relatam em seus próprios vídeos que elas mesmas foram “*ajudadas*”

---

<sup>46</sup> Apesar de as mães não se dizerem ativistas ou realizarem nos vídeos ações que as qualificassem como tal, sabemos que, em outros espaços, pelo menos uma das mães possui uma atuação ativista proeminente.

por outras mães de autista pelo meio digital e que, de certa maneira, esta “ajuda” que receberam foi o motor para começar a produzir um conteúdo sobre autismo.

Vejam os o que nos conta uma mãe sobre o seu encontro com outra “mãe de autista” na rede social Instagram: *“Eu comecei a entender que o que eu tava passando podia ser compartilhado, podia ser dividido e o que a [nome da mulher] fez por mim.. A [nome da mulher] me salvou. Eu posso fazer por outras pessoas”*. A ajuda também é motivo para compartilhar a própria história:

*Aqui eu não consigo pegar na mão das pessoas não consigo abraçar, porque aqui eu recebo muitos recados. Mas com os vídeos que eu posto, com as atividades que posto, como meu dia a dia que eu posto mais no Instagram, no Instagram eu falo bastante, eu consigo ajudar de alguma forma.*

Em geral, essas mães relatam que se sentem ajudando outras pessoas ao compartilhar seu cotidiano e seus conhecimentos. Há uma clara associação entre “mostrar o dia a dia” e a “ajuda”. Ao colocarem o cotidiano à mostra, estas mães transmitem que é possível se deslocar do lugar de vítima da fatalidade do diagnóstico e construir uma vida em que o filho seja incluído de forma prioritária e que seja produtor de ricas experiências. Como refere uma mãe: *“A gente vai sofrer mas tem que colocar seu filho como prioridade. Mas a gente supera”*. Vemos que a narrativa sobre o autismo enfatiza mais a superação do que a tragédia, sem negar as dificuldades.

Entendemos, no entanto, que a possibilidade de reabitar o cotidiano é dependente do tempo e das ações construídas no percurso desde os primeiros estranhamentos da condição do filho. As mães costumam falar em uma “última fase do luto” que é a “aceitação”. Nas narrativas das mães, essa última fase é associada ao “seguir em frente”, que é seguido da busca por terapias e acesso a direitos, tais como benefícios e inclusão escolar.

Mas vimos que o “seguir em frente” é também falar – poder falar – sobre o autismo dos filhos. Conforme indicamos, foi apenas quando as mães já aceitavam a condição dos filhos e podiam nomear – de autismo – que produziram os vídeos analisados. Com Christian Dunker (2018), compreendemos que o luto é um processo infinito, necessitando de uma troca contínua com a cultura para que novas simbolizações sejam construídas e reconstruídas de tempos em tempos.

Para “seguir em frente”, é preciso, no entanto, criar certas estratégias. Muitas das estratégias utilizadas pelos familiares cujas narrativas foram analisadas se situam na

perspectiva de reconstrução do mundo particular, na tentativa de construir um novo olhar para a relação mãe-filho, que pode ter efeitos positivos para a elaboração da mulher acerca de sua própria maternidade. É o que percebemos na seguinte fala:

*Eu ainda tenho muito dias tristes mas são bem menos que os dias felizes. (...) Tem dias que são bem difíceis, mas a gente vai superando, um dia de cada vez. (...) Hoje eu cheguei nessa fase 'tá tudo bem'. Hoje eu aprendi que ela vai ser diferente e que ela vai precisar de outras coisas, que eu vou precisar fazer outras coisa com ela, ser outra mãe para ela.*

A interação entre as mães que assistem aos vídeos e aquelas que produzem os vídeos é baseada, na maioria das vezes, na identificação de um comum, do semelhante ou similar. Mesmo naqueles vídeos em que não é possível verificar a reação das usuárias frente ao conteúdo pois a seção de comentário encontra-se desativada, a mãe com a experiência semelhante está implícita na narrativa e algumas até mesmo explicitam este endereçamento. Como vemos na despedida de um dos vídeos, em que uma mãe narra sobre como “*superou a fase do luto*” e finaliza com a suposição de que quem a assiste passou ou também passará por situações parecidas com as suas: “*Então é isso, gente! Espero que vocês tenham gostado do vídeo, espero que vocês se permitam passar pela fase do luto (...) Beijo para vocês e até o próximo vídeo*”.

Portanto, considerando o que foi dito, identificamos que há o reconhecimento de um saber por aqueles que produzem e assistem aos vídeos que é oriundo da experiência e que, ao ser compartilhado, contribui para a construção de uma comunidade afetiva. Sabemos, no entanto, que fora do “grupo” o reconhecimento tanto do saber dos familiares como de seu lugar no mundo não é algo tão fácil. Aqui trazemos um paralelo com o trabalho de Muniz (2016), o qual aponta que, diferentemente dos estilos musicais que são legitimados socialmente, o *funk* precisa recorrentemente ter que justificar sua existência. Este é também o caso dos autistas e de suas famílias, assim como de famílias com crianças com deficiência (LANDSMAN, 2008). Ser mãe de uma criança autista implica lutar para legitimar sua vivência em um mundo que valoriza um ideal de infância e maternidade que se distancia da experiência destas mães.

### **4.3.2. Reflexões sobre as particularidades das interações digitais entre as “mães de autista”**

Conforme apontamos, a identificação da mulher como “mãe de autista” se dá de forma mais expressiva a partir da atribuição do diagnóstico de autismo para seu filho. Incorporar, porém, este lugar não é algo que ocorre da mesma maneira para todas as mães e, tampouco, é incorporado por todas elas. Algumas o negam, outras o assumem, outras fazem desse lugar um elemento fundamental de suas identidades.

O processo de identificação com uma identidade social, no entanto, é longo e contínuo. Sabemos que, assim como ocorre com outras identidades, a identidade “mãe de autista” é construída em múltiplos espaços. Portanto, o YouTube é apenas um destes espaços, estando disponível apenas para algumas mães de autistas, pois muitas não têm acesso à Internet e a este tipo de plataforma.

Contudo, como vimos na pesquisa de Lais Dester (2015), muitas mães se utilizam da Internet como fonte de informação, principalmente mediante a dificuldade de acesso à assistência. Ver os vídeos, também, ainda é algo mais acessível e praticado do que produzir o conteúdo. Entre aquelas que frequentam o YouTube, são inúmeras as formas de se apresentar nos vídeos, de falar sobre experiências como mães de autistas, de interagir com outras mães de autistas. Suas narrativas ganham coloridos específicos em cada vídeo ou comentário.

Porém, como vimos no tópico anterior, a produção de um comum e de uma comunidade afetiva é feita a partir da suposição de que há uma grande similaridade no que foi experienciado. A complexidade que se apresenta entre o comum e o diverso, entre as identificações e os movimentos de diferenciação, se apresentam nas interações que ocorrem na plataforma.

Na plataforma, a seção de comentário é o espaço privilegiado para analisarmos as interações entre os usuários e, portanto, será o foco de análise neste tópico.<sup>47</sup> Como descrevemos detalhadamente no capítulo metodológico, a seção pode estar aberta ou fechada e, quando disponível, os usuários podem deixar mensagens escritas na página do vídeo e o próprio produtor do vídeo ou outros usuários podem responder ao comentário.

---

<sup>47</sup> Além dos comentários, outra forma de interação entre os usuários ocorre pela indicação de outros canais do YouTube, de perfis do Instagram ou grupos de Facebook. No entanto, essas interações são externas à plataforma estudada e produzem dados que, muitas vezes são privados, fugindo do campo e do objetivo deste trabalho.

O ambiente virtual é um lugar propício para a construção de diversos tipos de interação, e nos perguntamos como as “mães de autista” interagem entre si na plataforma de compartilhamento de vídeo YouTube. Entendemos que as formas de interagir estão atravessadas, no caso desta pesquisa, pela própria arquitetura e engenharia do YouTube. Isto posto, perguntamo-nos se as lógicas e ferramentas disponíveis no YouTube poderiam influenciar a forma como as mães dos vídeos se apresentam e mostram sua experiência para a comunidade. A maneira como as mães constroem seus vídeos e interagem nos comentários tem especificações no YouTube diferentes das vistas em um meio presencial ou programas de televisão ou reportagens de jornais, meios de comunicação nos quais a mãe que fala não teria o controle do polo de emissão (LEMOS, 2002)?

#### 4.3.2.1 Expressões de si e agregação social

Adriana Braga (2011) analisa as interações no contexto da cibercultura e argumenta que as redes sociais operam como um espaço social para apresentações do *self* e, conseqüentemente, permitem que as pessoas se agreguem segundo interesses e necessidades específicos. A autora especifica que a principal forma de interação na Internet é baseada no sentimento de prazer por estar em sociedade, o que provoca satisfação e um valor em si. Esta definição é decorrente do conceito de **sociabilidade** de Simmel (2006), para quem a sociabilidade seria uma das formas pelas quais os indivíduos poderiam interagir entre si. O sociólogo argumenta que, dentro dos grupos regidos por esse padrão, há um prazer que é fruto apenas do ato de socializar, uma satisfação que é oriunda da experiência de pertencimento a uma sociedade.

O padrão interacional de sociabilidade se cria inicialmente, principalmente a partir da premissa de que aqueles que pertencem ao grupo são iguais. Conseqüentemente, as interações do tipo sociabilidade são produtoras de agregação social. Conforme refere Braga (2011), a comunidade de “iguais” que se constrói – artificialmente – tem como efeito uma oposição aos demais grupos que pensariam diferente, ou que partem de experiências distintas. Assim, instaura-se um conflito no meio digital que é:

(...) uma poderosa força de agregação social, definindo um “nós” que se constitui justamente na oposição a “eles”. Nessas situações, o grupo tende a centralizar-se em torno de posições intolerantes, a criar uma unidade que visa a definir uma posição grupal no enfrentamento da situação. Após o desfecho, se retorna à normalidade da

interação, tendo-se definido, porém, limites mais precisos e posições coletivamente aceitas, que passarão a reger a interação naquele ambiente, fortalecendo-se assim uma cultura própria do grupo, com repertórios tácitos para futuras contendas. ( p. 101)

O argumento de Braga (2011) é que o meio virtual é propício para promover a agregação social, mas que esta é marcada pela produção de um “nós” que precisa ser diferenciado de um “eles”. Há um rechaço do “eles” que reforça a “produção” do nós ao criar a ideia de que há um “grupo de iguais”. Criam-se, desta forma, fortes identificações entre as mães.

Freud (2013), em “Psicologia das massas e análise do Eu”, dá o nome de **narcisismo das pequenas diferenças** para este fenômeno de unificação de um grupo, marcando que no ato de unificação há exclusão e rejeição ao outro diferente. O “narcisismo das pequenas diferenças” cria as fronteiras que resguardam o narcisismo da unidade na medida em que constitui o “eu”, o “nós” e o outro. O “nós” ou o grupo, diz Freud (2013), se forma fundamentalmente na medida em que seus componentes elegem um ideal em comum.

Neste sentido, o ambiente digital pode ser compreendido como um lugar de exposição do **eu** ou, mais especificamente, de um **ideal de eu** e, no caso de nossa pesquisa, de um ideal de mãe (de autista). Em outros termos, a exposição das experiências das mães é produtora de identificações e da identidade “mãe de autista”, que reflete um ideal de mãe de autista, como abordaremos mais adiante. Portanto, não se trata apenas de usar o meio virtual como forma de expressão do *self*. Ele próprio é um *locus* privilegiado de trocas que constroem identificações, moldam formas de estar no mundo e produzem identidades.

Não nos interessa nesta dissertação trazer a discussão sobre as especificidades do que se costuma chamar de identificações e identidades; usamos estes termos para dizer que as mães produzem a ideia de que são mães “iguais” a outras enquanto “mães de autista”. Neste sentido, são produzidas identificações entre as mães, pautadas na experiência de ter um filho autista, e uma nomeação comum que as definiria em suas identificações: “a mãe de autista”.

No entanto, para a construção de um grupo de iguais nos ambientes digitais e, como consequência, a construção e a manutenção da sociabilidade, são necessários elementos de interação diferentes daqueles que ocorrem no encontro presencial. Braga (2011) apresenta que o que fundamentalmente permite a construção da ideia de iguais nos *blogs* e, portanto, garante a sociabilidade deste espaço são os elogios ao conteúdo, à pessoa que produziu ou à iniciativa como um todo, e que estes são bem recebidos por todos os participantes da interação.

Luisa Corrêa (2016), em uma mesma direção, ao pesquisar um grupo de Facebook sobre bipolaridade, percebe um movimento de endosso e identificação entre os usuários na medida em que ratificam os comentários daqueles que publicam suas experiências. No grupo pesquisado, quando um usuário publicava sobre momentos difíceis, os demais comentavam que entendiam o sofrimento do autor da publicação a partir de suas próprias experiências, e a escrita costumava utilizar a primeira pessoa do plural.

Nos vídeos que analisamos das mães de crianças com autismo, observamos que a maioria dos comentários são positivos, ora na forma de elogios, ora relatando identificação com o conteúdo. Encontramos elogios a atributos pessoais das mães – como foi o caso de uma pessoa no comentário de um dos vídeos que elogiou a beleza da mãe e sua dicção e disse também: “*vc era para ser contrata para participar de um programa nacional de autismo*”. O reconhecimento do saber/experiência da mãe e/ou de sua iniciativa se dava também por meio de agradecimentos, endosso e identificação:

*Obrigada pelo seu vídeo maravilhoso.... guerreira ♥👍👍*

*Descobri a pouco tempo que meu filho também é autista, e seus vídeos me ajudam muito.*

*Nossa perfeito 😊 tudo q vc falou a médica do [nome do filho da usuária] passou pra ele também*

*Deus abençoe!!! achava que somente eu passava por essas experiências. vc é show parabéns*

*Oi linda, me identifiquei totalmente com tudo que Vc falou.*

Diante desses comentários-elogios, a postura é sempre positiva e acolhedora, tanto por parte das próprias donas dos vídeos como entre os usuários nos comentários. Observamos que as mães-produtoras e as mães usuárias assumem uma postura de aconselhamento, consolo e incentivo entre si. É muito comum observar a troca de experiências como uma forma de mostrar para a outra que o sentimento descrito não é individual, que ela “*não está sozinha*”.

Como podemos ver em um dos vídeos, a mãe expressa a importância da troca de experiências, “*Deixem nos comentários se tem alguém passando por uma situação parecida porque ajuda muito*”, e completa que “*é sempre bom compartilhar experiências*”. As mães constroem uma dimensão de coletividade e de apoio mútuo em alguns momentos, como visto na resposta de uma mãe a um comentário em seu vídeo: “*Seja bem vinda. Conte sempre comigo e as meninas aqui do canal. Somos uma família! Força e fé querida. Tudo vai dar*



*certo. Bjo”.*

Outras formas de interação trazidas por Braga (2011) são o “não-elogio” e a “crítica”. A primeira é definida como “um pedido de informação, uma dica ou comentário” (BRAGA, 2011, p. 98) e, geralmente, é bem recebida e respondida amistosamente ou ignorada. Podemos articular a interação do tipo “não-elogio” com a categoria de “mãe especialista”, com a qual trabalhamos em tópicos anteriores. Esses comentários, em geral, são perguntas sobre o desenvolvimento da criança - filho daquela mãe que fez o vídeo -, para utilizar como medida para o desenvolvimento do filho daquele que fez o comentário.

Quando uma mãe faz um comentário pedindo uma informação sobre como deve agir com seu próprio filho e esta informação evoca o capital existencial daquela que fez o vídeo, não se trata de uma simples troca de informações, mas da legitimação e retificação do lugar da mãe-produtora enquanto uma “boa mãe de autista”. Esse tipo de interação é incentivado pela maioria das mães em seus vídeos, seja convidando os usuários a comentar sobre “dúvidas”, seja oferecendo outras formas de contato como *e-mail*.

Portanto, entendemos que essa forma de interação, além de agir em prol da manutenção da sociabilidade deste grupo, valoriza o capital existencial das mães que produziram os vídeos e tem como desdobramento uma maior coesão da comunidade afetiva, funcionando dentro desse contexto como um “comentário-elogio”. Logo, esses “pedidos de informação” são abraçados com muita hospitalidade e, em geral, respondidos pronta e detalhadamente como vemos na seguinte interação nos comentários:

*Comentário: Oi, [nome da mãe dona do canal]! Com quantos anos ele começou a falar as primeiras palavras?*

*Resposta da mãe dona do canal: Obrigada meu amor. Deus te abençoe. [nome do filho] começou a falar com quatro anos e meio. Beijos no coração ♡*

*Comentário: Olá [nome da mãe dona do canal], não sei se vc sabe me dizer, a criança autista pode ter dificuldades na mastigação/deglutição de alimentos sólidos? Minha filha de 5 anos leva muito tempo mastigando até o momento de engolir com um pedaço pequeno de carne ou de frango na boca, por exemplo... hora do almoço é uma luta aqui em casa rs. Já ouviu falar desse aspecto em crianças autistas? Desde já obrigado.*

*Resposta da mãe dona do canal: Sim..Eu e meu filho passamos por isso. [nome do filho] chegou a ficar mais de um ano sem conseguir comer ou engolir. Ele ainda tinha a comorbidade da hérnia hiatal, foi tratado e depois ele seguiu com a seletividade alimentar. Por isso é importante sempre fazer exames para descartar qualquer problema físico antes do comportamental. Beijos*

A predominância dos comentários positivos está em consonância com o que Braga

(2011) falou sobre a sociabilidade ser a forma de interação predominante na Internet. Para Simmel (2006), a sociabilidade é uma das formas pelas quais os indivíduos podem interagir, e sua particularidade reside no fato de que o interesse envolvido não seria outro que não a própria interação.

Nessa direção, os indivíduos, enquanto interagem baseados na lógica da sociabilidade, evitam confrontos e atritos, pois, de acordo com o sociólogo: “Nada se deve buscar além da satisfação desse instante – quando muito, de sua lembrança. Assim, o processo permanece exclusivamente limitado aos seus portadores, tanto em seus condicionantes quanto em seus efeitos” (p. 66).

Contudo, essa interação aparentemente livre de conflitos entre aqueles que se consideram iguais é necessariamente artificial, uma vez que uma sociedade, mesmo que entre “iguais”, guarda aspectos heterogêneos entre seus membros. Posto isso, a sensação de que há um espaço de total concordância é fruto de um acordo implícito entre os membros, que, por consequência, pode ser quebrado a qualquer momento.

O que acontece quando um indivíduo gera um conflito dentro de um ambiente digital, uma rede social, marcada principalmente pelos princípios da sociabilidade? Para Braga (2011), a resposta a uma reação de crítica ou discordância costuma se dar com hostilidade, ostracismo ou ironia. A autora refere que “os conflitos surgidos evidenciam pontos de tensão entre os saberes e posições em jogo, eventualmente desnudando contradições e diferenças irreduzíveis entre participantes” (p. 101). Percebemos interações semelhantes quando um usuário comenta algo discordante do que foi dito nos vídeos.

Foi o que vimos em um dos vídeos cujo tema principal é um debate sobre a ontologia do autismo, se seria uma “deficiência” ou “condição mental”. Uma mãe expõe em seu vídeo um posicionamento claro de que o autismo é uma deficiência e tem sua “certeza” desafiada nos comentários referentes ao vídeo: *“desculpa mais eu tenho uma filha com autismo e odeio rotularem ela como deficiente, minha filha tem um grau de dificuldade, deficiência e uma palavra muito cruel ... 🤔🤔”*. O pai da criança, que não foi citado no vídeo e não participa ativamente do canal, começou a comentar e a “defender” sua esposa: *“Só pra Reforça.o Autismo Se Enquadra Em Deficiência Intelectual. Portanto Sim é uma Deficiência. então aceite. e lute pelos tratamentos que a sua filha precisa. pois não e fácil . (...) Att. [nome e sobrenome do pai]”*.

Outro exemplo de comentário-crítica encontrado na interação de um dos vídeos foi de

uma mãe que vinha respondendo de forma muito carinhosa e acolhedora todos os comentários em seu vídeo e tal atitude muda drasticamente quando uma outra mãe questiona a legitimidade de suas “dicas” para estimular a fala com o seguinte comentário: “*Depende do grau do autismo da criança...essas dicas na5 serve para uma criança autista.*”. E a mãe dona do canal responde de maneira irônica e breve: “*querida, todas essas dicas eu usei com meu filho autista de grau moderado na época. E foram os profissionais que passaram para mim! Bjs ☺☺☺*”, demonstrando o quanto esse conflito foi de fato perturbador do padrão da sociabilidade.

#### 4.3.2.2 Internet e mostração: realidades vividas e realidades expostas

Segundo Braga (2011), nos ambientes digitais, diferentemente dos encontros presenciais – nos quais os indivíduos apresentam uma série de elementos como tom de voz, roupas, entonação, o cenário do encontro, entre outros –, a linguagem escrita predomina em relação à linguagem falada e os elementos visuais são cuidadosamente escolhidos, sem a marca da espontaneidade necessária no face a face. Ademais, há uma relação temporal que é própria do ambiente virtual, que, sendo calculada, ganha um tom de artificialidade que afeta as interações.

Pensando o YouTube, que é composto por vídeos, a linguagem falada, diferentemente do indicado por Braga (2011), predomina em relação à escrita, mas o encontro virtual não se dá na mesma forma que o encontro presencial, sobretudo quando se trata de vídeos que são editados. A dimensão da escolha – as palavras certas a serem ditas, as roupas adequadas a serem usadas, – predomina em relação à espontaneidade. Perdem-se os tropeços das falas, o ato falho, as expressões típicas das reações a situações inesperadas, mas ganha-se, para aqueles que querem analisar os vídeos, a expressão da dimensão consciente do produtor do vídeo. Em outros termos, o pesquisador estará diante daquilo que o sujeito quer, conscientemente, dizer ou mostrar.

Ademais, as narrativas compartilhadas em uma plataforma digital são ouvidas por muitas pessoas, sendo a maioria delas, desconhecidas. O que vemos nos vídeos compartilhados são relatos e imagens de momentos privados e íntimos, sobre a vida de família, sobre o desenvolvimento de uma criança e sobre as angústias das mães. Nessa

direção, questionamo-nos sobre como esse conteúdo foi organizado e editado e especulamos sobre quais questões motivaram tais escolhas.

Parece-nos que a exposição da intimidade/privacidade foi usada, em certa medida, para legitimar o que está sendo dito no vídeo, seja através de inserções de fotos ou filmagens durante as falas das mulheres ou compondo um vídeo feito completamente de filmagens amadoras dos filhos autistas. De fato, estas mulheres estão falando a partir da experiência dentro de uma plataforma cuja linguagem predominante é a visual, e que, portanto exige que se mostre o cotidiano em sua intimidade.

A partir dessa mostraçõa, perguntamo-nos até que ponto há uma aposta na construção de uma alteridade a partir do uso dessa Plataforma, pois, mesmo que a seção de comentários esteja fechada, há uma suposição de que há um outro escutando o que se tem a dizer. Nesta chave de pensamento, haveria um desejo de quem compartilha o vídeo de ser visto e escutado por um outro. Nos vídeos de mulheres com deficiência analisados por Fernanda Nunes (2019) também eram mostrados muitos elementos cotidianos, **íntimos**, como os cômodos da casa, o interior da geladeira, e eram falados detalhes de suas vidas pessoais. A autora conclui que tratar-se-ia de uma exposição da intimidade com um propósito:

Apesar das distinções entre as abordagens de Sabrina e Marília [donas dos canais analisados na pesquisa], ambas compartilham propósitos individuais e coletivos, apostando nas gramáticas da intimidade, que procuram legitimar um “lugar de fala”. Visibilizada, performada e negociada, a intimidade também fabrica relações de confiança mútua entre quem assiste e quem é assistido, por meio das quais se configuram amizades e grupos políticos e familiares, no sentido irrestrito dos termos. (p. 156)

Alguns autores vêm argumentando que o meio digital é um lugar de excelência de manifestação do exibicionismo, posição esta que Christian Dunker (2017) discorda ao apontar que a era digital dialoga mais com a noção de narcisismo do que do exibicionismo, uma vez que o exibicionista tem o olhar do outro como fim de produção de prazer e o narcisismo trata-se do olhar desse outro em relação à própria imagem. Desta perspectiva, estas mães não expõem seu cotidiano puramente pelo desejo de serem vistas, mas sim “buscando” os efeitos do olhar sobre as imagens que elas expõem delas mesmas, ajudando na reconstrução do processo de luto do filho ideal e da maternidade.

O narcisismo, diz Dunker (2017), trata-se de um sistema instável, pois está constantemente se referindo ao olhar de um outro, sobre o qual não se tem certezas e nem

controle. Deste modo, o sujeito se reposiciona em relação a esse outro, “tendo em vista o cálculo do lugar onde devo me colocar, dos traços que devo reconhecer e da imagem que deve compor, para ser visto ou reconhecido de maneira conforme meu desejo, o desejo do outro e os ideais que predeterminam nosso laço social” (DUNKER, 2017, p. 266). No ambiente digital, essas possibilidades de edição da imagem que se deseja transmitir para o outro se tornam mais complexas, à medida em que é possível selecionar cirurgicamente o que vai se transmitir no ambiente digital.

A nossa pesquisa se debruçou sobre vídeos que claramente passaram por um processo de edição, tanto nas falas diretas das mães para a câmera quanto no uso de filmagens das crianças. Vemos que os momentos da vida, do cotidiano, a serem transmitidos são selecionados. As mulheres não se mostram em todos os estados afetivos e nem mostram seus filhos em todos os momentos do dia a dia. Vemos que é escolhida uma fração do que é considerado compartilhável no YouTube, havendo, portanto, um certo distanciamento entre a experiência de ser mãe de autista como é vivida no cotidiano e aquilo que pode ser mostrado na Internet.

Uma fala dos vídeos nos mostra claramente essa relação, quando uma mãe afirma que muitas coisas que sua filha faz não dá para ver nos vídeos e dá o exemplo de que em vídeos anteriores foram publicados momentos da criança brincando de comidinha, mas que, na verdade, mãe diz tratar-se de uma repetição que a filha performava. Diz: *“Tem coisas que ela faz, ou quando ela tem crises e birra, que eu não mostro, gente! Não tem nem porquê. Eu tenho que preservar a minha filha. Eu não mostro, mas eu falo”*. Outro exemplo é de uma mãe que, ao narrar sobre as fases de intensa agressividade do filho, mostra ao espectador uma filmagem da criança em um ambiente que parece um *shopping*, olhando de canto de olho para um vão central através das grades com uma expressão apática.

Compreendemos que esta estratégia de edição – escolher imagens neutras ou positivas de seus filhos e apenas falar sobre momentos difíceis ou indesejáveis, como momentos de crise, episódios de agressividade, movimentos estereotipados – trata-se também de preservar a imagem do filho.

Para além de não exibir as crianças em momentos “ruins”, as mães também não mostram em seus vídeos seus próprios momentos de angústia e desespero, como falamos nos tópicos anteriores. Como conta essa mãe: *“hoje eu estou gravando com um sorriso no rosto, mas eu já tinha tentado gravar várias vezes e eu chorava muito todas as vezes”*. Não foram

mostradas imagens das mães em um momento de desespero ou choro profundo, pelo contrário, elas estão maquiadas e arrumadas, falando em um cenário, o que indica uma preparação especial para gravar o vídeo. Podemos imaginar a dificuldade que foi para as mães tentarem falar sem estar em condições de falar. Muitas vezes é preciso um tempo para que a dor seja passível de narração.

Podemos, no entanto, analisar a mostraçã para além da dimensão do que foi possível subjetivamente e pensá-la a partir da ideia da escolha, perguntando-nos quais seriam, portanto, os critérios e as motivações entre o que deve ser mostrado nos vídeos e o que deve ser apenas contado. Claudine Herzlich (2004) nos convida a pensar que a doença e o adoecer, apesar de aparentemente serem experiências da ordem do privado, não são passíveis de serem compreendidos isolados do coletivo e do público, separados das tendências históricas e sociais de seu tempo.

A possibilidade sócio-cultural de uma mulher tornar pública sua experiência como mãe de autista é algo que vem se construindo ao longo dos anos e ganhando cada vez mais espaço no campo das disputas sobre o autismo. Segundo Pollak (2006), tais narrativas, marginalizadas, só conseguem disputar a memória social quando algo da ordem do social autorizar que sejam passíveis de compartilhamento público. Francisco Ortega (2009) aponta a importância do enfraquecimento das ideias psicanalíticas e o avanço das neurociências na compreensão do autismo para que os pais pudessem se organizar. As mães de autistas e suas narrativas viviam um processo de silenciamento por várias vias até poucas décadas atrás: o saber dominante na época as culpabilizava pela condição de seus filhos, o saber biomédico admitia pouca negociação e questionamento, não abrindo espaço para as narrativas dos pacientes.

Assim, essas mulheres estão falando publicamente sobre a sua experiência enquanto “mãe de autista” pois, de certa forma, há uma abertura sócio-histórica que legitima suas narrativas. Contudo, a maioria delas não fala durante o momento de maior sofrimento, de dor, de desamparo. Elas falam *a posteriori* sobre as angústias que sentiram e sobre suas experiências com seu filho após uma série de elaborações. Com exceção de um único vídeo que abordava a dificuldade atual de lidar com o comportamento agressivo do filho adulto durante a madrugada, todos relatam elementos que passaram e que não se apresentam mais naquele momento. Em todos os outros, o momento atual, narrado, era marcado pela posição de sucesso e superação.

Por outro lado, encontramos momentos expostos nos vídeos que poderiam ser considerados indesejáveis para a construção dessa “imagem” de superação tanto das crianças como das próprias mães. Para Paula Sibilia (2008), há um fenômeno contemporâneo pautado na exibição da intimidade na era digital e esclarece que há nuances que envolvem a produção de uma certa “aura de autenticidade” nesses conteúdos. Segundo a autora, o usuário crê que aquele conteúdo foi produzido por um indivíduo “real” sobre sua intimidade, mostrando experiências até então privadas. Os fatos narrados são considerados verídicos e, em alguns casos, até verificáveis. Seria este o caso da exposição dos momentos supostamente indesejáveis por estas mães?

A autora faz um paralelo entre a exibição da intimidade em meio digital e obras literárias autobiográficas e refere que as pessoas que estão lendo ou vendo um certo conteúdo não têm garantias de que de fato esteja refletido ali a vivência real de quem o produziu. O que sustentaria a relação autor-leitor no gênero autobiográfico é o que Lejeune (1975 apud SIBILIA, 2008) denominou como “pacto de leitura”, no qual o leitor possui uma crença de que o autor, o narrador e o protagonista da obra são uma única pessoa. Esse “pacto” dos leitores de obras autobiográficas encontra paralelos entre os usuários que leem ou assistem conteúdos de pessoas falando sobre suas vidas ou mostrando imagens de cenas privadas, os conteúdos “confessionais” (SIBILIA, 2008). No entanto, mesmo que se assuma que a narrativa seja reflexo de uma “experiência real”, trata-se sempre de uma ficção devido ao próprio caráter fluido e múltiplo da experiência individual.

Nos vídeos analisados, a construção de que se trata de “*mães de autistas reais*” é feita com três recursos observados: filmagens das crianças, “erros de gravação” e despojamento. O primeiro recurso é visto em alguns vídeos por meio de pequenas inserções de imagens das crianças durante a fala da mãe, o que muitas vezes não ilustra o tema abordado, sendo apenas filmagens aleatórias. Como vemos em um vídeo no qual uma mãe narra que seu filho desde bebê já apresentava “*sinais de que algo estava diferente com ele*” e narra o que observara de diferente em seu comportamento, enquanto algumas filmagens são mostradas no canto da tela que não ilustram o que ela diz, mostrando um bebê bem pequeno fazendo atitudes características de sua idade.

Outra forma de utilizar essas imagens são montagens com trechos de filmagens que mantêm elementos e situações próprias do dia a dia de uma casa comum, como louças a serem lavadas na pia e objetos desorganizados, como em um vídeo cujo objetivo seria

demonstrar que o filho teve uma grande evolução na fala. A mãe filma o filho e o pai em uma piscina e, em algum momento, pode-se ouvir o som de uma flatulência produzida pelo pai. Considerando que o som de uma flatulência é algo muito íntimo de uma cena familiar, nos questionamos o motivo de compartilhar o vídeo com uma exposição tão grande da intimidade, assim como mostrar o corpo da criança e do marido, ambos apenas de sunga.

Os “erros de gravação” são presentes na maioria dos vídeos nos quais as mães falam diretamente para a câmera. Durante a fala das mães, vemos momentos nos quais a cor do vídeo é retirada e são mostrados erros de sua fala ou uma dificuldade em achar um palavra ou até mesmo uma digressão do tema principal. Algumas mães utilizam recursos gráficos como a palavra “*rec*” acompanhada de uma bolinha vermelha no canto da filmagem. Importante notar que são vídeos que foram claramente editados em outros momentos, demarcando que foi intencional a permanência desses trechos. Esse recurso pode ser visto no caso do vídeo de uma mãe em que, durante a sua fala, ouve-se um carro de som e ela diz, “*vida real, gente*”, enquanto a imagem fica em preto e branco. Entendemos que tratou-se, nesse caso, de um recurso estratégico para dar um ar de espontaneidade e, como consequência, de legitimidade ao que se fala.

Sobre a fala despojada, vemos que muitas mães usam expressões exageradas, uma forma de falar animada e informal, usando gírias e fazendo piadas durante o vídeo, além de utilizarem roupas casuais. Em um vídeo, uma mãe diz que se trata de um “*vídeo desabafo*”. No entanto, vemos que há claramente uma preparação para a gravação, com o posicionamento de bichinhos de pelúcia no cenário e uso de microfone. Acrescentamos que são recorrentes as menções de que o que se fala nos vídeos é de fato o que se está vivendo, conforme diz uma mãe ao finalizar o seu vídeo, informando que seu objetivo era dizer para quem acompanha seu canal “*o que realmente está acontecendo*”, além do uso de palavras como “*amiga*” e “*querida*” durante as interações no comentário.

#### 4.4 FACES NECESSÁRIAS DE UMA “BOA MÃE DE AUTISTA”

Podemos pensar nas narrativas das mães de pessoas com autismo nos vídeos em que analisamos como narrativas em segunda pessoa sobre uma deficiência que, tal como define Martha Cristina Moreira (2019): “contemplam as narrativas dos familiares, que desenvolvem



um cuidado íntimo, cotidiano, com a proximidade que não se deu pela tarefa técnica de cuidar, mas pelos laços de consanguinidade” (p. 3652). Sendo assim, mesmo que a mãe não seja ela própria diagnosticada com autismo, essas mulheres construíram uma relação muito próxima com esta condição e os efeitos do autismo extrapolam o corpo da criança.

Ao analisar os vídeos, uma importante questão nos atravessou desde o início. Como a mãe se colocava na narrativa? Que tipo de experiência pretendia transmitir? A experiência do filho, no sentido de uma tentativa de “falar por ele”, ou a experiência da própria mãe de ter um filho autista? Ou, ainda, algo entre estas duas perspectivas, numa espécie de confluência que impossibilitaria que uma experiência fosse narrada sem que a outra fosse intensamente referida? Indubitavelmente, descrever a experiência da maternidade pressupõe falar sobre o filho. Mas estas mães se descrevem de alguma maneira específica por serem mães de autistas, ou são apenas mães?

Como falamos na seção anterior, o **capital existencial** pode ser uma ferramenta de legitimação de um certo modo de vida marginalizado. Bruno Muniz (2016) nos trouxe que, no caso do movimento *funk*, as Batalhas do Passinho constroem um capital existencial que agrega sentidos sobre a “economia criativa e da redenção cultural”, dissociando o estilo musical de temas como a violência e o sexo. Ou seja, por meio da construção da comunidade afetiva do passinho, passa a ser narrada uma imagem positiva e criativa do *funk*.

As mães dos vídeos, pelo compartilhamento de experiências, produzem um efeito análogo aos dos jovens do passinho: o afastamento do lugar de fracasso e tragédia para si mesmas para a construção de um lugar de “boa mãe”. Percebemos este movimento, em um dos seus aspectos, quando os temas de luto e tristeza não são negados, mas, ao contrário, são referidos como algo “que ficou no passado”, como vivências que foram atravessadas e que ajudaram na construção de uma “boa mãe”. Mas o que é ser uma “boa mãe” (de autista)?

A ideia de “boa mãe” foi construída historicamente e está intimamente ligada aos ideais de família e infância de sua época. O que é ser (boa) mãe para uma mulher depende de seus processos subjetivos, de seu contexto socioeconômico e dos reflexos dos processos histórico-culturais sobre maternidade (BADINTER, 1985). A construção da maternidade como a entendemos hoje está intimamente relacionada com as mudanças documentadas desde o século XVIII, as quais compreenderam que o sexo feminino seria definido pela condição da maternidade e que a mulher seria responsável pela saúde e educação da família, principalmente dos filhos.

Segundo Lucila Scavone (2001a), a partir dos anos 1960 até 1980, os ideais de maternidade construídos até então passaram por grandes questionamentos, promovidos sobretudo pelo movimento feminista e atravessados pelas novas configurações da sociedade ocidental no pós-Segunda Grande Guerra: “aceleração da industrialização e da urbanização; inserção crescente das mulheres no mercado de trabalho; controle da fecundidade com o advento da contracepção medicalizada (sobretudo a pílula contraceptiva)” (p. 137).

Para Lucila Scavone (2001b), nesse período, apareceram novas formas de olhar a maternidade: de uma visão tradicional na qual a mulher era definida a partir de sua condição de mãe, incentivada a ter um grande número de filhos e restrita ao ambiente doméstico, para uma maternidade moderna, a qual seria entendida como uma das várias facetas do sexo feminino, vinculada ao planejamento das gestações e à redução da quantidade de bebês.

Certamente, há inúmeros enunciados sobre a (boa) maternidade. Mas em cada momento histórico alguns enunciados prevalecem sobre outros e conduzem a um ideal de “boa mãe”, desprestigiando as demais formas que fogem a tais normas construídas e impostas. Ademais, além dos enunciados serem diversos, a própria maneira como cada mulher lida com estes discursos é singular, apresentando assim múltiplas formas da maternidade ser exercida, seja pelos valores que permeiam o contexto sócio-cultural ou pelo colorido dado por cada história pessoal. Portanto, não apenas os enunciados são heterogêneos como apresentam especificidades conforme as condições sócio-econômicas e culturais de cada mulher (SCAVONE, 2001b). Se há normas implícitas nos discursos e expectativas sobre o que é ser mãe, estas normas se atualizam e se recriam na medida em que cada mãe é convocada a exercer tal função (MOREIRA, NARDI, 2009).

Há, no entanto, conforme indicamos, experiências comuns das mães de autistas, assim como discursos hegemônicos sobre o que é ser uma boa mãe (de autista). De acordo com Bruna Lopes (2017), as mães de autistas são frequentemente culpabilizadas pelo desenvolvimento dos filhos, expressão da lógica cultural de responsabilização da mulher pelo cuidado com a criança. Neste contexto, teorias como a de “mãe geladeira”, que possuem reflexos ainda hoje, reforçam a culpabilização da mãe. Como refere a autora (LOPES, 2017):

Embora não se diga mais que elas [mães de autistas] são “frias”, “pouco amorosas” e, portanto, a causa dos males das crianças, os dedos acusadores continuam com uma nova roupagem: na crítica à facilidade na aceitação das terapias medicamentosas, na suposta não aceitação da diferença dos filhos, na imposição de uma luta constante. Assim, terminamos esse artigo ressaltando a importância da articulação entre autismo,

maternidade e deficiência como um meio de entender uma determinada forma de “viver nas margens”, longe dos discursos da maternidade idealizada. (p. 8)

Neste contexto de idealização de um tipo específico de maternidade e de culpabilização das mães pelas condições de seus filhos, como se constrói a ideia de uma “boa mãe de autista”? Em nossa pesquisa, três dimensões principais se mostraram como sustentadoras da ideia de “boa mãe”: a mulher totalmente dedicada ao cuidado de seu filho; a constante negociação entre o saber técnico-científico e o saber da experiência para falar sobre seu filho; e o cuidado cotidiano sendo atravessado pelo afeto e por alcançar um ideal de “normalidade”.

#### **4.4.1 A boa mãe (de autista) entre dedicação e abnegação: aquela que “faz de tudo” pelo seu filho**

Segundo Julia Tourinho (2006), desde o final do século XIX, o processo de construção da maternidade dependeu de que a própria psique das mulheres fosse moldada para que “ser mãe” fosse definidor de sua identidade, tanto em termos de função natural quanto do único papel social possível. Neste contexto, o “amor materno” deveria ser compreendido como incondicional, instintivo e permeado de uma felicidade incomparável com a de outras experiências. A força desta ideia fez emergir uma leitura patologizante por parte da sociedade e um sentimento de culpa e inadequação da própria mulher quando não age conforme o esperado (BADINTER, 1985; FREIRE, 2008).

Para Scavone (2001b), os avanços científicos-tecnológicos no campo da contracepção foram essenciais para que as mulheres pudessem ter mais controle sobre sua maternidade, passando pelo planejamento da quantidade de filhos, do momento de tê-los e permitindo o questionamento sobre o desejo de ser mãe. A escolha da maternidade passa a ser tomada como uma escolha da mulher: “ser ou não ser mãe passou a ter uma dimensão reflexiva, a ser uma decisão racional, influenciada por fatores relacionados às condições subjetivas, econômicas e sociais das mulheres e, também, do casal” (SCAVONE, 2001b, p. 50).

Neste contexto, nos anos 1960, vemos a explosão de questionamentos sobre as desigualdades de direitos entre os sexos e seus efeitos na vida das mulheres. De acordo com Scavone (2001a), em um primeiro momento, a maternidade foi vista como o fulcro da

desigualdade entre homens e mulheres por algumas correntes do *feminismo*<sup>48</sup> *igualitário*. Desta forma, a mulher não seria mais reduzida ao papel de mãe, possibilitando a busca por uma identidade mais ampla.

Renata Tomaz (2015) destaca que os estudos feministas ajudaram na compreensão de que, apesar do corpo do sexo feminino ser o único com a condição biológica para gestar, parir e amamentar, tais práticas não são naturais ou instintivas, pelo contrário, são experiências atravessadas e conformadas pela dimensão cultural e pela história de vida de cada mulher.

Dentre as inúmeras correntes feministas da época, havia uma corrente que se autodenominava de feminismo diferencialista, que afirmava as diferenças e a identidade feminina a partir, sobretudo, do exercício da maternidade. Como referem Scavone (2001b) e Tomaz (2015), para as adeptas desta corrente, a exclusividade do corpo das mulheres em gestar e parir traria um certo diferencial, constituindo sua história e identidade, fazendo parte, portanto, da construção subjetiva das mulheres.

Segundo Scavone (2001b), essa perspectiva valoriza a maternidade por seus aspectos psicoafetivos, porém não negligencia as ambiguidades deste papel, principalmente em relação à assimetria de cuidado com a criança entre mães e pais. Para a autora, tais interpretações representam acima de tudo a construção de um contradiscurso em relação ao mito do amor materno e contribuíram precisamente para que as mulheres passassem a refletir sobre sua escolha da maternidade e questionar o papel do pai no cuidado com as crianças.

Independentemente de como se enxerga a maternidade em termos de algo, grosso modo, natural ou social, o que parece permanecer ainda com muita força no discurso sobre a maternidade na atualidade é a construção de um ideal de mãe e de exercício da maternidade. Os ideais, como apontamos, se modificam ao longo do tempo, mas permanecem enquanto algo a ser atingido. A contemporaneidade, marcada entre outras coisas pela ideia de que cada um deve ser empresário de si mesmo (FOUCAULT, 2008), tem como um dos personagens a “mãe empresária”, que deve agir em prol da fabricação do “bebê perfeito”.

Podemos ver um exemplo desse tipo de enunciado no vídeo de uma mãe que narra que, durante os primeiros meses de sua segunda gestação, iniciou-se a suspeita do autismo de

---

<sup>48</sup> Scavone (2001a) destaca que, “tratando-se de formulações teóricas do feminismo, torna-se difícil avaliar a extensão real destas ideias” (p. 139), e que tais pontuações foram feitas com base nas reivindicações protagonizadas pelas mulheres francesas, algumas, inclusive, não associadas diretamente com o movimento feminista, mas que lutaram pela “livre escolha da maternidade”. Desta perspectiva, a saída para subverter a dominação masculina seria a livre escolha pela maternidade, proporcionada pelo acesso livre e gratuito de métodos contraceptivos e pela legalização do aborto.

sua primogênita. A partir desse momento, a mãe buscou “*informações*” e viu que “*as chances do segundo filho ser autista eram muito maiores, se fosse um caso genético*”. Ao se deparar com esse dado, relata que se desesperou e ficou preocupada. Conclui que, se tivesse o diagnóstico da primeira filha antes, optaria por não engravidar novamente e que também não deseja ter um terceiro filho devido ao “*risco do autismo*”.

De fato, de acordo com Meyer (2006 apud MOREIRA, NARDI, 2009), na segunda metade do século XX, as noções de maternidade foram atravessadas pela lógica neoliberal, pelos processos de globalização, pela construção social do “sujeito de direitos” e pelo desenvolvimento tecnocientífico. Uma série de discursos sobre maternidade foram se constituindo e conformando as novas práticas de intervenção e processos sociais voltados para as mães e seus filhos.

O pensamento neoliberal, em especial, contribuiu para as mudanças nas noções de ser mãe, na medida em que coloca no indivíduo a responsabilidade sobre seu “sucesso”. Ou seja, a possibilidade de alcançar os ideais construídos socialmente estaria exclusivamente atrelada às escolhas e esforços individuais. Quanto à maternidade, entende-se que:

(...) gerar e criar filhos equilibrados e saudáveis passa a ser social e culturalmente definido, também, como um projeto de vida, responsabilidade individual de cada mulher que se torna mãe, independentemente das condições sociais em que essa mulher vive e dos problemas que ela enfrenta. (MEYER, 2006, p.88 apud MOREIRA, NARDI, 2009, p.573).

Os avanços nas tecnologias da concepção e do monitoramento do parto também trouxeram efeitos para a construção da maternidade tal qual a conhecemos hoje. O trabalho de Gail Landsman (2008) compreende que, na atualidade, o “bebê perfeito” trata-se de um produto a ser obtido pela dedicação, mais uma vez, da mãe. A autora articula o avanço tecnológico na gestação com as ideias individualizantes de maternidade, pois, com as rotinas pré-natais de triagem para anormalidade, as novas tecnologias reprodutivas e a difusão de estudos sobre o impacto do comportamento materno para o bebê, as mães foram responsabilizadas pela produção de bebês “perfeitos”. Está subjacente nesse discurso que as mães que porventura produzam bebês “imperfeitos” falharam de alguma forma durante o processo.

Podemos ver que em alguns vídeos as mães incorporam a ideia neoliberal de que falharam e relatam o sentimento de culpa, como no caso de uma mulher que considera que “errou” como mãe e que isto teve consequências negativas para o desenvolvimento de seu

filho: “E o pior, o [nome do filho] ficava o dia inteiro vendo televisão. O que era muito grave! Eu deixava ele muito tempo na televisão, eu confesso. Me arrependo muito disso, mas já foi”. Uma outra mãe coloca o atraso em ter seu filho diagnosticado como “culpa” dela própria, por ter confiado na opinião do médico e pela sua falta de conhecimento:

*Bom, eu era mãe de primeira viagem, (...) o primeiro prematuro da família e o primeiro deficiente também. Sem nenhuma criança para comparar e com um pediatra dizendo pra mim a todo momento que meu filho não tinha nada, que meu filho era normal, que ele tinha um atraso por ter sido prematuro. Eu confiei na opinião daquele profissional, no que ele estava falando, no que ele estava me informando e eu não fui atrás, eu nunca busquei uma segunda opinião.*

Já uma terceira mãe relata que ao perceber que sua filha tinha muitas dificuldades na fala sentiu “culpa”, pois não estaria ela própria fazendo o “suficiente” para estimular o desenvolvimento de sua filha:

*Eu saí da fono mal, eu chorei muito, muito, muito. Porque eu achava que a [nome da filha] estava maravilhosa, quando na verdade ela não estava e eu precisaria fazer muito mais coisas do que eu já fazia. E aí eu me culpei, a gente sempre se culpa.*

A ideia de “falha” incorporada negativamente no discurso neoliberal pode, no entanto, ser reposicionada de acordo com a interpretação em curso. Para o pediatra e psicanalista inglês Donald Winnicott, “falhar” é uma das dimensões necessárias na dinâmica de cuidado com o filho. Winnicott argumentava contra a ideia de que a mãe deveria ser “perfeita” e que “falhar” seria inerente e até necessário quando se trata de cuidar de crianças. Além disso, mantinha um discurso contra a suposição de que os profissionais sempre saberiam mais do que as mães sobre tal matéria.

Vemos que Winnicott (1979) mantém ao longo de sua obra a aposta de que há um saber próprio das mães<sup>49</sup>, algo que é intransferível e que só se realiza na relação mãe-bebê: “de minha parte, estou certo de que, embora a técnica materna possa ser ensinada e até estudada em livros, os cuidados maternos com o próprio bebê são inteiramente pessoais, uma tarefa que ninguém mais pode realizar tão bem quanto a própria mãe” (p. 98). De acordo com a interpretação de Marlene Rocha (2006): “Winnicott usa as expressões ‘mãe suficientemente boa’ e ‘mãe devotada comum’ para mostrar a sua convicção de que as mães não necessitam buscar padrões pré-estabelecidos, perfeição em familiares e culturais, para criar filhos

---

<sup>49</sup> Winnicott (1975) destaca que a mãe suficientemente boa não é obrigatoriamente a mãe biológica do bebê. Trata-se, portanto, de uma função que pode ser exercida por outras pessoas.

psicologicamente saudáveis” (p. 4) Nessa direção, Winnicott (1975) relaciona a devoção comum a uma espécie de adaptação, como no trecho abaixo:

A ‘mãe’ suficientemente boa (não necessariamente a própria mãe do bebê) é aquela que efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê, uma adaptação que diminui gradativamente, segundo a crescente capacidade deste em aquilatar o fracasso da adaptação e em tolerar os resultados da frustração. Naturalmente a própria mãe do bebê tem mais probabilidade de ser suficientemente boa do que alguma outra pessoa, já que essa adaptação ativa exige uma preocupação fácil e sem ressentimentos com determinado bebê; na verdade, o êxito no cuidado infantil depende da devoção, e não de “jeito” ou esclarecimento intelectual. (p. 25)

Contudo, a ideia de que a “falha” faz parte do processo de maternagem também pode ser visto como uma demonstração de que a adesão ao discurso neoliberal é instável e abre lacunas para uma compreensão mais acolhedora sobre o que é ser uma “boa mãe de autista”, embora esta perspectiva apareça em menor escala. Como vemos na seguinte interação entre uma mãe e uma usuária que comentou em seu vídeo:

Comentário: *Tenho medo de falhar com minha filha 🙏🙏🙏 eu sou uma mãe dedicada mas parei a um ano de levar ela pra terapia pq tive mas uma filha mi ajuda muito vendo seus videos mas tbm min faz ter medo de falha*

Resposta da dona do canal: *Amada. Todas nós falhamos em vários momentos. O importante é o que você já está fazendo, que é buscar mais informação e se esforçar. O amor supera qualquer erro. Mantenha a calma e a fé. Beijos no coração ❤️*

Para serem consideradas “boas mães de autista”, essas mulheres também precisam atender às expectativas voltadas para a maternidade no campo das deficiências. Landsman (2008) reflete sobre uma frase muito comum no contexto da maternidade de crianças com deficiência, “mães especiais para filhos especiais”, apontando que há um imaginário social de que as mães seriam escolhidas por algum tipo de força divina superior por seus atributos, como capacidade de enfrentamento e resiliência. Há também a noção de que essa “missão” dada por Deus para essas mães não seria maior do que suas capacidades.

Podemos observar a força desse sentido principalmente na seção de comentários dos vídeos, como no texto escrito por uma usuária em um vídeo sobre o processo de diagnóstico de uma criança:

*Oi [nome da mãe dona do canal]! Que a paz de Jesus esteja com sua familia. Não sabemos quais são os planos de DEUS em nossa vida. Mas Ele jamais daria uma luta que você não posa carregar... Eles ja foram presentes de Deus em sua vida! E certamente Deus tem grandes planos para sua familia.*

Um exemplo primoroso dessa relação pode ser visto na interação na seção de comentários entre uma usuária e uma mãe produtora de um outro vídeo:

Comentário: *[nome da mãe dona do canal] eu te acompanho desde seu primeiro vídeo eu já vi todos e vc mim deu muita força nós somos capaz de grandezas por nossos filhos ,vc por um período de tempo correu só atrás de tudo por seus filhos vc e vitoriosa uma grande mulher como poucas Deus sabi de tudo , vc é capaz de muitas coisas um beijo de uma admirada sua.*

Resposta da mãe dona do canal: *Muito obrigada, nossa isso é a resposta de que estou no caminho certo sabe... A gente luta tanto, briga tanto pra conquistar as coisas pra eles que só quem passa sabe o quanto é cansativo os dias, essa luta e tudo mais. Que Deus continue me mostrando o caminho correto. Beijooooo<3*

Ao longo das visualizações dos vídeos, nos deparamos com uma série de conteúdos nos quais as mulheres narram uma intensa reconfiguração da dinâmica familiar como forma de fazer o “*melhor*” para a criança, para seu “*desenvolvimento*”. É construída uma narrativa de que ser mãe de autista é “*fazer de tudo*” pelo filho, o que se desdobra nos sentidos de **abnegação** e **dedicação**. Uma mãe diz que “*outros podem achar a gente doida*” e outra refere a importância de quem cuida da criança “*entrar no mundo do seu filho*”, sem se importar com a opinião alheia: “*faz o que seu filho precisa*”.

Temos o relato de uma mãe em seu vídeo contando que, após a piora do comportamento do filho, deixara de “*fazer tudo*”: “*nós nos restringimos a nossa vida, só a nossa vida*” e “*me isolei em casa com ele por um ano*”. Ela declara que parou de falar com muitas pessoas, saiu da faculdade, deixou de visitar parentes, não ia mais a encontros familiares e não viajou mais. Outra mãe conta que, apesar das dificuldades financeiras, mudou-se de um apartamento para uma casa maior para ajudar seus filhos a se “*desenvolverem mais*”. Temos também um terceiro relato em que uma mãe fala, em vídeo, que dedica muito mais tempo a sua filha que tem autismo do que à outra filha que não tem, dizendo: “*ela precisa mais de mim hoje*”.

No entanto, a identificação da mãe com o significante “*especial*” não é unânime entre as mães dos vídeos, e uma mãe, inclusive, rejeita explicitamente este título. Em alguns vídeos, o sacrifício, a dedicação e a entrega ao filho são narrados como naturais, assim como descreve uma mãe, “*Qualquer mãe faria isso no meu lugar*”, que justifica tal pensamento afirmando, “*Nós, mães, temos uma força absurda, nós enfrentamos qualquer coisa pelos nossos filhos*”. Esta mãe rejeita o discurso de que foi “*escolhida para receber um anjo*” e refere que cuidar e “*não desistir do filho*” é algo inerente a toda maternidade. Nestes casos, vemos que algumas



mães não veem sua maternidade como diferente, pelo contrário, à maneira de Winnicott (1975), entendem que uma boa mãe é aquela que identifica e se adapta às necessidades do filho, oferecendo um ambiente favorável ao seu desenvolvimento.

Landsman (2008) também observou em sua pesquisa que algumas mães, independente de classe social, religião, idade ou educação, rejeitam a noção de que foram escolhidas por suas qualidades. Algumas mães dizem que lidam com a criação de uma criança com deficiência porque não havia outra opção e relatam sentimentos de raiva e frustração. Porém, a autora reconhece que, apesar da sentença “Deus dá filhos especiais para pais especiais” não ser apropriada pela maioria das mães de crianças com deficiência, nos Estados Unidos, esta concepção ainda tem muita força no que tange o olhar social sobre essas famílias.

Nos vídeos analisados, só encontramos o relato da mãe supracitada que rejeitou expressamente tal representação. As outras permaneceram neutras, utilizando expressões como “*aceitar e dar um passo adiante*”. Contudo, nos comentários é muito frequente a colocação das mães neste lugar de “*guerreiras!*” e “*abençoadas*”, dialogando com a contribuição de Landsman (2008) de que o discurso social em relação às mães de crianças com autismo permanece sendo da ordem de uma escolha divina que, como tal, exigiria sacrifícios.

A maternidade é um papel social que carrega muitas exigências e normas sociais a serem performadas pelas mulheres, sendo elas ainda hoje vistas como as responsáveis pelo cuidado com o filho e pelo trabalho doméstico. No entanto, a exclusividade do papel de mãe na vida das mulheres não é mais vista como desejável, sendo importante para considerar-se uma boa mãe a conciliação com o ideal também de boa trabalhadora. Contudo, ser mãe de uma criança com autismo é narrado como se responsabilizar pelo seu desenvolvimento e colocar este princípio acima das necessidades da família como um todo.

O que apresenta muitas semelhanças com o que ocorre com as mães de crianças com deficiência. De acordo com Erineusa Silva (2014), quando o filho apresenta alguma deficiência, as mães tendem a dedicar suas vidas exclusivamente ao papel de cuidado com seus filhos, abdicando das atividades exercidas antes do nascimento deste filho ou renunciando aos planos profissionais. Imersas em uma trama de abdições e sobrecargas, as mães de crianças com deficiência se veem às voltas com sentimentos conflitantes de angústia e stress.

Elisangela Zatanna et al. (2014), Máira Meimes, Helena Saldanha e Cleonice Bosa

(2015) e Teresinha Constantinidis et al. (2018) salientam que a maioria das mães de crianças com autismo passa a viver exclusivamente em função de seus filhos, o que gera uma sobrecarga em termos práticos – se ocupar de muitas tarefas, administrar rotinas médicas e os cuidados diários – e também uma sobrecarga emocional. Mesmo que a mãe permaneça com uma vida profissional ativa, ela continua sendo a cuidadora principal, o que gera a dupla jornada, que, por sua vez, gera mais sobrecarga na mulher (CONSTANTINIDIS et al., 2018).

Nos vídeos analisados, as mães são consideradas responsáveis pela “*evolução*” de seus filhos. A ideia gira em torno de que ser “*mãe de autista*” é, portanto, “*dedicar sua vida*” ao filho. No entanto, elas nos mostram que não basta apenas amar o filho, são necessárias ações em direção a objetivos terapêuticos. Encontramos, como exemplo, um comentário de um usuário que se identifica como autista e fala sobre a dedicação de sua mãe e sua “*autonomia*”: “*Eu sou adulto, tenho 24 anos de idade , logo há certas diferenças de abordagem na minha vida hoje com relação ao que dizes, mas assim como você, **minha mãe dedicou sua vida ao máximo para me dar autonomia (...)***”. Uma mãe narra em seu vídeo o quanto considera essencial o trabalho da mãe com o filho autista para sua evolução:

*A [nome da criança] é uma criança que vai conseguir tudo, mas ela vai ser o que eu conseguir mostrar para ela, o que eu puder apresentar para ela, por isso que as mães nessa idade são tão importantes, ela não sabe as limitações e as dificuldade dela. Quem sabe hoje em dia sou eu, ela vai entender futuramente, mas quem vai poder ajudar ela agora sou eu.*

Podemos pensar que a evolução da criança é vista como atrelada à qualidade da mulher enquanto mãe. Isso fica evidente em muitos vídeos e, como exemplo, trazemos um “ato falho” de uma mãe que, ao falar sobre sua insatisfação com o trabalho de uma fonoaudióloga, diz: “*eu não obtive muitos resultados*”. Ponderamos aqui que quem deveria alcançar resultados seria a profissional pelo seu trabalho ou a própria criança com seu desenvolvimento. Porém, ela tomou os “*resultados*”, ou seja, o progresso na fala de seu filho como algo que diz respeito a ela própria, seu “*resultado como mãe*”. Assim como nos fala Landsman (2008) sobre a maternidade no contexto da deficiência:

O progresso do desenvolvimento da criança é uma validação dos esforços da mãe no trabalho árduo de cuidar, incluindo o de garantir para o filho, o mais cedo possível, intervenções especializadas. O progresso da criança é uma reivindicação simultânea da mulher à maternidade normal e à maternidade especial, na qual ela dá acima e além da norma. (p. 140, tradução nossa)

A tomada da responsabilidade pelo desenvolvimento dos filhos apresenta ecos na tendência contemporânea marcada pelo discurso neoliberal de que criar filhos é um projeto individual (MOREIRA, NARDI, 2009). No entanto, se para as mães em geral isso é visto como uma possibilidade de oferecer recursos materiais e financeiros adequados para a criança, fazendo com que a mulher tenha que conciliar ser trabalhadora com ser mãe, para as mães de autista o dilema entre mercado de trabalho e maternidade é resolvido em geral com a exclusão do primeiro. Sendo assim, as mulheres ficam restritas ao ambiente doméstico e quando têm trabalhos, em geral, são associados a condição dos filhos.

Conforme as análises feitas por Martha Minatel e Thelma Matsukura (2014) e Constantinidis et al. (2018), todo o cotidiano da família acaba se adaptando também no caso de crianças autistas. Desta forma, as singularidades de cada membro da família dão lugar às urgências impostas pelas necessidades e particularidades do membro autista, tais como mudanças nos horários das atividades domésticas, locais que podem ou não ser frequentados, tipos de alimentação, entre outros. Com efeito, a própria família pode se ver às voltas de um isolamento social. No entanto, essas alterações e responsabilidades sobre a criança autista não são compartilhadas de forma equânime por toda família.

Portanto, as narrativas nos evidenciam que as mães de crianças com autismo dedicam-se quase que exclusivamente para seus filhos, “fazendo de tudo” para eles. E são as mães, elas descritas como “*guerreiras*”, que têm a “*força*” para realizar o empreendimento de cuidar de um filho autista, relegando para o pai um papel coadjuvante. Vemos que nos vídeos é de certa forma reatualizado o discurso sobre o “amor materno” como algo inerente à prática de ser mãe. “Como qualquer mãe”, elas se sacrificam e se dedicam aos filhos, muitas delas tornando o papel de mãe, se não o único, o principal. A responsabilidade que é conferida à mãe pode ser resumida na fala de um dos vídeos: “*o que mais faz diferença é o amor, é o entendimento, é a compreensão... é a paciência de que as coisas vão melhorar. Se entrega e se dedica, vai atrás que as coisas podem mudar, podem melhorar.*”

Nos dias atuais, podemos ver que a sociedade brasileira está passando por mudanças no que diz respeito ao que é ser mãe e, principalmente, ao que é ser uma boa mãe. De acordo com Lisandra Moreira e Henrique Caetano Nardi (2009), algumas das principais tendências atuais passam pela busca pela equidade na responsabilidade parental e pela escolha reflexiva. A segunda dimensão pode ser desdobrada, grosso modo, na escolha pela não-maternidade, pela decisão de quando ter um filho e na quantidade de filhos.

A busca pela equidade na responsabilidade parental é um aspecto que vem se desenhando há muitas décadas, por meio do questionamento sobre a divisão sexual do trabalho e a não-redução da mulher ao papel de mãe. Nos anos 1980, mesmo que restrito aos casais jovens da classe média urbana, a figura masculina, o pai, começa a entrar em cena nos cuidados com o rebento. Havia um esforço emocional e psicológico por parte do casal parental para construir novos referenciais de maternidade.

É nesse contexto que nasce a expressão “casal grávido” (SALEM, 1985 apud MOURA, ARAÚJO, 2004), donde o pai passa a participar ativamente da vida de seu filho desde a gravidez, incluindo a hora do parto e passando por uma ideia de educação livre e igualitária, em oposição à relação estabelecida entre pais e filhos na geração anterior. Contudo, de acordo com Scavone (2001b), a efetivação de uma divisão igualitária no cuidado com as crianças é uma realidade apenas em certos núcleos e não de maneira integral. Pois, para que este projeto tenha uma efetivação, é necessário romper com a desigualdade entre os sexos de uma maneira geral, combatendo principalmente o mito do determinismo biológico da maternidade.

A dimensão de que o cuidado com as crianças é feminino é algo presente em nossa sociedade e vem sofrendo modulações ao longo dos anos. Nadya Guimarães, Helena Hirata e Kurumi Sugita (2011) destacam que, no Brasil, “cuidar de crianças” é uma categoria de ações que historicamente foram praticadas por atores subalternizados. Assim, vemos que ações referentes ao cuidado na sociedade brasileira estão simbolicamente associadas à submissão.

Essa realidade é percebida também nos vídeos analisados. Observamos que todos os vídeos são produzidos por mulheres e as mães narram que, de fato, são as principais responsáveis pelo cuidado da criança. Os pais aparecem sendo filmados apenas em dois vídeos, porém servindo para ilustrar o cotidiano da criança e nunca como protagonistas do cuidado. Na maioria dos vídeos os pais não são citados ou o são de maneira muito pontual, sendo referidos mais em suas dificuldades com os filhos do que em seus cuidados. Temos o exemplo dado por uma das mães que, quando o pai chegava de viagem, o filho unhava-o e mordia-o, o que deixava o pai chateado. Porém, ela diz que construiu estratégias para lidar com tal comportamento.

Nessa direção, os vídeos são endereçados também para as mães – e não para os pais –, demonstrando que, para além delas próprias se considerarem as responsáveis pelo cuidado das crianças, sugerem que cuidar da criança seria, portanto, um papel das mulheres. Como refere

uma mãe sobre como lidar com um certo comportamento da criança: *“Aquele coisa que toda mãe de autista conhece e algumas mães de crianças típicas também”*. Ela complementa: *“e aí, o que você faz? vamos falar sobre isso?”*.

#### **4.4.2 Atravessamentos do saber científico na construção da “boa mãe de autista”: aquela que sabe “o que o filho tem”**

Como falamos anteriormente, a apropriação das mães dos vídeos do saber médico e o uso da linguagem médica em suas falas podem colocá-las numa posição de **mães especialistas**. Temos que muitas mães de autistas buscam informações sobre a condição de seus filhos e sobre o cotidiano em conteúdos produzidos por outras “mães de autista”. O saber construído por estas “mães especialistas”, que se configura entre a experiência cotidiana e o saber médico, em certa medida, as constituem também como exemplos de “boas mães de autista”.

Observamos nas falas das mães dos vídeos que ao mesmo tempo em que valorizam o próprio saber fruto da experiência, elas identificam que o afeto e a experiência cotidiana não constroem, sozinhos, o saber necessário para cuidar bem do filho. O que está em jogo neste processo é fundamentalmente a relação entre saber médico e saber materno.

Leonardo Campoy (2017) traz em sua etnografia em um consultório de neurologia voltado para crianças com autismo que a médica identificava muitas vezes o amor “como combustível do motor de desenvolvimento da criança” (p. 141). Ou seja, a disponibilidade da família em relação ao filho seria, portanto, o determinante para a evolução da criança. Trata-se, na visão da neurologista, de uma entrega que envolve tempo, afeto e dinheiro e que sem ela os saberes técnicos formais pouco poderiam fazer pela criança. O pesquisador destaca que é feito, pelo menos neste consultório, uma certa aliança entre o médico e os pais, no qual o polo da família é tratado como hierarquicamente superior.

Observamos nos vídeos um modo semelhante de pensar, a partir da ideia de que os pais são os melhores terapeutas para seus filhos, amplamente difundida nas falas e nos comentários analisados. Como fica evidente na fala de uma mãe em um dos vídeos, sobre sua dedicação a seu filho autista: *“Eu não estou dizendo que é certo. Estou dizendo que é*

*possível. Se a gente não acreditar na gente e nos nossos filhos, não tem terapeuta, não tem remédio que vai fazer milagre”.*

Como vimos, desde o final do século XIX, a aliança entre mães e médicos vem se construindo em prol de qualificar os cuidados referentes às crianças. Essa prática se articula com a ideia de que embora as mulheres fossem naturalmente as responsáveis pelo cuidado com a prole, o seu “instinto” não seria mais o suficiente (FREIRE, 2008). A mãe moderna deste período não construía suas práticas a partir dos conselhos da rede de familiares femininas e, sim, a partir do que o médico lhe orientava nas consultas, do que ouvia nos programas de rádio, do que lia nas revistas e jornais voltados para “educar a mãe” (TOMAZ, 2015), em um claro processo de medicalização da existência e desapropriação da autonomia (ILLICH, 1975) das mulheres no cuidado com seus filhos.

Como aponta Maria Martha Freire (2008), no início do século XX, a noção da mãe moderna brasileira estaria intimamente articulada com a apropriação do saber médico no cuidado com os filhos. Influenciadas diretamente pelo movimento higienista, dominante entre os médicos e especialistas até então, as mães passaram a ter como preocupações a saúde física, a educação moral e propagar para seus filhos valores e condições materiais para que se tornassem “bons pais” e “boas mães” no futuro. Freire (2008) chama este processo de revestir a maternidade com saberes médicos de **maternidade científica**.

Esses valores da década de 1920 apresentam ecos importantes nos dias atuais com uma nova roupagem. Se foi por meio dos programas de rádio e das revistas femininas que a “maternidade científica” se difundiu, atualmente ainda vemos uma relação muito próxima entre a tríade mídia-maternidade-especialista. Vemos uma grande oferta de informações e produtos voltados para como se deve criar uma criança sendo transmitida em meios de comunicação tradicionais como televisão, revistas, rádio e, mais recentemente, também nos meios digitais - *blogs*, *sites*, canais de YouTube, entre outros. Contudo, se anteriormente o saber transmitido pelos médicos e especialistas era tido como inquestionável, hoje em dia, ainda que valorizados, são passíveis de questionamento, disputando lugar com os saberes construídos a partir da experiência das próprias mães.

Adriana Braga (2008) aborda as principais mudanças que as novas tecnologias de comunicação trouxeram para a relação “mídia - maternidade - especialista” ao estudar um blog sobre maternidade escrito pelas próprias mulheres. O título do blog já se mostra um analisador importante, pois traz a ideia de uma novidade no campo da maternidade, *Mothern*,

que significa a junção dos termos *mother* e *modern*, ou seja, mãe moderna. Ao lermos essa pesquisa, percebemos algo semelhante ao analisado por Renata Tomaz (2015) sobre esse mesmo trabalho:

Uma questão importante trazida por essa pesquisa é uma mudança que já começa a se perceber na construção social da maternidade. No final do século XIX ela foi marcada pela interferência crescente e gradativa dos médicos, empenhados em dar-lhe um caráter científico. Agora, no início do século XXI, as novas tecnologias se tornam lugares de interação entre as mães, que não abrem mão dos especialistas, mas começam a se incluir nessa categoria, dando conselhos umas às outras, compartilhando suas experiências, questionando não só as antigas figuras de autoridade, mas, em alguns casos, os próprios especialistas. (p. 163)

Tendo isso em vista, compreendemos que atualmente os referenciais para tornar-se uma “boa mãe” não só dialogam com os saberes técnico-científicos como também se articulam com as experiências de outras mães. Destacamos que, com o avanço das tecnologias digitais, as outras mulheres que são consultadas não se restringem mais ao núcleo familiar, podendo ser mães que estão geograficamente muito longe ou que vivem realidades socioeconômicas distintas, mas que entram em contato umas com as outras nos espaços digitais. No caso das mães que têm filhos com autismo, buscar outras mães que vivem essa mesma realidade aparece como possibilidade através das redes sociais digitais. Tal como descreve uma mãe que fala que quando seu filho começou a tomar medicação buscou um grupo no Facebook - “*fui falar com as mães*” - e expressa sua gratidão a essas pessoas que tentaram ajudá-la e acalmá-la.

Segundo Lucila Scavone (2001a), uma grande influência para o questionamento sobre a progressiva intervenção dos saberes médico-científicos nas práticas reprodutivas foram as correntes feministas de inspiração ecológica. Tal perspectiva dialoga com os achados da pesquisa de Camilla Vieira e Alana Ávila (2018), a qual disserta sobre um possível novo modelo de maternidade que ganha cada vez mais espaço nos dias atuais: a maternidade naturalista. As autoras descrevem que este modelo foi construído em resistência à lógica da maternidade científica e a produção de saber sobre o corpo grávido e a relação entre mãe-filho, que implicava na utilização massiva de tecnologias médico-científicas e de uma desumanização da mulher durante o processo de maternagem.

A saída oferecida para compor com esse novo ideal de mãe é a valorização de uma relação mais “natural” com a maternidade, valorizando práticas como o parto vaginal e o aleitamento materno por livre demanda, recolocando a mãe, seu instinto e seu corpo como

“naturalmente” perfeitos e fortes para gestar, parir, amamentar e criar o bebê. Além desse foco, outro pilar é a preocupação com a questão ecológica, realizando uma crítica também ao modelo de consumo capitalista. A mãe-naturalista não deve recorrer às praticidades e nem ceder às exigências do mundo moderno. A utilização de alimentos industrializados e fraldas descartáveis dá lugar a fraldas de pano e papinhas caseiras. O desmame precoce devido ao fim da licença-maternidade não é visto com bons olhos, por exemplo.

No caso das mães de crianças com autismo nos vídeos analisados, apesar de também valorizarem o saber produzido pela própria experiência da maternagem, as mães não são tomadas como “naturalmente” perfeitas para o exercício da maternidade na realidade do autismo. Se o ideal de “mãe-natural” ganha força no mundo atual, valorizando o “instinto materno” como principal saber para cuidar de uma criança (VIERA, ÁVILA, 2018), nos vídeos vemos uma necessidade de que o saber técnico seja acionado para compor a relação com os filhos, ainda que de forma complementar. A boa mãe de autista atua com um saber híbrido sobre sua criança: o olhar materno, porém, com o “a mais” da ciência, aproximando-se mais das proposições da maternidade científica do que da maternidade naturalista.

Durante o processo de construção do diagnóstico e de significação do filho como autista, observamos nos vídeos uma mudança no olhar das mães em relação às produções de seus filhos. Entendemos que houve a necessidade de uma instrumentalização das mães para “entenderem” seus filhos. O saber técnico-formal as auxiliou a preencher os vazios provocados pelo diagnóstico e a vislumbrar um caminho a seguir para ser uma “boa mãe de autista”. O comportamento outrora visto como “*coisas*” da criança passa a ser visto por linguagem e valores biomédicos. Trata-se de um movimento retrospectivo e que também atravessa as interações com a criança na atualidade. O que pode ser sintetizado pela reflexão de uma mãe: “às vezes você acha que um comportamento da criança não tem nada a ver e na verdade é o autismo”.

Vemos nos vídeos que algumas mães falam sobre a dificuldade em construir sentidos para o comportamento dos filhos com o repertório que possuem e que construíram ao longo da vida sobre o que é ser mãe e sobre o que é ter um filho. Em um dos vídeos, uma mãe compara as diferenças de se criar uma criança com autismo e uma “*criança típica*” e relata que entendeu que a sua filha com autismo seria diferente e que ela própria precisaria “*ser outra mãe para ela*”.



Essa proposição apresenta uma questão importante para as mães de autistas dos vídeos, que aparece na literatura sobre as mães de crianças com deficiência: a necessidade de reconfigurar os sentidos e expectativas sobre a maternagem. O acesso à informação aparece como protagonista na reconstrução do saber sobre a criança autista. Em um vídeo em que a mãe narra seu processo de luto decorrente do recente diagnóstico de seu filho, foram escritos muitos comentários indicando outras mães de autistas no próprio YouTube que, supostamente, poderiam ajudar aquela mãe com informações sobre o autismo: “[nome da mãe], não sei se vc conhece a [nome do canal do YouTube de mãe sobre autismo]<sup>50</sup> la tem muitas informações acerca de autismo, comportamento, diagnóstico. acho que vale a pena conferir”.

Na pesquisa realizada com mães de crianças com Síndrome do Intestino Curto (SIC), Anita Paez e Martha Cristina Moreira (2016) observaram que os corpos das crianças marcados e sustentados pelas novas tecnologias médicas são os protagonistas nas suas narrativas. As mães entrevistadas pelas pesquisadoras pontuam frequentemente questões relacionadas ao corpo dos seus filhos, evidenciando, portanto, a necessidade de elaborar as diferenças corporais de suas crianças. Há um movimento por parte dessas mulheres de buscar significar algo que, à primeira vista, lhes é estranho, não-natural: um corpinho que não se alimenta de maneira habitual, que excreta por auxílio de intervenções médicas e que, muitas vezes, não pôde ir para casa assim como era esperado logo após o nascimento. Neste movimento, as pesquisadoras (PAEZ; MOREIRA, 2016) observaram que as mães utilizavam termos técnicos para contar a história de vida de seus filhos e interpretam tal uso como uma “tentativa de apreensão de uma realidade que é por demais ameaçadora e incompreensível” (p. 1064).

No caso das crianças com SIC, as mães se deparam com um corpo que lhes é estranho, devido às intervenções culturais que possibilitam a vida e aos fluidos que são, em geral, mantidos internamente pelas pessoas e que, no caso da condição física citada, se expõem, desestabilizando as expectativas ligadas a esse corpo (PAEZ; MOREIRA, 2016). Trata-se dos efeitos de uma intervenção externa (tecnológica) que possibilitou a manutenção da vida e que deixou marcas radicais. No autismo, não há marcas físicas no corpo da criança, o que as mães olham e estranham é o comportamento e atrasos no desenvolvimento. Porém, em ambas experiências, percebemos a apropriação do vocabulário técnico para auxiliar na reconfiguração do olhar sobre a criança. Desta maneira, aquela criança que se difere dos

---

<sup>50</sup> Este canal indicado no comentário faz parte do nosso *corpus* de análise.

ideias acumulados de infância passa a ter suas manifestações revestidas por sentidos, ainda que técnicos.

Nesse sentido, ser mãe – de autista – passa a ser uma experiência também revestida por um conhecimento técnico sobre o filho. Assim, as (boas) mães se apropriam desses conteúdos técnico-científicos e os articulam com os saberes de outras mães e seus próprios. Essa forma de lidar com o saber técnico-formal fica evidente nas falas das mães que são produtoras de vídeos, mostrando referências ao conhecimento de várias teorias como do Processamento Sensorial, técnicas comportamentais e do CID-10. Crianças que antes eram chamadas como “*chato para comer*” passam a ser descritas como portadoras de “*seletividade alimentar*”; uma menina que era uma “*papagaia*” passa a ter “*ecolalia*”; uma criança que se balançava na cadeira para chamar a atenção dos pais passou a ter uma “*estereotipia de movimento*”; e um menino que “*gostava de se enfiar debaixo de almofadas*” tem, “*na realidade*”, uma ação para “*regulação sensorial*”.

Revestir o comportamento de seus filhos a partir desse saber técnico-formal, que muitas vezes mistura referências teóricas conflitantes<sup>51</sup>, possibilita a construção de uma nova forma de lidar com os filhos, antes só crianças e agora “crianças autistas”. A ideia que parece estar por trás das falas das mães dos vídeos é de que a boa mãe, no caso de uma mãe de autista, é uma mãe que sabe dizer **o que o filho tem**. Ser uma mãe informada, que fala a linguagem dos médicos, se constitui como um elemento fundamental da figura de (boa) mãe.

Um dos vídeos tem como objetivo auxiliar as mães a aprender a distinguir o que é uma birra, comportamento comum a todas as crianças, e o que é uma “*crise autista*”, também denominada de “*sobrecarga sensorial*”. A fala dessa mãe é baseada em termos técnicos e parte do princípio de que, para uma mãe poder ajudar seu filho e “*intervir*” de uma maneira adequada, é necessário que esta mulher se instrumentalize com conceitos sobre “*sobrecarga sensorial*”, pois apenas com o conhecimento do senso comum de lidar com as birras das crianças “*normais*” nada poderá ser feito. A partir do momento que é possível circunscrever o

---

<sup>51</sup> Acerca do debate sobre a concepção do autismo, não observamos uma linha coerente entre as mães dos vídeos e nem nos comentários. Inclusive, observamos uma mescla no interior do discurso das mães de termos de linhas de pensamentos divergentes sobre a ontologia do autismo, ou seja, dentro de um mesmo vídeo temos uma ausência de continuidade teórica. Como uma mãe que traz em seu vídeo conceitos atrelados ao movimento da neurodiversidade como “*neurotípicos*”, porém não entende o autismo como uma identidade e, sim, como um transtorno de ordem genética. Em um segundo vídeo, uma mãe fala que a mudança de comportamento do filho se deu baseada nas mudanças e no fortalecimento do vínculo afetivo entre mãe-filho, na construção de uma interação compreensiva e acolhedora. Porém, compreende a etiologia do autismo como algo da ordem da diferença neuronal, aproximando-se de teorias genéticas.

comportamento da criança dentro desse significante técnico é que torna-se possível criá-la, educá-la e, finalmente, “*intervir*” no seu comportamento.

Dito de outro modo, observamos que, ao localizar as diferenças do filho dentro do saber técnico-formal, as mães se sentem mais seguras para falar publicamente sobre como lidar com o seu filho. Esse posicionamento constrói uma narrativa de que para ser uma “boa” mãe de autista é preciso se informar. Não se trata, no entanto, de uma adesão cega ao saberes técnico-formais e, sim, uma constante negociação que promove uma complexidade para a leitura sobre como essas mulheres produtoras de vídeos manejam em suas narrativas sobre sua experiência como mães de autistas.

Fica evidente que o seu saber da experiência tem propriedades distintas do saber médico e que é desejável por outras mães. Ao mesmo tempo que dialogam com o saber técnico formal, valorizando-o, entendem que, sem o comprometimento das mães, as crianças não vão evoluir. Como podemos ver na descrição textual feita por uma mãe em um vídeo sobre a “*evolução da fala*”: “*(...) a proxima etapa é a fralda...mas isso sei que irei conseguir tendo um tempo só pra ele..pois os melhores terapeutas do autismo sao os proprios pais(...)*”.

Chloe Silverman (2012) descreve que muitos pais durante o processo diagnóstico de seus filhos, e até mesmo diante de uma malha de atendimento considerada ineficaz, se consideram cuidadores e “especialistas amadores” (p. 94) em relação a suas crianças. Nos vídeos, principalmente nos comentários, encontramos relatos de mães que assumiram o papel de terapeutas de seus filhos devido a dificuldade de encontrar serviços adequados, seja pela demora relatada para o atendimento no serviço público, seja pela forma de trabalho da maioria dos profissionais que não correspondem às suas demandas. Como podemos ver nos comentários de um dos vídeos, cujo tema principal é estimular a fala: “*Amei as dicas meu filho tb falava e parou aguardando fono pelo sus por enquanto correndo atrás pelo Internet*” e “*Linda, faz um vídeo de dicas do fono , minha filha ainda não tem o acompanhamento, aqui é pelo sus é muito dificil* 🤔🤔”

Diante do não saber o que estava acontecendo com o seu filho que apresentava dificuldades na fala e na interação, sobre as quais os médicos dizem ser “*só um atraso*”, uma mãe relata em seu vídeo que decidiu seguir “*estimulando ele em casa*” e buscou ideias para atividades sensoriais, educacionais e relacionadas à interação. Uma outra mãe relata, diante das sucessivas tentativas frustradas de incluir seu filho em uma fonoterapia, que decidiu ela

mesma ser a terapeuta de seu filho em casa: *“dos três aos quatro anos e meio ele ficou sendo atendido, entre aspas, especificamente por mim em casa”*.

As terapias realizadas por profissionais são tomadas pelas mães dos vídeos como algo importante, mas complementar, na medida em que são hierarquicamente inferiores à atuação das mães. Como é narrado por uma mãe em um dos vídeos, após várias mudanças de terapeutas, ela encontrou um espaço que gostou, principalmente por ter a característica de ser *“um ambiente familiar”*, e que, neste espaço, seu filho *“desenvolveu”* a fala, a percepção, capacidade de esperar, desenhar e tolerância. Porém, relativiza: *“a terapia fica em torno de 30 minutos e 1 hora, não tem como aquilo resolver a vida do seu filho, vai ajudar muito se tu for atrás e se entregar de corpo e alma”*.

As terapeutas são sinalizadas nos vídeos em sua maioria como as *“fonos”*. São elas que possuem o saber técnico-formal e que capacitam as mães. Como esclarece uma mãe em seu vídeo, dizendo também ser importante que a escola seja orientada sobre *“o que é feito na terapia”*, além da interação com o terapeuta e da necessidade de pedir *“dicas”*. Em sua visão, trata-se *“de uma continuidade do tratamento que começa na clínica e continua dentro de casa”*.

Tal relação é diferente da apresentada por Silverman (2012) em relação ao contexto estadunidense, onde os profissionais constroem programas terapêuticos para engajar os pais na posição de *“para-terapeutas”* ou *“co-terapeutas”*. Quando as mães referem que em casa é uma *“continuidade”* das terapias, não estão se referindo a um programa específico de tratamento que leve isso em conta, mas a uma postura que as mães devem ter em relação a esse saber. As terapeutas, principalmente a *“fono”*, aparecem como uma espécie de transmissoras do saber técnico-formal, do qual a mãe deve se apropriar e revestir seu cotidiano a partir de tais referenciais. As orientações passadas pelas *“fonos”* são chamadas de *“dicas”*.

Assim vemos em um dos vídeos no qual a mãe deseja compartilhar dicas para *“desenvolver a fala”*. As atividades que a mãe se refere, em sua maioria, foram sugeridas pela *“fono”* de seu filho. No entanto, a própria mãe se apropriou desse saber e se considerou capaz de transmiti-lo a outras mães sem o intermédio profissional. Uma das dicas nos chamou a atenção pela especificidade técnica relatada: colocar um caroço de milho na ponta de língua e ficar tentando segurar com o objetivo de estimular o músculo da língua.

#### 4.4.3 Experiências de cuidado de crianças com autismo

Em meio às reflexões sobre a maternidade no campo das deficiências, um texto se destaca, “*Welcome to Holland*”<sup>52</sup>, escrito por Emily Perl Knisley em 1987. Nesta espécie de fábula, a mãe compara sua experiência como mãe de uma criança com deficiência a uma situação na qual alguém teria planejado férias para Itália, com muitos sonhos e expectativas, e, quando o avião chega, a pessoa se vê na Holanda, um destino diferente do planejado, porém com belezas e experiências próprias. Susan Rzucidlo, inspirada nesta metáfora, escreve “*Welcome to Beirut*”<sup>53</sup> para falar sobre sua experiência como mãe de autista. Neste texto, não há referências a tulipas e quadros de Rembrandt e sim, bombas, tiros e desamparo, equiparando a maternidade na realidade do autismo a ser levada para um zona de guerra.

O que nos faz pensar que imaginar um futuro para uma criança autista implica em percorrer um caminho incerto. “Cuidar de uma criança com autismo” é uma atuação complexa e permeada de contradições. Leonardo Campoy (2014), a partir de uma etnografia em um serviço de saúde que acompanhava crianças com autismo:

Eis aí, portanto, o desafio prático que se abre com a concepção teórica do autismo como um enigma. Se, nos registros da pesquisa científica e da nosologia, o problema é da ordem etiológica – da definição da causa e dos efeitos da doença –, na clínica, na escola e na família, a questão é como amenizar o sofrimento daquela criança, como cuidar dela de modo que suas dores sejam arrefecidas e sua qualidade de vida seja promovida, enfim, como fazer para que ela viva bem ao mesmo tempo em que vive-se bem ao lado dela, sabendo que o autismo é um enigma. Para a clínica, a escola e a família, o problema não é teórico, mas, antes, de vida. (p. 10)

Quando falamos em cuidar de uma criança com autismo estamos nos referindo mais precisamente ao conceito de *care*, tal como descreve Helena Hirata (2012): “cuidado, solicitude, preocupação com o outro, estar atento às suas necessidades são diferentes significados que estão presentes em sua definição” (p. 284). Na França, o termo *soin* – tradução de *care* – é entendido como “a solicitude que expressa essa inquietude afetiva pelo outro” (AUDARD, 2004 apud GUIMARÃES, HIRATA, SUGITA, 2011).

Nadya Guimarães, Helena Hirata e Kurumi Sugita (2011) realizaram uma pesquisa sobre o *care* e sua profissionalização, o *care work*, em três países - Brasil, França e Japão - e

<sup>52</sup> O título pode ser traduzido para “Bem-vindo à Holanda” e o texto pode ser lido no endereço <<https://www.movimentodown.org.br/2013/07/bem-vindo-a-holanda/>> Acesso em 15 fev 2020.

<sup>53</sup> O título pode ser traduzido como “Bem-vindo a Beirute” e o texto pode ser lido em inglês no endereço <[http://www.bbbautism.com/beginners\\_beirut.htm](http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm)> Acesso em 15 fev 2020

apontam diferenças substanciais na forma como cada nação se apropriou do conceito de *care*, sendo, portanto, uma categoria nativa que deve ser entendida e analisada dentro do contexto sócio-cultural a qual pertence.

As autoras (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011) analisaram que, no caso brasileiro, a tradução mais imediata seria o substantivo “cuidado”, porém referem que o *care* se aproximaria mais do verbo “cuidar”. Por se tratar de um termo polissêmico, complexo e de difícil tradução, faremos uso do termo em inglês para expressar a atividade que uma mãe realiza com o seu filho: alimentar, dar banho, levar ao médico, realizar a higiene bucal, lidar com birras, dar limites, vestir, entre muitas outras atividades do cotidiano. Trata-se de uma dimensão mais pragmática da relação entre mãe-filho, “do fazer cotidiano”, mas que é inseparável da dimensão afetiva.

Como essas mães narram “o que fazem” com seus filhos no dia a dia? As narrativas construídas são repletas de exemplos de ações pragmáticas do dia a dia e a questão “como cuidar de uma criança com autismo?” aparece como fio condutor de muitos dos vídeos. Encontramos narrativas em que as mães se transformam, de certa maneira, em especialistas. Porém, essa passagem é abordada de maneira sutil e indireta, por meio de falas recheadas de afetos e atravessadas por referências a ações tecnicamente qualificadas. Essa característica pode ser evidenciada nas falas das mães que identificam seus vídeos como “úteis”, assim como algumas mães dizem ao finalizar o vídeo “*espero que esse vídeo seja útil*” e “*espero que tenha sido útil para você, o vídeo*”.

Clarice Rios (2019), por meio do conceito de “especialista em seu próprio filho”, aborda o conhecimento construído pela mãe no dia a dia com a criança e na intimidade desta relação. Essa *expertise* transborda as ações diretamente dirigidas ao filho para uma reapropriação dos recursos disponíveis em sua realidade sociocultural e seu encontro com as singularidades apresentadas por aquela criança. Ou seja, é necessário um conhecimento do contexto do qual aquela criança está inserida. Desta forma, nas palavras da pesquisadora: “os modos pelos quais os pais forjam os estilos de criação dos seus filhos e se engajam em seus mundos socioculturais é profundamente conformado, mas não completamente determinado, por aquilo que eles aprendem sobre os TEAs” (p. 250).

O que dialoga com o que Chloe Silverman (2012) conclui sobre os pais de crianças com autismo, que estes constroem um conhecimento muito específico sobre sua própria criança no dia a dia, um saber extremamente minucioso sobre suas formas de lidar com o

mundo. A autora destaca que esse conhecimento também é construído a partir de “*insights* obtidos como resultado da atenção especial que vem do amor” (p. 134, tradução nossa) e trabalha o conceito de “especialista amador”, trazido nas falas dos próprios pais sobre suas práticas de cuidado. A pesquisadora destaca que: “o termo ‘amador’ serve ao mesmo tempo como uma renúncia parcimoniosa da especialidade e como uma reivindicação sobre o compromisso e a particularidade de seu conhecimento” (p. 96, tradução nossa).

O adjetivo “amador” utilizado para descrever a particularidade dessa forma de lidar com o cuidado nos remete a uma interessante polissemia. Para além da oposição com o termo profissional, significa alguém que “gosta muito de alguma coisa; amante e apreciador” (MICHAELIS, 2019). Articulando esses dois sentidos principais, podemos desdobrar em algumas discussões profícuas sobre como as mães dos vídeos se posicionam em relação ao cuidado que construíram acerca de seus filhos. Mesmo que não se utilizem dessa adjetivação “amadora” para descreverem suas ações, a postura que assumem frente ao seu conhecimento e prática é de amadoras.

Observamos nos vídeos que as mães relatam duas formas de apreender o *care* de uma criança com autismo: ora se expressando de uma forma similar ao *care* de uma criança não-autista, diferenciando a dimensão temporal e a maior intensidade de suporte, ora a partir da pressuposição de que há um tipo específico de cuidar de uma criança com autismo. Contudo, apesar das mães falarem diversas vezes sobre a primeira forma, as práticas relatadas e as “dicas” sugeridas são baseadas na segunda forma.

O cuidado com o filho autista ganha um tom teleológico em muitas das falas, marcando que haveria um lugar a se chegar, um ideal de desenvolvimento a ser alcançado e, neste contexto, o autismo sobressai ao autista. “*Você evoluiu ele*”, diz uma mãe, marcando este destino. Na descrição textual de um dos vídeos analisados, temos uma mãe que evidencia tal relação: “*Mas quando começamos ver cada evolução acontecendo ...Ái sim é ver um coração transbordando de felicidade e querer gritar para o mundo: Simmmmm....meu filho conseguiu.....ele conseguiuuuuuuuuuuu.....*”. Podemos ver pelo conteúdo que é transmitido nos vídeos que o ideal de comportamento é entendido por essa mãe como obediência e “*realizar comandos*”.

Um outro vídeo, produzido por esta mesma mãe, é uma filmagem bem caseira de seu filho na piscina. Ela publicou esse vídeo para demonstrar o quanto seu filho estava “*evoluindo*”, em suas palavras, e “*aprendendo a se comunicar*”. Durante todo o decorrer do

vídeo, a criança soletra o alfabeto e, quando erra, os pais ficam muito chateados e tentam segurar a criança à força no local das imagens para falar o que lhe foi demandado, tal como no momento em que a mãe pede para ele finalizar o vídeo com um beijo e a criança tenta dar um beijo na mãe que está atrás da câmera e é impedido pelo pai. Depois, o pai insiste que a criança dê tchau, então a mãe insiste que ele dê um beijo com a mão. Ao passo que criança vira de costas para ambos. A mãe solicita que o filho diga “*papai, te amo*” e o pai pega o menino de maneira firme pelo braço e ele próprio diz a frase, ao que a criança responde repetindo algumas sílabas. A mãe, em resposta ao desinteresse da criança, diz: “*Depois treina mais! Tá ficando legal! Tá aprendendo bastante!*”.

Algumas falas evidenciam que o autismo é muitas vezes tratado como uma entidade independente da criança autista, o que Luisa Côrrea e Rossano Lima (2018) chamam, em trabalho sobre bipolaridade em um grupo de Facebook, de reificação: apropriação de um conceito abstrato para transformá-lo em coisa. Daí, os objetivos terapêuticos são destinados ao autismo e não ao filho em si. Vejamos: “*às vezes o autismo aparece com força e diz ‘estou aqui, ó!’*” e “*tem dias que o autismo dá as caras, e diz assim ‘ó, tô aqui!’*. Esses dias são bem duros”.

Tratar o autismo como entidade permite que se construa um cenário onde as mães podem se queixar e até odiar o autismo sem, contudo, colocar em questão o amor e afeição pelos filhos. Nota-se que o autismo aqui é tomado como algo ruim e que vem “atrapalhar” o cotidiano dessas famílias, o que fica explícito na fala de uma terceira mãe em seu vídeo:

*vão ter momentos que você vai odiar o autismo, porque tem dias bons e dias ruins, tem seletividade alimentar, tem estereotípias, ecolalias, um monte de coisas. (...) O meu filho vai evoluir no tempo dele. Eu observei que quando a criança evolui, o autismo também evolui.*

Expressões do amor ao filho se dão a partir de atos de cuidado, sendo, portanto, o cuidado dispensado ao filho e a cura ao autismo. Como podemos ver na seguinte resposta de uma mãe a um comentário em seu vídeo: “*calma, não fique assim e já corre pra tratar dele o quanto antes, os ‘sinais’ de autismo vão ficando mais leves como se regredisse o nível sabe?*”. Em outro vídeo sobre medicações, encontramos a fala de uma mãe sobre seu ponto de vista acerca do funcionamento de um certo remédio. A forma dela de entender a ação medicamentosa explicita sua visão sobre o próprio autismo: “*ajuda a inibir, a esconder as características do autismo*”.



Algumas falas expõem o que seria para estas mães dos vídeos o “objetivo” do cuidado, ao referirem que visam trazer a criança do “*mundo do autismo*” para o “*nosso mundo*”. Uma mãe diz para seu filho, quando ele realiza algum tipo de contato visual:

*Tu conseguiu! Tu saiu do seu mundo! Dói sair do próprio mundo para o mundo do outro. (...) Eu sei que tu saiu do seu mundo para vir para o meu! Eu sei que o seu mundo é melhor, eu sei que o mundo do autismo é mais bonito, é mais sincero e o mundo aqui fora é mais difícil e cruel. Mas a gente vai conseguir!*

Tal fala aponta ambiguidades em relação ao “melhor mundo” e coloca a questão sobre o movimento destas mães no cuidado com seus filhos. Elas buscam a suposta “normalidade” ou apreciam os modos – diferentes – de seus filhos? Quem deve entrar no mundo de quem? O filho no mundo da mãe ou a mãe no mundo do filho? Encontrar o equilíbrio entre “*aceitar*” a criança como ela é e tentativas exaustivas de “*evoluir*” o filho é um desafio que muitas mães retratam de maneira subjacente em suas falas. Não há, contudo, um caminho homogêneo nos vídeos, apresentando, inclusive, incongruências dentro de um mesmo conteúdo.

Como falamos no início, o *care* pode ser entendido como *específico para autistas*, ou seja, algumas mães fazem uma clara distinção entre o que seria cuidar de uma criança “normal” e o que seria cuidar de uma criança autista. Tal diferenciação fica explícita em um vídeo que aborda manifestações de agressividade. Apesar de ser algo comum a todas as crianças, quando são performadas por crianças autistas, a mãe considera necessário um conhecimento adicional tanto da ontologia do autismo quanto da maneira como direcionar sua ação. Este ponto de vista é explicitado na descrição textual do vídeo: “*Empurrões, beliscões, mordidas. Crianças podem ter episódios de agressividade, e isso independe de serem autistas ou não. Mas, no caso das crianças autistas, as dificuldades de comunicação podem ser as principais causadoras desses episódios de agressividade.*”

Em contrapartida, temos aquelas mães que falam que cuidar de uma criança autista é muito parecido com cuidar de uma criança sem autismo. As únicas modificações necessárias seriam o aumento da intensidade e do tempo, como coloca uma mãe: “*é sempre mais, sempre mais*”. Como no caso de uma mãe em seu vídeo, no qual diz que no caso das “*crianças neurotípicas*”, a conversa vem naturalmente, enquanto a criança autista precisa de mais estímulo e repetição. Essa mesma mãe, em outro vídeo, fala mais sobre sua visão acerca do *care* de crianças com autismo: “*crianças neurotípicas*” têm dificuldades, porém “*uma criança autista e um adulto autista precisam de um pouco mais de ajuda*”. Outra mãe relata:

*“[minha filha vai] precisar de mais estímulo e de mais paciência, de um pouco mais de preocupação e ela vai depender um pouquinho a mais de mim em tudo por algum tempo e tudo bem”*.

Nos vídeos analisados, vemos que as mães aproveitam cada pequena tarefa cotidiana para tentar promover uma ação terapêutica. Encontramos nos conteúdos compartilhados desde “*dicas*” que incluem coisas básicas do dia a dia como cantar para a criança, conversar sobre a escola, dicas de decoração que envolvem desde cartazes espalhados pela casa até um cantinho com almofadas que deve ser disponibilizado. Até a maneira como a mãe deve se dirigir ao filho também tem um caráter de “*intervenção*”. Atividades domésticas que são corriqueiras como o banho devem ser tomadas como uma oportunidade de alcançar ou trabalhar um objetivo terapêutico.

Silverman (2012) descreve que algumas famílias participantes de sua pesquisa tiveram seu cotidiano revestido de valores e técnicas de terapias comportamentais. A autora também pontua que os pais fazem uma distinção entre puras demonstrações de afeto (“amor natural”) e ações afetuosas que são revestidas de técnicas e, portanto, qualificadas, concluindo assim que “o trabalho dos pais envolve a incorporação de conhecimentos especializados e pesquisas nas suas vidas diárias” (p. 98). Os cotidianos conformados com o saber acadêmico-científico se expressam de inúmeras maneiras e, em alguns casos, indicam movimentos antagônicos que se situam entre o “aceitar” as características do filho - e ajudá-lo adaptando o mundo às suas necessidades - e a ideias de busca a um certo ideal de criança.

Com a ajuda das dicas de profissionais e de outras mães, as mulheres ocupam o lugar de cuidadoras principais e muitas entendem que só elas podem exercer este papel, havendo a emergência de sentimentos como insegurança e medo quando outro adulto tenta se ocupar dessas atividades (SIFUENTES; BOSA, 2010). Com efeito, vemos que as mulheres são sobrecarregadas em seu dia a dia com o cuidado de seu filho autista, e esta carga é influenciada diretamente pela intensidade da dependência que a criança apresenta e da rede de suporte disponível, assim como das características individuais de cada mãe. No entanto, segundo Teresinha Constantinidis et al. (2018), quando a mãe pode compartilhar o cuidado com o pai ou outros familiares e tem o suporte adequado de instituições de saúde há a redução do impacto negativo do autismo na vida da mãe.

Apesar de grande parte das mães que cuidam dos filhos esperarem a autonomia dos mesmos no futuro, no caso do autismo, este não seria o caminho “natural”, ao contrário. As

mães entendem que a autonomia só é alcançada – quando é – devido aos grandes esforços e dedicação que oferecem aos filhos.

Saber que o filho possivelmente nunca será independente provoca nas mães uma grande preocupação com a própria morte. A autonomia e independência estão entre as características principais que fundamentam a caracterização do grau de autismo. Uma mãe explicita, em seu vídeo, sobre a diferença entre os “*graus de autismo*”, marcando a questão de independência e da autonomia como fundamentais. Ela fala do ponto de vista das mães de crianças que têm filhos autistas graves, cuja preocupação é “*mais grave em termos práticos*” do que a das mães que têm filhos com autismo leve. Como refere, as mães têm uma enorme preocupação em relação a quem vai cuidar dos filhos após a morte delas, pois “*o Estado brasileiro não dá uma assistência, um suporte que seria bacana para a gente deixar nossos filhos aí*”.

A possibilidade da criança não atingir um certo “parâmetro de normalidade” é pincelada em alguns vídeos, porém a mensagem predominante é que se a mãe se “esforçar o suficiente” a criança vai “evoluir”. Diante de uma possível não evolução do filho, uma mãe aconselha suas seguidoras de modo enfático, “*não desista!*”, e sugere que busquem outros tratamentos e profissionais. Há uma série de sugestões conflitantes que esta mãe apresenta e, aparentemente, não reconhece suas próprias contradições, pois, momentos antes, disse: “*O trabalho é duro, o trabalho é diário e às vezes você tem que aprender que não dá pra criar expectativa*”. Durante seu vídeo, ela claudica entre a opinião de “não criar expectativas” e “buscar sempre que ele desenvolva porque a criança sempre pode mais”.

Há, porém, aquelas mães que identificam os limites dos filhos e aparentam serenidade diante da realidade. Uma mãe diz em seu vídeo sobre a possibilidade de se deparar com algo que talvez não seja possível de mudar na criança: “*Se chegou num ponto que você viu, não tem jeito, teu filho não vai mais falar, acontece. É triste, mas acontece, sim! É uma realidade*”. Diante da impossibilidade de o filho falar, a mãe acrescenta que não adianta “*se lamentar*” e dizer “*não tem mais solução*”.

Algumas mães não se aprofundam na discussão sobre o (melhor) cuidado de seus filhos, mas percebemos uma crítica ao uso de medicamentos e uma série de indicações baseadas em experiências pessoais e práticas alternativas.<sup>54</sup> Um caso que nos chamou a

---

<sup>54</sup> Silverman (2012) argumenta que, apesar do consenso acadêmico científico de que o autismo trata-se de uma síndrome e que tanto a possibilidade de cura quanto a definição da origem não foram descritos, há terapias que dizem alcançar a cura ou a remissão quase que total dos sintomas. No entanto, essas intervenções na verdade

atenção foi de uma mãe cujo vídeo aborda os benefícios do uso de medicações para autistas. Podemos observar que, nos vídeos, há uma tendência a considerar a medicação como último recurso, o que é contra-hegemônico, considerando que há um aumento da medicalização da infância de uma maneira geral. Como, por exemplo, no caso do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), em que o excesso de diagnóstico acompanha um excesso de medicação e esta é encarada como uma solução quase “mágica” para o “problema”.

As mães dos vídeos trazem uma perspectiva na qual a medicação é vista como último recurso, aceita apenas em momentos de “*desespero*”, como nomeia uma mãe em seu vídeo, entendendo que medicar “*não faz milagre*”. Em suma, observamos em vários vídeos uma não adesão das mães à medicação e uma tentativa de reduzir os comportamentos indesejados, descritos principalmente como agressividade e agitação, com outros meios. Vemos tal tentativa na descrição de uma mãe que, em suas palavras, “*tentou de tudo*” para que seu filho não fosse medicado. Porém, acabou cedendo, pois os sintomas de agitação causavam sofrimento e atrapalhavam o desenvolvimento de seu filho, em sua perspectiva.

Sobre esse ponto, em um dos vídeos, uma mãe pondera sobre a recusa total a medicamentos, comentando que determinado grupo de pessoas é contra e tem “preconceito” com a medicação e argumentando que “*as medicações foram feitas para a melhora do ser humano*”, relativizando possíveis efeitos negativos pelo tempo de uso sob o argumento de que isto seria aplicável a todos os demais remédios, até a aspirina. Para nossa surpresa, a crítica à medicação apareceu nos comentários deste vídeo, alternando entre usuários que achavam que a medicação era importante apenas quando “*necessária*” e outros que a condenavam em prol de tratamentos alternativos ou formas de cuidado não medicalizante. Abaixo, podemos ver alguns dos comentários que ilustram as duas posições citadas:

*Comentário: Concordo contigo, todos os remédios tem seus efeitos indesejáveis, mas quando se fala de remédio controlado é outra coisa. Meu filho é autista leve e tomou esse remédio por 6 meses, não vi nada diferente a não ser pelo aumento de peso e a letargia que o menino ficava. Esses remédios á longo prazo é um perigo, uma coisa é tomar uma aspirina e ter uma reação alérgica, outra coisa é tomar um controlado por anos a fio e desenvolver uma psicose.*

*Comentário: Discordo. Fugi desde a primeira vez que esse remédio foi indicado a minha filha e busquei tratamento natural. Pesquisem avaliação de doutor do protocolo [sigla do protocolo]. [nome do medicamento] apenas camufla sintomas iludindo pais. A saber, é crime prescrever sem ser profissional. Sugiro que exclua esse*

---

focam em algumas características pontuais e nunca no “núcleo” do autismo. Como é o caso de alguns medicamentos que, apesar de serem comercializados como o “remédio para autismo”, têm ação voltada para redução de episódios de agressividade e irritabilidade presentes em muitos casos.

*vídeo irresponsável. Por isso não curti nem recomendo.*

Ainda sobre esse assunto, notamos alguns debates semelhantes com os que Francisco Ortega et al. (2013) encontraram sobre o autismo no Orkut<sup>55</sup>: “o debate se o autismo é curável/tratável ou não; o outro é a discussão em torno de possíveis agentes causadores, como: as vacinas, a imunidade, a ingestão de metais pesados” (p. 126). No entanto, diferentemente desta pesquisa citada, tais disputas não aparecem nos vídeos analisados por nós em forma de um debate explícito e sim, em sua maioria, com a exposição de opiniões isoladas que, analisadas em conjunto, nos dão a dimensão dos discursos que estão em jogo.

Acreditamos que tal diferença é decorrente, principalmente, devido às características diferentes das plataformas estudadas. No caso do Orkut, os dados analisados foram recolhidos em uma espécie de fórum digital. Nesses fóruns, eram eleitos um tema central e os usuários interagem a partir deste. No YouTube, essa forma de interação não é disponibilizada, e os usuários, em geral, reagem àquilo que mais lhes afetou no conteúdo do vídeo. São poucas as construções de debate a partir de um determinado comentário, se resumindo, em geral, a “duas respostas” a cada comentário feito.

Dentro desse debate, encontramos nos vídeos, principalmente nos comentários, referências sobre “tratamentos milagrosos” que partem de uma concepção de que o autismo é algo tratável e que pode ser “resolvido” com intervenções pontuais como a ingestão de uma fruta específica e dietas. Quando um usuário relata sobre algum tipo dessas intervenções, outros usuários e até mesmo a mãe que é dona do vídeo demonstram interesse no assunto. Um caso interessante é o comentário de um dos vídeos, cujo tema principal eram exercícios para estimular a fala:

*Meu filho foi diagnosticado aos 3 anos como autista, não falava nada, era muito agressivo, não dormia, não brincava, não sorria, não interagia... Quando ele estava com 3 anos e 7 meses comecei a dar [nome da fruta] (somente, nunca tomou nenhum tipo de remédio). Cinco meses depois ele falou 'Mamãe' pela primeira vez e daí não parou mais... hoje ele fala, ri, brinca com outras crianças, come sozinho, interage... Ainda estou na luta... Mas DEUS tem me dado vitória a cada dia. Todo dia eu me surpreendo com os ganhos que ele está tendo.*

A solução milagrosa desperta interesse e cria esperança nas outras mães, que tentam reproduzir o ato. Como refere uma mãe em resposta a este comentário: *“Incrível relato. Tenho*

---

<sup>55</sup> Interessante notar que os dados dessa pesquisa foram recolhidos entre anos 2009 e 2010. Em nossa pesquisa, quase 10 anos depois, a similaridade desses achados nos mostra que ainda é um debate muito atual e que está longe de ser superado.

*filho autista e análise tudo que aparece. E em tantos anos de estudo ainda não tinha visto nada sobre o [nome da fruta] para o Autismo. Obrigado por se expor. Vou analisar".* Nos comentários do vídeo, uma série de outras pessoas pedem indicações e fórmulas sobre como ministrar tal fruta: *"Não encontrei vídeo de como preparar nesse modo. Poderia me explicar por gentileza o modo de preparo? Como cálculo a quantidade a ser ingerida diariamente? Eternamente Grata".*

Vemos o interesse e a curiosidade pela maioria dos comentários que trazem uma "nova" indicação de tratamento, sugerindo que há uma adesão e legitimação quase que imediata nos comentários de tais sugestões, enquanto outras simplesmente ignoradas. Uma exceção são os comentários que falam sobre a causa do autismo ser a vacina, que tiveram uma reação contrária, desmentindo tais afirmações:

*Comentário: vacinas a [nome da vacina] deixou nossos filhos autistas „parsitas no estomago porque seu sistema imunologico foi abaixo com as vacinas...umudar a limentacao deles leiam o livro [nome de dois autores] veja no you tube ,informacoes verdadeiras „criancas ja estao sendo curadas*

*Resposta da dona do canal: [nome do usuário], esta informação está equivocada. Sugiro a leitura do seguinte texto na íntegra: [link de um blog de uma mãe de autista]*

Silverman (2012) reflete que a adesão dos pais a tratamentos que não são fruto de pesquisas acadêmico-científicas pode facilmente levar a dois tipos de interpretação, relacionados a um desespero dos pais e a um charlatanismo dos praticantes. Porém, esta postura acusatória não leva em consideração a complexidade das organizações de pessoas em torno de diagnósticos. Conforme diz a autora, não basta a existência de um diagnóstico em comum para que espontaneamente surja uma organização social. Há um trabalho efetivo que é necessário para tal. Ela argumenta:

*Nós também ignoramos como a decisão de manejar isso [o diagnóstico] experimentalmente, utilizando intervenções médicas não aprovadas, pode produzir uma experiência de associação e de pertencimento. É importante reconhecê-las como escolhas baseadas na reflexão e na experiência, em vez de reações passivas frente a qualquer diagnóstico em particular. (p. 193, tradução nossa)*

Além da experiência de pertencimento reforçada pelo compartilhamento das "descobertas", como refere Silverman (2012), entendemos que apostar na dica de outra mãe é uma tentativa de buscar um controle sobre a condição de suas crianças que foge do arsenal médico, tendo em vista a dificuldade do trabalho cotidiano que é cuidar de uma criança com

autismo. Andrew Solomon (2013), em seu livro, aborda a relação entre pais e filhos que fugiram das expectativas construídas por eles e refere que, no caso do autismo, os efeitos dos relatos de “curas milagrosas” podem ser desastrosos.

O autor (SOLOMON, 2013) traz que muitos casos de infanticídio (assassinatos cometidos pelos próprios pais) de crianças com autismo podem ter relação com essas expectativas de certa maneira inalcançáveis a todos. Para ilustrar tal ponto de vista, apresenta a fala de uma mãe que diz que: “Por mitificar a recuperação, receio que tenhamos colocado a barra numa altura impossível que os pais de meio milhão de crianças autistas se sintam um fracasso” (p. 345). Sobre isso, salienta a importância de nós, enquanto sociedade, construirmos narrativas positivas sobre o autismo “que livrem os pais da compulsão de eliminar a síndrome, mesmo que ao preço de eliminar o filho” (p. 347).

Contudo, não sabemos dizer se as narrativas por nós analisadas tratam-se de narrativas positivas sobre o autismo em si. Mas, certamente, representam um forma positiva de significar a experiência como mãe de autista. São narrativas que constroem memórias sociais (POLLAK, 1992) sobre ser mãe de autista e, como consequência, oferecem às mães de autistas que assistem aos vídeos referenciais para elas próprias construir suas identidades como mães de autistas e compartilharem estratégias para reabitarem o cotidiano (DAS, 2008).

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS: AS MÃES QUE FALAM EM VÍDEOS PARA SI E PARA OUTRAS MÃES**

No início de nossa pesquisa, buscamos analisar as experiências de familiares de autistas. Contudo, o campo nos apresentou apenas vídeos feitos por mães de autistas, em sua maioria de meninos. Inicialmente, imaginávamos que nos vídeos iriam aparecer questionamentos sobre o autismo, sobre sua etiologia e debates sobre qual seria a melhor rede de atenção para a condição. No entanto, as mulheres falavam prioritariamente sobre sua experiência enquanto mãe de autista. Estes vídeos tinham, em sua maioria, um tom confessional e abordavam diretamente os percalços emocionais de ter um filho com autismo, tais como o luto do filho ideal promovido pelo diagnóstico. Outros vídeos narravam dicas de como cuidar de uma criança com autismo ou mostravam as crianças fazendo algo que as mães consideravam uma “evolução”.

Porém, mesmo no caso do grupo que relata as “evoluções” das crianças autistas, para o qual, aparentemente, o autismo-diagnóstico é uma prioridade, o que é narrado pelas mães é fundamentalmente como a condição do filho afeta sua experiência como mãe e como construir valores sobre o cuidado de uma criança autista. Portanto, os vídeos analisados expõem, sobretudo, narrativas de mulheres sobre o que é ser mãe de autista, as suas experiências, como vivenciaram o atravessamento do autismo no seu cotidiano e como foi a mobilização subjetiva que tal diagnóstico produziu no que tange a visão do exercício da maternidade.

Nessa direção, nos perguntamos porque justamente estes vídeos que priorizam a experiência de ser mãe de autista, tanto na sua dimensão pragmática (de como cuidar do filho) como na sua dimensão reflexiva (como elaborar sentimentos ruins), receberam tantas visualizações em detrimento dos vídeos que fazem reflexões sobre o que é o autismo, discussões sobre políticas públicas ou melhor tipo de terapia. Entendemos que, diante da experiência de ter um filho autista, as mães que buscam os vídeos priorizam discussões sobre algo que as afeta diretamente no cotidiano: referências de como outras mães lidam com as dificuldades emergentes desta realidade. Acreditamos tratar-se de criar identificações e, no caso daquelas que interagem nos comentários, de compartilhar com a comunidade suas próprias experiências.



Percebemos que as mães inicialmente reconhecem que há “algo de errado” com seus filhos, que muitas vezes dialoga com atrasos nos marcos de desenvolvimento e com uma quebra de expectativas sobre como deveria ser uma relação mãe-bebê, dimensões estas interligadas. De todo modo, elas narram sentimentos de angústia por “não saber” o que estava se passando com seus filhos. A fala aparece como protagonista das queixas maternas ao lado de dificuldades de interação. Contudo, as formas de expressão de tais preocupações não são claras, por vezes não sendo legitimadas pelos médicos e terapeutas buscados pelas mães.

A principal noção atrelada a percepção do “algo de errado” é a ideia de normal. Ou seja, as mães percebem que seus filhos se desenvolvem de forma diferente das demais crianças que conhecem e do que elas esperam como mães. Contudo, chamar este “*algo de errado*” de “atraso” não satisfaz as mães, pelo contrário, elas desejam um diagnóstico que aplaque a angústia. Como dizem as mães, para que se possa intervir e “*saber o que o filho tem*” é necessário um diagnóstico médico. Nessa direção, muitas mães entendem o diagnóstico como algo desejável e que deve ser buscado.

A busca pelo diagnóstico, no entanto, é atravessada por muitos encontros e percalços e é nomeada pelas mães como “luta pelo diagnóstico”. Sobre este momento, as mães narram que precisaram buscar muitos médicos e terapeutas para que algum deles legitimasse o que elas já sabiam: que o filho era autista. Consideramos para a análise do itinerário terapêutico os processos interativos que as mães narraram, destacando a instabilidade de algumas relações e os agrupamentos gerados por esse processo.

Assim, temos a figura do “bom médico”, que é aquele que chancela a percepção da mãe. Os médicos que dão outro diagnóstico ou que falam que o filho “*não tem nada*” são descartados, apesar de seu capital cultural (BOURDIEU, 2007). Vemos que o “bom médico” é considerado pelas mães como aquele que acolhe as inquietações maternas e não propriamente como aquele que tem mais credenciais técnico-acadêmicas.

As mães dos vídeos analisados, assim como outras mães que divulgam seu saber da experiência, podem ocupar um lugar importante no itinerário terapêutico de outras mães de autistas. Elas são colocadas em lugar de credibilidade e seu saber fruto da experiência é tomado como válido, auxiliando na tomada de decisão de outras mulheres. Vemos que o desenvolvimento dos filhos das mães que falam no YouTube passa a operar como um novo parâmetro, calcado na realidade do autismo.

Por fim, quando as mães conseguem o diagnóstico, sentimentos ambíguos emergem. Há relatos de que o diagnóstico organiza e dá um nome para aquilo que se encontra amorfo e no campo das sensações. Em contrapartida, quando uma criança é de fato diagnosticada com autismo, ela é colocada em um lugar social muito complexo e que, por sua vez, é também desconhecido para essas mães. Entendemos que se, em um primeiro momento, as mães se viam às voltas com uma “luta pelo diagnóstico”, pois ficavam angustiadas por não saber o que “o filho tem”, com o diagnóstico, elas se sentem desamparadas, pois não sabem o que lhes aguarda no futuro.

Entendemos que o momento de receber o diagnóstico instaura um momento de perdas de referenciais simbólicos. As mães referem momentos de muita dor, marcados por um “não saber” tanto sobre o momento em que o filho apresenta algo inicialmente lido como “algo de errado” quanto quando o filho é diagnosticado, pois não se sabe o que esperar desta criança. O momento após o diagnóstico é vivenciado com sentimentos múltiplos e, às vezes, ambíguos: ora tido como um organizador da experiência, ora como a porta de entrada para um mundo totalmente desconhecido.

Contudo, com a passagem do tempo, algo pode ser elaborado e novas formas de apreensão desta nova realidade se tornam possíveis. Algumas mães se referem ao filho como um “anjo” ou “um presente” (LANDSMAN, 2008), o que é uma estratégia para atribuir significados novos e positivos à experiência como “mãe de autista”. O autismo do filho é tomado como uma oportunidade de crescimento pessoal, dando a elas, as mães, a possibilidade de experimentar um amor antes desconhecido.

Buscamos ao longo do trabalho entender o que é construído como *comum* entre as mães de autistas. Vimos a construção de um “comum” relacionado com a percepção de que o filho é diferente do idealizado, a reconstrução de expectativas quanto ao futuro do filho, a dor emergente ao receber o diagnóstico e também a experiência cotidiana de cuidar de uma criança autista e de sofrer discriminações. Falar publicamente sobre a maternidade na realidade do autismo pode ser visto como uma forma de resistência que questiona a busca por “bebês perfeitos” (LANDSMAN, 2008).

Também são comuns as violências vividas pelas mães e seus filhos autistas, que se expressam pela dificuldade de nossa sociedade de acolher as diferenças e pelo preconceito que as famílias sofrem pelas performances de autistas. Com efeito, as famílias de crianças com autismo se afastam das atividades sociais, em um isolamento crescente e que resulta em

um grande sofrimento, pois os membros da família deixam de participar de momentos prazerosos e importantes para a qualidade de vida. Muitas vezes não só a família é excluída, como ela mesma evita sair de casa para atividades sociais para não virar alvo de ações preconceituosas.

Vemos a importância da troca com outras mães para superação dessa posição. Quando elas trocam experiências cotidianas, suas dores e angústias são molas propulsoras para a aproximação e para a identificação. Além disso, ao tornar pública essa experiência, a sociedade em geral passa a ter conhecimento deste modo de viver, sendo um caminho para uma maior aceitação dessas experiências. Nesse contexto, vemos a formação de uma memória social em relação a experiência de ser mãe de autista. Personagens famosos no campo do autismo disseminam a construção da “mãe de autista” como alguém que deve “lutar pelo seu filho” publicamente. Da mesma forma, as produções autobiográficas sobre a experiência de se conviver com situações de adoecimento crônico, raro ou complexo, estudadas por Moreira (2019), têm como efeito uma nova representação social sobre as experiências nelas narradas.

Outro achado de nossa pesquisa se refere à leitura da experiência de ser mãe de autista (que produz vídeos) como um capital existencial (NETTLETON, 2013), donde cria-se um universo comum, no qual assume-se que só as pessoas que passam por aquela experiência podem falar sobre ela, decorrente da percepção de que “só quem é mãe de autista sabe como é”. Assim, esta experiência é assumida como comum entre as mães de autistas e torna-se um capital valorizado e que pode ser trocado com outras pessoas que também têm experiência como “mães de autista”.

Desta forma, falar sobre a experiência de ser mãe de autista no YouTube, uma ferramenta com grande alcance de público, tem como efeito a um só tempo uma elaboração individual do vivido e a construção de memórias coletivas (HALBWACHS 1990 apud CALDAS, 2003). Assim, aquelas mães sentem que compartilham de um mesmo capital existencial e constroem comunidades afetivas que transbordam das vivências individuais para a criação de uma ação coletiva (MUNIZ, 2016).

Falar sobre uma experiência atípica e deslegitimada pela sociedade pode ter como efeito o deslocamento da ideia de vítima para a posição de testemunha, conforme aponta Das (2008). Vemos que, ao exporem suas experiências, as mães sentem que foram reconhecidas socialmente, o que também pode ser visto por meio da aposta subentendida no impacto positivo que suas narrativas teriam nas espectadoras. Ou seja, as mães apostam que há

receptoras do conteúdo que as escutam, que acolhem suas produções e que “torcem” para que “*tudo dê certo*”.

Falar em um vídeo público é narrar sua história para muitas pessoas e ter a expectativa do efeito positivo que a sua produção terá no outro. Desta forma, o YouTube proporciona uma experiência de falar para um outro. Pollak (1992) nos fala que “a construção da identidade é um fenômeno que se produz em referência aos outros, em referência aos critérios de aceitabilidade, de admissibilidade, de credibilidade, e que se faz por meio da negociação direta com outros” ( p. 204).

Sobretudo os vídeos com a sessão de comentários aberta pressupõem um outro que escuta e que retorna. Poderíamos articular tal dimensão da alteridade com o que Birman (2012) nos fala sobre a transformação da dor em sofrimento, na medida em que transforma uma experiência subjetiva encerrada em si mesma (dor) pela introdução do outro e da temporalidade. Em uma de suas dimensões, falar sobre o próprio sofrimento - para um outro - passa a ser um modo de construir uma narrativa para si. Perguntamo-nos se quando essas mulheres relatam/produzem suas histórias como mães/cuidadoras, suas histórias com/sobre seus filhos, está em jogo um processo de elaboração de si própria com efeitos subjetivos que é fundamental tanto para a elaboração do luto (do filho ideal), como indica Dunker (2018), como para reabitar o cotidiano (DAS, 2008).

A “luta” pela legitimidade de sua vivência se apresenta de forma diferente da “luta” anteriormente mencionada sobre o processo diagnóstico. Enquanto esta exige uma reconfiguração do dia a dia, naquela a luta ganha um colorido político na medida em que se faz necessário a busca pela visibilidade. Entendemos que os vídeos analisados podem produzir como efeito o afastamento do lugar de fracasso e tragédia, que socialmente é destinado às mães de autistas, para a construção criativa e positiva como boa mãe de autista.

Assim, as mães de autista dos vídeos falam que não desejam mais serem vitimizadas pelas condições adversas que ter um filho autista possa produzir. Elas falam sobre novas formas de habitar o cotidiano (DAS, 2008) em oposição ao contexto violento que vivem. Narram sobre como superaram a dor inicial e seguiram seus cotidianos. Entendemos que estas mães se colocam como “exemplos de mães” e que foram “bem-sucedidas” ao cuidar de um filho com autismo. Entendem-se como “vitoriosas” neste percurso, o que não necessariamente está vinculado com as dificuldades apresentadas pelo filho, de fato, e, sim, com sua capacidade de “saber lidar” com o que se apresenta.

Entendemos que as narrativas sobre a experiência de ser “mãe de autista” enfatizam a superação em detrimento do tom de tragédia. As mães falam deste momento como fase da “aceitação”, ou seja, “seguir em frente”. O “seguir em frente” aqui dialoga tanto com dimensões pragmáticas, como a busca por tratamentos, quanto com uma liberação subjetiva, na qual as mães entendem que elas próprias deveriam modificar a percepção delas sobre o que é ser mãe nesta realidade. As mães narram sobre como foram afetadas pelo encontro com o autismo em suas vidas, elas têm um “saber da experiência” (LARROSA, 2002).

Vimos que a plataforma do YouTube, por suas ferramentas e lógica implícitas, atravessa a forma como as mães interagem e como constroem a noção de “comum”, a identificação com outras mães e legitimam suas narrativas como mães reais. Observamos que comentários positivos e pedidos de informações, de outras mães de autista, ratificam o lugar da mãe-produtora enquanto uma “boa mãe”. Além disso, entendemos que algumas escolhas das mães entre o que mostrar e o que não mostrar na Internet dizem respeito a uma forma narcísica de lidar com a mostraçãõ de si, ou seja, reflete o interesse que se tem no efeito do olhar do outro sobre seus próprios processos subjetivos. Falar e, principalmente, mostrar imagens de momentos íntimos pode também ser motivado pelo desejo de dar uma “aura de autenticidade” (SIBILIA, 2008) aos conteúdos compartilhados.

Os vídeos disseminam uma representação do que é ser uma “boa mãe de autista”, o que se apresenta muitas vezes em um caminho diferente das formas contemporâneas de maternidade. Primeiramente, muitas vezes estas mulheres são reduzidas ao papel de mãe. Elas narram que abriram mão de muitas coisas para se dedicarem cada vez mais ao filho e se consideram como responsáveis pelo seu desenvolvimento. São mulheres que vivem para seus filhos e que “fazem de tudo” por eles. Outro ponto de afastamento é a presença do pai no cuidado com os filhos, pois, nas narrativas dos vídeos, os pais são praticamente ausentes. Esta ausência paterna indica que, de fato, as mães são as responsáveis pelo cuidado com o filho, e o fato dessas mães direcionarem suas falas para “outras mães de autistas” revela que elas próprias consideram o cuidado com uma criança autista como algo a ser realizado pelas mães.

Contudo, apenas dedicação e entrega não são suficientes para ser “boa mãe de autista”, segundo as narrativas. As mães dos vídeos narram sobre a necessidade de um saber híbrido sobre sua criança, composto tanto pelo “saber da experiência” como pela apropriação do saber científico. Assim, uma “boa mãe de autista” deve saber *o que o filho tem*, fazendo uso tanto do afeto como do saber técnico. Nessa direção, saber o que o filho tem também se

articula com a tentativa de significar aspectos e comportamentos de seus filhos autistas que, a princípio, geram grande estranhamento. Desta forma, ser uma boa mãe de autista implica em saber informações específicas sobre o autismo para além do conhecimento sobre o desenvolvimento infantil “normal”.

Observamos também que quando as mães falam sobre o cuidado de uma criança autista este, muitas vezes, é narrado de forma teleológica. Além disso, esta narração tende a englobar todo o cotidiano da mãe e da criança enquadrando-o com objetivos terapêuticos. Aparece nesse contexto a ideia difundida de que a mãe é a “melhor terapeuta”. As mães-terapeutas são capazes de absorver os ensinamentos e “dicas” dadas por profissionais, principalmente as “fonos”, e aplicá-los à sua maneira no seu dia a dia. As mães se apropriam de tal maneira que são capazes de transmitir para as outras o que aprenderam, sem a necessidade da mediação de um profissional. Assim, o saber técnico se funde com o saber da experiência e é narrado nos vídeos sem muita distinção.

Ao longo deste trabalho, buscamos responder algumas perguntas sobre as narrativas analisadas: quem eram os narradores, a quem estavam endereçadas e o que se buscava transmitir. Concluímos que tratavam-se de “mães de autistas” que falavam sobre sua experiência na realidade do autismo e que direcionavam explicitamente suas narrativas para outras “mães de autista”.

Por fim, vemos que as mães de autistas, apesar das singularidades de suas histórias, entendem que há algo de comum, algo que as aproxima em termos de identidade social (POLLAK, 1992). Ou seja, ao compartilharem suas experiências, as mães reforçam o espírito de coletividade. Desta forma, chegamos a fala que dá título a esta dissertação: ***“toda mãe de autista sabe do que eu estou falando”***, frase esta que ressoa em cada vídeo, seja referente às dificuldades cotidianas de lidar com um comportamento do filho que “toda mãe de autista conhece”, aos sentimentos ambíguos ao receber o diagnóstico ou às fases do luto que “todas as mães de autista já passaram ou vão passar” e à felicidade que “toda mãe de autista sente” ao ver que seu filho evolui. Assim, ao falar de seu cotidiano em vídeos, as mães constroem sentidos a respeito de seus filhos, mas, principalmente, nas narrativas analisadas, constroem sentidos para a própria experiência enquanto mãe de autista e para aquelas que as assistem.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGGARWAL, Sourabh et al.. YouTube as a source of information for New Delhi Metallo- $\beta$ -lactamase-1 superbug gene. **MedicalExpress (São Paulo, online)**, São Paulo, v.1, n.3, p. 140-142, Jun. 2014.

AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDE, Milena Pereira. Parenting a child with autism. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 1, p. 42-47, Mar. 2019.

ALVES, Paulo César. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Política & Trabalho**, v. 42, p. 29-43, 2015.

AMARAL, Adriana, NATAL, Geórgia, VIANA Lucina. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. **Cadernos da Escola de Comunicação** v.1, n.6, 2008.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e Família**. Rio de Janeiro: LTC, 2006.

ARRUDA, Marcelo Paulo; GIRÃO, Luiz Felipe; LUCENA, Wenner Glaucio. Assimetria Informacional e o Preço das Ações: Análise da Utilização das Redes Sociais nos Mercados de Capitais Brasileiro e Norte-americano. **Rev. contab. finanç.**, São Paulo, v. 26, n. 69, p. 317-330, Dez. 2015.

AZER, Samy et al.. Experience of parents of children with autism on YouTube: are there educationally useful videos?. **Informatics for Health and Social Care**, v.43, n.3, p. 219-233, 2018.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, Mar. 2008.

BECKER, Howard. Falando sobre a Sociedade. *In*: BECKER, Howard **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993.

BENJAMIN Walter. O narrador: considerações acerca da obra de Nikolai Leskov. *In*: BENJAMIN Walter. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. São Paulo: Brasiliense, 1994, p.197-221.

BERTAUX, Daniel. **Le récit de vie: l'enquête et ses méthodes**. Paris: Armand Colin, 2010.

BIRMAN, Joel. **O sujeito na contemporaneidade: espaço, dor e desalento na atualidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012.

BOURDIEU, Pierre. Os três estados do capital cultural. *In*: CATANI, Afrânio; NOGUEIRA, Maria Alice. (Org.) **Escritos de Educação**. Petrópolis: Vozes, 2007.

BRAGA, Adriana. **Personas materno-eletrônicas: feminilidade e interação no blog *Mothern***. Porto Alegre: Sulina, 2008.

BRAGA, Adriana. Sociabilidades digitais e a reconfiguração das relações sociais. **Desigualdade & Diversidade–Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio**, n.9, p. 95-104, 2011.

BRAGA, Adriana . Netnografia: compreendendo o sujeito nas redes sociais *In*: NICOLACI-DA-COSTA, Ana Maria; ROMÃO-DIAS, Daniela (Org.). **Qualidade faz Diferença: métodos qualitativos para a pesquisa em psicologia e áreas afins**. Rio de Janeiro: Loyola, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Linhas de cuidados para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**, Brasília:Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL **Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, 2012.

BURGESS, Jean; GREEN, Joshua. **YouTube e a revolução digital**. São Paulo: Aleph, 2009.

BURRY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010

CALDAS, Fabíola. A memória construída: comunidade de destino, colônia e rede. **Primeira versão**, Porto Velho, ano 2, v.8, n. 123, Nov. 2003.

CAMARGO JÚNIOR, Kenneth. A biomedicina. **Physis**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 45-68, 1997.

CAMPOY, Leonardo. Como se vive o autismo. Notas etnográficas sobre o sofrimento, o cuidado e o desenvolvimento de crianças autista. *In*: **Caderno de Resumos da 29ª Reunião Brasileira de Antropologia**. Natal, 2014.

CAMPOY, Leonardo. **Sociedade do autismo, etnografia de vida**. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.



CAPRARA, Andrea; LANDIM, Lucyla Paes. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 25, p. 363-376, Jun. 2008.

CARDINS, Jitana Sara. **A cultura do faça você mesmo como princípio da cibercultura e a crítica da inversão da lógica da indústria cultural**. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

CASCIO, M. Ariel. Commentary: What Are We Talking About When We Talk About Autism?. In: FEIN, Elizabeth, RIOS, Clarice (Ed.) **Autism in Translation**. London: Palgrave Macmillan. 2018, p. 251-260.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, Abr. 2014.

CASTRO, Juliana. **Profissão YouTuber: Carreira, empreendedorismo e influência digital**. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Antropologia) – Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

CAVALCANTE, Fátima. **Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510/2016** – Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF, 2016.

CONSTANTINIDIS, Teresinha et al.. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47-58, Mar. 2018.

CORRÊA, Luisa. **O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo online**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

CORRÊA, Luisa; LIMA, Rossano. O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo on-line. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, 2018.

CORREIA, Vilmar Prata. **Filosofias do suicídio: corpo, governo e memória em vídeos de curta duração no YouTube**. Dissertação (Mestrado em Memória: Linguagem e Sociedade) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, 2017.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

CRUZ, Elaine Izabel Da Silva. **O papel do ensino da dança na educação básica: estereótipos coreográficos no ciberespaço**. Dissertação (Mestrado em Performances Culturais) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

DAMÉ, Eduarda. **Corpos, sexualidades e intimidades femininas na Era digital: uma análise dos canais de YouTube JoutJout Prazer, Rayza Nicácio e Ana de Cesaro**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Instituto de Filosofia, Sociologia e Política, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, 2018.

DAS, Veena. **Sujetos del dolor, agentes de dignidad**. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2008.

DAUN, Felipe. **A “Internet” a serviço das Políticas de Saúde Pública**. Dissertação (Mestrado em Nutrição em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2018.

DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde – Notas teóricas. *In*: BOSI, Maria Lucia; MERCADO, Francisco (Org). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

DESTER, Lais. **Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do filho**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2015.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human. [online]**. v.6, n.11, p.64-77, 2009.

DOUGLAS, Patty. Autism’s “Refrigerator Mothers”: Identity, Power, and Resistance. *In*: **Comparative Program on Health and Society (CPHS) - Working Paper Series, 2013-2014**, Toronto: University of Toronto, 2014.

DUNKER, Christian. **Reinvenção da intimidade: políticas do sofrimento cotidiano**. São Paulo: Ubu, 2018.

ESTRADA, Nora. **Nós continuamos lutando aqui: identidades coletivas e estratégias de luta pelo reconhecimento da Comunidade Indígena Maia Achí, vítimas sobreviventes dos massacres de Rio Negro, Rabinal (Guatemala)** Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

FALKENBACH, Atos; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2065-2073, Dez. 2008.

FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FELDMAN, Clara. **Relatos sobre autismo: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

FESTA, Priscila; GUARINELLO, Ana Cristina; BERBERIAN, Ana Paula. YouTube e surdez: análise de discursos de surdos no ambiente virtual. **Distúrbios da Comunicação**, v. 25, n. 1, 2013.

FOCOSI, Alessandra Spedo; SOUZA, Rosane Mantilla de. O mapa da dor crônica na Internet: um estudo exploratório. **Rev. dor**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 101-105, Jun. 2016.

FOOTE-WHYTE, William. Treinando a observação participante. *In*: GUIMARÃES, Alba Zaluar (Org). **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **Nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979)**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: A vontade de saber (Vol. 1)**. São Paulo: Edições Graal, 2010.

FRAGOSO, Suely, RECUERO, Raquel, AMARAL, Adriana **Métodos de pesquisa para Internet**, Porto Alegre: Sulina, 2011.

FREIRE, Maria Martha de Luna. “Ser mãe é uma ciência”: mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.15, p. 153-171, 2008.

FREUD, Sigmund. Sobre o narcisismo: uma introdução *In*: FREUD,Sigmund, **Obras completas**. v.1. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

FREUD, Sigmund. Luto e melancolia *In*: FREUD,Sigmund, **Obras completas**. v.12. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

FREUD, Sigmund. **Psicologia das massas e análise do eu**. São Paulo: L&PM Pocket, 2013.

FROSSARD, Vera Cecília; DIAS, Maria Clara. O impacto da Internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 57, p. 349-361, Jun 2016.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, Out. 2016.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: Por uma teoria interpretativa da cultura. *In*: **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LCT, 1989.

GOFFMAN, Erving. Representações. *In*: GOFFMAN, Erving, **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. Petrópolis, Vozes, 1998, p. 11-75.

GUIMARÃES, Nadya; HIRATA, Helena; SUGITA, Kurumi. cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociol. Antropol.**, Rio de Janeiro , v. 1, n. 1, p. 151-180, 2011.

GUIMARÃES, Jane Mary et al. . Informação sobre diabetes nos blogs: aplicabilidade do Modelo de Análise do Discurso Noticioso em Saúde. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v.42, n.119, p. 965-976, Out. 2018.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**. v.5, p.7-41, 1995.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.383-394, 2004.

HERZLICH, Claudine. Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 193-203, 2005.

HILL, Amelia. **Not just a boy thing: how doctors are letting down girls with autism**. The Guardian, London, 2012. Disponível em <<https://www.theguardian.com/society/2012/jul/13/girls-autism-sex-bias-children>>. Acesso em 17 Dez 2019.

HINE, Christine. **Virtual ethnography**. Sage, 2000.

HINE, Christine. Por uma etnografia para a Internet: transformações e novos desafios. [Entrevista concedida a] CAMPANELLA, Bruno. **Matrizes**, São Paulo, v.9, n. 2, p. 167-173, 2015.

HIRATA, Helena Sumiko. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. **Revista de Políticas Públicas**, São Luis, v. 16, p.283-290, 2012.

IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2017 - Acesso à Internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2017**. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101631\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101631_informativo.pdf)>. Acesso em 01 Fev 2020.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

IRIART, Jorge Alberto et al.. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 3637-3650, 2019.

JANOWSKI, Daniele Andrea; MEDEIROS, Cristina Carta Cardoso. Corpo social e capital corporal: considerações a partir da teoria sociológica de Pierre Bourdieu. **Problemata: Revista Internacional de Filosofia**, v. 9, n. 2, p. 283-293, 2018.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v.2, n.1, p.217-250, 1943.

KLEINMAN, Arthur; BENSON, Peter. Culture, moral experience and medicine. **The Mount Sinai journal of medicine**, New York, v. 73, n. 6, p. 834-839, 2006.

KOLLIA, Betty et al.. Sources and content of popular online videos about autism spectrum disorders. **Health promotion perspectives**, v. 7, n. 4, p. 238, 2017.

KÜBLER-ROSS Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Martins Fontes; 1985.

KUPFER, Maria Cristina et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Latin American Journal of Fundamental Psychopathology**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 48-68, 2009.

LANA, Lígia Campos de Cerqueira. Heroínas pós-feministas: as contradições da produção audiovisual feminina no YouTube. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v.25, n. 3, p. 1359-1371, Dez. 2017.

LANDSMAN, Gail. **Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies**. Nova York, Londres: Routledge, 2008.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LARROSA, Jorge Bondia. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista brasileira de educação**, n. 19, p. 20-28, 2002.

LEAL, João. Diários de campo: modos de fazer, modos de usar. *In*: ALMEIDA, Sônia; CACHADO, Rita (Org.) **Os arquivos dos antropólogos organização**. Lisboa: Palavrão, Associação Cultural, 2016.

LEMOS, André. A arte da vida: Diários pessoais e webcams na Internet. *In*: **Anais do 25º Congresso Anual em Ciência da Comunicação**, Salvador, 2002.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 21, n. 60, p. 153-163, Mar. 2017 .

LIMA, João Gabriel; BAPTISTA, Luis Antonio. Itinerário do conceito de experiência na obra de Walter Benjamin. **Princípios: Revista de Filosofia (UFRN)**, Natal, v.20, n.33, p. 449-484, 2013.

LIMA, Philippe Machado Diniz de Souza. **O autismo como deficiência: impactos sobre o trabalho das equipes dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017

LIMA, Rossano Cabral. A Construção Histórica do Autismo (1943-1983). **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1,p. 109-123, 2014.

LOPES, Bruna. Autismo e culpabilização das mães: uma leitura de Leo Kanner e Bruno Bettelheim. *In*: **Anais Eletrônicos do 11º Seminário Internacional Fazendo Gênero**, Florianópolis, 2017.

MAIA, Rousiley et al. Sobre a importância de examinar diferentes ambientes online em estudos de deliberação. **Opin. Publica**, Campinas, v. 21, n. 2, p. 490-513, Ago. 2015.

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MEIMES, Maíra; SALDANHA, Helena; BOSA, Cleonice. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico (Porto Alegre)**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, Dez. 2015.

MELLO, Ana Maria. **Autismo: guia prático**. São Paulo: AMA, 2003.

MELLO, Ana Maria et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013.

MERLLETI, Cristina. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151, 2018.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>>. Acesso em 20 Set 2019.

MINATEL, Martha; MATSUKURA, Thelma. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.

MIRANDA, Juliana Cristina dos Santos. **Intimidades em rede: “destabilização” e discussões sobre políticas femininas no YouTube**. Dissertação (Mestrado em Comunicação, Linguagens e Cultura) – Universidade da Amazônia. Belém, 2018.

MONTAÑO, Sonia. Apontamentos para a pesquisa do audiovisual em plataformas de vídeo. *In: Anais do 38º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação*. Rio de Janeiro, 2015.

MONTARDO, Sandra Portella; PASSERINO, Liliana Maria. Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 921-931, Dez. 2010.

MOREIRA, Lisandra ; NARDI, Henrique Caetano. Mãe é tudo igual? Enunciados produzindo maternidade(s) contemporânea(s). **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 569-594, Ago. 2009.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface (Botucatu)**, Botucatu v. 22, n. 66, p. 697-708, Set. 2018.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3651-3661, Out 2019.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. . Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3673-3682, Out. 2019.

MOTT, Maria Lucia et al. . “Moças e senhoras dentistas”: formação, titulação e mercado de trabalho nas primeiras décadas da República. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 97-116, 2008.

MOURA, Solange Maria de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 24, n.1, p. 44-55, Mar. 2004.

MUNIZ, Bruno. Quem precisa de cultura? o capital existencial do funk e a conveniência da cultura. **Sociol. Antropol.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 447-467, Ago. 2016.

NASCIMENTO, Aline. **Caminhada da Família Azul cobra cumprimento de leis e direitos de autistas no Acre**. G1 AC, Rio Branco, Abr. 2018. Disponível em: <<https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/caminhada-da-familia-azul-cobra-cumprimento-de-leis-direitos-de-autistas-no-acre.ghtml>> Acesso em 14 Set 2019.

NETTLETON, Sarah. Cementing Relations Within a Sporting Field: Fell Running in the English Lake District and the Acquisition of Existential Capital. **Cultural Sociology**. v.7, n.2, 2013.

NETTLETON, Sarah et al.. A diagnostic illusory? The case of distinguishing between “vegetative” and “minimally conscious” states. **Social Science & Medicine**, v. 116, p. 134-141, 2014.

NUNES, Fernanda. Por amor e por direitos: as gramáticas do afeto e da política nas mobilizações públicas de familiares de autistas. **Cadernos de Campo (São Paulo 1991)**, v. 25, n. 25, p. 222-245, Out. 2017.

NUNES, Fernanda. **Transmitir vivências: uma etnografia digital das narrativas de “empoderamento” por mulheres com deficiência** Tese (Doutorado em Ciências Humanas -Antropologia Cultural) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2019.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. Narrating the self. **Annual review of anthropology**, v. 25, p.19-43, 1996.

OLIVEIRA, Monique Batista. A regulamentação do canabidiol no Brasil: como nasce a expertise leiga. **Liinc em Revista**. Rio de Janeiro, v.13, n.1, p. 190-204, Mai. 2017.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. . Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, Jul. 2017.

OLIVEIRA, Cleide Ester. **Discursos, homofobia e políticas de direitos humanos**. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Universidade Federal da Paraíba e Instituto Federal de Mato Grosso, João Pessoa, 2014.

OLIVEIRA, Juliano.; FINELLI, Leonardo. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros/MG. **Revista bionorte**, v. 3, n. 2, p. 30-38, Jul. 2014.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, Fev. 2009.

ORTEGA, Francisco et al. . A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 17, n. 44, p. 119-132, Mar. 2013.

PAEZ, Anita; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1053-1072, 2016.

PELLEGRINI, Dayse el al. **YouTube. Uma nova fonte de discursos**. [Material didático] Universidade Estadual de Santa Cruz, 2010. Disponível em <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/bocc-pelegrini-cibercultura.pdf>>. Acesso em 04 Mar 2019.

PEREIRA, Anne Karolyne, SOUTO, Virgínia. A cor do autismo e sua relevância na representação simbólica de mulheres. *In: Anais do 9º Congresso Internacional de Design da Informação*, Belo Horizonte, 2019.

PEREIRA NETO, André, et al.. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, p. 1653-1671, 2015.

PIANA, Berenice. A história de uma lei. **Revista Autismo**, ano 3, n. 2, 2012.

PICCININI, Cesar Augusto et al. . Gestação e a constituição da maternidade. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 13, n. 1, p. 63-72, Mar. 2008.

PINK, Sarah et al.. **Digital Ethnography: Principles and Practice**. SAGE, 2016.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Revista estudos históricos**, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v.5, n.10, p. 200-212, 1992.

POLLAK, Michael. **Memoria, silencio y olvido: la construcción social de identidades frente a las situaciones límite**. La Plata: Al Margen Editorial, 2006.

RIBEIRO, Anna; CAROPRESO, Fatima. A teoria de Margaret Mahler sobre o desenvolvimento psíquico precoce normal. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v.24, n.3, p. 894-914, Dez. 2018.

RIOS, Clarice et al. . Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 53, p. 325-336, Jun. 2015.

RIOS, Clarice. "Nada sobre nós, sem nós"? O corpo na construção do autista como sujeito social e político." **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, v.25, p. 212-230, 2017.



RIOS, Clarice. Expert in your own child *In*: FEIN, Elizabeth, RIOS, Clarice (Org.) **Autism in Translation**. London: Palgrave Macmillan, 2018, p. 185-205.

RIOS, Clarice. Expert em seu próprio filho, expert em seu próprio mundo - Reinventando a(s) expertise(s) sobre o autismo, 2019 *In*: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (Org.). **Autismo em tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista**. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019.

RIOS, Clarice; CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, Mar. 2019.

RIZZINI, Irene. **O século perdido: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil**. Rio de Janeiro: USU Ed; Amais, 1997.

ROCHA, Cleomar; CAVALCANTE, Laíse A Cultura do “faça você mesmo” e a inteligência coletiva que emerge do YouTube *In*: **Anais do 19º Congresso Internacional de Ambientes Hipermídia para aprendizagem**, Goiânia, 2019.

ROCHA, Juliane. **Semiótica aplicada às produções audiovisuais sobre história da enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2016.

ROCHA, Marlene. **Elementos da teoria winnicottiana na constituição da maternidade**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

RODRIGUES, Nara Heloisa. **Tecnologias virtuais e análise videográfica : o YouTube® como recurso de pesquisa para compreensão sobre a imagem do idoso brasileiro** Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Humano e Tecnologias) – Instituto de Biociências de Rio Claro, Universidade Estadual Paulista. Rio Claro, 2015.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. **The Milbank Quarterly**, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002.

ROSSI, Livia Peluso et al. . Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 3319-3326, Out. 2018.

SALVADOR, Pétala et al. . Segurança do paciente: caracterização de vídeos do YouTube. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, 2017.

SANGLARD, Gisele. Fernandes Figueira e a Política de Assistência à Infância: Estado, filantropia e aleitamento materno. *In* SANGLARD, Gisele (Org). **Amamentação e Políticas Para a Infância No Brasil: A Atuação de Fernandes Figueira, 1902 - 1928**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016, p. 57-82.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, n. 16, 2001a.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 5, p. 47-59, 2001b.

SCOTT, Russell Parry et al.. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, 2017.

SELVI, Onur et al. . YouTube como fonte informativa sobre bloqueios do plexo braquial: avaliação de conteúdo e valor educativo. **Rev. Bras. Anestesiol.**, Campinas, v. 69, n. 2, p. 168-176, Abr. 2019.

SIFUENTES, Maúcha ; BOSA, Cleonice. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em estudo**. Maringá. v. 15, n. 3, p. 447-485, 2010.

SIBILIA, Paula. **O show do eu: a intimidade como espetáculo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, Erineusa. Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria de gênero. *In: Anais Eletrônicos do 3º Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos*, Vitória, 2014.

SILVA, Sivaldo Pereira da; MUNDIM, Pedro Santos. Mediações no YouTube e o caso 'Ocupação do Complexo do Alemão': características e dinâmica de uso. **Intercom: Rev. Bras. Ciênc. Comun.**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 231-253, Jun. 2015.

SILVEIRA, Bruna. **Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença**. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2016.

SILVERMAN,Chloe **Understanding Autism: Parents, Doctors and the History of a Disorder**. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2012.

SIMMEL, Georg, A sociabilidade (exemplo de sociologia pura ou formal) *In: SIMMEL, Georg. Questões fundamentais da sociologia: indivíduo e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

SMEHA, Luciane; CEZAR, Pâmela. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

TAMANAHARA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.

TENDLARZ, Silvia Elena. Lacan e o autismo em nossa época. **Opção Lacaniana online**, v. 8, p. 23, 2017.

TOMAZ, Renata. Feminismo, maternidade e mídia: relações historicamente estreitas em revisão. **Galaxia**, São Paulo, n. 29, p. 155-166, Jun. 2015.

TOURINHO, Francis Solange Vieira et al. . Análise de vídeos do YouTube sobre suporte básico de vida e reanimação cardiopulmonar. **Rev. Col. Bras. Cir.**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 4, p. 335-339, Ago. 2012.

TOURINHO, Julia. A mãe perfeita: idealização e realidade. **IGT na Rede**, Rio de Janeiro, v.3 n.5, 2006. Disponível em <<http://www.igt.psc.br/ojs/viewarticle.php?id=24>>. Acesso em 12 Jan 2020.

TULGAR, Serkan et al.. YouTube como fonte de informação de raquianestesia, anestesia peridural e anestesia combinada raquiperidural. **Rev. Bras. Anestesiol.**, Campinas, v. 67, n. 5, p. 493-499, Out. 2017.

VALE, Paulo Roberto. **Experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva.) – Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2018.

VELHO, Giberto. Observando o familiar. *In*: Nunes, E. (Org). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VIEIRA, Camilla; ÁVILA, Alana. um olhar sobre o fenômeno da maternidade naturalista: refletindo sobre o processo de maternagem. **Revista Gênero**. Niterói, v.18, n. 2, 2018.

WEBER, Cristiane. **Fait divers, viralização e construção do herói: uma análise sobre a repercussão do caso casey heynes**. Dissertação (Mestrado em Processos e Manifestações Culturais) – Universidade Feevale, Novo Hamburgo, 2015.

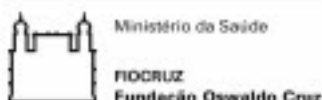
WINNICOTT, Donald. **A Criança e o seu mundo**. Rio de Janeiro:Zahar, 1979.

WINNICOTT, Donald. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago 1975.

ZANON, Regina; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, Mar. 2014 .

ZANATTA, Elisangela et al.. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, 2014.

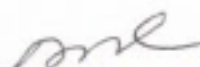
## ANEXO 1 - Dispensa do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/IFF)



Rio de Janeiro, 07 de junho de 2019

**Do:** Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos CEP/IFF  
**Para:** Departamento de Pesquisa

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira informa que de acordo com o Artigo 1º, Parágrafo único da Resolução nº510/2016, o projeto "Narrativas sobre autismo: análise de vídeos produzidos por familiares e compartilhados no Youtube" da pesquisadora Bárbara Morais Santiago Freitas não necessita ser submetido ao sistema CEP/CONEP.



Dra. Ana Maria A. Magalhães Costa  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
FERNANDES FIGUEIRA – IFF/FIOCRUZ

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA – IFF/FIOCRUZ, registrado na CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, em 25 de agosto de 1997, de acordo com o D.O.U. de 10 de outubro de 1996.  
Credenciado no Department of Health and Human Service (DHHS) / Office for Human Research Protections (OHRP) IRB00010528 válido até 11/07/2021.