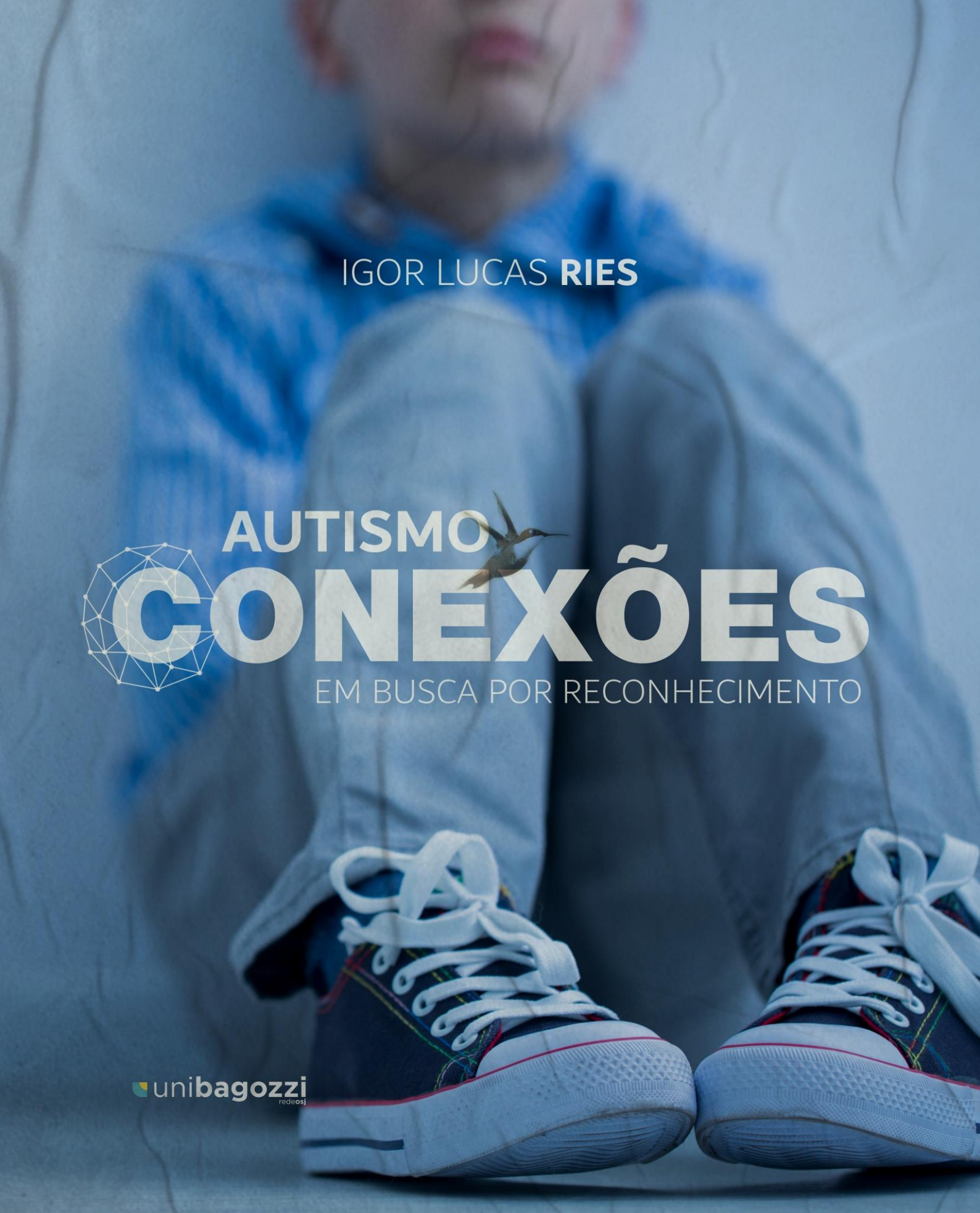

IGOR LUCAS **RIES**
AUTISMO
CONEXÕES
EM BUSCA POR RECONHECIMENTO
unibagozzi
rede osj

AUTISMO CONEXÕES
EM BUSCA POR RECONHECIMENTO

Este livro é o resultado de uma pesquisa do campo da comunicação que buscou compreender as interações presentes nas redes socioafetivas que se constituem em comunidades sobre **autismo**, em páginas do *Facebook*. Sob a perspectiva de uma análise cultural, usando a abordagem da etnografia, evidenciam-se as práticas comunicacionais e perspectivas discursivas exercidas pelos diferentes atores sociais envolvidos que comparecem nestes grupos, através de suas formas de experiências e buscas por reconhecimento.

O **Transtorno do Espectro Autista (TEA)** é uma condição do desenvolvimento neurológico, qualificada por uma alteração da comunicação interpessoal e presença de comportamentos repetitivos e estereotipados percebidos desde a infância, cujas pesquisas indicam a incidência de um caso para cada 54 crianças. Nesse cenário, nota-se o aumento das formas de interação entre grupos que compartilham vivências, que buscam informações, tratamento, apoio e, em alguns casos, reivindicam a ressignificação do transtorno e a diminuição do estigma.

A obra contempla, portanto, a caracterização, conjunção histórica e estigmatizada do TEA, uma reflexão sobre as práticas e interações comunicativas que se efetivam por meio do uso das redes tecnológicas, com impactos culturais neste contexto discursivo e conversacional. Atentos aos testemunhos e à experiência narrativizada nas páginas pesquisadas, foram analisadas as falas e relatos produzidos por seus atores sociais.

Desta forma, torna-se possível aproximar os elementos formadores de um **capital social para o autismo**, bem como as esferas do **reconhecimento** intersubjetivo (Axel Honneth, 2003), conectando-os aos aspectos enunciados por estes atores em suas lutas e lugares de fala, de modo a contribuírem com a ampliação da expectativa da constituição de novos padrões e, por sua vez, com a **ressignificação do autismo**.

IGOR LUCAS **RIES**

IGOR LUCAS **RIES**

AUTISMO CONEXÕES

EM BUSCA POR RECONHECIMENTO

1ª edição
2021

unibagozzi
redeosj

IGOR LUCAS **RIES**

AUTISMO CONEXÕES

EM BUSCA POR RECONHECIMENTO

Obra baseada na dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Linguagens - PPGCOM, pertencente à linha de pesquisa de Processos Midiáticos e Práticas Comunicacionais, da Universidade Tuiuti do Paraná, em 2018.
Orientação: Profª. Drª. Angie Gomes Biondi.

1ª edição
2021

EDITORIAL

AUTORIA
Igor Lucas **Ries**

ORIENTAÇÃO
Angie **Biondi**

BANCA EXAMINADORA
Angie **Biondi** (UTP)
Diógenes Lycarião **Barreto** (UFC)
Geraldo Magela **Pieroni** (UTP)

REVISÃO TEXTUAL
Vera Lúcia **Nepomuceno**

COLABORAÇÃO TÉCNICA
Humberto Silvano Herrera **Contreras**

CAPA
Aurélio **Dominoni**

PROJETO GRÁFICO
Igor Lucas **Ries**

© 2021, Direitos da edição reservados ao autor.
ISBN: 978-85-69525-13-4

R559 Ries, Igor Lucas, 1982- .
Autismo: conexões em busca por reconhecimento [E-Book] / Igor Lucas Ries. -- Curitiba: Centro Universitário Padre João Bagozzi - UniBagozzi, 2021.
192 p. : il.

ISBN: 978-85-69525-13-4

1. Autismo. 2. Comunicação e Linguagens. 3. Inclusão. 4. Processos Midiáticos. 5. Reconhecimento. 6. Redes Sociais Digitais. 7. Ressignificação. I. Título.

CDD 371.94

Catalogação na fonte: Bibliotecária - Silvia D. Marcon – CRB-9/1000.

CENTRO UNIVERSITÁRIO PADRE JOÃO BAGOZZI – UNIBAGOZZI
Rua Caetano Marchesini, 952, Portão, Curitiba / PR
Tel. 41 3521-2727 | unibagozzi.edu.br

A você, meu filho Davi Lucas,
meu tesouro e mestre,
e a todas as crianças
que você representa.

Para você, Rafaella, com quem
eu começaria tudo de novo.

“São as lutas moralmente motivadas de grupos sociais, sua tentativa coletiva de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco, aquilo por meio do qual vem a se realizar a transformação normativamente gerida das sociedades.”

Axel Honneth (2009)

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS 9

PREFÁCIO 12

APRESENTAÇÃO 14

1. O AUTISMO E AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS EM COMUNIDADES *ONLINE* 21

2. A BUSCA POR RECONHECIMENTO 55

3. AS CONEXÕES EM REDES SOCIAIS E CULTURAIS 66

4. AGENTES DE FALA NA CONSTRUÇÃO DE REDES SOCIOAFETIVAS DO AUTISMO: OS CASOS NO *FACEBOOK* 87

5. AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS NAS PÁGINAS DO *FACEBOOK:* A LUTA POR RECONHECIMENTO E RESSIGNIFICAÇÃO DO AUTISMO E DE SEUS ATORES 153

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 170

REFERÊNCIAS 181

AGRADECIMENTOS

Entendo que a gratidão é um sublime sentimento de reconhecimento.

Deste modo agradeço, intensamente, aos meus amores: à Rafaella Ries, minha esposa, que enfrenta ao meu lado, numa mistura de bravura e ternura, os desafios e as alegrias das nossas vidas; e ao Davi, meu filho, que tão cedo se mostrou especialmente diferente, desestabilizando-nos completamente e, ainda mais depressa, colocando-nos noutro rumo, num caminho de muitos encontros, descobertas e amor.

Agradeço à minha mãe, a Profª Vera Lucia Nepomuceno, que me mostrou de perto e com paixão o significado das ações de lutar, aprender e ensinar. Através dela, reconheço a graça que está presente em todas as pessoas da nossa família.

À Marcia Loss de Carvalho e aos seus 30 anos de trabalhos dedicados às crianças com autismo. Por acolher a minha família e atuar como mentora. Pela apaixonante e responsável dedicação que entrega ao Davi e por possibilitar, desta forma, que eu pudesse me dedicar à pesquisa. Com você, o Davi pôde falar.

Ainda na fase preliminar à pesquisa, lembro-me do incentivo de três importantes mulheres, professoras e colegas de trabalho: Elaine Schwab, Nara Luz Salamunes e Claudia Bitdinger Cobalchini. Saibam que o apoio que me deram foi determinante para que eu próprio acreditasse que esta pesquisa e obra seriam possíveis.

À minha orientadora Profª Drª Angie Biondi que, com generosidade, acolheu as minhas ânsias de pesquisador, lapidou e conduziu com maestria os meus propósitos e,

com confiança e dedicação, forneceu-me os conhecimentos necessários para levar à frente o projeto.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Linguagens da Universidade Tuiuti do Paraná, por me abrigar e por criar as condições para que este trabalho fosse realizado. Sou, particularmente, grato aos professores, doutores, Rafael Tassi, Geraldo Pieroni, Kati Caetano, Angie Biondi, Carlos Eduardo Marquioni, Mônica Fort, Álvaro Laranjeira, Fernando Andacht e Sandra Fischer, pelos instigantes conhecimentos que ofereceram em suas aulas, pelas discussões que promoveram e pelas contribuições que, consequentemente, entregaram a este trabalho.

À banca de qualificação e de defesa. Ao Prof. Dr. Geraldo Pieroni que enxergou um tesouro neste caminho e contribuiu com seu conhecimento e entusiasmo, deixando-me ainda mais encantado com a pesquisa. Ao Prof. Dr. Diógenes Lycarião Barreto, pelo interesse, leitura cuidadosa e pelos comentários que auxiliaram com sugestões importantes para o amadurecimento do trabalho.

Alegro-me em poder agradecer também aos colegas e amigos do programa, de modo especialmente carinhoso aos pesquisadores que caminharam mais próximos a mim: Alive Vaz, Ivania Skura, Tarcis Prado, Natália Colombo, Cristina Brisolara e Caroline Cavalcanti. Por meio das suas pesquisas, estas pessoas partilharam ideias, técnicas e soluções, abriam caminhos e ainda puderam ouvir desabafos e acalantar as angústias próprias deste período de atividades muito intensas.

Aos grupos de pesquisa “Interações Comunicacionais, Imagens e Culturas Digitais" (INCOM) e “Corpo, Imagem e Sociabilidade” (CIS), por me proporcionarem o convívio com outros pesquisadores.

À secretaria do PPGCOM-UTP, pelo pronto e atencioso atendimento que me entregaram.

À CAPES, pela bolsa que me permitiu uma dedicada entrega ao mestrado.

Agradeço, também em tom de dedicatória, aos pais de outras crianças com autismo, pelas lutas incessantes por reconhecimento, por me inspirarem e impulsionarem.

Enfim, no sonho de reunir todas estas pessoas especiais num mesmo abraço, agradeço a Deus que, por meio delas, se fez maravilhosamente presente, cuidando de tudo. Com gratidão, sinto-me muito feliz por tudo o que, conectados, neste caminho de grandes surpresas, pudemos e ainda poderemos ser, conhecer, partilhar, viver e celebrar.

Obrigado!

Igor Lucas Ries

PREFÁCIO

Não se encontra, neste texto, nenhuma visão idealizada do autismo ou do sujeito autista. Consciente das diversas representações colocadas pelos produtos midiáticos que, em geral, reforçam clichês e estereótipos vinculados ao autismo, este trabalho, contrariamente, se volta à escuta de quem vivencia a realidade autista, ouve àqueles e àquelas que compõem a rede socioafetiva do sujeito autista.

Neste trabalho de pesquisa, Igor Ries afirma que as pessoas que convivem com o autismo, em suas diferentes formas e níveis, produzem tipos de experiências sociocomunicativas específicas que, hoje, precisam ser destacadas e compreendidas. Ele identifica que familiares, cuidadores e amigos são importantes agentes de fala capazes de fornecer subsídios à compreensão do autismo desde dentro. Em sua perspectiva, esses agentes movimentam os espaços de conversação civil, constroem um novo capital social e, portanto, ativam interações que rompem os espaços convencionais de reprodução do estigma.

Com um olhar atento ao contexto atual, seu trabalho se ocupa das diferentes falas elaboradas nos conteúdos que são cotidianamente compartilhados pelos de *sites* de redes sociais, na Internet. Através de quatro páginas do Facebook: Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa Autismo, o autor observa como cada qual vocaliza um tipo particular de interação socioafetiva chegando à formação de quatro grandes categorias temáticas: o testemunhal, o técnico, o célebre e o regional.

Amparado na abordagem da pesquisadora Christine Hine, o trabalho envereda pelos meandros da antropologia virtual enfatizando o uso das tecnologias de comunicação como um artefato cultural, e não como um simples dispositivo tecnológico de produção e recepção de conteúdo. Apoiado neste quadro teórico-metodológico, sua pesquisa apresenta uma estrutura dupla e articulada dos dados quantitativos, onde constam as propriedades informativas dos perfis pesquisados, o número de seguidores, a tipologia das postagens, as estatísticas das publicações e das interações de maior engajamento; bem como os dados qualitativos, com os registros das postagens, os relatos, as narrativas audiovisuais e os materiais discursivos. O resultado é uma leitura interpretativa coerente, produzida por um jovem pesquisador que entende que uma investigação acadêmica não "dá voz" a ninguém, mas pode possibilitar um espaço da fala e, assim, se tornar uma verdadeira prática social. É a isto que esta pesquisa atende.

Sem reduzir as referências que importa, nem reproduzir as teorias que mobiliza, Igor Ries apresenta, com lucidez e simplicidade, perspectivas de autores muito densos e atuais, como faz no capítulo dedicado à teoria do reconhecimento, de Axel Honneth. Ante a reflexão política de Honneth, Ries articula sua análise de modo a ilustrar como o sujeito autista é, portanto, figura catalisadora das esferas dos afetos, das leis e da solidariedade social.

Ao final do texto, cada leitor e leitora notará que Igor Ries é aquele tipo de pesquisador atento que recolhe os vestígios de um fenômeno sempre a partir do (seu) cotidiano, observando todos os lados e pontos miúdos do campo de trabalho. Tal qual a figura do trapeiro, em Walter Benjamim, é pela coleta que organiza seus "achados" em um modo de escrita envolvente que alça o leitor ou a leitora para o lado de dentro. Assim, cada um de nós passa a acompanhá-lo recompondo seu exercício investigativo e compreendendo o fio fino de sua reflexão.

Deixo, aqui, o convite à boa leitura.

Angie Biondi

Curitiba, novembro de 2021

APRESENTAÇÃO

A busca por informações, tratamentos, apoio e consolo, oportuniza o aproximar de experiências vividas no cotidiano de outros indivíduos incluídos na mesma realidade: neste caso, o autismo. Formam-se grupos, trocam-se experiências, depoimentos, acontecem exposições ou recolhimentos, surgem mobilizações e interações sociais diversas. Nascem discursos, ideologias e estigmas, comunicações efetivas e também a banalização do termo, por conta do consenso tácito que circula e nutre o saber comum.

Popularizado por meio das exposições midiáticas em filmes, séries, novelas, em programas de TV, livros e notícias, o significado do autismo passou a ser concebido a partir de discursos e imagens presentes nestes formatos midiáticos, contribuindo também com a construção de estigmas e, consequentemente, com a intensificação das suas diferenças. Isso se deve ao fato de que, nestas produções, revelam-se parte da realidade que norteia o indivíduo com autismo nas suas relações sociais, as diferenças comportamentais mais comuns, as suas dificuldades de vida, bem como os potenciais prodígios e intrigantes que estão presentes em algumas destas pessoas.

Com a intensificação dos estudos no campo da medicina sobre o autismo e com a ampliação deste transtorno para um espectro mais amplo, o TEA (Transtorno do Espectro Autista), que abriga vários níveis de dificuldades de desenvolvimento na pauta autística, elevaram-se os diagnósticos e, consequentemente, o fomento de discussões em grupos de pessoas que convivem com indivíduos incluídos no espectro.

Entendido como uma condição do desenvolvimento neurológico, o TEA é caracterizado por uma alteração da comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados, com estimativas (CDC - *Center of Diseases Control and Prevention)* que indicam a existência de um caso de autismo para cada 54 pessoas no mundo (TISMOO, 2020). Estes números aumentam à medida que as metodologias ficam mais precisas e os diagnósticos tornam-se mais precoces.

Aliados à realidade dos diagnósticos precoces, surgem as buscas por parte dos sujeitos com autismo e das suas redes socioafetivas. Não se pode negar que existam dificuldades para o indivíduo autista, mas é digno que todo sujeito social seja reconhecido por suas habilidades. Este contexto, portanto, abre-nos a possibilidade do debruçar sobre a teoria do reconhecimento. Honneth (2003) indica como padrões de reconhecimento intersubjetivo o amor, o direito e a solidariedade. Considera o amor o núcleo fundamental de toda a moralidade e também apresenta a distinção das três esferas do reconhecimento: a dos afetos e da autoconfiança; a das leis e direitos, do autorrespeito; a da solidariedade social e da autoestima.

Adensando este contexto atual, observamos a intensificação do uso dos dispositivos tecnológicos e comunicacionais. Por meio destes elementos de mediação, os sujeitos, em suas vidas cotidianas, têm promovido formas interacionais, trocas de apoios, narrativas testemunhais, além de reivindicações diversas, antes destinadas apenas aos grupos presenciais de ajuda, bem como ao convívio familiar e social mais próximo. Por isso, é pelo viés cultural e intersubjetivo que a observação destes eventos, que culminam nos usos tecnológicos, ganha força. São as experiências do cotidiano que revelam os fatores culturais de uma sociedade. Apenas compreendendo a cultura como "todo um sistema de vida, no seu aspecto material, intelectual e espiritual" (WILLIAMS, 1969, p.18), é que esta reflexão se torna válida.

Pertencente ao campo da investigação em comunicação, o objeto desta pesquisa se direciona, portanto, para a interação comunicacional entre estes grupos de indivíduos, unidos pelo autismo, que pertencem a uma superfície comum de troca, em movimento. Neste sentido, Duarte (2003) indica que o processo de comunicação é ativado pela

"superfície de contato", pelas relações provenientes destas trocas de sentidos, através da experiência da comunhão, do ato de comunicar como sendo um encontro de fronteiras perceptivas. O autor complementa afirmando que a emergência de uma superfície comum de troca, o compartilhamento e o tratamento do eu com o outro, formam uma composição, uma relação produzida entre estes sujeitos conscientes, que estão em movimento e não em uma estrutura congelada.

Neste contexto conversacional e comunicacional, o problema de pesquisa foi estabelecido pelo questionamento: como se efetivam as interações comunicacionais em comunidades sobre autismo no *Facebook*, na busca por reconhecimento? Assim, a partir desta abordagem, tal problemática se originou das seguintes inquietações balizadoras: Qual o papel das interações comunicativas acerca dos estigma e das experiências junto do indivíduo com autismo?; E quem são estes atores sociais e o que é negociado nas suas práticas?; Como são usados os aparatos tecnológicos de comunicação mediada por computador pelas comunidades nas redes sociais?; Como estes grupos de indivíduos reconhecem os seus direitos, afetos e práticas solidárias?; Qual é o contexto cultural que marca a experiência de vida do indivíduo com autismo e a da sua rede socioafetiva, contribuindo com a constituição de um capital social?

Desta forma objetivamos, de modo geral, compreender as interações comunicacionais e a constituição das redes socioafetivas ligadas aos sujeitos com autismo, através de comunidades do *Facebook*¸ que buscam o reconhecimento. Este trabalho compreende, de maneira específica, a caracterização do TEA, seu contexto histórico e estigmatizado nesta conjuntura conversacional atual; a compreensão dos conflitos sociais sob o enfoque do reconhecimento intersubjetivo; a aproximação das falas e relatos à perspectiva dos testemunhos e da experiência narrativizada; a reflexão sobre as práticas e interações comunicativas, pelo uso das redes tecnológicas com impactos culturais que contribuem com a formação de um capital social; e, por fim, a análise das práticas discursivas presentes nas interações comunicacionais e testemunhais na rede socioafetiva ligada ao sujeito com autismo, em casos do *Facebook*, cujas formas de experiências e buscas por reconhecimento e ressignificação estes grupos vivenciam.

Investigamos quatro páginas do *site* de redes sociais *Facebook*: Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa Autismo-Curitiba. Estas páginas foram escolhidas porque revelam quatro diferentes perfis de atores sociais que, respectivamente, definimos como: técnico, testemunhal, celebridade e grupo regional/local.

A análise destes grupos se deu, portanto, pelo levantamento de dados que revelaram as práticas e ideais destes atores, seus comportamentos e hábitos discursivos, por meio do acompanhamento direto das respectivas rotinas, promovidas nas suas páginas de redes sociais *online*. Desta forma, entendemos que é pela comunicação e relação exercidas por estes grupos, que se torna possível a sua análise. Para isso, a abordagem escolhida foi a etnografia[1] em Hine (2004, 2015), por se tratar de um modelo que, apoiado na antropologia, estuda a cultura de grupos sociais de modo a contribuir com as pesquisas no campo da comunicação que decorrem do uso dos aparatos tecnológicos e da Internet no cotidiano.

O recorte temporal foi marcado entre os meses de janeiro a julho de 2017 (mais precisamente 7 meses ou 29 semanas). Em seguida, houve a estruturação e análise dos dados quantitativos (propriedades dos ambientes digitais pesquisados; números de seguidores; tipos de publicações; estatísticas de publicações e interações; publicações de maior engajamento) e dos qualitativos (conteúdos discursivos, postagens e publicações, relatos e testemunhos, pesquisas, etc.) para posterior registro e análise interpretativa.

O desenho desta pesquisa nesta obra, portanto, foi estruturado em 5 capítulos.

No capítulo 1 recuperamos a origem, características e contexto histórico do autismo, apresentando os dados que justificam a elevação no número de diagnósticos[2] e,

[1] Justificamos o emprego do termo "etnografia" ao invés de "etnografia virtual" pois Hine (2015) esclarece que, na etnografia aplicada em estudos na Internet, não existe mais a divisão entre *online* e *off-line*, real e virtual. A autora atualiza suas próprias definições, descritas em *Etnografía Virtual* (HINE, 2004) e defende, mais recentemente, que a utilização deste recurso pertence ao cotidiano das pessoas, como mais uma infraestrutura disponível, e explica que, por isso, está corporificada como parte dos indivíduos que a empregam, sem fazer contraposição ao mundo físico.

[2] Na década de 90, as estimativas mundiais indicavam a prevalência de um caso para cada 2.500 crianças (JUNIOR, 2010). Em 2020, estatísticas apresentadas pelo CDC *(Center of Diseases Control and Prevention)* indicaram a existência de um caso de autismo para cada 54 pessoas (TISMOO, 2020). Em 2016, a Organização das Nações Unidas

consequentemente, o maior envolvimento das redes socioafetivas com a causa. Em seguida, tratamos do estigma que norteia este transtorno, decorrente da relação entre o autismo e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham. Abordamos, complementarmente, as modalidades enunciativas e a presença dos discursos normalizadores que circundam o tema. Aproximamo-nos, enfim, das configurações comunicativas que se formam por meio de comunidades *online* e das experiências narrativizadas por estes sujeitos nas redes sociais digitais.

A teoria do reconhecimento intersubjetivo, fundamentada em Axel Honneth (2003) é o foco do capítulo 2. Nele abordamos os conflitos e lutas sociais como bases da interação e força moral que impulsiona o desenvolvimento social. Como maneiras de rever padrões e a necessidade do reconhecimento recíproco entre os sujeitos, as esferas do amor, direitos e solidariedade, são apresentadas como suas dimensões intersubjetivas.

As conexões exercidas em redes sociais e culturais foram abordadas no capítulo 3. Refletimos sobre o uso da tecnologia como artefato cultural (HINE, 2004, 2015) presente no cotidiano autista. Discutimos, em seguida, sobre as conexões, comunidades sobre o autismo e os elementos interacionais em *sites* de redes sociais: os atores na rede, a construção do capital social do autismo e os espaços de conversação civil que se efetivam nestes ambientes.

Ao longo do capítulo 4, buscamos analisar os agentes de fala na construção de redes socioafetivas do autismo nos casos do *Facebook*. Apresentamos, detalhadamente, o percurso metodológico e partimos para a análise das páginas: Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa Autismo.

Por fim, o foco do capítulo 5 é direcionado à análise das práticas comunicacionais exercidas nas páginas do *Facebook*, como forma de luta por reconhecimento do autismo, bem como para a ressignificação dos seus atores sociais. Com a utilização de grupos de

divulgou a estimativa de que cerca de 1% da população mundial vive com autismo (ONU, 2016), o equivalente a 70 milhões de pessoas no mundo. No Brasil, portanto, o percentual equivale a 2 milhões pessoas dentro do espectro (ONU, 2015).

dados sintetizados e sistematizados em quadros e tabelas, aproximamos os aspectos enunciados por estes atores em suas experiências, lutas e lugares de fala, os elementos formadores de um capital social na rede digital, bem como as esferas do reconhecimento intersubjetivo, nos termos enunciados por Honneth (2003) que, juntos, podem culminar na ampliação da expectativa da constituição de novos padrões e, por sua vez, com a ressignificação do autismo.

1

O AUTISMO E AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS EM COMUNIDADES *ONLINE*

1. O AUTISMO E AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS EM COMUNIDADES *ONLINE*

1.1. ORIGENS, CARACTERÍSTICAS E CONTEXTO HISTÓRICO

Popularizado a partir dos grandes e importantes protagonistas cinematográficos, como a Temple Grandin[3], Raymond *(Rain Man)*[4] e por tantos outros relatos reproduzidos e mediatizados, o autismo é percebido como centro de práticas interacionais e comunicacionais, oportunizando a intensificação das relações sociais em torno deste assunto. Nestas produções são reveladas parte da realidade que norteia o indivíduo com autismo nas suas relações sociais, as diferenças comportamentais mais comuns, as suas dificuldades de vida, bem como os potenciais *savants*[5] presentes em algumas destas pessoas, bastante intrigantes e fascinantes.

[3] Temple Grandin é a mais bem-sucedida e célebre profissional norte-americana com autismo, altamente respeitada no segmento de manejo pecuário. Tornou-se uma proeminente autora e palestrante sobre o esse tema porque ela é uma prova viva de que as características de autismo podem ser modificadas e controladas. Bacharel pelo Franklin Pierce College e com mestrado em Ciência Animal na Universidade Estadual do Arizona, é Ph.D. em Ciência Animal, desde 1989, pela Universidade de Illinois. (JUNIOR, 2012)

[4] Raymond é um personagem autista, protagonista do drama norte-americano *Rain Man*, 1988, de Berry Levinson. Raymond é um "autista sábio" com habilidades mentais seriamente limitadas em algumas áreas, mas com capacidade de gênio em outras. (AUTISMO & REALIDADE, 2016)

[5] A síndrome de *savant* é considerada um distúrbio psíquico com o qual a pessoa possui uma grande habilidade intelectual aliada a um déficit de inteligência. As habilidades *savants* são sempre ligadas a uma memória extraordinária,

Para que seja possível compreender as razões que levaram o autismo e estes roteiros de vida para as telas de cinema, aos agendamentos de pautas da mídia em geral, às redes sociais e ainda, mais fortemente, para o cotidiano da sociedade, é preciso entender suas origens, características e o seu contexto histórico. Estes fatores colocam essa temática, primeiramente, nas relações sociais, e são capazes de despertar interesses, conflitos, as buscas por informações, apoio, as reivindicações, oportunizando, inclusive, as interações comunicacionais.

Historicamente, o termo foi introduzido na psiquiatria, em 1906, pelo psiquiatra Plouller, como item descritivo do sinal clínico de isolamento percebido em crianças. Porém, foi em 1943 que o médico austríaco Leo Kanner descreveu, pela primeira vez, a definição do autismo como um quadro clínico, passando a chamá-lo de distúrbio autístico do contato afetivo, delineando uma síndrome com o mesmo sinal clínico de isolamento observado num grupo de crianças. A partir da criteriosa descrição de tais anormalidades, feita por Kanner, houve a diferenciação do quadro de autismo de outros como esquizofrenia e psicoses infantis. Por isso, o trabalho deste médico austríaco foi de fundamental importância para formar as bases da Psiquiatria da Infância nos EUA e também mundialmente (BRASIL, 2014).

Nas suas pesquisas, Kanner evidenciou as seguintes características, percebidas num grupo de crianças: a falta de contato emocional com outros indivíduos, a ausência de fala ou formas atípicas de comunicação, a fascinação por alguns objetos e a destreza no seu manuseio, comportamento ansioso e possessivo, desejo de manter rotinas, evidências de inteligência, habilidades com jogos de encaixe e montagem e, especialmente, o sinal clínico de isolamento. Ainda em 1943, o médico deixou claro que este relato era preliminar e carecia de mais estudos, observações e investigações (KANNER, 1976).

porém com pouca compreensão do que está sendo descrito. É encontrada em uma a cada dez pessoas com autismo. (UNIVERSO AUTISTA, 2016).

No mesmo período, Hans Asperger (1944), também psiquiatra, descreveu o quadro clínico de outro grupo de crianças e, embora apresentasse semelhanças com o quadro de Kanner, houve diferenças. Conhecida como síndrome de Asperger, esta nova descrição, apesar de também detalhada, deixou de levar em consideração os casos semelhantes já descritos nas produções de Kanner, visto que este pesquisador trabalhava nos EUA e suas publicações eram feitas no idioma inglês, o que conferiu maior difusão do seu trabalho. Além de Asperger, outros autores também descreveram quadros clínicos específicos (Rett, Heller, etc.), todos de início na infância e classificados como "transtornos do desenvolvimento" (WOLFF, 2004).

Após a descrição inicial, o próprio Kanner e Eisenberg, em 1956, elegeram dois sintomas principais: o isolamento extremo e insistência obsessiva na manutenção da "mesmice", em associação ao surgimento do problema nos primeiros dois anos de vida. Mesmo que o termo "autismo" já tivesse sido utilizado para descrever o isolamento como um sintoma fundamental da esquizofrenia (HECKERS, 2011), neste caso existia uma tendência ao isolamento por um retraimento nos relacionamentos. Na síndrome descrita por Kanner observa-se uma incapacidade de desenvolver relacionamentos.

No início dos anos de 1980, o trabalho de Asperger recebeu bastante atenção, cujo foco de investigação era o dos indivíduos "de alto funcionamento", o que impulsionou o campo para um novo conceito de "espectro do autismo", que se mostrou útil tanto no campo clínico quanto no âmbito das pesquisas genéticas, pois ampliava a caracterização do autismo para classificações mais amplas e subjetivas (BRASIL, 2014).

No mesmo sentido, na década de 90, a médica inglesa Lorna Wing (1991), publicou um artigo denominando um grupo de afecções do neurodesenvolvimento e apontou as mesmas caraterísticas: alterações qualitativas e quantitativas da comunicação, seja linguagem verbal e/ou não verbal, da interação social e do comportamento caracteristicamente estereotipados, repetitivos e com gama restrita de interesses. Wing entendeu que, no espectro, o grau de gravidade varia entre pessoas que apresentavam quadros leves, e com total independência ou discretas dificuldades de adaptação, bem

como quadros severos, quando as pessoas são dependentes para as atividades de vida diárias, ao longo de toda as suas vidas.

Desde a descrição inicial, portanto, o conceito de autismo infantil sofreu modificações, agrupando-se a um contínuo de condições com similaridades, denominadas TGD (Transtornos Globais do Desenvolvimento). Na sequência, por conta da existência dos vários níveis de dificuldades ou habilidades presentes neste espectro, denominaram-se Transtornos do Espectro Autista (TEA) uma parte dos TGD: o autismo, a síndrome de Asperger e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, portanto, não incluindo a síndrome de Rett e o transtorno desintegrativo da infância (BRASIL, 2014).

Pertencente ao DSM-V e ao CID F-84.0[6], o TEA refere-se, portanto, a um grupo de transtornos caracterizados por um espectro compartilhado de prejuízos qualitativos na interação social, associados a comportamentos repetitivos e interesses restritos pronunciados (DSM-5, 2014). Dentro deste diagnóstico, já nos primeiros meses de vida, as crianças demonstram dificuldade de se relacionar, de manter contato visual, apresentam preferências limitadas, além de terem dificuldade com a linguagem oral. Estes fatores implicam em limitações na socialização e desenvolvimento infantil, colocando estas crianças num mundo particular, com conexões restritas (AUTISMO & REALIDADE, 2016).

Sendo o TEA a nova classificação houve, consequentemente, um aumento significativo nos registros de casos de autismo no mundo. Na década de 90, estimava-se a prevalência de um caso para cada 2.500 crianças (JUNIOR, 2010). Posteriormente, pesquisas do CDC (*Center of Diseases Control and Prevention*[7]*),* órgão ligado ao governo Norte Americano, mostraram que os dados sobre prevalência têm aumentado

[6] DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) é um guia publicado pela Associação Psiquiátrica Americana, tido como o manual principal usado pelos médicos para fornecer um diagnóstico formal. O DSM-V é o código que classifica o Transtorno do Espectro do Autismo. No Brasil é utilizado o CID (Classificação Internacional de Doenças), contemplando no CID F84 os Transtornos Globais do Desenvolvimento. (DSM-5, 2014)

[7] CDC – *Center of Diseases Control and Prevention*: Centro de Controle e Prevenção de Doenças (JUNIOR, 2014).

bastante, mas que os números variariam de acordo com a metodologia e local do estudo. As estatísticas apresentadas pelo CDC elevaram os casos de 1 para cada 150 pessoas, em 2000, 1:88, em 2008, chegando a 1:68, em 2014, afetando mais pessoas do sexo masculino, na proporção de 4 homens para 1 mulher. A pesquisa de 2014 que indicou a existência de um caso de autismo para cada 68 pessoas (1,47%) também revelou que, se considerada a população entre 3-17 anos, o número tonava-se ainda maior, 1 para 45 indivíduos, o que representou 2,22% (JUNIOR, 2014). Em 2020, o CDC publicou novo levantamento e revelou a prevalência de 1 para cada 54 indivíduos (TISMOO, 2020), com abrangência em todas as classes, raças e etnias.

Para incentivar a conscientização acerca dessa nova realidade, em 2007 a ONU (Organização das Nações Unidas) instituiu a data de 2 de abril como o Dia Mundial do Autismo[8]. Em 2016, divulgou a estimativa de que cerca de 1% da população mundial vive com autismo (ONU, 2016), o equivalente a 70 milhões de pessoas no mundo. No Brasil, portanto, o percentual equivale a 2 milhões pessoas dentro do espectro (ONU, 2015).

Há uma grande discussão acerca desta elevação. Questiona-se se esse aumento é real ou se há, agora, uma maior capacidade dos profissionais em identificar os casos, conjuntamente com a ampliação dos critérios diagnósticos utilizados, junto de maior consciência da população (TEIXEIRA et al, 2010). É reconhecido, enfim, que não há definitivamente um fator único que explique convincentemente tal explosão dos números.

De todo modo, o salto desperta um alerta global, em diferentes áreas e classes. Afeta diretamente a maneira como esses indivíduos e sua rede socioafetiva se comunicam, interagem, experimentam os estigmas que norteiam o TEA e que os coloca num caminho de peregrinação, em busca da construção ou reconstrução de um sentido para o autismo, assuntos que compõem a próxima etapa deste capítulo.

[8] 2 de abril: ao proclamar 2 de abril Dia Mundial de Sensibilização para o Autismo, a Assembleia Geral das Nações Unidas ajudou a galvanizar os esforços internacionais para promover uma maior compreensão do autismo. Ban Ki-moon, Secretário-Geral das Nações Unidas (ONU, 2009).

1.2. ESTIGMA: A PRODUÇÃO DE ESTEREÓTIPOS DO AUTISMO

A elevação dos diagnósticos de crianças incluídas no espectro autista justifica, consequentemente, a intensificação das experiências interacionais entre os grupos de indivíduos que compartilham a mesma vivência. Porém, antes de dar luz às experiências de vida em torno do autismo, entendemos ser preciso analisar alguns aspectos culturais que nutrem o saber comum e alimentam os estigmas, os dissensos geradores dos conflitos, mas que dão conta de aproximar grupos de pessoas. Afinal, autismo é um transtorno com profundas implicações sociais, educacionais, na área da saúde e, para os interesses desta pesquisa, no campo da comunicação.

Por não trazer aspectos físicos e visíveis, já reconhecidos como próprios de uma determinada deficiência, a exemplo da Síndrome de Down[9] ou de outras doenças que apresentam sinais mais evidentes, as características comportamentais e estereotipadas das pessoas com autismo não são facilmente identificadas pela sociedade em geral, especialmente nos casos de transtornos com graus mais leves. A dificuldade de socialização, o não cumprimento de convenções sociais básicas (ex: responder a uma pergunta; olhar nos olhos do outro num diálogo; compreender simples ambiguidades na linguagem; ou apenas permanecer tranquilo e atento a um discurso) e a produção de movimentos repetitivos, nem sempre presentes simultaneamente, tornam confusas e estereotipadas as relações com as pessoas que apresentam o transtorno do espectro do autismo. No caso das crianças isso se torna ainda mais complexo, visto que estes traços se misturam às diferenças do desenvolvimento infantil, podem resultar da má conduta da educação familiar ou, ainda, serem facilmente classificadas como falta de limites, birras, como fruto de uma relação com pais superprotetores ou, do lado aposto, pouco afetuosos.

[9] A síndrome de Down é uma alteração genética caracterizada pela presença adicional de um cromossomo 21 nas células de nosso corpo. Entre as características físicas associadas à síndrome de Down estão: olhos amendoados, maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças, hipotonia muscular e deficiência intelectual (DOWN, 2017).

Estas diferenças comportamentais, aliadas à pouca ou distorcida informação que é difundida por alguns veículos de comunicação, somadas ao histórico de imagens de crianças e adolescentes com autismo em filmes, séries ou programas de auditório que valorizam suas características acentuadamente diferentes, suas ilhas de habilidades geniais, as estereotipias, as grandes dificuldades de ordem relacional ou ainda o sofrimento familiar, fortalecem o estigma em torno do autismo e, por consequência, a dificuldade no reconhecimento de um indivíduo que está no espectro (D'ANTINO E VINIC, 2011).

Goffman (1963, p. 5) definiu estigma como "a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena". Desta forma, traz para estes indivíduos e seus familiares a convivência diária com atributos culturalmente definidos como depreciativos e estereotipados, que comprometem estas relações. Tais atributos afastam estas pessoas das categorias estabelecidas socialmente como comuns ou naturais e as colocam noutro tipo de camada, de diferente identidade social. O autor explica que é a sociedade que estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos aceitos em conformidade com as suas expectativas normativas, suas exigências, e que são apresentadas por elas próprias, de modo rigoroso.

O estigma, portanto, não está enraizado nos atributos do autismo, nas suas características ou sintomas, mas surge, com todos os seus prejuízos, da relação entre este transtorno e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham. Ou seja, nasce das classificações feitas pela sociedade, sobretudo, através dos meios de comunicação, seus produtos e discursos, que reforçam certas noções e ideias acerca do transtorno, em relação àquilo que o autismo deveria ser, denominada por Goffman como "identidade social virtual", ao invés de ser considerada a sua "identidade social real", ou seja, "a categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir" (GOFFMAN, 1963, p.6).

Neste contexto, pessoas com comportamentos diferentes, longe da categoria de espécie comum que pudessem ser incluídas na caixa de atributos de conformidade, perdem sua totalidade e são reduzidas como pessoas "estragadas" e diminuídas. É neste

momento que surge um estigma, quando o "seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre as identidades sociais virtual e real" (GOFFMAN, 1963, p.6).

Com o tempo, neste duelo de identidades, os estigmas em torno do autismo foram intensificados. Há algumas décadas, "o autismo era visto única e exclusivamente como estereótipo do indivíduo grave e institucionalizado" (SILVA et al, 2012, p.73). Agora, com o diagnóstico precoce, a ampliação do espectro e os tratamentos adequados, pessoas com autismo conseguem conviver em sociedade, podem ser funcionais e autônomas, constituir e, inclusive, administrar uma família. É evidente, porém, que nos casos de autismo grave ou severo, indivíduos com este tipo de diagnóstico geralmente apresentam grandes dificuldades na interação social, acabam isolados, não desenvolvem a linguagem e dependerão de cuidados, acompanhamento e intervenção terapêutica por toda a vida. Enfim, não se trata de um "tudo ou nada", mas de uma variação infinita de possibilidades em termos de diagnósticos, prognósticos e nas relações sociais.

Neste contexto, os familiares das pessoas com autismo também acabaram estigmatizados. Silva et al (2012) explicam que as mães, durante décadas, foram apontadas como responsáveis por fatores causadores do autismo, por não promoverem a interação adequada com as suas crianças, agindo com frieza, indiferença, distanciamento, pouco afeto, ou ainda pela obsessividade na educação dos seus filhos. Por volta da década de 70, estudos desbancaram esta teoria das "mães geladeiras" (KANNER, 1943), mas que ainda deixou resíduos do estigma arraigado no inconsciente coletivo.

> Até mesmo a enciclopédia Larousse italiana foi obrigada, em 2001, a corrigir uma informação equivocada sobre o autismo. O parágrafo mais absurdo e ofensivo dizia que a criança poderia ficar curada se recebesse o tratamento adequado e este fosse seguido pela família, pois atribuíam a causa da síndrome a uma educação perfeccionista. (SILVA et al, 2012, p.94).

O estigma afasta, coloca à margem e também promove o medo, pois influi no imaginário coletivo. Notícias como a de que a vacina tríplice viral (contra sarampo, caxumba e rubéola) teria relação direta com a elevação dos diagnósticos de autismo, fez

com que os percentuais de pessoas imunizadas baixassem e os números de casos de infectados se multiplicassem, ou seja, o medo do autismo era maior do que o risco de ter um filho contaminado por uma destas doenças (NETO, 2011). Em 2015, estudos revelaram não haver ligação entre a vacina tríplice viral e o autismo (O GLOBO, 2015).

Na década de 1970, Sodré (2000) apontou que a percepção que historicamente se tem da pessoa com algum tipo de deficiência é vinculada a um desvio da organicidade natural, como monstros (*teratos*), e que tais significados podem influenciar poderosamente a imaginação coletiva, uma vez que a cultura de massa é um espelho que reflete a identidade da sociedade e as suas estruturas. Espelho este, portanto, que a sociedade se olha e se oferece como espetáculo.

Isso explica a preferência pelo extraordinário, o fascínio por certas aberrações em programas de variedades, onde aqueles que são significativamente diferentes acabam protagonizando a atração, oferecendo-se ao espetáculo, por vezes vulgarizando suas características e contribuindo com a intensificação do estigma, com a perpetuação dos mitos e preconceitos que os cercam.

De todo modo, mesmo no centro dos discursos deformados ou deformadores presentes nas interações interpessoais ou mediatizadas, pela espetacularização, cristalização de mitos e crenças que cercam as pessoas com TEA, ou ainda pelas sérias iniciativas de profissionais, das redes socioafetivas e da mídia especializada em oferecer informações tidas como de valor sobre o assunto, acreditamos que o autismo é permanentemente reconfigurado através de certas práticas e processos comunicacionais, pelas quais os sujeitos atribuem, constroem ou reconstroem sentido sobre o autismo através de discursos, imagens e falas que circulam pelos meios de diferentes modos, sobretudo, quando se tratam de experiências narrativizadas, capazes de ressignificar os estigmas.

Nestas práticas se revela a importância, tanto daquilo que é considerado comum, normal, quanto dos conflitos entre os indivíduos. Entre acordos e dissensos o autismo, portanto, surge como um elemento motor que pode aproximar grupos de interesses,

permitir o desenvolvimento, a partilha e a troca e, quando se efetiva, atribui sentido ao conceito maior da comunicação.

1.2.1. O papel da comunicação e a produção de discursos

A partir destas associações conceituais, Duarte (2003) forma o conceito de comunicação como algo pertencente a muitos, partilhado, que se pode comungar ou tornar comum. Indica que o processo de comunicação é ativado pela superfície de contato, pelas relações provenientes destas trocas de sentidos, através da experiência da comunhão, um ato de comunicar como sendo um encontro de fronteiras perceptivas. O autor complementa afirmando que a emergência de uma superfície comum de troca, o compartilhamento e o tratamento do eu com o outro, formam uma composição, uma relação produzida entre estes sujeitos, conscientes, que estão em movimento e não em uma estrutura congelada.

É nessa troca, em meio às polaridades, os acordos e conflitos, sensos e dissensos, na ordem e nos conflitos existentes nas práticas comunicativas em torno do autismo, que se percebe a formação das modalidades enunciativas e a presença dos discursos normalizadores. Na obra "A Arqueologia do Saber", Foucault (2008) argumenta sobre a formação das modalidades enunciativas e a sua relação com os discursos. Entendemos que tal relação é, para esta reflexão, ponto fundamental para a compreensão da construção dos diferentes significados que são atribuídos ao autismo quando considerados três critérios: quem são os seus autores, os seus lugares de fala e as posições ocupadas por estes sujeitos nos seus discursos.

Desta forma, para a formação do enunciado, Foucault (2008) considera, como primeiro critério, que é preciso compreender as singularidades de quem fala. No contexto do autismo, significaria entender quem, no conjunto dos sujeitos falantes, teria razões para ter uma determinada espécie de linguagem sobre o transtorno?; ou qual o *status*

(entendido como critérios de competência e de saber) deste indivíduo, que lhe daria o direito, juridicamente conferido ou espontaneamente aceito, de proferir tal discurso? Ou seja, significaria compreender quem são estes indivíduos que se relacionam com o autismo, pela prática e pela experimentação de um saber que é fruto das suas experiências, e com os outros grupos que têm, por sua vez, os seus próprios *status*.

Como próximo critério, o autor esclarece ser preciso considerar também os lugares de onde provêm os discursos, ou seja, onde o sujeito encontra sua origem legítima e seu ponto de aplicação. Desta forma, dependendo de quem for o sujeito que enuncia o autismo (médico ou especialista, pais ou rede socioafetiva, celebridade ou ainda uma associação civil), os lugares de onde se originam os discursos poderão ser, respectivamente: as clínicas, hospitais e laboratórios que armazenam informações, observações e pesquisas; os lares e os ambientes familiares e sociais nos quais se administram a vivência com o sujeito que tem autismo; a mídia, os meios e veículos de comunicação utilizados por celebridades que trazem o TEA como pauta; bem como os eventos, palestras, práticas de conscientização ou encontros de pessoas ligadas ao autismo, promovidos por associações civis. Assim, para cada um destes locais de origem de um discurso, haverá a possibilidade de diferentes enunciados.

Foucault (2008) argumenta, como terceiro critério, sobre a definição da posição que o sujeito ocupa em relação aos diversos domínios ou grupos de objetos: é o sujeito que questiona ou que ouve?; que observa, descreve ou ensina?; que está situado em qual distância perceptiva?; que utiliza instrumentos intermediários que podem modificar a escala da informação?; que está num nível superficial ou profundo de contato? Dentre as possíveis "situações perceptivas, é preciso somar as posições que o sujeito pode ocupar na rede de informações" (FOUCAULT, 2008, p. 58) que circundam o autismo e que, neste feixe de relações, poderão configurar diferentes pontos de vista, conteúdos, formas, estilos de descrição, raciocínios e, consequentemente, novos e renovados enunciados.

Assim, baseados em Foucault, consideramos que as diversas modalidades da enunciação sobre o autismo não estão relacionadas à unidade de um sujeito, mas se manifestam nos vários *status*, diferentes lugares e posições que ocupam quando exercem

ou recebem um discurso, nas suas descontinuidades de fala e nas tantas posições de subjetividade.

> O discurso, assim concebido, não é a manifestação, majestosamente desenvolvida, de um sujeito que pensa, que conhece, e que o diz: é, ao contrário, um conjunto em que podem ser determinadas a dispersão do sujeito e sua descontinuidade sobre si mesmo. É um espaço de exterioridade em que se desenvolve uma rede de lugares distintos (FOUCAULT, 2008, p. 61).

A partir deste conjunto de fatores que compõe um discurso, incluindo as rupturas ou descontinuidades dos sujeitos sobre si mesmos, consideramos que o autismo é um terreno com margens povoadas por diferentes enunciados. Entendemos que o que distingue estas margens, por sua vez, são os contextos que motivam uma formulação e determinam um sentido. Desta maneira, tendo como condição a sua existência material, não apartada do seu autor, e de requisitos que se modificam em cada novo enunciado (suportes, lugares, datas, momentos e singularidades), Foucault (2008) sugere tratarmos, enfim, de modo plural e pelo princípio da variação, dos vários enunciados. O autor indica que os acontecimentos enunciativos são singulares e que seus desdobramentos, através da identidade das formas linguísticas, dependem do campo de utilização no qual está inserido, podendo ser recomeçado, reevocado, reutilizado e até repetido (neste caso respeitando as suas condições estritas).

Percebemos, portanto, a possibilidade de que a função enunciativa, no contexto do autismo, seja um objeto utilizado pelos sujeitos para produzirem significados, manipularem ou instrumentalizarem as suas práticas do cotidiano, transformarem suas realidades, trocarem informações ou combinarem ações de apoio, ou ainda para decomporem, recomporem ou destruírem significados já existentes. Através do enunciado, torna-se possível a entrada nas redes, nos grupos, nos campos de utilização, oferecendo as transferências ou modificações possíveis. Ele "circula, serve, se esquiva, permite ou impede a realização de um desejo, é dócil ou rebelde a interesses, entra na ordem das contestações e das lutas" (FOUCAULT, 2008, p. 119) e, assim, torna-se tema de apropriação e aproximação em torno do autismo, ou de rivalidade e dissensos neste campo. A parir destes enunciados e das relações entre o discurso e o seu poder na

produção ou constituição dos sujeitos, entendemos que, além de designar, o discurso carrega consigo um conjunto de enunciados capaz de formar, sistematicamente, os objetos de que falam, ou seja, de construir sentido. O discurso torna-se, portanto, o motivo das buscas, lutas e, enfim, por aquilo que se quer apoderar:

> [...] Por mais que o discurso seja aparentemente bem pouca coisa, as interdições que o atingem revelam logo, rapidamente, sua ligação com o desejo e com o poder. Nisto não há nada de espantoso, visto que o discurso [...] não é simplesmente aquilo que manifesta (ou oculta) o desejo; é, também, aquilo que é objeto do desejo; e visto que – isto a história não cessa de nos ensinar – o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar. (FOUCAULT, 2008, p. 9-10).

Posto o discurso como este conjunto de enunciados normalizadores, em Foucault, retomamos, agora, as polaridades presentes nas práticas discursivas que norteiam o autismo. Traduzimos isso através da impossibilidade de se classificar com exatidão todos os objetos ou eventos da vida, das experiências e conhecimentos que ainda estão em construção, como no caso da vivência em situação de diferença ou deficiência. Fica difícil responder então, com clareza, a questionamentos polarizados e estigmatizadores como: *"esta criança com autismo é normal ou anormal?"; "seu filho tem tantas habilidades, ele é mesmo deficiente ou muito inteligente?"; "é doente ou sadio?"; "é um ser isolado ou social?"; "este comportamento inadequado é birra ou uma crise?"; "ele precisa de mais educação ou tratamento?"; "eu devo tentar um contato com ele ou deixá-lo no seu mundo particular?".*

Mesmo sem definições precisas para estas polaridades, vale lembrar que os estigmas contribuem com a configuração de padrões interpretativos que deixam marcas nos indivíduos, na imagem acerca do autismo e que regulam os moldes de vida destes sujeitos e da sociedade que se constitui no seu entorno.

Por outro lado, num mundo que divide cada vez mais espaço com pessoas com TEA, os estigmas também revelam o despertar de consciência para um grande potencial humano e emancipatório: o surgimento das novas categorias, sejam elas culturais ou discursivas. Desta forma, oriundas dos conflitos ou dos dissensos sobre o autismo,

entendemos que estas novas categorias têm, como destino, a oportunidade de deixar frutificar o respeito pelas diferenças, o pleno direito de se ter características particulares e de exercer o reconhecimento de cada indivíduo, como único.

> Para revelar o potencial emancipatório da contingência como destino, não bastaria evitar a humilhação dos outros. É preciso também respeitá-los – e respeitá-los precisamente na sua alteridade, nas suas preferências, no seu direito de ter preferências. É preciso honrar a alteridade no outro, a estranheza no estranho, lembrando – com Edmond Jabès – que "o único é universal", que ser diferente é que nos faz semelhantes uns aos outros e que eu só posso respeitar a minha própria diferença respeitando a diferença do outro. (BAUMAN, 1999, p.249)

Axel Honneth (2003, p. 213), um dos principais autores da teoria do reconhecimento, defende que o desrespeito é um "comportamento lesivo pelo qual as pessoas são feridas numa compreensão positiva de si mesmas que elas adquiriram de maneira intersubjetiva". Enfim, os sujeitos dependem das interações e relações sociais para se manterem bem consigo mesmos, reconhecidos e respeitados. Do contrário, se estigmatizados, poderão carregar dentro de si o estereótipo e um conjunto de atributos opressores que o acompanham.

Por ter como base a diferença, entendemos que o universo que abriga uma pessoa com autismo é particular e único. Para cada indivíduo e seu núcleo socioafetivo a experiência é singular (SILVA et al, 2012). Diferenças como o nível do transtorno que se tem, nos tratamentos que são ou não empregados e na estrutura geral que compõe este núcleo de pessoas são determinantes. Consideram-se ainda o tipo de acompanhamento escolar que é disponibilizado, a existência de apoio familiar e social, os afetos, os recursos econômicos agregados, bem como os tipos de políticas públicas vigentes, também como fatores que formam um circuito intersubjetivo de elementos que contribuem com o desenrolar de cada história de vida, de maneira única.

Em meio a tantas diferenças, estigmas e polaridades, o que aproxima e promove as interações comunicativas é um contexto: a vivência ao lado de um sujeito com autismo. É neste lugar que surgem as oportunidades da transformação dos estigmas e preconceitos em torno do autismo, da sua reconfiguração classificatória, ou seja, da tentativa de

ressignificação rumo à construção de um novo sentido. Porém, mesmo com a existência destes elementos estigmatizados, não são eles o foco deste estudo, mas sim as possíveis relações interacionais presentes na rede de apoio socioafetivo que convivem com sujeitos autistas.

Nesta seção buscamos destacar, com foco nos agenciamentos do campo comunicacional, os prejuízos dos estigmas e de seus atributos culturalmente definidos como depreciativos e estereotipados, que comprometem as relações no contexto do autismo. Trouxemos a perspectiva das modalidades enunciativas e suas relações com o discurso, com a subjetividade e a formação da desordem linguística e das negatividades necessárias para gerar a instabilidade, abrindo espaço para o surgimento de novas formas e de forças nas quais se manifestam a diversidade da vida. Por fim, através destas reflexões, apontamos para a presença de uma oportunidade: a de ressignificação do sentido do autismo através das relações presentes nas redes de apoio socioafetivo e nas suas práticas comunicacionais.

Para isso, entendemos como indispensáveis os esclarecimentos sobre os dispositivos interacionais e as suas configurações comunicativas, cujos usos e práticas surgem a partir de um interesse comum entre grupos de indivíduos. Estes são os assuntos que dão sequência a este capítulo.

1.3. AS CONFIGURAÇÕES COMUNICATIVAS NAS COMUNIDADES *ONLINE* SOBRE O AUTISMO

Existem razões para a aproximação, para a descoberta, motivos para reivindicações ou dissensos, lutas por um bom desenvolvimento, melhoria na qualidade de vida pela garantia dos seus direitos ou ainda por visibilidade. São inúmeros os aspectos que movimentam estes contextos interacionais, inclusive a promoção de apoio, da partilha

e da troca, das reivindicações ou das diferentes demandas individuais. Independentemente de quais sejam os anseios particulares, o autismo é uma realidade que move sujeitos, de modo especial aqueles que vivenciam as consequências deste transtorno, rumo ao encontro de outras pessoas que também o experimentam e que são potenciais fontes de apoio. Surgem, então, encontros comunicativos e interacionais com diferentes atores: médicos ou terapeutas especializados, profissionais da educação, familiares e indivíduos com TEA. Porém, mesmo antes do apoio profissional e presencial, aparece, e cada vez com mais força, o uso dos diferentes recursos midiáticos e tecnológicos que estão ao alcance destes sujeitos, como fonte de informação e de trocas de experiências.

Neste caminho de buscas, acompanhados por um acelerado processo de midiatização da sociedade, observamos transformações culturais, sociais, bem como uma mudança nos modos como os campos sociais se relacionam entre si e com a mídia, nas suas práticas comunicacionais. Apoiadas na abordagem dos atravessamentos dos campos sociais em Braga (2012), as pesquisadoras Monalisa Xavier e Ana Lucia Batista assumem que tais atravessamentos são consequências significativas da mediatização. Ou seja, que os processos de mediação então exercidos pelos meios, do modo como são discutidos em uma perspectiva determinista, como a da teoria crítica e da indústria cultural, por exemplo, perdem a sua centralidade. Na perspectiva propriamente construtivista, os processos são lacunares, referenciais, e a mídia, que até então figurava como "mediadora dos campos estabelecidos", ressurge como "um espaço de intercâmbio de uma sociedade com ela mesma [...] nas interações formadas com as práticas sociais, com dinâmicas socioculturais a partir das quais resultam complexos sentidos emergentes" (XAVIER, BATISTA, 2016, p.76).

Entendemos ser preciso considerar que é a interação, portanto, que assume a centralidade. Neste contexto, grupos diversos da sociedade, tal qual os que estão interessados na partilha sobre o autismo, passam a desenvolver suas práticas comunicacionais com outras áreas, estabelecendo circuitos interacionais (BRAGA, 2012) a partir daquilo que lhes interessa ou aproxima, reinventando, de forma contínua, o uso dos recursos midiáticos, bem como as formas relacionais com tais recursos.

Como exemplo de contexto midiático, escolhido também por ser objeto deste estudo, consideramos as comunidades *online* estabelecidas através de *sites* de redes sociais. Estas são compostas por sujeitos participantes do grupo de convívio, sobretudo familiar, dos autistas, inicialmente formada por pais e familiares, mas que agora interagem com especialistas, médicos, terapeutas, jornalistas, pedagogos e, de certa maneira, com estes grupos que possuem objetivos distintos, mesmo ligados ao autismo. A partir da interação que observamos nestas redes, surgem, em geral, grupos presenciais de ajuda, testemunhais publicados em jornais ou *blogs*, artigos em revistas especializadas, entrevistas em programas de auditório, filmes e novelas protagonizados por personagens com autismo, livros técnicos e cartilhas educativas, ou seja, um esforço que busca a reconstrução deste campo social, ou ainda uma tentativa de reinvenção da mídia, em torno desta temática, pela sociedade.

> Ao experimentarem práticas mediáticas, ao se inscreverem, para seus objetivos interacionais próprios, em circuitos mediatizados, ao darem sentidos específicos aos que recebem e transformam e repõem em circulação – os campos sociais agem sobre os processos, inventam, redirecionam ou participam da estabilização de procedimentos da mediatização (BRAGA, 2012, p.12).

Desta forma, Braga (2012) esclarece que as mudanças que ocorrem a partir dos processos de interação são capazes de transformar a lógica, o sentido ou perfil, e os modos de agir dos campos sociais. Surge, como consideram Xavier e Batista (2016), a redefinição dos ambientes próprios à produção de saber ou de interação, onde a escola deixa de ser o lugar central de aquisição do conhecimento, tal qual a clínica para consultas, desenvolvendo assim, novas práticas sociais onde mídia e processos de sociabilidade se constituem de maneiras diversas.

Esta mudança também é marcada pelos embates sociais, pelos desacordos ou contestações, que favorecem as produções marcadas por processos de midiatização, como as que norteiam o autismo. Por conta destas tensões, as mídias assumem o lugar de processualidade interacional de referência, conduzindo a sociedade para novas práticas e processos comunicacionais, que por vezes culminam no uso dos *sites* de redes sociais,

foco desta pesquisa, ou seja, tais crises possibilitam novas e diferentes formas de agir (BRAGA, 2006).

Portanto, apoiadas em Braga, as pesquisadoras Xavier e Batista (2016) concluem que os dispositivos interacionais configuram-se como o ponto no qual se torna possível a observação de certos fenômenos comunicacionais, nos modos de uso e nos múltiplos, amplos e abertos espaços de interação entre pessoas ou grupos, a partir dos processos sociais que se desenvolvem.

Em consonância, os teóricos Andreas Hepp e Uwe Hasebrink (2015) destacam que as mídias se tornam influentes na medida em que alteram os processos de interação simbólica ou de comunicação. Deste modo, ancorados em Knut Lundby (2009b, p.108), os autores lembram que a interação social se torna um conceito chave para descrever os processos de midiatização, tanto para a tradição midiática institucionalista (interessada predominantemente na mídia de massa tradicional), quanto para a sociocontrutivista (voltada às práticas de comunicação cotidianas e nas mudanças em relação à construção comunicativa da cultura). A midiatização é caracterizada, portanto, como um conceito que analisa criticamente esta relação entre as mudanças das mídias e da construção comunicativa de culturas e das sociedades.

> Somos confrontados com complexos processos de entrelaçamento, nos quais certas práticas humanas se tornam institucionalizadas e reificadas em algo que chamamos de "uma mídia", que – ela mesma em constante mudança - "altera" nossa construção (comunicativa) de culturas e sociedades (HEPP E HASEBRINK, 2015, p. 76).

Considerando que a abordagem construtivista é baseada no argumento de que o mundo social dos seres humanos é construído na relação social, em especial quando surgem as questões de sentido, a comunicação ganha espaço e a interação simbólica torna-se o centro para entender tais constituições. Por isso, a comunicação é tida como fundamental para a construção social da realidade, através dos seus processos comunicativos múltiplos e de outras formas de interação social presentes na vida cotidiana (HEPP E HASEBRINK, 2015), que oportuniza e constrói, inclusive, outros espaços de fala para grupos com interesses tão específicos, como o autismo.

Desta forma, a reflexão se distancia do determinismo e percebemos que, em midiatização, a lógica não está na mídia, mas na comunicação, e em como a "mudança das mídias está relacionada à sua influência sobre a comunicação, enquanto uma interação simbólica" (HEPP E HASEBRINK, 2015, p.80).

Estes argumentos teóricos conduzem ao entendimento de que esta transformação da construção comunicativa de uma sociedade depende de uma variedade de mídias que atuam em conjunto e, como defendem Hepp e Hasebrink, da concepção das suas configurações comunicativas. Para os autores, as concepções comunicativas "são padrões de processos de entrelaçamento comunicativo que existem ao longo de várias mídias e têm um enquadramento temático que orienta a ação comunicativa" (HEPP E HASEBRINK, 2015, p.80), permitindo que os seres simbólicos construam na interação simbólica suas realidades socioculturais significativas.

Fenômenos como estes não são estáticos, mas sim um processo interacional contínuo, constituído por redes de indivíduos. Como exemplo, as configurações comunicativas formadas a partir do autismo (termo concebido como um enquadramento temático que orienta a ação comunicativa) e os seus processos de construções comunicativas de realidades socioculturais estão mudando e contribuindo para a formação de uma nova concepção social deste transtorno, sustentadas por diferentes tipos de mídias: tanto pelas tradicionais na comunicação de massa, como por aquelas que fazem uso da tecnologia digital e dos ambientes virtuais (*online*), como as redes sociais e blogs.

> Consequentemente, a ideia principal é a hipótese de que as relações recíprocas e características da mídia comunicativa e das transformações socioculturais, descritas pelo termo midiatização, são materializadas em configurações comunicativas específicas. Com a alteração de configurações comunicativas, processos de construções comunicativas de realidades socioculturais estão mudando. Neste nível, uma análise da transformação de culturas e sociedades torna-se acessível na medida em que ela ocorre com a midiatização. (HEPP E HASEBRINK, 2015, p. 83).

É neste sentido que se percebe a importância do estudo dos dispositivos interacionais e das configurações comunicativas nas pesquisas em comunicação, neste caso ligadas às práticas e processos comunicacionais utilizados por grupos de indivíduos

que interagem nas comunidades sociais sobre o autismo. Considera-se que são nestes espaços interacionais que surgem as tentativas destes grupos de atribuição de novo sentido para o autismo, de ressignificação sobre as impressões que se tem a respeito do assunto, da reconstrução de conceitos, de aceitação ou valorização social destas pessoas, do seu reconhecimento. Surgem, através destes dispositivos interacionais e configurações, novas formas de interação, construção e transformação da sociedade.

Como foi exposto, nestas configurações estabelecidas em torno do autismo caberiam análises em múltiplos meios midiáticos, comparações em filmes e novelas, nos telejornais, rádio, *sites* ou *blogs*, nas revistas especializadas ou magazines, em programas de auditório ou séries. Mas, aqui, interessamo-nos pelas configurações em torno das redes sociais digitais, nas páginas ou comunidades *online* sobre o TEA presentes nestas redes. São nessas configurações comunicativas que se apresentam pessoas com objetivos diferentes e que, consequentemente, experimentarão efeitos que também deverão ser distintos.

Algumas destas comunidades são aqui apresentadas pois ilustram as suas configurações comunicativas e objetivos particulares, como reflexos de uma sociedade que se depara com a realidade autista e que, através dos dispositivos interacionais e midiáticos, bem como dos aspectos culturais e simbólicos que os constituem, têm suas práticas comunicacionais reconfiguradas e em constante transformação. Com a apresentação das características e diferenças destas páginas, neste momento, através da perspectiva das suas configurações, podemos perceber os dispositivos interacionais que se configuram nestes espaços. Hepp e Hasebrink (2015) indicam que cada configuração comunicativa é definida, em seu núcleo, por aspectos como: as formas de comunicação (redes comunicativas ou discursos), o conjunto de mídias utilizadas nestas configurações, a sua rede ou "constelação" de atores individuais ou coletivos e, por fim, o seu enquadramento temático.

O primeiro exemplo é a página Lagarta Vira Pupa (Figura 1), criada em 2012 por Andréa Werner Bonoli, jornalista e mãe de Theo, que tem autismo. Conhecida como um "diário de uma mãe com seu garotinho autista", a página no *Facebook* apresenta, como

finalidade, a partilha destas experiências, os testemunhos vivenciados com os tratamentos, evoluções e desafios que mãe e filho enfrentam. É acompanhada por mais de 78 mil seguidores.

Figura 1 – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)*

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa (2017)[10]

Os conteúdos publicados na página no *Facebook*, produzidos por Andréa Werner, são também hospedados no *site* LagartaViraPupa.com.br, entre outros recursos midiáticos por ela utilizados. Sua abordagem é direcionada, de modo especial, para as mães, valorizando os papéis por elas exercidos: mãe e mulher. Traz dicas de rotinas de aprendizado, informações técnicas sobre o autismo, indicações de médicos e escolas, além da coluna intitulada "nossa vida", onde testemunha as experiências com o filho.

Como fruto destas vivências lançou, em abril 2016, no mês da conscientização sobre o autismo, seu primeiro livro: "Lagarta Vira Pupa – a vida e os aprendizados ao

[10] Facebook/LagartaViraPupa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ lagartavirapupa/> Acesso em 13 jun. 2017.

lado de um lindo garotinho autista". Em 2017, também em abril, sua segunda publicação foi um livro infantil, intitulado "Meu amigo faz iiiii", que conta a história de dois coleguinhas de escola: Bia, a narradora que, ao perceber que o seu colega Nil tem alguns comportamentos diferentes, começa a observá-lo para tentar compreendê-lo. No *Instagram*, as publicações de Andréa valorizam a maternidade, a inclusão e o empoderamento, ultrapassando 21 mil seguidores. Desde 2011, Andréa Werner possui um canal próprio no *YouTube*, com 6 mil inscritos e mais de 700 mil visualizações, com vídeos das suas experiências com o Theo, das palestras que realiza e dos programas de televisão que participa, em favor da inclusão e da conscientização do autismo.

Desta forma, esta configuração comunicativa utiliza diferentes tipos de mídias, mas que, através das redes sociais, permite a interação com a sua rede de atores.

Já a página de *Facebook* da ONG Autismo e Realidade (Figura 2) procura favorecer a busca e a divulgação do conhecimento acerca do autismo, com o objetivo de melhorar a capacidade de adaptação e qualidade de vida das pessoas com autismo e dos seus familiares. Foi criada em 2010 e, desde então, acumulou mais de 203 mil seguidores. Por não ser uma página pessoal e testemunhal, o foco das publicações são as notícias, novidades, pesquisas, tratamentos e outras informações do contexto autístico, que pretende deixar o seu seguidor atualizado. A iniciativa é apoiada por especialistas da área, o que torna o conteúdo técnico e profissional.

Autismo e Realidade é uma ONG, também criada em 2010, por pais e profissionais que querem revigorar e dar sentido às muitas dúvidas que existem sobre o autismo, além de facilitar e universalizar o acesso às respostas já existentes. Por isso, o foco é difusão de conhecimento atualizado sobre o autismo, com campanhas e atividades direcionadas ao diagnóstico, tratamento, educação e inclusão. Buscam eliminar preconceitos e apoiar a formação e a preparação de profissionais e instituições para trabalharem em prol das pessoas com autismo. Pretendem também estimular, apoiar e divulgar os estudos científicos cujos resultados possam beneficiar as pessoas com autismo e agir para que os seus direitos legais, e os das suas famílias, transformem-se em realidade (AUTISMO E REALIDADE, 2017).

Figura 2 – Página Autismo e Realidade *(Facebook)*

Fonte: Facebook/AutismoeRealidade (2017)[11]

Esta página do *Facebook* se apresenta como um canal de interação, mas que é apoiado pelo *site* AutismoeRealidade.org que armazena de forma completa os conteúdos das postagens, bem como as suas ferramentas de apoio. Além disso, a ONG reúne todos os seus canais de atuação (*site*, *Facebook*, *YouTube*, *Instagram* e *Twitter*) em um aplicativo: o Aplicativo A&R.

Existe também a página de *Facebook* da Uppa (Figura 3), que é uma comunidade *online* regionalizada, proveniente de uma associação de pais, denominada União de Pais pelo Autismo, localizada em Curitiba-PR. Possui pouco mais de 4.500 seguidores.

Esta associação encoraja a união dos pais em benefício do sujeito autista, na luta pelos seus direitos e, juntos, promovem atividades culturais, de entretenimento, de

[11] Facebook/AutismoeRealidade. Disponível em: <https://www.facebook.com/autismoerealidade/>. Acesso em: 15 jun. 2017.

conscientização e a busca de apoio de outras instituições, inclusive políticas. A página na rede social é caracterizada como um lugar de informações sobre o TEA, de encontro de familiares e profissionais e que, por ser regionalizada, promove reuniões presenciais, eventos, capacitação e a conscientização do autismo.

Figura 3 – Página Uppa – União de Pais pelo Autismo *(Facebook)*

Fonte: Facebook/UppaAutismo (2017)[12]

Enfim, a página pessoal do ator e apresentador Marcos Mion (Figura 4), que ultrapassa 6,9 milhões de seguidores, reúne postagens sobre os seus programas de TV e outros negócios comercias, como produtos assinados com a sua marca, mas que também atrai a atenção para a sua figura, enquanto um novo tipo de celebridade: o pai de um garoto com autismo, o Romeo.

A repercussão iniciou após o apresentador ter publicado em 27 de dezembro de 2015, em sua página, um texto revelando lições que aprendeu com seu filho de 9 anos que lhe pediu, de presente de Natal, uma escova de dentes azul. Quando publicado, em menos de meia hora, o *post*[13] alcançou mais de 1.000 curtidas. Após esse *post*, Mion

[12] Facebook/UppaAutismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/ uppaautismo/?fref=ts > Acesso em 10 jun. 2017.

[13] Do inglês *post* = postagem. (INFOPÉDIA, 2017).

passou a defender com mais força a causa do autismo e apresentar suas experiências familiares na rede, reconfigurando o seu uso. No ano seguinte, o apresentador transformou a experiência que teve com o filho em um livro, chamado "A Escova de Dentes Azul", lançado em novembro de 2016.

Figura 4 – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)*

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[14]

Mesmo com o uso de instrumentos comunicacionais diferentes, estes exemplos demonstram que é pelo uso da rede social e da tecnologia que, nestes casos, acontece a experiência do encontro entre os agentes comunicacionais, em torno do autismo. Mesmo sendo o foco do terceiro capítulo, antecipamos uma reflexão proposta por Recuero (2014, p.94): as redes sociais, na Internet, permitem estas "trocas sociais realizadas pela interação social e pela conversação através da mediação do computador". As pessoas se relacionam num ambiente interativo, no qual predomina uma forma não linear e sem hierarquias, mas sim em rede. As curtidas, os compartilhamentos e, em especial os comentários de pais, familiares e de grupos que possuem o autismo como vivência

[14] Facebook/MarcosMionOficial. Disponível em: <https://www.facebook.com/MarcosMionOficial/?fref =ts> Acesso em 28 jan. 2017.

comum, revelam a troca, o entendimento e partilha, ações que só acontecem a partir da interação humana, e que faz da comunicação um processo social.

Entendemos, portanto, que estes dispositivos interacionais onde se movimentam objetivos, desejos, reivindicações, entre outros, motivados pelo autismo, produzem práticas que são capazes de conduzir importantes transformações a partir dos arranjos sociais que nelas se desenvolvem.

Assim, sujeitos encontram nas redes sociais um ferramental propício para se organizarem, expressarem seus pensamentos, declararem suas lutas e testemunhos, bem como narrativizarem suas experiências nesta vivência com o autismo, seja em tom de registro, visibilidade, apoio, desabafo ou qualquer outro desejo capaz de fazê-los sentirem-se mais fortes. Assim, a comunicação se apresenta como um processo vivenciado, em movimento, visto que um *post* sobre uma situação ou vivência abre caminho para tantos outros relatos. Nele, é o próprio indivíduo que carrega a condição de produzir novos significados para o autismo, de interagir e se desenvolver, ao invés de apenas reproduzir os significados já existentes.

Como as vivências se revelam nas práticas interacionais, bastante presentes entre estes grupos de pessoas que comungam o autismo, a próxima e também etapa final deste capítulo reflete sobre a experiência narrativizada.

1.4 AS EXPERIÊNCIAS NARRATIVIZADAS POR SUJEITOS EM AÇÃO E INTERAÇÃO

A experiência é um aspecto epistemológico fundamental para esta pesquisa, pois direciona o olhar para uma determinada forma de narrativa: o lugar de fala encontrado nas redes sociais pelos sujeitos que vivem o autismo. É neste lugar que surgem narrativas e que se constitui uma forma de experiência narrativizada, numa rede digital de

compartilhamentos imediatos de mensagens, tida como um meio pelo qual tais experiências se revelam.

Neste contexto, a epistemologia oferece um "conjunto de conhecimentos teórico-metodológicos ligados simbioticamente que permitem elaborar uma forma de investigar um objeto" (DUARTE, 2003, p.42), de maneira a direcionar um olhar para o tema, como uma lente que potencializa e dá foco ao estudo. É a partir da lente da experiência, então, que se percebe a força discursiva dos grupos que estão diretamente ligados ao sujeito autista e que produzem, através das redes sociais, uma forma de narrativa. É por este viés que a observação destes eventos ganha força. São estas experiências, próprias do cotidiano, que revelam os anseios e os fatores culturais de uma sociedade, bem como indiciam as razões que impulsionam às exposições e as buscas por visibilidade.

Viver ao lado do indivíduo autista é uma oportunidade de experimentar o mundo, através desta condição própria, diferente, especial ou particular. É no cotidiano que ocorrem as conquistas, dificuldades ou vitórias, enfim, as experiências. A comunicação ou partilha destes acontecimentos pode se dar por diferentes meios de interação social ou lugares de fala e, em cada um deles, certamente os resultados experienciados serão diferentes. Desta forma, tanto pelo autismo como por qualquer outro fator de vivência, as experiências irão emergir.

Não se trata, portanto, de uma experiência de vida isolada, mas que assume outra qualidade: a partilha das vivências. É essa outra qualidade, longe do isolamento, que permeia as práticas interacionais, com a exposição de relatos, postagens, testemunhos e outras formas discursivas nos grupos sobre autismo.

Por isso, esta reflexão permite uma aproximação aos tempos das convergências tecnológicas, quando, através dos aparatos e das redes sociais, indivíduos de diferentes idades, realidades sociais, econômicas, culturais e demográficas, tornam visíveis suas experiências com o autismo através da publicação de imagens, das postagens testemunhais, do compartilhamento de outros relatos, ou seja, das suas diversas experiências. Traz também, ao mesmo tempo, a oportunidade do entendimento de que

estes narradores, nos seus lugares de fala, traduzem as suas experiências do cotidiano como sujeitos em ação social[15] e interação.

Para esclarecer os papéis dos sujeitos no processo comunicacional, Vera França (2006) destaca a importância da compreensão da recepção, bem como do modo como se entende a figura do receptor, quando pensado em processos comunicacionais. Neste modo de compreender o receptor, percebe-se uma perspectiva crítica ao paradigma informacional, à cultura de massa e ao enfoque da sua passividade, presente nos estudos dos efeitos. Desta forma, ancorada nos estudos culturais e com foco nas mediações culturais, não somente os emissores (produtores / autores) têm função de sujeito. Esta função é dada também aos receptores que, dotados de suas diferenças individuais, não reagem de maneira única ao mesmo estímulo, mas sim dentro de padrões e variáveis socioeconômicas e culturais estabelecidos pelo seu meio. Os estudos de recepção buscam, como demonstra França (2006, p.3), a "inserção dos sujeitos em redes sociais, e identificam um sujeito que resiste, negocia, dribla os propósitos do emissor e promove usos particulares e diferenciados dos produtos consumidos". Nesta perspectiva das mediações culturais, que entendem a "cultura como o lugar onde emissores e receptores se inserem em trocas dinâmicas", se estabelece a tentativa de superar a abordagem fragmentada do processo comunicativo (FRANÇA, 2006, p. 4).

Considerando emissor e receptor como sujeitos do discurso, apoiada agora nas teorias da linguagem, França (2006, p. 5) indica que a "ação do sujeito diz respeito à sua relação com o produto discursivo e com a dinâmica de produção e/ou interpretação de sentidos". Nesta dinâmica da ação, considera o emissor e o receptor como produtores e sujeitos da comunicação:

[15] O termo "ação social" aqui empregado é um conceito baseado em Max Weber, como algo que é orientado ao outro. Assim, Weber entende que uma ação só existe quando o indivíduo estabelece uma comunicação com os outros. Dentre os quatro tipos de ações fundamentais apresentadas por Weber (ação social racional com relação a fins, ação social racional com relação a valores, ação social afetiva e ação social tradicional), entendemos que a ação social afetiva é o tipo adequado ao contexto das relações e interações promovidas pelos sujeitos em torno do autismo. Na perspectiva do autor, a ação social afetiva é movida por sentimentos e não tem, necessariamente, compromisso com a finalidade objetiva, não exerce reivindicações ou demandas. Trata-se de uma manifestação do sujeito, envolto no processo emocional, afetivo (WEBER, 2002). No entendimento desta pesquisa buscamos compreender, ainda envolto no processo emocional e afetivo, de que forma se dão estas demandas e reivindicações.

> O sujeito produtor de discursos é alvo de conceituações diversas: narrador, enunciador, locutor. Ele é aquele que constrói a narrativa, que recolhe e costura elementos diversos, orientando a produção de sentidos; é aquele que produz o enunciado, o texto; é também a voz do discurso, aquele que fala dentro do enunciado. Em todos estes casos é sempre visto como agente, ser de intencionalidade. Ao receptor é dispensado um tratamento mais modesto, embora, nas reflexões mais recentes, também seja visto como sujeito, ser de escolha e de ação: ele reconhece e aplica o código do emissor, mas pode usar códigos alternativos; ele interpreta, seleciona, se apropria, enfim, faz uma outra produção a partir de seu lugar. (FRANÇA, 2016, p.5)

Esta relação é importante para esta pesquisa, pois entendemos que estes produtos discursivos, resultantes da ação dos sujeitos em torno do autismo, apresentam-se em diferentes formatos nas redes sociais: as publicações que partilham as experiências e testemunhos de vida, os *posts* de relatos de fatos em torno do autismo, as curtidas e compartilhamentos de outras publicações consideradas relevantes, etc.

São nestes espaços digitais *(online)* observados nesta pesquisa, portanto, que temos o intuito de verificar quais são estes modos de efetivação destas redes socioafetivas que seriam capazes de promover ações outras, como novas publicações testemunhais, promoção de atividades e eventos, possíveis encontros presenciais, encorajamentos, buscas por apoio ou tratamentos, bem como as discussões, rejeições ou conflitos.

Assim, por meio destes sujeitos do discurso, estas experiências são produzidas de forma narrativizada e colocadas nas redes, possibilitando trocas sensíveis, discussões e a abertura dos processos de interpretação e interação, capazes de promover estas ou outras novas ações.

Já pelo viés sociológico, estes sujeitos são tidos também como sociais (FRANÇA, 2006) pois se relacionam com o mundo e atuam, nele, como indivíduos de diferentes experiências que trazem consigo os condicionamentos resultantes destas tantas interações. Como resultado, entendemos que, dentro das suas diferentes culturas, constroem suas histórias, fazem história e atuam como sujeitos de diversas experiências.

Considerando as múltiplas dimensões destas vivências, dos conflitos sociais que acompanham estes indivíduos e das diferentes formas que utilizam para seguir ou resistir a tantos movimentos culturais, é que se entende a possibilidade de se refletir sobre os

processos de comunicação a partir da cultura, e não dos meios. São nestes espaços culturais que estão presentes as práticas comunicacionais cotidianas, decorrentes das experiências vividas, onde se estabelecem grupos interessados em outras vivências próximas do autismo. Com foco na caracterização destes grupos sociais e das suas experiências compartilhadas é que percebemos, de certa forma, um abandono da "relação propriamente dita de consumo e recepção dos produtos midiáticos" (FRANÇA, 2006, p.8), como também a participação ativa destes sujeitos sociais e da comunicação, que colocam nos seus discursos os próprios anseios e condicionamentos culturais.

Notamos, então, a partir do discurso, a construção destes sujeitos (individuais e coletivos) e das suas identidades, que os posicionam no mundo e nos grupos interessados no autismo. A construção desta identidade está relacionada, portanto, "com discursos, objetos, práticas simbólicas que nos posicionam no mundo, dizem de nosso lugar em relação ao outro (lugar) e aos outros (sujeitos)", marcando "inserções e pertencimentos específicos de indivíduos e grupos" (FRANÇA, 2006, p. 9).

São nas relações com o outro, com a linguagem e com o simbólico, mediadas discursivamente, que se constituem os sujeitos (plural) sociais "da" comunicação (da ação comunicativa, interlocutores), mas que também estão "em" comunicação (em interação). França (2006, p.12) explica que estes sujeitos "não antecedem uma relação, mas resultam dela – sejam elas relações de conjunção, enfrentamento, de associação ou de conflito". Deste modo, na cotidianidade das experiências com o autismo, os sujeitos unidos por laços discursivos podem estar em interação quando são capazes de produzir "gestos significantes para afetar o outro, sendo antecipadamente afetados pela provável e futura afetação desse outro" (FRANÇA, 2006, p. 14), o que os qualifica, portanto, como sujeitos em comunicação. Nessas experiências vividas, de mútua afetação, estes sujeitos tornam-se interdependentes das presenças de um e do outro, culminando, como efeito, na sociabilidade e na troca de expectativas recíprocas e conscientes.

Entendemos, portanto, que o autismo surge como uma ordem interativa, ou seja, um motivo presente entre estes sujeitos que estão em comunicação, que são afetados pelo outro por estarem inscritos em formas que permeiam os mesmos contextos, extensivos e,

em boa medida, complementares (tanto da experiência direta, quanto do mediatizado), que indicam ou desenham o posicionamento de um grupo. São por estes contextos, ou modelos ordenadores, que se faz possível o confronto entre alguma situação específica em torno do autismo, com o conjunto de outras experiências passadas, capazes de promover a afetação mútua e, enfim, a interação. França (2006, p.16) contextualiza este fenômeno afirmando que "viver uma experiência é reagir àquilo que vem à luz, a partir dos atributos da situação vivida e com os instrumentos de experiências passadas"; e complementa indicando que, para se fazer uma experiência, é preciso ser afetado por ela e sofrer as suas marcas.

Assim, pelo uso da rede social, os sujeitos da comunicação se colocam em ação, produzindo discursos a partir das suas experiências vividas, construindo suas identidades. Estas experiências de vida, narrativizadas, podem suscitar, por sua vez, no mesmo enquadramento, respostas carregadas de outras referências ou condicionamentos, que atualizam suas experiências anteriores. Envolvidos nestas práticas comunicacionais, acreditamos que estes sujeitos sociais carregam e inserem as suas próprias condições nos discursos que estabelecem. Suspeitamos é que exista, portanto, a possibilidade da atualização das experiências vivenciadas pelos indivíduos com autismo, junto da sua rede de apoio, quando se deparam com outras experiências narrativizadas por novos atores que vivem o mesmo contexto.

Por outro lado, mesmo considerando a experiência do encontro entre estes agentes da comunicação e apesar de todo o relacionamento proposto pela rede social, não podemos deixar de considerar também a possibilidade de um falso imediatismo presente nestes lugares de fala. Fica a dúvida se há, no caso destes diferentes tipos de interações (testemunhos, relatos, postagens de fotos, etc.), por exemplo, alguma modificação efetiva, imediata, na questão do autismo. Isso porque entendemos que as redes sociais provocam a impressão de não existir nenhum outro anteparo ou agente mediador da fala entre a pessoa que vive a experiência do autismo e os outros componentes, espectadores, convocados como testemunhas desta experiência. Por isso, será que as redes sociais, por serem um contexto, um ambiente ou meio, já não atuam com uma certa modulação ou

negociação da imagem, mesmo que possibilitem as livres narrativas dos fragmentos de relatos e histórias de vida?

Suspeitamos que estes questionamentos se devem à existência de diferenças de discursos ou novas perspectivas dos mesmos relatos, quando são publicadas em meios diferentes, como nas revistas ou jornais, por exemplo. Apesar de parecer paradoxal, pois a rede social também é uma mídia ou uma forma de mediação, entrega uma falsa ideia de imediatismo e de uma experiência real e direta. Entendemos que este sujeito que narra sua experiência e posta suas fotos, utiliza este meio exatamente para poder ser visto, conseguir alcance, exposição ou visibilidade, para expressar seus anseios, suas causas, pois quer entregar parte da sua vivência aos que podem ver.

São por tais questionamentos que o estudo da experiência narrativizada se faz necessário no campo da comunicação. A experiência de vida, que reúne e permite a partilha, a comunhão do cotidiano, que é narrada e mediatizada, ilustra a importância tanto do "comum" quanto dos conflitos entre os indivíduos, ambos capazes de aproximar. Entre acordos e dissensos, o autismo surge como um elemento motor que aproxima grupos de interesses, permite o desenvolvimento, a partilha e a troca, e que dá sentido ao conceito maior da comunicação.

> O sentimento de partilha é o que define a comunicação, é construir com o outro um entendimento comum sobre algo. É o fenômeno perceptivo no qual duas consciências partilham na fronteira. O entendimento comum não quer dizer concordância total com os envolvidos na troca. O entendimento pode ser a conclusão das consciências que discordam dos enunciados uma da outra. A linguagem desponta, então, com o objeto cultural de percepção do outro. A linguagem torna-se o plano no qual a zona de encontro pode ser desenhada mediante diálogo. (MERLEAU-PONTY, 1945 apud DUARTE, 2003, p.47)

Nesta direção percebemos a comunicação como um processo vivenciado, relacional, em movimento. Nele, é o próprio indivíduo que carrega a condição de produzir novos significados, de interagir e de se desenvolver, como um espaço próprio para escolher ou para promover uma luta de forças, numa experiência comunicacional.

Analisar estas interações é ir ao encontro do "cerne da relação, a força que coloca os sujeitos ou interlocutores produzindo sentido, sendo afetados pelo outro e pelo

‘terceiro’ (o social, pólo da cultura), afetando o outro e o terceiro” (FRANÇA, 2006, p.19).

Estas afetações compreendem, inclusive, a possibilidade de conflitos que mobilizam outras ações: as lutas por reconhecimento.

2
A BUSCA POR RECONHECIMENTO

2. A BUSCA POR RECONHECIMENTO

2.1. O AUTISMO E OS CONFLITOS DE GRUPOS SOCIAIS: O ENFOQUE DO RECONHECIMENTO

A luta de grupos sociais, formados por indivíduos que pertencem à rede socioafetiva ligada ao autismo e que, por vezes, experienciam condições opressivas, justificam suas buscas individuais por igualdade, espaço nos ambientes públicos, por visibilidade ou ainda pela marcação da diferença. Tais conflitos e lutas sociais, portanto, conduziram esta pesquisa ao enfoque do reconhecimento.

Pertencente à terceira geração da Escola de Frankfurt, a sociologia do reconhecimento intersubjetivo e social tornou-se centro dos estudos de Axel Honneth (2003), pensador alemão, assistente de Jürgen Habermas, que estabeleceu uma posição singular no interior da Teoria Crítica (tradição de pensamento inaugurada por Horkheimer e Adorno na década de 1930). Através de uma teoria própria e entendida como possível solução aos impasses detectados nos pensamentos e obras de Georg Wilhelm Friedrich

Hegel[16] e George Herbert Mead[17], autores estes entendidos como seus antecessores e também interessados na categoria do reconhecimento, Honneth buscou neles os elementos tidos como pouco explorados, o que lhe permitiu estabelecer nova trajetória à teoria social crítica (HONNETH, 2003).

Vale ressaltar que esta categoria, o reconhecimento, enquanto luta social, possui uma trajetória histórica baseada em Maquiavel, Hobbes, Nietzsche, bem como nos autores contemporâneos da Teoria Crítica, como Charles Taylor[18], Nancy Fraser[19] e ainda Axel Honneth (2003), em quem os pressupostos teóricos e categorias do reconhecimento intersubjetivo os interesses desta pesquisa se apoiam.

De todo modo, não pretendemos, neste momento, traçar costuras teóricas entre tais autores, ou ainda arriscar determinar o alcance ou limites da perspectiva do reconhecimento para a análise das sociedades modernas. Sabemos que existem

[16] Interessado em retomar o modelo conceitual de luta social entre os homens, bem como tratar do enfoque da intersubjetividade, crime e eticidade, Honneth (2003) sustenta-se nas teorias de Georg Wilhelm Friedrich Hegel, presentes nas obras: HEGEL, G. W. F. *System der Sittlichkeit, Nachdruck der Lasson-Ausgabe.* Hamburgo. 1967; HEGEL, G. W. F. *Janaer Realphilosophie.* Hamburgo. 1969; HEGEL, G. W. F. *Jenaer Schriften 1801-07*, in: *Werk in 20 Bänden*, org. Karl Markus Michel e Eva Moldenhauer, vol. 2. Frankfurt. 1970; HEGEL, G. W. F. *Enzyklopädie der Philosophischen Wissenchaften III*, in: *Werke in 20 Bänden*, vol. 10, Frankfurt. 1970 e HEGEL, G. W. F. *System der spekulativen Philosophie*, Hamburgo. 1986.

[17] Honneth (2003) apoia-se nas seguintes obras de George Herbert Mead para tratar tanto dos seus pressupostos conceituais naturalistas como da sua psicologia social, bem como para a reconstrução da constituição da concepção de reconhecimento: MEAD, George Herbert, *Movements of Thought in the Nineteenth Century*, Chicago, 1972; MEAD, George Herbert, *Geist, Identität und Gesellschaft*. Frankfurt, 1973; MEAD, George Herbert, *Gesammelte Aufsätze*, vol. 1, org. Hans Joas. Frankfurt, 1980 e MEAD, George Herbert, *Gesammelte Aufsätze*, vol. 2, org. Hans Joas. Frankfurt, 1980.

[18] Charles Taylor baseia-se em Hegel e problematiza a formação identitária na sociedade multicultural contemporânea a partir do que chamou de "reconhecimento errôneo". De modo sintético, refere-se às noções de subordinação formatadoras pelo direito público afinado a grupos sociais específicos, o que, de tal forma, torna-se avesso às diferenças. Obra: TAYLOR, Charles. et al. Multiculturalismo: examinando a política de reconhecimento. Lisboa: Piaget, 1998.

[19] Nancy Fraser também se dedica aos estudos sobre o reconhecimento e, por meio dos seus pressupostos teóricos, amplia, ou atualiza, os fundamentos apresentados por Honneth (2003) (FRASER, 2003).

divergências entre os pontos de vista destes teóricos contemporâneos sobre o tema e que, inclusive, permanecem debatendo[20] e atualizando suas próprias reflexões e convicções.

Isso posto, o nosso interesse se ampara em Honneth (2003) que desenvolve fundamentos de uma teoria social de teor normativo, partindo do modelo hegeliano de uma luta por reconhecimento, mas que coloca o conflito social como objeto central da Teoria Crítica e, consequentemente, como base da interação. Em sua tese, determina que "a base da interação é o conflito, e sua gramática, a luta por reconhecimento" (NOBRE, 2009, p. 17). Assim, visualizamos uma abertura reflexiva que se inicia nos conflitos vivenciados pelos grupos de atores sociais que acompanham indivíduos com autismo, como força que desperta as suas interações, maneiras de rever padrões e, enfim, suas lutas sociais por reconhecimento.

Por acreditar na existência de um "*déficit* sociológico da Teoria Crítica", deixado na produção teórica dos representantes da Escola de Frankfurt, Honneth (2003, p. 16) critica a concepção de uma "sociedade posta entre estruturas econômicas determinantes e imperativas e a socialização do indivíduo, sem tomar em conta a ação social como necessário mediador". Desta forma, rejeita a redução da ação social naquilo que Marx chamava de reificação, ou seja, a coisificação do cotidiano mediado pelo sistema de produção. O autor considera relevante, no entanto, a intersubjetividade comunicativa, pautada também na luta e no conflito social. Percebe-se que o tipo de luta social que Honneth (2003) privilegia não é marcado, em primeira linha, por objetivos de autoconservação ou aumento de poder, mas sim pela "experiência de desrespeito social, de um ataque à identidade pessoal ou coletiva, capaz de suscitar uma ação que busque restaurar relações de reconhecimento mútuo ou justamente desenvolvê-las num nível evolutivo superior" (NOBRE, 2009, p. 18).

[20] Neste texto, Honneth e Fraser debatem com a intenção de determinar o alcance e os limites da perspectiva do reconhecimento para a análise das modernas sociedades ocidentais: FRASER, Nancy. HONNETH, Axel. *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange.* New York: Verso Books, 2003.

Aproximando do cotidiano dos grupos ligados pelo autismo, ou seja, pela formação das suas configurações comunicativas em páginas de redes sociais *online*, entendemos que é possível ver nas suas lutas uma força que também impulsiona desenvolvimentos sociais.

Para justificar o desenvolvimento social, Honneth (2003) usa as obras do jovem Hegel como suporte, pois posicionam o reconhecimento como uma relação ética entre dois sujeitos, e indicam que o processo de formação de identidade tem como necessidade o reconhecimento recíproco entre dois sujeitos. Assim, um indivíduo só se vê como sujeito social se for reconhecido pelos demais. Se não houver o reconhecimento não há, portanto, a formação de um sujeito social. Desta forma, "o apelo recíproco à ação livre e na limitação simultânea da própria esfera de ação a favor do outro, constitui-se entre os sujeitos a consciência comum, que depois alcança validade objetiva na relação" (HONNETH, 2003, p. 46). Igualmente, Honneth projeta o processo intersubjetivo de um reconhecimento mútuo para dentro das formas comunicativas da vida, de tal maneira, que enxergamos nas lutas das redes socioafetivas ligadas aos sujeitos com autismo uma força motriz de desenvolvimento de uma comunidade ética, reconhecida por aquilo que é natural em sua essência.

Numa relação de reconhecimento existe, em Honneth (2003), uma pressão pela reciprocidade. Ou seja, há a necessidade de se reconhecer um parceiro de interação como um determinado gênero de pessoa, para que um sujeito possa se ver reconhecido nas suas relações com este mesmo gênero de pessoa. Assim, este sujeito perceberá as propriedades e capacidades de se sentir confirmado.

É nesta busca que surgem as lutas pelo reconhecimento de determinados padrões de identificação de atores sociais, como: sujeito com autismo, pai ou mãe de autista, profissional que atua em prol de pessoas com autismo, instituições em defesa do autismo, etc. Estes atores procuram, enfim, os pressupostos necessários à participação na vida pública de uma coletividade. Honneth (2003, p. 80) argumenta que "só o sentimento de ser reconhecido e aprovado fundamentalmente em sua natureza instintiva particular faz surgir num sujeito, de modo geral, a medida de autoconfiança que capacita para a

participação igual na formação política da vontade". Isso implica, portanto, na possibilidade de se conceberem tais atores como sujeitos dotados de direitos intersubjetivamente válidos, tendo no reconhecimento um parâmetro de justiça.

Amparado em Hegel, Honneth (2003, p. 113) se aproxima, então, da ideia de construção do mundo social, como um "processo de aprendizado ético que conduz, passando por diversas etapas de uma luta, as relações cada vez mais exigentes de reconhecimento recíproco". Compreendemos que, desta forma, nas interações sociais experienciadas, cada sujeito poderia contar, considerando suas particularidades individuais como o autismo, com um sentimento de reconhecimento solidário.

Neste caminho rumo à eticidade, considerando premissas da intersubjetividade e a existência de diferentes formas de reconhecimento recíproco, Honneth (2003, p. 121) percebe nas doutrinas de Hegel, inscritos com tendências que lhe permitem supor, "com o 'amor', o 'direito' e a 'eticidade', uma série de três relações de reconhecimento, em cujo quadro os indivíduos se confirmam reciprocamente como pessoas autônomas e individuais". Desta forma, mais uma vez o autor retira a força da inclusão econômica e considera estas três dimensões como formas de reconhecimento recíproco.

A experiência do desrespeito em qualquer uma destas esferas representa, na visão de Honneth (2003), a ausência de reconhecimento intersubjetivo e social e seria, portanto, um impulso para a resistência, para o conflito e, enfim, para uma luta por reconhecimento.

Percebemos, nestas reflexões, elementos que contribuem para a compreensão do surgimento de mobilizações sociais, da formação de grupos e comunidades presenciais e *online* em torno no autismo que, a partir dos conflitos que esta condição de vida acarreta, estes sujeitos vão lutando e tentando dar conta, pouco a pouco, de encontrar espaço para a participação da vida pública, com dignidade. Nesta luta, buscam normas que regulem as relações de cooperação da coletividade, de modo a poderem contar legitimamente com o respeito às suas diferenças e individualidades, reconhecidos como membros da sociedade, seguros do valor social das suas identidades.

2.2. AMOR, DIREITOS E SOLIDARIEDADE COMO ESFERAS QUE INSPIRAM A LUTA POR RECONHECIMENTO

Fica claro que Honneth (2003) preocupa-se com uma explicação normativa das relações de poder, respeito e reconhecimento, e como os indivíduos e grupos sociais se inserem na sociedade atual. Mostra que esta participação se dá na luta pelo reconhecimento e não pela inclusão econômica, materialista ou pela autoconservação.

Neste sentido, enuncia a força das lutas de grupos sociais, coletivas, para a transformação social.

> São as lutas moralmente motivadas de grupos sociais, sua tentativa coletiva de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco, aquilo por meio do qual vem a se realizar a transformação normativamente gerida das sociedades (HONNETH, 2003, p. 156).

Em sua teoria, indica que a busca por reconhecimento se dá através de três dimensões intersubjetivas: a do amor, do direito e da solidariedade (eticidade), de modo que o desrespeito a alguma delas torna-se motor dos conflitos sociais.

Quadro 1 – Estrutura das relações sociais de reconhecimento

Modos de Reconhecimento	**Dedicação emotiva**	**Respeito cognitivo**	**Estima social**
Dimensões da personalidade	Natureza carencial e afetiva	Imputabilidade moral	Capacidades e propriedades
Formas de reconhecimento	Relações primárias (**amor**, amizade)	Relações jurídicas (**direitos**)	Comunidade de valores (**solidariedade**)
Potencial evolutivo		Generalização, materialização	Individualização, igualização
Autorrelação prática	**Autoconfiança**	**Autorrespeito**	**Autoestima**
Formas de desrespeito	Maus-tratos e violação	Privação de direitos e exclusão	Degradação e ofensa
Componentes ameaçados da personalidade	Integridade física	Integridade social	"Honra", dignidade

Fonte: Honneth (2003, p. 211).

Afastando-se o sentido romântico e da relação íntima sexual que o conceito naturalmente recebeu, Honneth (2003, p. 159-160) emprega o "amor" de forma neutra,

entendendo-o presente nas relações primárias, "na medida que elas consistam em relações emotivas fortes entre poucas pessoas, segundo o padrão de relações eróticas entre dois parceiros, de amizade e de relações pais/filho [...] no interior da família". O amor é entendido, portanto, como a "primeira etapa de reconhecimento recíproco, por que em sua efetivação os sujeitos se confirmam mutuamente na natureza concreta de suas carências", como seres dependentes, numa forma de "ser-si-mesmo em um outro" (HEGEL, 1967). Assim, os indivíduos e grupos, desde a infância, formam suas identidades e são reconhecidos quando aceitos na autorrelação com o próximo, alcançando mutuamente uma confiança emotiva elementar em si mesmos. A experiência intersubjetiva do amor, em Honneth (2003, p. 177), "constitui o pressuposto psíquico do desenvolvimento de todas as outras atitudes de autorrespeito".

Na posição de um sujeito com autismo, ou no lugar de um pai/mãe deste indivíduo, ou ainda como parte de uma instituição social, técnica, preocupada com os interesses destas pessoas, existe a busca pela confiança emotiva, capaz de alimentar estas relações. Assim sendo, entre estas famílias ou grupos terapêuticos que são reunidos de forma afetiva, movidas pelo autismo, há uma necessidade de reconhecimento para que suas relações se fortaleçam, gerando autoconfiança. Trata-se de uma experiência mútua na relação do amor, num "duplo processo de uma liberação e ligação emotiva simultâneas da outra pessoa; não um respeito cognitivo, mas sim uma afirmação da autonomia, acompanhada ou mesmo apoiada pela dedicação" (HONNETH, 2003, p. 178).

Para a esfera dos direitos, os indivíduos são considerados aceitos e firmam suas identidades se participam da prática institucional, com liberdade e bem-estar. A ausência destes aspectos, bastante comum no cotidiano autista (face à dificuldade de enquadramento em escolas, acesso aos tratamentos e dificuldade de permanência em espaços públicos, etc.) configura a exclusão dos direitos ou ainda um acesso precário, causando um conflito. No caso destas relações jurídicas, Honneth (2003, 179) argumenta que:

> [...] só podemos chegar a uma compreensão de nós mesmos como portadores de direitos quando possuímos, inversamente, um saber sobre quais obrigações temos de observar em face do respectivo outro: apenas da perspectiva

> normativa de um "outro generalizado", que já nos ensina a reconhecer os outros membros da coletividade como portadores de direitos, nós podemos nos entender também como pessoas de direito, no sentido de que podemos estar seguros do cumprimento social de algumas de nossas pretensões.

O desrespeito ao direito da pessoa com autismo ou da sua rede socioafetiva afeta o autorrespeito moral destes indivíduos. Ao contrário, o reconhecimento jurídico concebe ao sujeito uma proteção social para a sua dignidade humana, dignidade esta que está fundida com o papel social que lhe compete.

Entendemos, então, que nesta esfera de direitos se constitui um dos lugares em que pode suceder, novamente, confrontos e lutas, uma vez que a experiência do reconhecimento denegado representa conflitos, tanto em torno do "conteúdo material, como do alcance social do *status* de uma pessoa de direito" (HONNETH, 2003, p. 194).

Neste sentido, à superfície da linguagem, o significado do reconhecimento jurídico para o autorrespeito de grupos que convivem com o autismo, ou ainda para outras alianças pouco incluídas, é bastante significativo. Honneth (2003, p. 198) lembra que a "tolerância ao subprivilégio jurídico conduz a um sentimento paralisante de vergonha social, do qual só o protesto ativo e a resistência poderiam libertar".

A terceira esfera, portanto, é a da solidariedade ou eticidade (HONNETH, 2003). Esta dimensão está ligada à convivência em comunidade e remete à aceitação recíproca das qualidades individuais julgadas pelos valores de um grupo, gerando autoestima. Tal esfera é, no entanto, mutável, considerando que os valores das comunidades variam de acordo com a época.

Quando se estabelece o sentimento de desvalia, proveniente da ausência de estima social, há um rebaixamento pessoal que impede que o sujeito desfrute de um determinado valor social que, por sua vez, abriga as características culturais de *status* de uma determinada sociedade. Complementarmente, Honneth (2003, p. 207) destaca que as "relações de estima social estão sujeitas a uma luta permanente na qual os diversos grupos procuram elevar, com os meios da força simbólica e em referência às finalidades gerais, o valor das capacidades associadas à sua forma de vida". Isso significa que o resultado das lutas sociais depende, portanto, da força simbólica que um determinado grupo

consegue estabelecer, inclusive para alcançar a atenção pública, por vezes dificilmente influenciável (HONNETH, 2003).

Acreditamos, com isso, que quanto mais os movimentos sociais sobre o autismo conseguirem chamar a atenção da esfera pública para a sua importância negligenciada, bem como para as suas capacidades representadas de modo coletivo, mais facilmente será possível a elevação na sociedade do valor social ou da reputação dos seus membros. De todo modo, quando se estabelece uma experiência de reconhecimento por um determinado ator social representante do autismo, pode ocorrer um sentimento de orgulho no seu grupo, ou "honra coletiva" (HONNETH, 2003, p. 209), promovendo condições de realizações comuns e de relações solidárias, já que seus membros se estimam de maneira simétrica. Assim, objetivos comuns passam a ser realizáveis.

Percebemos, igualmente, que a evolução social do autismo também pode ser explicada a partir da passagem progressiva destas três formas de reconhecimento, e que seus atores sociais, consequentemente, estabelecem suas lutas a partir destes princípios intersubjetivos, propostos por Honneth, com vistas em garantir o respeito às suas identidades e à autorrealização.

> O nexo existente entre a experiência de reconhecimento e a relação consigo próprio resulta da estrutura intersubjetiva da identidade pessoal: os indivíduos se constituem como pessoas unicamente porque, da perspectiva dos outros que assentem ou encorajam, aprendem a se referir a si mesmos como seres a que cabem determinadas propriedades e capacidades. A extensão dessas propriedades e, por conseguinte, o grau da autorrealização positiva cresce com cada nova forma de reconhecimento, a qual o indivíduo pode referir a si mesmo como sujeito: desse modo, está inscrita na experiência do amor a possibilidade da autoconfiança, na experiência do reconhecimento jurídico, a do autorrespeito e, por fim, na experiência da solidariedade, a da autoestima (HONNETH, 2003, p. 272).

Neste caminho, visualizamos a ocorrência de fenômenos sociais contemporâneos como lutas por reconhecimento do autismo, de modo especial nas configurações *online*. Pela ótica do reconhecimento, intuímos que há a possibilidade de uma releitura da sociedade no que se refere a estes conflitos.

Desta forma, os conflitos e lutas realizados pelos sujeitos sociais que convivem com o autismo – que experienciam esta vivência, são motivados à ação social e, nela conseguem, inclusive, produzir mensagens (compostas por relatos, reportagens, ilustrações, etc.) e compartilhá-las nas redes - podem ser analisadas como alavancas que promovem a ação de afetar e ser afetado, e que acolhem as mudanças que porventura suscitem destes encontros, em busca de reconhecimento.

Assim, a partir da ação social e das experiências provenientes destes encontros comunicativos nas redes *online*, entendemos como sendo fundamental a discussão sobre o uso dos recursos tecnológicos como fator cultural e com efeitos na sociabilidade.

Entre experiências, autismo e cultura, estão entrelaçadas as reflexões do próximo capítulo.

3

AS CONEXÕES EM REDES SOCIAIS E CULTURAIS

3. AS CONEXÕES EM REDES SOCIAIS E CULTURAIS

3.1. O USO DA TECNOLOGIA COMO ARTEFATO CULTURAL NO COTIDIANO AUTISTA

As redes sociais, na Internet, permitem as "trocas sociais realizadas pela interação social e pela conversação através da mediação do computador" (RECUERO 2014, p. 94). As pessoas se relacionam num ambiente interativo, no qual predomina uma forma não linear, aparentemente sem hierarquias, mas sim em rede. As curtidas, os compartilhamentos e, em especial, os comentários de pais, familiares e de grupos que possuem o autismo como vivência comum, revelam a troca, o entendimento e partilha, ações que só acontecem a partir da interação humana, e que faz da comunicação um processo social.

Assim, as práticas sociais das classes que têm as suas buscas, que querem reconhecimento ou esboçam outras causas, encontraram nas redes sociais um ferramental propício para se organizarem, expressarem seus pensamentos, declararem suas lutas e testemunhos, bem como agregarem seguidores ao seu entorno que, em conjunto, possam se engajar, posicionar, solidarizar e sentir-se mais fortes.

Por isso, consideramos o lugar central que as tecnologias digitais ocupam, como mudanças experimentadas em tantos aspectos da vida da sociedade, com desdobramentos complexos e em alta velocidade. Tanto por uma visão otimista, que enxerga que a interação pela Internet institui comunidades virtuais nas quais todos se relacionam em harmonia ou igualdade, como pela ótica pessimista que, no contraponto, percebe a anulação das negatividades e diferenças dos indivíduos, onde todos poderão parecer enquadrados em categorias padronizadas, entendemos que a tecnologia assume um papel de artefato cultural, produtos das nossas próprias intenções e propósitos (FRAGOSO, 2009).

Num mesmo espaço tecnológico, de visibilidade e a partir de narrativas das próprias vidas, sujeitos conseguem partilhar seus anseios morais e políticos, presentes culturalmente. Num reforço para este pensamento, estudiosos do universo autista, D'Antino e Vinic (2011, p.316), acreditam que estas "concepções que circulam no universo social sobre os indivíduos com TEA são mediadas ou determinadas pela cultura", demonstrando a necessidade destas aproximações para a compreensão das conexões entre os sujeitos ligados por este tema.

Mesmo pelos indícios culturais que motivam estas aproximações, dos números expressivos de curtidas, compartilhamentos e comentários, além da mobilização dos seguidores, que direcionam as interações do cotidiano para os aparatos tecnológicos, surge facilmente a ideia da migração destes grupos de indivíduos para um novo espaço. Esta tendência direciona a análise pelo viés do determinismo tecnológico que, para este estudo, considera-se um risco. Aqui, entende-se que não há transformação das pessoas pela tecnologia, bem como não existem novos espaços. Os indivíduos não entram em uma nova esfera ao se conectarem ao *Facebook*, mesmo porque não se deslocam do seu lugar de origem. As tecnologias trazem avanços importantes, evidentemente, mas o que pode ocasionar transformação é, portanto, o uso das tecnologias enquanto processo ou prática de interação social. Em face disso, é que se retoma o foco para a experiência comunicacional que emerge dos fatores culturais.

No nosso entendimento, portanto, não há como se tratar das interações nas redes sociais sem que o foco esteja nas pessoas, na relação estabelecida umas com as outras, concentrada sobre a mediação tecnológica.

Consideramos, aqui, que a notoriedade que o assunto "autismo" adquire nas redes sociais aconteça sobremaneira por conta dos fatores culturais, sociais e demográficos atuais, como: a elevação do número de diagnósticos de pessoas com o TEA, a procura por tratamento e atendimento especializado, a instituição mundial de uma data específica para promover a conscientização (2 de abril), a necessidade de ressignificação deste conceito tácito, bem como pela busca por apoio e reconhecimento que estes sujeitos vivenciam no cotidiano.

Estes indícios nos permitem a reflexão de que a natureza da cultura provém tanto dos mais ordinários significados comuns, quanto daqueles mais refinados significados individuais, para designar todo um modo de vida (WILLIAMS, 1958).

> A cultura é de todos: este o fato primordial. Toda sociedade humana tem sua própria forma, seus próprios propósitos, seus próprios significados. Toda sociedade humana expressa tudo isso nas instituições, nas artes e no conhecimento. A formação de uma sociedade é a descoberta de significados e direções comuns, e seu desenvolvimento se dá no debate ativo e no seu aperfeiçoamento, sob a pressão da experiência, do contato e das invenções, inscrevendo-se na própria terra. (WILLIAMS, 1958, p.4)

É na vida, então, que os elementos comuns dão conta de promover a aproximação, resultando em grupos de pertencimento cultural. Neste sentido, esses grupos acessam as mesmas experiências vividas, a partir do outro. Portanto, é plausível defender que o movimento notório, responsável pelo engajamento, curtidas, compartilhamentos e comentários, deve se dar pela experiência comum entre os agentes comunicacionais. O aparato tecnológico, em uso, sem os protagonistas, a mensagem, o público e os interesses comuns, próprios de uma cultura, não faria sentido. O que muda, então, é a forma de se aproximar, é a experiência como processo comunicacional, a partir da tecnologia e das redes sociais.

> A chegada da Internet colocou um desafio significante para a compreensão dos métodos de pesquisa. Através das ciências sociais e humanidades as pessoas

> se encontraram querendo explorar as novas formações sociais que surgem quando as pessoas se comunicam e se organizam via *email*, *websites*, telefones móveis e o resto das cada vez mais mediadas formas de comunicação. Interações mediadas chegaram à dianteira como chave, na qual, as práticas sociais são definidas e experimentadas (HINE, 2005, p. 01).

Assim, com a comunicação mediada por computadores e o aumento do número de usuários, surgem novas tecnologias que ampliam os métodos de pesquisa e, segundo Hine (2005), traspõem as discussões sobre a tecnologia em si, em favor das práticas de sociabilidade, já que "o agente de mudança não é a tecnologia em si, e sim os usos e as construções de sentido ao redor dela" (HINE, 2005: 13).

Nesta concepção, não defendemos, nesta pesquisa, que os aparatos tecnológicos possam ser responsáveis pelos impactos nas vidas das pessoas ou dos grupos que convivem com o autismo. Em vez disso, entendemos que os aspectos decorrentes da relação destes sujeitos com a tecnologia é que precisam ser considerados. Interessamo-nos, portanto, nas atitudes que envolvem o uso da tecnologia, as concepções e expectativas existentes, sobre como ela pode contribuir com a causa do autismo, os hábitos no manejo destes recursos e as formas como estes comportamentos contribuem com a sociabilidade e com a organização destes grupos. Apoiados em Hine (2004, p.13), nosso argumento sugere, portanto, que "o agente de mudança não é a tecnologia em si, mas os usos e a construção de significado em torno dela".

Neste viés cultural, buscamos na etnografia, aplicada nas análises de redes sociais online, uma abordagem metodológica de pesquisa que deve dar conta da compreensão da performance destas comunidades, ou seja, para entender sua cultura. Cremos que, ao analisarmos as práticas pelas quais a tecnologia é usada, compreenderemos as situações do cotidiano autista. Neste contexto, Hine considera que é possível:

> [...] sugerir que nosso conhecimento da Internet como um contexto cultural está intrinsecamente ligado com a aplicação da etnografia. O método e o fenômeno definem o outro em um relacionamento de mútua dependência. O contexto on-line é definido como um contexto cultural pela demonstração de que a etnografia pode ser aplicada a ele. Se nós podemos estar confiantes de que a etnografia pode ser aplicada com sucesso em contextos on-line então nós podemos ficar seguros de que estes são, realmente, contextos culturais, uma vez que a etnografia é um método para entender a cultura. (HINE, 2005, p.8).

Hine (2004) também defende que os usuários das tecnologias, tanto ao produzirem conteúdos para suas próprias páginas, quanto ao usarem de um grupo de notícias, constituem, nada menos, do que formas de ação social. Afirma ainda que, ao produzirem e darem sentido ao conteúdo, estes autores o fazem como uma forma de atraírem e maximizarem o número de visitantes. Assim, com um conteúdo que está disponível para acesso ao longo do tempo, as efetivações destas visitas funcionam como uma forma de reconhecimento.

Nestas relações cotidianas, percebemos a Internet mais presente e, em alguns núcleos, tão enraizada que pode até não ser percebida. Vemos uma Internet que permeia completamente aspectos centrais da vida cotidiana para grande parte da população. Evidentemente, temos o cuidado de não generalizar ou considerar igualitários os acessos a estes recursos por todas as classes sociais ou demográficas, o que representaria um equívoco. Mas apenas, apoiados em Hine (2015), consideramos que a Internet tem significado, ao mesmo tempo, um contexto e um artefato culturais, que não devem ser encarados como separáveis, mas sim que se nutrem mutuamente e que, portanto, precisa ser considerada como campo de pesquisa, como um fenômeno permeado, incorporado e cotidiano.

Em entrevista ao pesquisador Bruno Campanella (2015), a autora explica que fica cada vez mais difícil separar os estudos que envolvem Internet dos demais tipos de análises etnográficas, ou seja, culturais.

> Nós temos, crescentemente, perdido de vista a internet como um artefato cultural, na medida em que ela se torna uma infraestrutura tácita que favorece as plataformas sobre as quais falamos com mais frequência. [...] Todos esses fatores inter-relacionados nos conduziram para uma internet que agora, muito mais que nos anos 1990, permeia completamente aspectos centrais da vida cotidiana para grande parte da população – mas, é claro, nem toda. A amplitude dessa permeação coloca um desafio para as abordagens etnográficas da internet. Agora, mais do que nunca, tornou-se difícil justificar uma separação a priori da internet como um espaço independente do campo de pesquisa. (HINE, 2015, p. 169-169).

Para complementar esta prática de interação a partir da cultura da vida, com o uso tecnológico que está incorporado e permeado no cotidiano, mais uma vez nos direcionamos para o campo comunicacional, entendendo que é por meio da comunicação que estas análises se tornam possíveis.

Acreditamos, portanto, que o processo comunicacional em torno do autismo, é ativado pela superfície de contato, pelas relações provenientes destas trocas de sentidos, através da experiência da comunhão. Reconhecemos o ato de comunicar como sendo um encontro de fronteiras perceptivas. A emergência de uma superfície comum de troca, o compartilhamento e o tratamento do eu com o outro, formam uma composição, uma relação produzida entre estes sujeitos, conscientes, que estão em movimento e não em uma estrutura congelada (DUARTE, 2003).

No mesmo sentido, para Merleau-Ponty (1945 apud DUARTE, 2003, p. 47) é na troca entre os protagonistas da comunicação que ambos são arrastados para uma zona na qual todos perdem algo de si, no sentido de que, pela partilha, um agente passa a ser composto por algo do outro.

Desta maneira, entendemos que a experiência é, de fato, uma resposta aos fatores culturais e sociais, e aos seus anseios. Noutro tempo, as reivindicações ligadas ao autismo aconteciam de outras formas, como em grupos menores, nos programas de TV, nos jornais e revistas impressos, nas conferências de associações médicas ou nas escolas. Hoje a abrangência e a velocidade são maiores, pois a tecnologia se ampliou e ficou mais acessível. Porém, fica claro, também, que uma tecnologia não eliminou a outra. O contato pessoal não foi eliminado pela relação virtual, a fotografia não foi substituída pelo vídeo, o texto não eliminou a voz, mas sim, a experiência acontece no uso conjunto destes e outros recursos, acessíveis pela multiplicidade de usos que a conexão da Internet permite ou não, inclusive considerando as diferenças de usos e anseios presentes na diversidade cultural dos grupos.

Esta constatação se justifica, inclusive, pelos estudos de Daniel Miller (2013, p.165 e 168) quando esclarece que a "Internet não é uma coisa e não tem forma material clara", ou quando a torna "mais bem-compreendida não como tecnologia, mas como

plataforma que habilita pessoas a criarem tecnologias, as quais, por sua vez, são desenhadas para funções particulares". Estas funções particulares seriam, portanto, criadas a partir dos anseios culturais de um povo. No entanto, vale ressaltar que estas plataformas também se configuram como artefatos políticos, programadas por lógicas e programação não espontâneas, corporativamente moldadas e que, portanto, tidas como não neutras. Desde as mais simples páginas corporativas ou *blogs* pessoais, aos robustos portais de notícias e entretenimento, alcançando as redes sociais, todos correspondem aos gêneros culturais.

> Assim, logo deixamos de pensar em tecnologia da comunicação apenas como coisas, ou capacidades, e começamos a vê-las como análogas à arte da sedução: modos de nos fazer parecer atraentes para a pessoa com quem nos comunicamos. Claro, a sedução é apenas uma das coisas que estão em jogo aqui. A questão mais ampla é que as tecnologias de comunicação são essencialmente gêneros culturais, e que a melhor maneira de apreciá-las é comparável à que usamos para outros gêneros culturais. (MILLER, 2013, p.170)

Nesta condição, uma publicação sobre o autismo numa rede social afetará outras pessoas não apenas pela tecnologia utilizada, mas de modo particular pelo assunto comum que é codificado em forma de um discurso significativo, para que esta postagem seja curtida, compartilhada e comentada. Tal discurso significativo promove a conexão, a interação pela partilha do que existe de mais ordinário, nas vidas destas pessoas: o cotidiano autista. Afinal, é "esse conjunto de significados decodificados que 'tem um efeito', influencia, entretém, instrui ou persuade, com consequências perceptivas, cognitivas, emocionais, ideológicas ou comportamentais muito complexas" (HALL, 2003, p.368).

No entanto, a cultura presente nas mídias, na tecnologia e, mais precisamente, no espaço aberto na rede social para esta aproximação de grupos com o mesmo interesse, não deve ser confundida com uma cibercultura, devido ao alcance e extensão de seu desenvolvimento técnico (HEPP, 2015). Este entendimento permite a compreensão de que a cultura atual é tecnologizada, mas não é uma cibercultura, como se pudesse haver um novo espaço, uma nova cultura, diferente ou tecnológica.

É neste sentido que, no estudo das mídias, faz-se necessário que a discussão dos fundamentos teóricos permeie o esclarecimento dos processos mediáticos, da influência que estes recursos causam na cultura e na sociedade, bem como uma reflexão sobre o processo de mudança presente neste termo. (HEPP, 2014)

A respeito dos modos de se conviver com as mídias, Deuze (2013) indica a presença de uma revolução midiática, da vivência na mídia diluída no cotidiano. A mídia é onipresente, cada vez mais rapidamente e profundamente difundida. Porém, mais que uma "zumbificação" ou alienação, devido ao uso intensivo e imersivo, é considerada benéfica quando oportuniza a chance de alguns engajamentos sociais, ou seja, torna os indivíduos mais bem equipados para abraçar o coletivismo, ao invés do individualismo.

Desta forma, defende-se que a experiência cultural dos indivíduos, a vida cotidiana que abarca seus anseios, buscas, preferências ou condições sociais, estão diluídas nas mídias, hoje conectadas através das redes e aparatos tecnológicos. Mas não se trata de um novo espaço, mas sim da cultura comum.

São nestes lugares, os possíveis, que surgem as manifestações comuns, as aproximações, os contrastes, as intrigas e os entretenimentos, as guerras, revoluções ou reivindicações, as manifestações de ódio, de amor e de paz, a comunicação, a conexão azul ou amarela, bem como a luta por reconhecimento. São as experiências do cotidiano que revelam os fatores culturais de uma sociedade. Entendemos, por fim, que é através de uma perspectiva cultural de análise que se torna possível compreender os processos, experiências e, assim, entender as reações culturais do cotidiano. Afinal, vivemos um momento no qual "temos que desmistificar a cultura virtual, se queremos acessar as mais graves implicações que se têm sobre nossas vidas pessoais e coletivas" (ROBINS, 1995, p 153).

3.2. CONEXÕES, COMUNIDADES SOBRE O AUTISMO E SEUS ELEMENTOS INTERACIONAIS EM *SITES* DE REDES SOCIAIS

Entendemos que as interações comunicacionais, para as quais esta pesquisa se direciona em torno do autismo, possuem características comuns: são comunicações mediadas pelo computador, num contexto específico no qual elas se movimentam e fornecem um manancial de aspectos que envolvem o tema. Porém, mais do que permitir que os indivíduos se comuniquem, a pesquisadora de redes sociais na *Internet*, Raquel Recuero (2014, p.16), explica que o uso tecnológico "amplificou a capacidade de conexão destas pessoas, permitindo que redes fossem criadas e expressas nesses espaços". Deste fenômeno, surgem as redes sociais mediadas pelo computador que, mais do que computadores, conectam pessoas, possibilitam formas potenciais de expressão e sociabilização.

Sendo assim, as ferramentas de mensagens que surgem com esta abertura tecnológica, como os *sites* de redes sociais, tendem a permitir que pessoas se mobilizem, agreguem informações, criem suas campanhas e mobilizações e protagonizem as suas causas individuais ou em grupos, nas redes. Desta forma, para esta pesquisa, percebemos ser coerente o estudo não da tecnologia, mas sim do fenômeno comunicacional que surge nas interações entre as partes que participam destas redes, ou seja, do uso da tecnologia nas práticas e processos comunicacionais pelos grupos interessados no autismo.

3.2.1. Conexões: autismo e os seus atores na rede

Pesquisas do Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação – Cetic.br, indicam que 94,2 milhões de brasileiros são usuários de Internet. Estes estudos mostram também que, dentre as atividades desenvolvidas via telefone

celular que requerem acesso à Internet, destacam-se a troca de mensagens de texto via aplicativos e o uso das redes sociais (CETIC.br, 2016). Desta forma, a Internet funciona como recurso tecnológico onde circulam informações e possibilita a interação de grande parte da população brasileira, que podem enviar mensagens instantâneas, participar de redes (mídias) sociais e compartilhar conteúdo. Assim, o uso da Internet como ferramenta de comunicação trouxe mudanças para a sociedade, pois tem possibilitado a expressão, sociabilidade, a interação e a conexão dos sujeitos com interesses comuns.

Ao usarem a comunicação mediada por computadores, estes sujeitos, também denominados "atores", deixam seus rastros que "permitem o reconhecimento dos padrões de suas conexões e a visualização de suas redes sociais" (RECUERO, 2014, p. 24).

Recuero (2014, p. 24), portanto, define uma rede social como:

> [...] um conjunto de dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos; os nós da rede) e suas conexões (interações ou laços sociais) [...]. Uma rede é uma metáfora para observar os padrões de conexão de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre os diversos atores. A abordagem de rede tem seu foco na estrutura social, onde não é possível isolar os atores sociais e nem as suas conexões.

Desta forma, Recuero (2017) observa que, em rede, indivíduos estão inseridos em estruturas complexas de relações com outros atores, de modo que cada um se fixa em grupos sociais que são constituídos a partir de suas inclusões nos mais variados ambientes. Suas interações e relações, portanto, podem conferir aos atores determinadas posições nas suas redes sociais, sendo influenciados ou influenciadores.

O uso do termo "atores" é proveniente da noção de performance de Goffman (1985), por conta das representações performáticas exercidas pelos indivíduos no cotidiano das próprias vidas. Aproximando-os das conexões *on-line* (não conectados em rede através da Internet), quando há um distanciamento entre os indivíduos nestas interações sociais, estes atores não são necessariamente ou imediatamente distinguíveis. Recuero (2014) explica que, nestes casos, trabalham-se as representações destes atores sociais, ou ainda com construções identitárias nestes espaços virtuais.

Aproximando-se de alguns dos objetos empíricos desta pesquisa, um ator pode ser representado, por exemplo, pela sua página no *site* de rede social *Facebook*, como é o caso da Lagarta Vira Pupa, mantida por uma mãe. Da mesma forma que estas representações podem ocorrer por meio de vários atores, como acontece na página Autismo e Realidade, onde um grupo de autores, pesquisadores e profissionais da área do autismo, produzem conteúdo de forma coletiva. Assim, estas ferramentas funcionam como representações destes atores sociais que estão interessados no autismo e recorrem aos *sites* de redes sociais, como "espaços de interação, lugares de fala construídos pelos atores de forma a expressar elementos de sua personalidade ou individualidade" (RECUERO, 2014, p. 26).

Nestes lugares de fala, estes atores conseguem construir e expressar as suas identidades em espaços particulares privados (páginas próprias) e, ao mesmo tempo, públicos. Assim, podem expressar as suas individualidades, mobilizar suas causas e construir suas redes.

Há de se considerar também, com base nos estudos de Sibilia (2003) e naquilo que denominou de "imperativo da visibilidade", que a sociedade atual necessita de exposição pessoal, fator este que motiva o individualismo exacerbado, num movimento onde é necessário ser visto para existir no ciberespaço[21]. Porém, mais do que ser visto, Recuero (2014, p. 27) considera que, talvez, "essa visibilidade seja um imperativo para a sociabilidade mediada pelo computador", um reforço que facilite estas interações.

Constituídos como partes de uma sociedade em rede, estes atores constroem seus espaços de expressão e seus padrões de conexões através daquilo que publicam e tornam visível. É através dos textos, imagens, das informações que causem aproximações e que possibilitem a percepção por parte do outro, de quem o acompanha, que se estabelecem as diversas formas de interação nestes espaços sociais.

[21] Para Lévy (1999) o ciberespaço um espaço de comunicação aberto e flexível gerado a partir da conexão mundial de computadores.

Estas construções individuais e personalizadas são facilmente percebidas em páginas sobre o autismo, no *Facebook*, através de elementos que expressam a causa destes atores sociais, como: as narrativas de suas experiências, em textos ou fotografias, a publicação de informações sobre tratamentos ou manifestações a favor da conscientização, o vínculo com outras comunidades, grupos ou páginas que estão apresentadas na sua rede, etc. Desta forma, Recuero (2014) indica que estes atores podem ser percebidos ou compreendidos como indivíduos através das representações performáticas de si mesmos e das suas demandas acerca do tema principal. Afinal, suas histórias podem ser contadas ou suas produções compartilhadas, a fim de garantir um espaço de fala e, portanto, também das suas demandas por atenção, reivindicações, apelos, etc.

Destacamos, portanto, que o que nos interessa nesta pesquisa, é compreender, através dos objetos empíricos analisados, como estes atores constroem esse espaço de mediação e interação em torno do autismo nas redes sociais e quais tipos de representações e percepções eles negociam nestas conexões.

Acreditamos que tais percepções serão possíveis através dos rastros deixados por estes indivíduos/atores, nas suas redes, que demonstrarão quais formas de interação se promovem, as suas relações e laços sociais, considerados como elementos de conexão:

> Enquanto os atores representam os nós (ou nodos) da rede em questão, as conexões de uma rede social podem ser percebidas de diversas maneiras. Em termos gerais, as conexões em uma rede social são constituídas dos laços sociais, que, por sua vez, são formados através da interação social entre os atores. De um certo modo, são as conexões o principal foco do estudo das redes sociais, pois é sua variação que altera as estruturas desses grupos (RECUERO, 2014, p.30).

Quando acontece, portanto, uma efetiva conexão entre os sujeitos envolvidos numa interação sobre o autismo, por exemplo, como a aproximação, trocas frequentes de informações, motivações emocionais, cooperações ou mesmo os conflitos de ideias, entendemos que foi constituído, através da relação, um laço social.

Apoiada nas teorias de Breiger (1974), Wassernan e Faust (1994), Recuero (2014) distingue os tipos de laços sociais, relacionando-os com os modos de interação. A partir desta associação, adaptamos a representação da autora trazendo exemplos pertinentes às interações no contexto do autismo.

Quadro 2 - Tipos de laços e interações

Tipo de laço	**Tipo de interação**	**Exemplo**
Laço associativo	Interação reativa	Decidir seguir uma página ou comunidade sobre autismo no *Facebook*; marcar um amigo em uma publicação, indicando-lhe uma sugestão de conteúdo.
Laço dialógico	Interação mútua	Conversar com outras pessoas pertencentes à rede socioafetiva de uma pessoa com autismo; trocar mensagens, recados e experiências; fornecer apoio.

Fonte: Recuero (2014, p. 40), adaptado pelo autor.

Decidimos por estabelecer estas associações, exemplificando-as de modo aproximado aos objetos empíricos, visto que as páginas escolhidas para análise poderão revelar a presença de laços predominantemente associativos (comunidades globais, informativas ou de celebridades) ou, noutros casos, intensamente dialógicos (páginas regionais, formada por grupos de pais).

Estimamos, portanto, que a intensidade destes laços deva estar relacionada ao modo como estes atores comunicativos se expressam e constituem suas trocas, formando um capital social na rede.

3.2.2. Comunidades em *sites* de redes sociais e a construção de um capital social do autismo

Consideramos importante esclarecer que o *Facebook*, o *Twitter* ou ainda o *Instagram* não são redes sociais propriamente ditas, mas sim espaços onde estas redes se expressam (RECUERO, 2017). Por isso, para estas plataformas, utilizaremos a denominação de *sites* de redes sociais (SRSs). Desta forma, como "espaços utilizados para a expressão das redes sociais na Internet", os *sites* de redes sociais permitem: "i) a construção de uma persona através de um perfil ou página pessoal; ii) a interação através de comentários; e iii) a exposição pública da rede social de cada ator" (RECUERO, 2014, p. 102).

> [...] o Facebook, por si só, não apresenta redes sociais. É o modo de apropriação que as pessoas fazem dele que é capaz de desvelar redes que existem ou que estão baseadas em estruturas sociais construídas por essas pessoas (muitas vezes, de modo diferente daquele previsto pela própria ferramenta). Uma vez que passem a usar o *Facebook*, os atores criarão ali redes sociais que passarão a ser exibidas por ele (RECUERO, 2017, p. 16).

O *site* de rede social *Facebook*, onde estão localizadas as comunidades alvo desta pesquisa, foi lançado em 2004, originalmente chamado *thefacebook*. Cofundado por Mark Zuckerberg, aluno de Harvard, permitia que estudantes, usando a Internet, criassem perfis básicos com informações pessoais e fotos. Seus mecanismos foram aprimorados durante estes 17 anos e, em março de 2017, atingiu o número de 1,94 bilhão de pessoas no mundo utilizando seus serviços, mensalmente, com um dos sistemas com maior base de usuários no mundo (G1, 2017).

O *Facebook* funciona através de perfis, formado por pessoas que se relacionam com seus amigos; por páginas, quando através dos seus seguidores ou fãs estabelecem comunidades de interesses; e por grupos, constituídos por seus respectivos membros. Como nos interessamos, nesta pesquisa, por comunidades constituídas neste *site* de rede social, através do modelo de páginas, esclarecemos que:

> As páginas são destinadas às marcas, empresas, organizações e figuras públicas, para que possam criar uma presença no *Facebook*, enquanto os perfis representam indivíduos. Qualquer pessoa que tiver uma conta poderá criar uma página ou ajudar a administrar uma se receber uma função na página, como administrador ou editor. As pessoas que curtirem uma Página e os amigos delas poderão receber atualizações em seus *Feeds*[22] de Notícias. (FACEBOOK c, 2017).

Assim, o que difere essencialmente as páginas dos perfis no *Facebook* são atributos como os que oferecem ferramentas específicas para se conectar com pessoas e tópicos que são importantes para elas, como: empresas, celebridades, bandas, organizações, etc.; são gerenciadas por administradores (com contas pessoais); permite que outros perfis pessoais ou seguidores as curtam e recebam atualizações sobre elas; as informações são públicas e, geralmente, disponíveis para qualquer pessoa que possua uma conta no *site* e que tenha interesse no conteúdo; qualquer pessoa pode curtir, conectar-se a ela e receber atualizações do *feed* de notícia, sem limite máximo de pessoas seguidoras. Permite, ainda, que as pessoas que ajudam a gerenciá-la possam produzir conteúdo, criar aplicativos personalizados e verificar as informações da página para acompanhar sua evolução e atividade. As interações acontecem por meio de curtidas, comentários, compartilhamentos, ícones representativos de emoções, também chamados de *emoticons* (*emotion* = emoção + *icon* = ícone) e até mesmo por mensagens privadas (FACEBOOK b, 2017).

Com o uso destes recursos, através das páginas criadas com os seus respectivos objetivos em torno do autismo, por diferentes sujeitos e atores de fala, indivíduos da rede socioafetiva de pessoas com autismo podem ingressar nesta dinâmica, constituindo comunidades e laços sociais.

[22] *Feed* (vindo do verbo em inglês "alimentar") é um formato de dados usado em formas de comunicação com conteúdo atualizado frequentemente, como *sites* (sítios) de notícias ou blogs. As histórias que aparecem no *Feed* de Notícias são influenciadas pelas conexões e atividades dos usuários no *Facebook*. O recurso auxilia com que o usuário veja mais histórias que sejam do seu interesse, compartilhadas pelos amigos com quem mais interage. O número de comentários e curtidas recebidos por uma publicação e o seu tipo (foto, vídeo, atualização de status) também podem torná-la mais propensa a aparecer no seu *Feed* de Notícias (FACEBOOK a, 2017).

Neste formato de comunicação em redes, mediado pelo computador, há espaço para a visibilidade, pois mostram as redes sociais de cada ator de forma pública, para a articulação das suas ideias e, enfim, para a manutenção dos laços sociais iniciados ou estabelecidos no espaço *off-line*. Assim, apropriam-se da ferramenta através do uso tecnológico e se relacionam com as próprias estruturas de rede social, tanto pela lista de amigos ou seguidores presentes na comunidade virtual, como pela oportunidade de manutenção desta mesma rede social, viva, que as trocas conversacionais destes atores realizam (RECUERO, 2014). Vale ressaltarmos que, para efeitos de definição, o uso do termo "comunidade virtual" é adotado, aqui, como forma de designar as comunidades mediadas por computador *(online)*, formadas em torno de *sites* de redes de interações sociais.

Dentre as características das práticas comunicacionais expressas nos *sites* de redes sociais, Recuero (2014, p.107) destaca a capacidade de se "construir e facilitar a emergência de tipos de capital social que não são facilmente acessíveis aos atores sociais no espaço *off-line*". A possibilidade de alcançar mais rapidamente uma quantidade maior de amigos ou seguidores, de se fazer visível, conectado, de promover informações acessíveis aos atores e, até mesmo, a contribuição que se dá na construção da impressão de popularidade de um ator, podem contribuir, portanto, com a verificação de valores que constituem um capital social.

Recuero (2014), apoiada em Bertolini e Bravo (2001), explica que os valores mais comumente relacionados aos *sites* de redes sociais, e sua apropriação pelos atores, são a visibilidade, a reputação, a popularidade e a autoridade.

A visibilidade possibilita a amplificação dos valores sociais quando, por exemplo, numa rede com nós (atores) muito conectados pela causa do autismo, existam maiores chances de estes receberem mais informações ou receberem o suporte que porventura solicitarem, o que o configura como social relacional.

Um critério como a confiança estreitada entre os atores, pelo seu comportamento (percebido por impressões dadas e emitidas) e, em especial, pelo potencial de contribuição efetiva que suas informações publicadas conferem à rede, explicam a

relevância de outro valor social, a reputação. Desta forma, a reputação "refere-se às qualidades percebidas nos atores pelos demais membros da sua rede", e à validação do "tipo de informação publicada pelo ator social", o que caracteriza este capital social como relacional e cognitivo (RECUERO, 2014, p. 111).

Já a popularidade é um valor ligado à audiência, com capital relacional, e pode ser facilmente percebida pelo número de pessoas conectadas à rede, pela quantidade de curtidas, compartilhamentos ou comentários, e que, tal qual a autoridade, acaba por exercer fortes influências em outros nós da rede. Esta autoridade configura-se, por fim, como um capital social relacional e também cognitivo, visto a medida da efetiva influência de um ator com relação à sua rede, juntamente com a percepção dos demais atores da sua reputação (RECUERO, 2014).

Quadro 3 – Tipos de capital social

Valor percebido	**Capital social**
Visibilidade	Relacional
Reputação	Relacional Cognitivo
Popularidade	Relacional
Autoridade	Relacional Cognitivo

Fonte: Recuero (2014, p. 114).

Mesmo diante destas indicações de valores percebidos nas redes e que podem contribuir para a formação do capital social, Recuero, apoiada em Bertolini e Bravo (2011), explica que todos estes valores são provenientes do nível mais básico de capital (o primeiro nível), ou seja, capazes de construir e manter uma rede, mas não de aprofundar os seus laços. A institucionalização deste grupo, ou seja, o fortalecimento destes laços, estaria ligado aos valores de segundo nível, conquistados pelo efeito de presença destes indivíduos, no contato mais próximo, com efeitos de sociabilidade.

> [...] *sites* de redes sociais somente são eficientes para o gerenciamento do capital social mais básico. Eles são, por exemplo, capazes de manter uma rede social, mas não de aprofundar os laços dessa rede. Para isso, é preciso a participação ativa dos atores sociais envolvidos. Assim, o uso dos *sites* de redes sociais para a construção de capital social é eficiente e modificador apenas para

> o primeiro nível, ou seja, influenciar os valores mais direcionados à construção e à manutenção da rede dos indivíduos. Já os valores associados ao segundo nível, voltados para a institucionalização de um grupo social, não são facilmente construídos e nem facilmente obtidos nas redes sociais. São valores de grupo, associados à presença deste e aos atores que ali estão (RECUERO, 2014, p. 115).

Desta forma, entendemos os benefícios que o uso da tecnologia, e aqui mais especificamente dos *sites* de redes sociais, proporciona para as práticas e processos comunicacionais no cotidiano autista. Com estes aparatos, percebemos as condições que permitem a formação destas comunidades, que geram partilhas e, mesmo no nível mais básico do capital social, a existência das possibilidades que estes atores têm de estabelecerem suas práticas interessadas no autismo. Porém, tudo isso ainda numa zona de contato interacional inicial, que provavelmente não irá sobrepor ou superar a necessidade destes indivíduos de aproximarem suas experiências outras de vida, "com o tato", presencial, face a face, para a maturação destas relações.

Compreendemos, assim, que as redes sociais são uma etapa, um passo, e que nas buscas promovidas pelas pessoas que convivem com o autismo, as comunidades virtuais podem funcionar como forma de aproximação de indivíduos. Esta aproximação, que acontece de forma mais ágil, permite o estabelecimento de exposições com maiores visibilidade e popularidade, como também a construção de um certo nível de reputação e autoridade sobre outros nós da rede, nas suas trocas de informações e experiências.

3.2.3. Comunidades *online*: espaços de conversação civil sobre o autismo

As trocas de experiências e de informações sobre o autismo, as diferentes buscas exercidas pelos seus autores, bem como suas reivindicações através do uso das tecnologias de comunicação, apontam para a presença de espaços conversacionais digitais que são usados também para as negociações civis em torno desta causa. Assim, esta esfera

pública, apresentada numa versão "virtual" (no sentido de estar conectada, *online*) desta zona discursiva, oportuniza uma formação complementar de opiniões sobre o autismo, não como um espaço decisório por excelência, mas como um lugar de "conversação cotidiana" e de "discussões informais" que tendem a contribuir com a construção da opinião e potencialmente, com a deliberação (MAIA, 2017).

Neste contexto, Jamil Marques (2016, p.166) defende a compreensão da "noção de esfera pública virtual enquanto espaço preferencialmente propício à realização da conversação civil" e sugere que:

> [...] os espaços discursivos digitais funcionam de modo mais adequado como ferramentas de apoio para o aperfeiçoamento das instituições democráticas (sem abrir mão delas), possibilitando, por exemplo, a criação de uma gama de artifícios com o objetivo de fomentar a participação dos cidadãos (MARQUES, 2016, p.166).

Assim, os *sites* de redes sociais da Internet possibilitam e abrigam a participação das pessoas, aproximando-as dos debates em torno das suas demandas individuais sobre o autismo, onde cada uma pode buscar as informações que deseja e ainda adicionar as suas considerações através de comentários, reações, engajamento ou ainda por meio de novas publicações, sem grandes dificuldades. Mesmo que estes debates sejam não-deliberativos[23], há de se perceber a efetivação espontânea da "conversação civil" (MARQUES, 2016) entre a rede socioafetiva dos sujeitos com autismo, com certa proximidade dos grupos de mesmo interesse, mesmo que seus discursos estejam longe dos espaços formais de deliberação, institucionalizados. A partir destas aproximações e conversações civis, decorrentes do interesse coletivo, podem surgir, consequentemente, a necessidade emergente de se levarem tais discussões aos espaços formais de debates deliberativos.

[23] Gomes (1999) apresenta a noção de esfera pública por três ângulos: o *debate deliberativo* (exemplificado por argumentações em casas parlamentares, nas associações de moradores, ou entre acionistas de uma empresa); o *debate não-deliberativo* (com fins informativos, sem a formalidade); e a *esfera de exposição* ou *visibilidade pública* (quando não há necessariamente uma relação dialógica, mas a exposição de conteúdo pela mídia).

Deste modo, os atores sociais que atuam nas redes *online*, na "periferia" do poder institucional, ganham poder de influência quando discutem livremente sobre suas temáticas, mesmo que sua efetividade seja de pequeno alcance, além de contribuírem com uma participação civil mais forte e solidária.

Marques (2016, p. 181) indica, portanto, que os debates empreendidos nas redes sociais *online* funcionam como um "reforço para os laços e espaços sociais já existentes, no sentido de abrir mais uma modalidade de comunicação que contribui para a formação discursiva da vontade". Neste ambiente, percebe-se a oportunidade para a exposição de opiniões e a formação de arenas conversacionais sobre o autismo em espaços mais civis, abertos à solidariedade, mais até do que para a reivindicação.

Deste modo, até o momento, aproximamo-nos da reflexão do uso da tecnologia como prática comunicacional e de sociabilidade, que acontece numa zona de conversação civil. Uso este que acontece como um artefato cultural, atual, onde as condições tecnológicas deste tempo permitem e intensificam os efeitos de sociabilidade mais básicos vivenciados por estas redes socioafetivas: a realização dos indivíduos através da comunhão com os outros, que acontece num lugar bem mais distante da autonomia ou da individualidade, ou seja, por meio da relação.

Assim, encerramos este capítulo convencidos de que, ao analisarmos o uso tecnológico como aspecto cultural, pela ótica da comunicação, poderemos nos aproximar da compreensão das práticas e processos comunicacionais dos grupos que são envolvidos pelo autismo. Desta forma, retiramos a força da tecnologia ou das redes sociais que, por meio dela, operam. Ao contrário, direcionamo-nos ao fenômeno da sociabilidade.

> As peculiaridades da sociabilidade mediada se instituem na intersecção entre os aspectos humanos e os tecnológicos, de modo que só podemos enxergá-las e compreendê-las se formos capazes de reconhecer e levar em conta o conjunto complexo e múltiplo de fatores que está em jogo (FRAGOSO, 2009, p.13).

Em sintonia com Sueli Fragoso (2009) partimos para o capítulo de análise dos objetos empíricos, atentos às práticas de sociabilidade que decorrem do conjunto complexo de fatores existentes nestes usos.

4

AGENTES DE FALA NA CONSTRUÇÃO DE REDES SOCIOAFETIVAS DO AUTISMO: OS CASOS NO *FACEBOOK*

4. AGENTES DE FALA NA CONSTRUÇÃO DE REDES SOCIOAFETIVAS DO AUTISMO: OS CASOS NO *FACEBOOK*

4.1. PERCURSO METODOLÓGICO

Como um conjunto das atividades sistematizadas e racionais, a metodologia da pesquisa científica tem como finalidade garantir ao pesquisador as normas e procedimentos que contribuam com o alcance dos seus objetivos, por meio de conhecimentos válidos e verdadeiros, traçando um caminho a ser seguido (MARCONI & LAKATOS, 2003).

Apresentamos, no início deste capítulo, o percurso metodológico adotado para a realização desta pesquisa e para o cumprimento dos seus objetivos.

Inicialmente a pesquisa partiu de uma abordagem exploratória, com levantamento de dados bibliográficos e qualitativos, que proporcionou envolvimento significativo com a temática e teorias relacionadas ao assunto. Todo o aporte teórico forneceu subsídios para a compreensão das práticas e interações comunicacionais em torno do autismo, quando aproximados, em fase posterior, descritiva, dos objetos empíricos da análise: os atores sociais em página do *Facebook*.

Portanto, direcionados à análise das redes sociais (RECUERO, 2017), consideramos que este mecanismo nos traz a possibilidade de analisar os comportamentos de atores sobre um evento específico, o autismo, bem como a influência desses atores nos processos de comunicação sobre o evento. Dentre os atributos mais salientes nas pesquisas na *Internet*, ponderamos a capacidade de interação presente neste recurso, sua propriedade de armazenamento de dados, além do seu caráter mutável e efêmero (FRAGOSO, RECUERO & AMARAL, 2011), o que reforça a necessidade de contextualização e fundamentação adequadas, de modo a não perder de vista a credibilidade da pesquisa. Assim, num campo em pleno desenvolvimento, buscamos explorações cautelosas, o descarte das especulações, profecias, bem como atentamo-nos ao risco de se dissociar a *Internet* (por sua virtualidade) da realidade da comunicação social.

Para compreender as práticas discursivas presentes nas interações comunicacionais da rede socioafetiva ligada aos autistas, através de comunidades do *Facebook*, investigamos quatro páginas deste *site* de redes sociais: Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa Autismo–Curitiba. Estas páginas foram escolhidas por revelarem 4 diferentes perfis de atores sociais que, respectivamente, são definidos como: técnico, testemunhal, celebridade-testemumhal e grupo regional/local. Também como critério de escolha e confiabilidade, bem como filtro para evitar comunidades temporárias, optamos por páginas criadas há mais de dois anos, com frequência semanal de publicações e com seguidores ativos.

A análise destes grupos se deu, portanto, a partir do viés cultural, pelo levantamento de dados que revelaram as práticas e ideais destes atores, seus comportamentos e hábitos discursivos, por meio do acompanhamento direto das respectivas rotinas, promovidas nas suas páginas de redes sociais *online*. Desta forma, entendemos que é pela comunicação e relação exercidos por estes grupos que se torna possível a sua análise cultural.

Por isso, o método de pesquisa utilizado neste processo de análise e interpretação cultural foi a etnografia virtual, conforme proposto por Hine (2004), um modelo clássico

da antropologia para estudo da cultura de grupos sociais, mas que também é empregado para pesquisas no campo da comunicação que decorrem do uso dos aparatos tecnológicos e da Internet no cotidiano. Desta forma, foi feita uma descrição densa dos fenômenos encontrados nas referidas páginas sobre o autismo, por meio da participação e observação simultânea das produções e publicações efetivadas pelos atores nas redes.

> [...] 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. (GEERTZ, 1978, p. 15)

Hine (2015) esclarece, no entanto, que na etnografia aplicada em estudos na Internet não existe mais a divisão entre *online* e *off-line*, real e virtual. A autora defende que a utilização deste recurso pertence ao cotidiano das pessoas, como mais uma infraestrutura disponível, e explica que, por isso, está corporificada como parte dos indivíduos que a empregam, sem fazer contraposição ao mundo físico.

As etapas seguidas na realização desta pesquisa etnográfica, nas quatro páginas do *Facebook* sobre autismo, compreenderam:

a) seleção do projeto etnográfico e a definição das propriedades dos ambientes;
b) o desenho dos mapas descritivos (social, espacial e temporal) de cada página;
c) a coleta e estruturação dos dados;
d) a análise dos dados;
e) e, por fim, os registros etnográficos.

O recorte temporal foi marcado entre os meses de janeiro a julho de 2017 (mais precisamente 7 meses ou 29 semanas), assim definido por ser o maior período possível de observação das páginas por parte dos pesquisadores, durante o tempo disponibilizado para a análise e documentação desta pesquisa de dissertação. Durante esta etapa de observação, foram coletados e estruturados os dados qualitativos revelados nas práticas discursivas efetivadas pelos seus respectivos atores sociais.

Buscamos, deste modo, uma delimitação amostral compatível com o tempo e com os recursos disponíveis para a pesquisa, qualificada como dissertação. Tal delimitação é importante pois, na visão de Fragoso, Recuero & Amaral (2011, p. 70), "a Internet possui um elevado grau de autossimilaridade, de modo que o número de casos (e, ao que tudo indica, também sua heterogeneidade) aumenta na proporção direta da escala de observação". Assim, o dimensionamento da amostra foi estabelecido de modo compatível com o recorte pretendido e suscetível à interpretação de indicadores e não, apenas, pelo rigoroso estabelecimento de quantidades ou proporções.

Para a primeira etapa do registro das análises, de caráter quantitativo, foi utilizada a ferramenta Netvizz[24] que, ao término do período, auxiliou na coleta dos dados brutos das páginas observadas e permitiu o desenho dos mapas descritivos. A partir destas informações, pudemos estudar e analisar os dados para a posterior elaboração das tabelas de: propriedades dos ambientes digitais pesquisados; números de seguidores; tipos de publicações; estatísticas de publicações e interações; publicações de maior engajamento.

Em seguida, houve a estruturação e análise dos dados qualitativos (conteúdos discursivos, postagens e publicações, relatos e testemunhos, pesquisas, etc.) para posterior registro dos achados etnográficos.

4.2. ANÁLISE DOS GRUPOS CONECTADOS PELO AUTISMO NO *FACEBOOK*

Para iniciarmos os registros dos fatores culturais encontrados nas quatro páginas do *site* de rede social *Facebook*, selecionadas para este projeto, lembramos que o nosso interesse é a dinâmica social destes grupos, ou seja, as falas destes diferentes atores, bem

[24] A Netvizz (https://apps.facebook.com/netvizz/) é uma ferramenta desenvolvida para apoiar pesquisas acadêmicas no contexto do DMI – *Digital Methods Initiative* –, por Bernard Rieder, também para fins etnográficos. Sua função é coletar diferentes tipos de dados do Facebook, sobretudo de Páginas, Grupos e Eventos (IBPAD, 2017).

como se manifestam e representam o autismo, como uma causa, por meio das produções das mensagens, ou seja, das postagens.

Através da observação, feita com abordagem metodológica etnográfica, em ambiente *online*, direcionamo-nos, de modo especial, para a busca de indícios de comportamentos, para identificarmos e compreendermos os hábitos comunicativos predominantes nas redes, seus códigos culturais e as principais práticas estabelecidas por estes sujeitos, atores e autores das próprias vidas e das suas relações sociais.

Embora reconheçamos a importância da repercussão das interações, e tenhamos considerado também, através do levantamento de dados quantitativos, as publicações de maior engajamento do período de observação para a análise de algumas postagens, reforçamos que o nosso olhar permanece direcionado para os agentes dos grupos. Interessamo-nos em entender como estes diferentes atores se posicionam em relação ao uso dos recursos tecnológicos, nas redes *online*, e como se dão as manifestações para a visibilidade e reconhecimento do autismo, enquanto causa.

Para tanto, o olhar foi direcionado para quatro páginas com diferentes atores sociais:

a) Autismo e Realidade (ator social: técnico, especialista);
b) Lagarta Vira Pupa (ator social: mãe, testemunhal);
c) Marcos Mion Oficial (ator social: pai, celebridade, testemunhal);
d) Uppa Autismo (atores sociais: pais, engajados na rede de forma *online* e presencialmente).

Antes dos registros, apresentamos as propriedades dos ambientes digitais de pesquisa (Tabela 1). Todas as páginas pertencem ao mesmo *site* de rede social, o *Facebook*, e são abertas, ou seja, de acesso livre para qualquer perfil interessado. Com relação aos tamanhos (quantificados pelo número de publicações) e à população (quantidade de seguidores), apresentam diferenças devido às variáveis específicas de cada perfil, detalhadas posteriormente nos respectivos registros.

Consideramos que a complexidade da análise é média, pelo fato de o foco da análise serem as postagens (produções de conteúdo sobre autismo) dos diferentes atores, e não todas as interações que dela decorrem.

Por mais que cada página possua características bastante específicas, ambas são consideradas redes sociocentradas (SILVA, STABILE, 2016), ou seja, possuem uma delimitação definida (o conteúdo direcionado ao autismo) e que é um indicador de noção clara de comunidade.

Tabela 1 - Propriedades dos Ambientes Digitais de Pesquisa

Ambiente Digital	**Propriedades do Ambiente**				**Propriedades do Pesquisador**
	Acessível	**Tamanho**	**População**	**Complexidade**	**Tempo e Disponibilidade**
Autismo e Realidade Página *Facebook*	Sim, página aberta.	57 postagens. 2 postagens / semana (média)	203.108 seguidores.	Média. O foco da análise são as postagens dos diferentes atores sobre o autismo, e não todas as interações que delas decorrem.	Acompanhamento permanente das páginas durante o período de Jan-Jul/2017. 7 meses (29 semanas) de histórico.
Lagarta Vira Pupa Página *Facebook*	Sim, página aberta.	494 postagens. 17 postagens / semana (média)	78.682 seguidores.		
Marcos Mion Oficial Página *Facebook*	Sim, página aberta.	158 postagens. 5 postagens / semana (média)	6.964.848 seguidores.		
Uppa Autismo Página *Facebook*	Sim, página aberta.	162 postagens. 6 postagens / semana (média)	4.535 seguidores.		

Fonte: o autor, com referência ao modelo presente em Silva e Stabile (2016)

Após esclarecidas estas propriedades dos ambientes de pesquisa, os registros dos fatores culturais encontrados em cada página seguiram a dinâmica: a) apresentação dos desenhos dos mapas descritivos, de níveis social, espacial e temporal, com levantamentos quantitativos que, de forma preliminar, contribuem com a caracterização das páginas, definem a rotina de publicações, os principais formatos, quantidade de seguidores e seu alcance, bem como o comportamento em cada mês de análise; b) apontamento qualitativo dos principais hábitos e comportamentos culturais destes atores sociais, que revelaram padrões nas suas práticas sociais e suas intenções comunicativas.

4.2.1. Autismo e Realidade

A página de *Facebook* da ONG Autismo e Realidade (A&R) foi criada em 2010 e se apresenta com o propósito de favorecer a busca e a divulgação do conhecimento acerca do autismo. É formada por um grupo de autores especialistas no autismo, como médicos, pesquisadores e terapeutas, além de ser vinculada ao Instituto Pensi (São Paulo-SP), um braço de ensino, pesquisa e projetos sociais da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, enquanto o Hospital Infantil Sabará é seu braço de assistência médica. Assim, esta página possui um ator social de perfil técnico, que se propõe a difundir mensagens de cunho científico em suas publicações.

Para o início desta análise, utilizamos um desenho de mapa descritivo com informações de níveis social, espacial e temporal. O mapa social desta página é formado por autores técnicos, especialistas em autismo, como já foi mencionado. Possui mais de 203 mil seguidores interessados no autismo, em 45 países, a maioria concentrados no Brasil, país de origem da ONG, mas também é acompanhada por número significativo de perfis de Portugal, México e Argentina (Tabela 2).

Tabela 2 - Nº de Seguidores – Página Autismo e Realidade *(Facebook)*

País	**Nº Seguidores**
Brasil	171.527
Portugal	9.963
México	4.228
Argentina	3.231
Venezuela	1.997
Estados Unidos	1.843
Peru	1.412
Espanha	1.200
Chile	1.051
Outros (36)	6.656
Total (45)	**203.108**

Fonte: Facebook/AutismoeRealidade (2017)[25], adaptada pelo autor.

[25] Facebook/AutismoeRealidade. Disponível em: <https://www.facebook.com/autismoerealidade/>. Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

A&R não é uma página de perfil pessoal ou de força predominantemente testemunhal, por isso o foco das suas publicações são as notícias sobre o autismo, o andamento das pesquisas científicas e as novas abordagens, a conscientização dos direitos das pessoas com o transtorno, com a finalidade atualizar seus seguidores.

Descrevemos o mapa espacial desta página como sendo aberto, ou seja, de livre acesso, com tamanho espacial sociocentrada, o que significa que o seu conteúdo tem um direcionamento (o autismo) capaz de aproximar seus seguidores.

Os formatos das publicações são predominantemente através de links (Tabela 3) que direcionam o seguidor para o *site* Autismo e Realidade (autismoerealidade.org.br), que armazena e categoriza as notícias ou pesquisas de forma completa.

Tabela 3 - Tipos de Publicações – Página Autismo e Realidade *(Facebook)*

Tipo	**Quantidade**
Link	49
Fotos	6
Vídeos	2
Total	**57**

As interações ocorrem por meio de curtidas, reações, comentários e compartilhamentos. Como símbolos representativos de emoções, e que permitem as reações dos seguidores, são usados os *emoticons* (Figura 5). O uso do ícone "curtir" predomina, uma vez que o número de reações apresentados na tabela 4 se dá pela somatória das indicações de "curtidas" e demais emoções.

Figura 5 - *Emoticons* do *Facebook* – Ícones representativos de emoções.

Fonte: Facebook (2017).

Enfim, o mapa de nível temporal, construído nestes 7 meses de acompanhamento, apresentou 57 postagens, que representam uma rotina de 5 publicações semanais, em média. Como o conteúdo é técnico, especializado, percebemos que, pelo número expressivo de compartilhamentos (Tabela 4), a página deve possuir credibilidade, com postagens que são replicadas nas próprias *timelines* (linhas do tempo) dos perfis pessoais de seus seguidores. Entendemos, consequentemente que, nesta página, prevalece o tipo de laço social associativo, com interação reativa.

Tabela 4 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Autismo e Realidade *(Facebook)*

Mês	**Publicações**	**Curtidas**	**Reações**	**Comentários**	**Compartilha-mentos**
Janeiro/17	2	500	518	26	263
Fevereiro/17	5	3.484	3.604	281	3.890
Março/17	13	4.953	5.331	234	2.665
Abril/17	7	1.383	1.485	60	461
Maio/17	13	2.316	2.410	71	1.679
Junho/17	9	1.201	1.246	70	652
Julho/17	8	310	316	5	67
Total	**57**	**14.147**	**14.910**	**747**	**9.677**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*)

Durante o período de imersão nesta comunidade, percebemos hábitos e comportamentos culturais deste ator social - técnico e especializado - que revelaram padrões nas suas práticas sociais, alguns tipos de reivindicações e intenções comunicativas. Neste ambiente, constatamos:

a) Validação da prática de publicações de conteúdo técnico e científico sobre o autismo, com foco no diagnóstico precoce.

Figura 6 - Post A&E – Artigos científicos

Fonte: Facebook/A&R (2017)[26]

Figura 7 - Post A&E – Tamanho do cérebro

Fonte: Facebook/A&R (2017)[27]

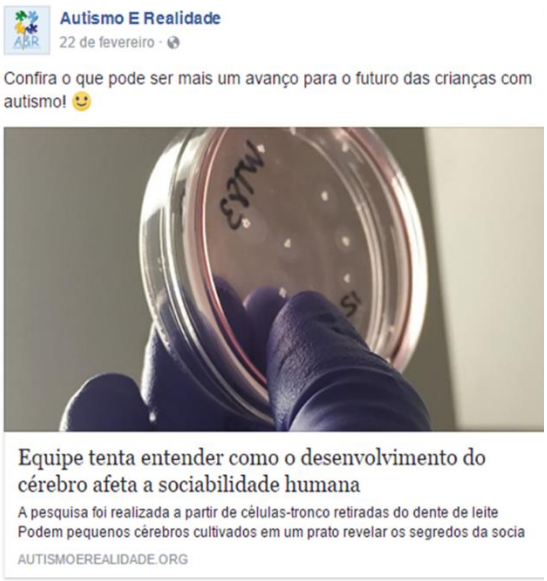
As publicações são, de modo geral, técnicas e apoiadas em pesquisas científicas, o que revela uma expectativa pelo acesso à informação tida como de valor, e a necessidade cultural da desmistificação do autismo e do estigma enraizado na sociedade, em torno do transtorno. Para exemplificar, indicamos alguns destes conteúdos, como: biblioteca digital com os melhores artigos científicos indicados por portais internacionais sobre autismo, como o *Spectrum News* (Figura 6); e estudos que apontam novas formas de diagnósticos (Figura 7).

O diagnóstico precoce é, portanto, uma das bandeiras que a A&R levanta. A divulgação de cartilhas explicativas sobre os diagnósticos (Figura 9), informações sobre protocolos médicos e estudos que demonstram os benefícios das intervenções precoces, são recorrentes da página.

[26] Facebook/AutismoERealidade. Artigos científicos. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1390106877687507> Publicado em 11 jan. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[27] Facebook/AutismoERealidade. Tamanho do cérebro. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1440307619334099> Publicado em 23 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

Figura 8 - Post A&E – Cérebro e sociabilidade



Fonte: Facebook/A&R (2017)[28]

Figura 9 - Post A&E – Triagem precoce

Fonte: Facebook/A&R (2017)[29]

Tais hábitos, presentes no conteúdo da página, reforçam os indícios de que a equipe de profissionais que a página representa entende que a difusão destas informações pode conduzir ou incentivar a prática de intervenções que se iniciem mais cedo, facilitando o prognóstico dos casos.

b) Uso da rede social para a divulgação dos congressos e simpósios promovidos pela ONG e Instituto de Pesquisa Pensi.

Identificamos que a página da rede social é claramente utilizada como recurso digital de divulgação dos congressos, simpósios promovidos pela ONG Autismo e Realidade e pelo Instituto de Pesquisa Pensi, bem como de eventos de outras regiões e

[28] Facebook/AutismoERealidade. Cérebro e sociabilidade. Disponível em: < https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1439518049413056 > Publicado em 22 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[29] Facebook/AutismoERealidade. Triagem precoce. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1533890313309162> Publicado em 08 mai. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

instituições. Estas iniciativas são decorrentes da alta demanda de formação, tanto para especialistas da área da saúde (médicos e terapeutas), quanto para pais e educadores.

Figura 10 - Post A&E – Inscreva-se! Simpósio TEA

Fonte: Facebook/A&R (2017)[30]

c) Prática de divulgação de vídeos ou materiais com dicas de como lidar com as dificuldades cotidianas, no cuidado das crianças com autismo.

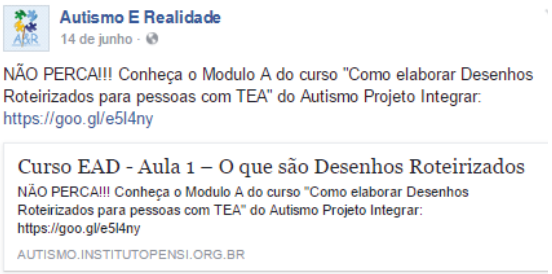
Geralmente direcionados aos pais, professores e/ou cuidadores, estes vídeos (Figura 11) ou materiais pedagógicos (Figura 12), adaptados para o trabalho com as crianças com autismo, são oportunidades de aprendizado das práticas de estimulação, domésticas ou nas escolas, visto que vários dos comentários revelam a falta de preparo de educadores para o trabalho especializado que as crianças carecem.

[30] Facebook/AutismoERealidade. Inscreva-se! Simpósio TEA. Disp. em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1518231104875083> Publicado em 25 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

Figura 11 - Post A&E – Canal Youtube

Fonte: Facebook/A&R (2017)[31]

Figura 12 - Post A&E – Desenhos roteirizados



Fonte: Facebook/A&R (2017)[32]

Este tipo de publicação, como a do lançamento do canal de *Youtube* da fonoaudióloga Damasceno (Figura 11), que esclarece dúvidas sobre o autismo e fornece ferramentas terapêuticas, tem grande aceitação. Esta postagem teve o maior número de engajamento (soma dos números de reações, comentários e compartilhamentos) da página A&R durante o período de análise (Tabela 5), o que sugere a aceitação ou preferência por este tipo de conteúdo, por parte dos seguidores.

d) Valorização da luta de pais e das mulheres, pelos direitos dos filhos com autismo.

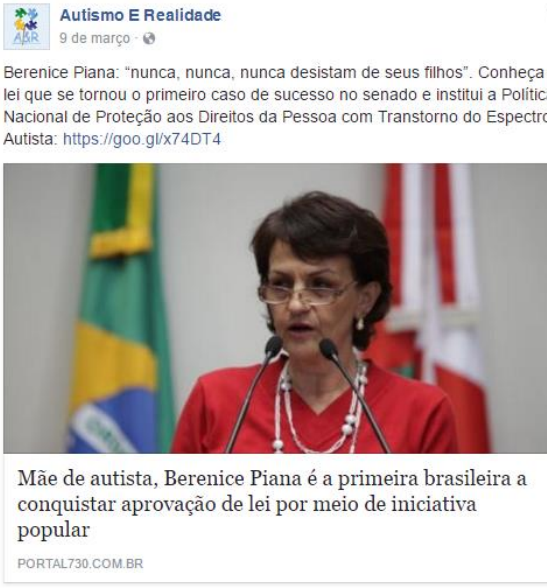
Berenice Piana, mãe de autista, é responsável pela lei que, por meio de iniciativa popular, concede aos portadores de TEA os mesmos direitos das pessoas com deficiências. Vale destacar que a conquista foi resultado de uma ação popular, fruto da

[31] Facebook/AutismoERealidade. Canal Youtube. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1437802449584616> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[32] Facebook/AutismoERealidade. Desenhos roteirizados. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1573326112698915> Publicado em 14 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

necessidade conjunta de um grupo de pessoas que identificavam a necessidade de maior apoio às pessoas com TEA e seus familiares. A postagem (Figura 13) foi feita no período do dia internacional da mulher (comemorado em 8 de março), destacou seu papel incansável de mãe e ativista, na luta constante pelos direitos do seu filho, e teve notável repercussão na rede, como a segunda publicação de maior engajamento do período de observação (Tabela 5).

Figura 13 - Post A&E – Mãe de autista, B. Piana



Fonte: Facebook/A&R (2017)[33]

Figura 14 - Post A&E – Lei sobre protocolos

Fonte: Facebook/A&R (2017)[34]

Da mesma forma, percebemos frequência de outras mensagens com conteúdo informativo sobre leis e direitos, tanto direcionadas ao serviço público, como o SUS – Sistema Público de Saúde (Figura 14), quanto nos casos de convênios de saúde particulares (Figura 15). A publicação sobre a obrigatoriedade do atendimento ao autista,

[33] Facebook/AutismoERealidade. Mãe de autista. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1454051271293067> Publicado em 9 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[34] Facebook/AutismoERealidade. Lei sobre protocolos. Disponível em: <https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1536301033068090> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

por parte dos planos e seguros de saúde, é decorrência de aumento do número de problemas enfrentados com as solicitações de tratamentos especializados, junto aos respectivos convênios, que culminam, consequentemente, na elevação das ações judiciais abertas pelos responsáveis por estas crianças, em busca de tratamento adequado, que garanta melhores condições de desenvolvimento.

Figura 15 - Post A&E – Autismo e planos de saúde

Fonte: Facebook/A&R (2017)[35]

Figura 16 - Post A&E – Comentários

Fonte: Facebook/A&R (2017)[36]

e) Frequência do hábito de efetivar marcações de outros nomes nos comentários das publicações, dividindo a postagem com outras redes socioafetivas.

Por mais que o foco desta observação sejam as práticas das postagens, feitas pelos atores sociais da página, vimos um dado de interação que, tanto no tipo de postagem ligada aos direitos dos autistas, como na maior parte das publicações provenientes desta página, consideramos importante. Notamos a prática de marcação de outros nomes nos campos destinados aos comentários (Figura 16). Desta forma, através da marcação, o

[35] Facebook/AutismoERealidade. Autismo e planos de saúde. Disp. em: < https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1579857332045793> Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[36] Facebook/AutismoERealidade. Comentários. Disponível em: < https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1579857332045793> Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

seguidor que visualizou o conteúdo indica o mesmo a outra pessoa da sua rede, provavelmente por saber que a mensagem também ser-lhe-á útil.

f) Divulgações de projetos sobre o Autismo que acontecem no Brasil, como forma de conscientização e motivação para novas ações.

Projetos de conscientização sobre o autismo (Figura 17) são práticas comuns, em especial em datas próximas ao mês de abril, tido como período voltado às mobilizações sobre o tema. Estes projetos, por vezes, são mobilizados por voluntários (Figura 18), o que demonstra as práticas de solidariedade por parte daqueles que convivem com o autismo e reconhecem a necessidade de entender estes sujeitos, para poder se relacionar com eles.

Figura 17 - Post A&E – Conscientização

Fonte: Facebook/A&R (2017)[37]

Figura 18 - Post A&E – Voluntariado

Fonte: Facebook/A&R (2017)[38]

[37] Facebook/AutismoERealidade. Conscientização. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1480731725291688> Publicado em 30 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[38] Facebook/AutismoERealidade. Voluntariado. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1462591710439023> Publicado em 17 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

g) A informação e a experiência do autismo atualizam outras experiências de vida e contribuem com novos diagnósticos.

Percebemos que a publicação de relatos de vida de famílias, com experiências no contexto autista, atualiza a experiência de outras redes que passam por situações similares, mas não reconheciam, necessariamente, a presença de um possível transtorno. Como o autismo se manifesta com níveis muito amplos, o que o configura como espectro, conceitos já apresentados anteriormente, as características ou atitudes das crianças com autismo nem sempre são as mesmas. Porém, os traços autísticos mais comuns podem ser percebidos nas narrativas de outras realidades. Por isso, a partir da partilha de experiências vividas, narrativizadas, familiares têm a oportunidade de reconhecer nas suas relações, características semelhantes e, consequentemente, de um despertar para um caminho em direção ao diagnóstico.

Figura 19 - Post A&E – Diagnosticado aos 72 anos

Fonte: Facebook/A&R (2017)[39]

[39] Facebook/AutismoERealidade. Diagnosticado aos 72 anos. Disp. em: < https://www.facebook.com/220370214661185/posts/1508244252540435> Publicado em 18 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

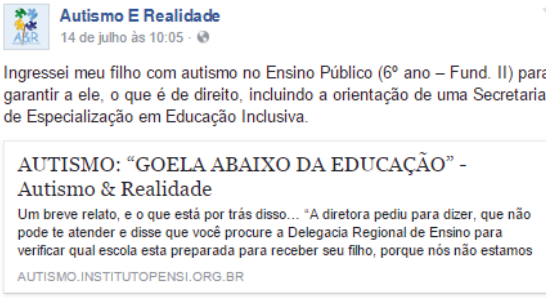
Neste exemplo de postagem (Figura 19), a experiência autista de um jovem diagnosticado desde a infância, serviu para que o avô, aos 72 anos, descobrisse que as suas atitudes ou comportamentos, considerados "diferentes", fossem também enquadrados no TEA.

h) Incentivo às práticas de inclusão escolar, uma das principais preocupações das famílias.

Figura 20 - Post A&E – Autismo na sala de aula

Fonte: Facebook/A&R (2017)[40]

Figura 21 - Post A&E – Autismo "goela abaixo"



Fonte: Facebook/A&R (2017)[41]

Nas redes sociais são constantes os pedidos de indicações de escolas que estejam preparadas para receberem crianças e jovens com TEA, e que ofereçam atendimento adequado e afetuoso. Assim, com a presença de relatos de experiências frustradas e diante da necessidade de difundir os direitos destas pessoas com relação à educação, a página

[40] Facebook/AutismoERealidade. Autismo na sala de aula. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1499464220085105> Publicado em 11 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

[41] Facebook/AutismoERealidade. Autismo "goela abaixo". Disponível em: < https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1603745419656984> Publicado em 14 jul. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

A&R tem o hábito de trazer informações que ampliem o repertório dos seus seguidores, assegurando-lhes acesso aos recursos disponíveis.

Enfim, apresentamos um ranking das publicações com maior engajamento do período de observação, que reforçam as práticas comunicacionais estabelecidas por este ator social, técnico e especialista, sobre o autismo.

Tabela 5 - Publicações de maior engajamento – Página Autismo e Realidade *(Facebook)*

Publicações de maior engajamento	**Data**	**Curtidas**	**Coment.**	**Reações**	**Compart.**	**Engajamento**
1. Postagem - "Você já conferiu o canal de Youtube da fonoaudióloga Danielle Damasceno? :)"	20/02	2956	250	3068	3726	7044
2. Postagem - "Berenice Piana: 'nunca, nunca, nunca desistam de seus filhos' "	09/03	2100	83	2249	1468	3800
3. Postagem - "Julia, uma portadora de autismo será a nova personagem do programa 'Vila Sésamo' "	22/03	1054	39	1181	361	1581
4. Postagem - "Sanção da Lei nº 13.438/2017 o SUS a adotar protocolos padronizados para a avaliação de riscos..."	10/05	733	21	780	741	1542
5. Postagem - "Há indícios crescentes de que a ausência de fala e gestos comunicativos em algumas crianças com TEA pode estar relacionada a outros fatores..."	18/05	424	11	433	351	795

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

4.2.2. Lagarta Vira Pupa

A página criada em 2012 por Andréa Werner Bonoli, jornalista e mãe de Theo, é conhecida como um "diário de uma mãe com seu garotinho autista". Nela acontecem a partilha das suas experiências, a narrativa dos seus testemunhos de vida, os resultados dos tratamentos do Theo, as evoluções e desafios que, mãe e filho, enfrentam.

Além disso, Andréa direciona o conteúdo das suas mensagens para as outras mães que a acompanham, valorizando as suas rotinas, geralmente divididas entre os papéis de mãe, mulher, esposa e profissional. É acompanhada por mais de 78 mil seguidores que estão presentes, majoritariamente, no Brasil (Tabela 6).

O mapa social desta página é formado, portanto, por uma autora mulher, mãe, que vivencia a experiência do autismo no seu cotidiano e a representa na rede. Podemos considerá-la como um ator social testemunhal.

Tabela 6 - Nº de Seguidores – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)*

País	**Nº Seguidores**
Brasil	75.103
Portugal	1.311
Estados Unidos	583
Reino Unido	199
Japão	199
Canadá	109
Alemanha	92
França	91
Itália	87
Outros (36)	908
Total (45)	**78.682**

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa (2017)[42], adaptada pelo autor.

No mapa espacial, podemos descrever a página Lagarta Vira Pupa como sendo aberta, de livre acesso, classificada como sociocentrada, o que significa que o assunto central é o autismo, e que o conteúdo das mensagens assim direcionadas, atraem seus seguidores.

Assim como em Autismo e Realidade, nesta página também são publicados links (Tabela 7) de conteúdos que estão hospedados em outra plataforma. O *site* LagartaViraPupa.com.br armazena e categoriza toda a produção realizada por Andréa.

[42] Facebook/LagartaViraPupa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ lagartavirapupa/> Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

Porém, as fotos e vídeos também são recursos bastante usados, afinal, facilitam a produção das narrativas testemunhais da página.

Tabela 7 - Tipos de Publicações – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)*

Tipo	Quantidade
Link	272
Fotos	129
Vídeos	62
Status	25
Eventos	6
Total	**494**

Por fim, o mapa de nível temporal, elaborado durante os mesmos 7 meses de observação, traz 494 postagens que representam uma rotina média, semanal, de 17 publicações. A movimentação e atualização da página são constantes, com 2,4 *posts* diários. Verificamos que, por conta de o conteúdo ser testemunhal, o que prevalecem como interações são as curtidas, as reações indicativas de emoções e os comentários (Tabela 8), caracterizando a existência de laços sociais dialógicos, com interação mútua.

Tabela 8 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)*

Mês	Publicações	Curtidas	Reações	Comentários	Compartilha-mentos
Janeiro/17	37	20.271	25.821	3.425	4.080
Fevereiro/17	61	32.630	39.411	3.548	8.981
Março/17	63	32.586	41.526	4.178	3.919
Abril/17	58	29.533	36.276	3.284	5.133
Maio/17	94	56.062	69.225	7.004	19.123
Junho/17	110	56.519	66.141	5.888	17.160
Julho/17	71	40.901	50.049	4.484	10.239
Total	**494**	**268.502**	**328.449**	**31.811**	**68.635**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).

Sobre os principais hábitos e comportamentos culturais deste ator social – testemunhal –, durante o período de observação na rede, constatamos:

a) Apoio à diversidade e aos vários tipos de deficiências.

O sentimento de representação social ocorre, nos discursos de Andréa Werner, não apenas quando o autismo é foco das ações midiatizadas. Pelo contrário, percebemos que o sentimento de representação ocorre quando qualquer condição de diferença é evidenciada.

A utilização de um bebê risonho, com Síndrome de Down (Figura 22), torna-se, portanto, motivo de vibração na rede, celebrado por muitos pais. Essa publicação atingiu o maior número de engajamento, dentre os *posts* do período.

Figura 22 - Post LVP – Novo bebê Johnson's

Fonte: Facebook/LVP (2017)[43]

[43] Facebook/LagartaViraPupa. Novo bebê Johnson's. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1352550061448457> Publicado em 09 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

b) Recorrência de mensagens que revelam uma preocupação das mães: os olhares punitivos e as opiniões pouco compreensivas de quem as observa.

Identificamos que o contexto predominante nestes textos é a crítica às expectativas da sociedade pelos comportamentos tidos como normais. Sabemos que estas perspectivas são culturais e é exatamente por isso que as publicações tentam inverter essa ordem, dando fôlego aos pais que vivenciam as mesmas dificuldades e que se reconhecem nas abordagens.

Figura 23 - Post LVP – Muitos dedos apontados

Fonte: Facebook/LVP (2017)[44]

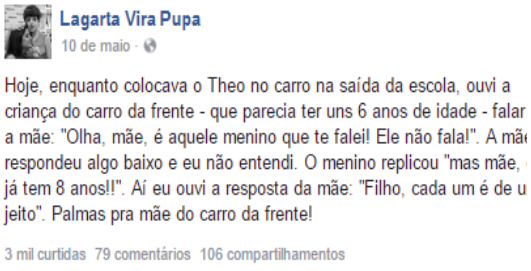
[44] Facebook/LagartaViraPupa. Muitos dedos apontados. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1244329702270494> Publicado em 16 jan. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

As críticas ocorrem por meio de textos que tratam da realidade de forma geral, marcada pela baixa empatia (Figura 23) social, e que geralmente é constatada também por outras famílias, bem como aborda situações reais vividas no cotidiano.

Nestas situações reais (Figuras 24 e 25), Andréa conta alguns dos momentos de indignação que experiencia, ao enfrentar os olhares ou comentários punitivos nos ambientes públicos. Estes fatos são muito frequentes e causam incômodos, em especial nas mães. Publicações como estas geram muitos comentários de identificação, que motivam a atualização das experiências de outras famílias, que relatam fatos vividos nos mesmos contextos.

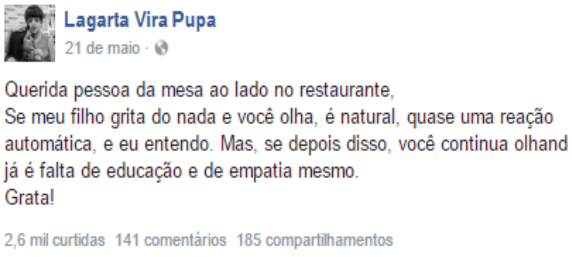
Porém, há também a valorização das reações solidárias que encontra no seu caminho, como na figura 24. Neste texto, parabeniza a atitude positiva de uma mãe, que explica com naturalidade ao seu filho sobre as diferenças que existem entre as pessoas.

Figura 24 - Post LVP – Ele não fala!



Fonte: Facebook/LVP (2017)[45]

Figura 25 - Post LVP – No restaurante



Fonte: Facebook/LVP (2017)[46]

c) Ocorrência de devolutivas às criticas comumente recebidas pela rede socioafetiva em relação aos filhos com autismo, servindo como porta-voz de outros pais e mães que sofrem as mesmas dificuldades.

[45] Facebook/LagartaViraPupa. Ele não fala! Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1353482628021867> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

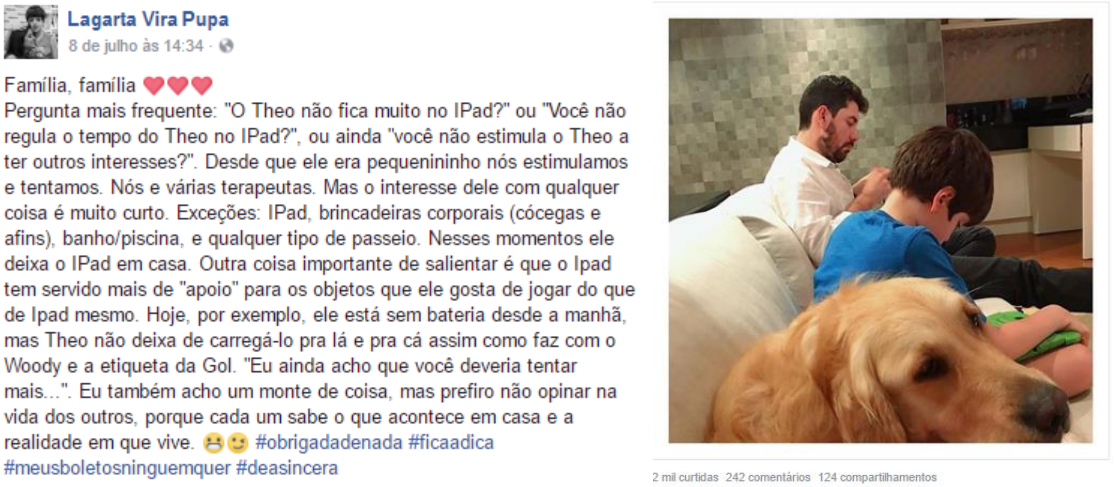
[46] Facebook/LagartaViraPupa. No restaurante. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1363488700354593> Publicado em 21 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

A exposição nas redes oportuniza críticas. Nas imagens, o filho Theo aparece, com frequência, entretido pelos aparelhos eletrônicos. Os *tablets*, *smartphones* e outros jogos tecnológicos seduzem qualquer criança e, mais ainda, aquelas que têm autismo. A previsibilidade, o controle, a repetição de ações são fatores que atraem a atenção de que tem autismo, pois geram tranquilidade e, em alguns casos, contribui com o equilíbrio sensorial e a diminuição dos comportamentos estereotipados.

Por outro lado, sabemos que o uso por tempo prolongado destes equipamentos é prejudicial, pois intensifica o isolamento. Assim, surgem as críticas: "o Theo não fica muito no *IPad*?". Deslocada do contexto familiar, que abraça tantos outros estímulos, esta afirmação causa descontentamentos para Andréa, que publica sua devolutiva (Figura 26).

O que nos chama atenção, aqui, é o fato de atitudes comunicativas como esta serem frequentes na rede, construindo-se um lugar de desabafos e de respostas às críticas.

Figura 26 - Post LVP – Muito tempo no IPad?



Fonte: Facebook/LVP (2017)[47]

[47] Facebook/LagartaViraPupa. Muito tempo no IPad? Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1411585432211586> Publicado em 08 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

d) Uso da rede para a divulgação dos direitos e das conquistas judiciais adquiridos por pares.

Os problemas com escolas, as dificuldades na busca das vagas, em efetivar matrículas, a rejeição que acontece aos portadores de deficiências são pautas muito comuns. As justificativas apontam sempre para a falta de estrutura do sistema educacional brasileiro, público e privado.

Figura 27 - Post LVP – Colégio indeniza pais.

Fonte: Facebook/LVP (2017)[48]

Por isso, disputas judiciais com resultado favorável às famílias que lutam pelo autismo são valorizadas (Figura 27) e servem como incentivo para que a rede também se mobilize em favor das suas causas, em seus ambientes educacionais.

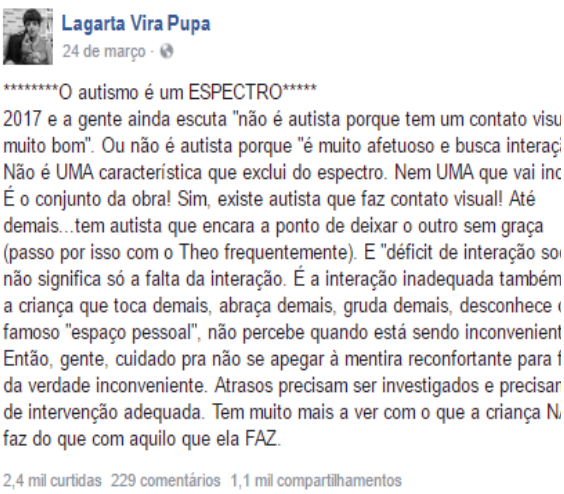
e) Recorrência de discursos com tentativas de afastamento dos estereótipos estigmatizados.

[48] Facebook/LagartaViraPupa. Colégio indeniza pais. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1269116219791842> Publicado em 09 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

A falta da experiência com o cotidiano autista, o pouco ou nenhum contato com estes sujeitos, ou ainda as referências que se constroem culturalmente por meio dos filmes ou novelas, contribuem com a intensificação dos estigmas. A categorização dos elementos de linguagem e dos comportamentos autísticos é bastante equivocada e, portanto, estigmatizada.

Percebemos que alguns textos (Figuras 28 e 29) tentam esclarecer estes dissensos e enquadramentos distorcidos sobre o autismo, abrindo espaço para a compreensão das atitudes diferenciadas que o espectro, amplo, abriga. Assim, há uma oportunidade para a mudança de olhares, para a compreensão do que realmente significa ter autismo, ou ainda, de se construir um novo significado para esta condição.

Figura 28 - Post LVP – O autismo é um espectro



Fonte: Facebook/LVP (2017)[49]

Figura 29 - Post LVP – Isso não significa...

Fonte: Facebook/LVP (2017)[50]

[49] Facebook/LagartaViraPupa. O autismo é um espectro! Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1310050352365095> Publicado em 24 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

[50] Facebook/LagartaViraPupa. Isso não significa. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1333417880028342> Publicado em 18 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

f) Direcionamento de mensagens de apoio às mães, que afastam o estereótipo de "mulheres incansáveis", das "mãezinhas azuis" que se entregam permanentemente e de forma incondicional".

Em maio, no dia das mães, Adriana Werner publica um vídeo (Figura 30) que tenta romper, no seu ponto de vista, a falsa ideia de que as mães de crianças com autismo sejam sempre guerreiras incansáveis, que não perdem a paciência, que abdicam de toda a sua vida em favor do filho, etc., enfim, que deixam de ser mulheres em favor da sua "missão de vida".

A autora se opõe ao que chama de "despersonalização" da mulher, e da carga que as obrigações deste contexto exigem, quando as suas preferências pessoais são suprimidas pelas atitudes e cuidados necessários, demandados pela deficiência do seu filho ou filha. Assim, explora as dificuldades do cotidiano, os motivos que justificam a falta de paciência, o cansaço, a necessidade de apoio de quem observa os comportamentos "inconvenientes" do filho e, desta forma, dá voz aos sentimentos de tantas mulheres que se sentem cansadas com o peso do rótulo "mãe azul". Torna-se então, o quinto post com maior engajamento (Tabela 9) do período de observação.

Ainda neste propósito, em tom de esclarecimento e também como uma demonstração de cansaço por ser alvo dos mesmos tipos de comentários "padronizados" vindos da sociedade em geral, relacionados ao papel da mulher que é mãe de crianças especiais, elenca "10 coisas que uma mãe de autista gostaria que sua amiga soubesse" (Figura 31). Desta forma, tenta minimizar a carga de responsabilidades impostas às mulheres, mães ou responsáveis por crianças com alguma necessidade especial, e diminuir os elementos de linguagem estigmatizadores.

Figura 30 - Post LVP – Mãezinha azul

Fonte: Facebook/LVP (2017)[51]

Figura 31 - Post LVP – 10 coisas.

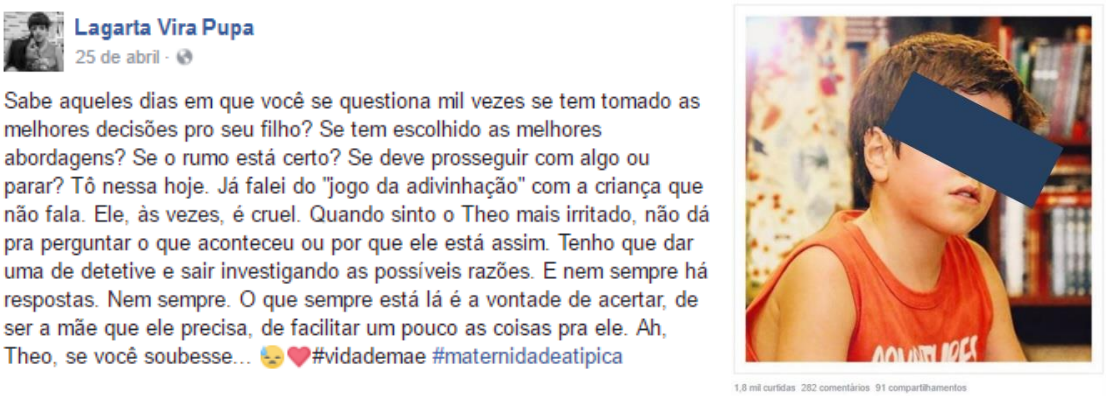
Fonte: Facebook/LVP (2017)[52]

Esta autora e atriz social, nas suas representações, traz à tona as dúvidas que as próprias mães sentem sobre a condução que dão ao tratamento dos seus filhos (Figura 32). Ao considerarmos as diferentes linhas terapêuticas para o autismo, as reações, evoluções ou involuções que cada criança apresenta no seu percurso, os questionamentos sobre o que "mais vai funcionar para o meu filho" são frequentes. Soma-se a isso a oportunidade de exposição de tantos relatos de experiências de outros atores sobre as conduções terapêuticas, uso de medicamentos, abordagens médicas, etc., que vivenciam e que, colocados nas redes, causam ainda mais imprecisões.

[51] Facebook/LagartaViraPupa. Mãezinha azul. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1354909351212528> Publicado em 12 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

[52] Facebook/LagartaViraPupa. 10 coisas importantes. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1404502639586532> Publicado em 01 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

Figura 32 - Post LVP – O rumo está certo?



Fonte: Facebook/LVP (2017)[53]

O consolo para tantos receios, no seu texto, vem da condição de quem está em movimento, ou seja, disposta sempre a caminhar, a tentar e a encontrar as pistas sobre o que deve, em cada caso, funcionar.

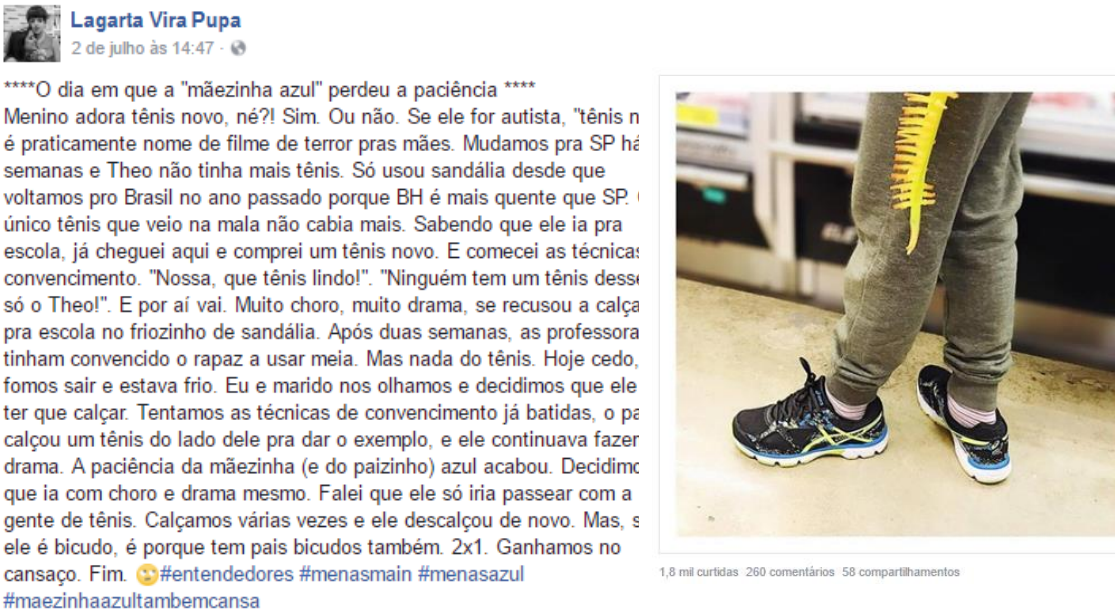
Crianças com autismo, em geral, têm muita resistência às novidades. Para elas, o previsível, rotineiro e o "velho" objeto de costume são sempre confortantes e estabilizadores dos seus órgãos sensoriais. É comum, portanto, haver dificuldade para fazer uma destas crianças experimentar e aceitar uma roupa ou calçado novos.

Numa destas tentativas (Figura 33), a "mãezinha" e o "paizinho" azuis (em tom de ironia) perderam a paciência com o Theo, que não queria calçar o tênis novo para ir para a escola. Mesmo com as reações de objeções e dramas do filho, os pais fizeram o que precisavam, para o seu próprio bem, e o venceram pelo cansaço.

O que percebemos, neste texto, é o encorajamento dado aos outros pais para terem pulso ao lidarem com as objeções dos filhos, em situações necessárias, mesmo sabendo dos desequilíbrios sensoriais que as crianças enfrentam.

[53] Facebook/LagartaViraPupa. O rumo está certo? Disponível em: https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1340128186023978> Publicado em 25 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

Figura 33 - Post LVP – Acabou a paciência.



Fonte: Facebook/LVP (2017)[54]

g) Partilha das experiências vivenciadas através de relatos das rotinas com o filho.

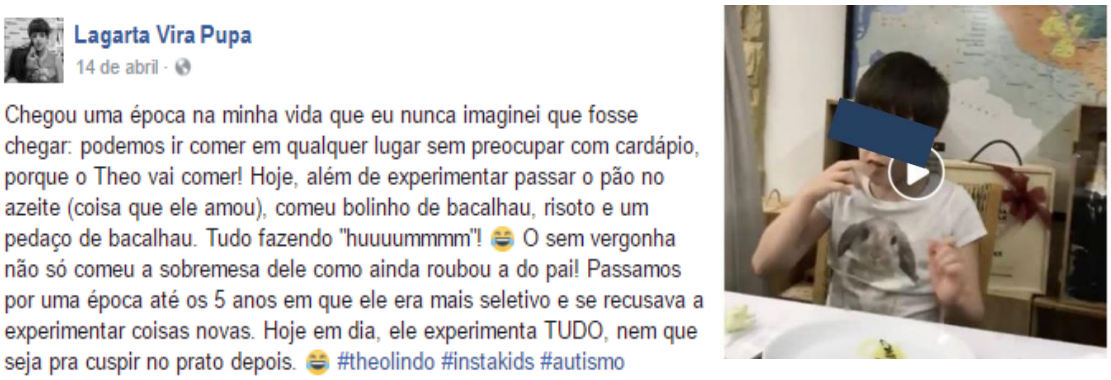
Dificuldade com a seletividade alimentar, também proveniente de questões sensoriais (dificuldades em experimentar novas texturas, sabores, cheiros e cores) de quem tem autismo é parte do cotidiano das famílias, pois limita o convívio social, a presença em núcleos sociais diferentes ou mais formais, além de representar possíveis prejuízos à saúde, pela falta da ingestão de nutrientes importantes para o desenvolvimento do organismo.

Por isso, as superações dos desafios rotineiros são combustíveis para Andréa e, consequentemente, para os seus seguidores, afinal, saber que "o dia vai chegar" traz esperança e foco para continuar o caminho. Este relato (Figura 34) é de superação, pois

[54] Facebook/LagartaViraPupa. Acabou a paciência. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1405783319458464> Publicado em 02 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

agora “podemos ir comer em qualquer lugar, sem preocupação com o cardápio, porque o Theo vai comer!”. Para eles, o dia chegou e puderam ser testemunhas.

Figura 34 - Post LVP – Sem preocupação com o cardápio.



Fonte: Facebook/LVP (2017)[55]

Da mesma forma, a coordenação motora fina (responsável pelos movimentos dos pequenos músculos do corpo, os mais delicados e específicos, necessários para desenhar, abotoar e desabotoar, encaixar, cortar, recortar, etc.) é uma habilidade que, neste contexto, precisa ser bem estimulada.

Estas crianças, por vezes, demoram um pouco mais para conseguirem comer sozinhas, sustentar com firmeza o lápis para pintar, trocar de roupa, entre outras atividades da rotina individual.

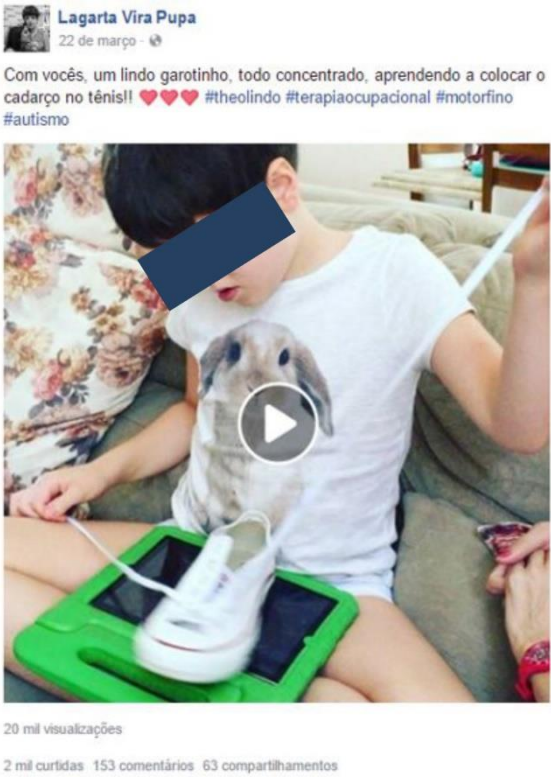
As publicações que seguem (Figuras 35 e 36) também são exemplos de superação dos desafios de rotina, e mostram que é possível comer sozinho, usando a faca, e aprender a colocar os cadarços nos tênis. Em ambas postagens, Andréa comemora, demonstra orgulho em relação ao filho, valoriza o seu esforço e as formas diferentes de se reconhecer as conquistas do cotidiano.

[55] Facebook/LagartaViraPupa. Sem preocupação com cardápio. Disp.em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1329680957068701> Publicado em 14 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

Figura 35 - Post LVP – Comeu usando a faca.

Fonte: Facebook/LVP (2017)[56]

Figura 36 - Post LVP – Cadarço no tênis.



Fonte: Facebook/LVP (2017)[57]

h) Práticas voltadas à conscientização e quebra de paradigmas.

Chegado o dia 2 de abril, dia mundial de conscientização do autismo, a rede está preparada para ver e promover manifestações em favor da causa.

Neste dia, o conteúdo da publicação está envolto na necessidade de se quebrarem paradigmas enraizados sobre o autismo e de se alertar para os sinais indicativos do transtorno, desde os primeiros meses de vida da criança. Andréa explica o motivo da cor azul, usada nas manifestações de conscientização (dada a predominância de diagnóstico

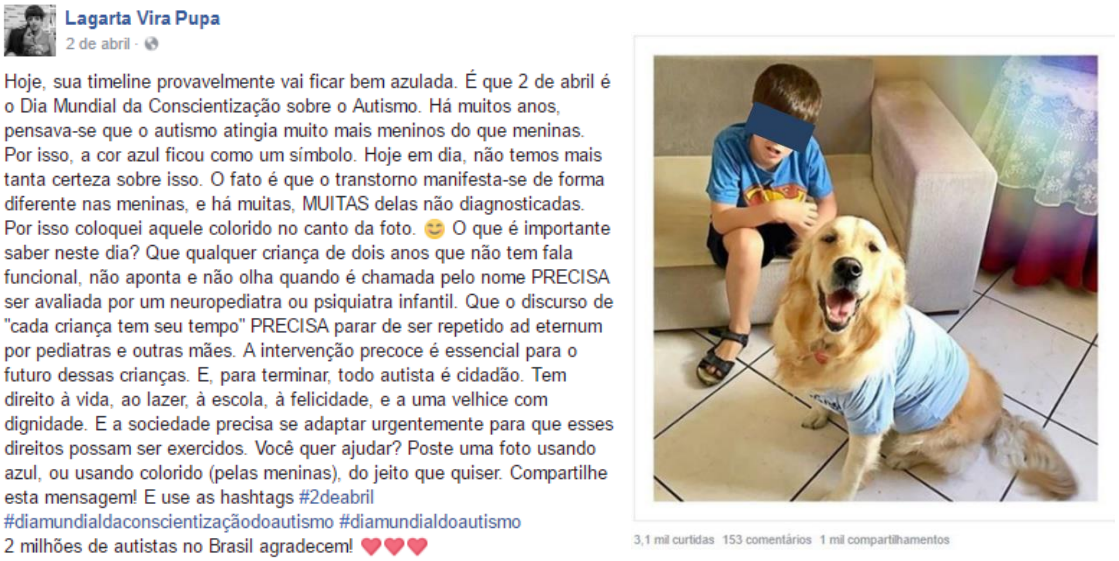
[56] Facebook/LagartaViraPupa. Comeu usando a faca. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1290923947611069> Publicado em 03 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

[57] Facebook/LagartaViraPupa. Cadarço no tênis. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1308523722517758> Publicado em 22 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

em meninos), e posiciona que a incidência nas meninas ocorre também em alta escala, mas de forma diferente. Defende a avaliação precoce e a inversão da máxima, defendida inclusive por médicos pediatras, de que "cada criança tem o seu tempo para começar a falar" e que os atrasos no desenvolvimento da linguagem oral seriam aceitáveis. Considerando este atraso um dos sinais mais evidentes e de atenção para um diagnóstico, indica, em caixa alta, que este consenso "PRECISA" ser interrompido (Figura 37).

Ao fim, pede que o *post* seja compartilhado e incentiva que sejam feitas, pela rede, novas publicações de meninas usando a cor azul. Esta também foi uma das publicações de maior engajamento do período de observação.

Figura 37 - Post LVP – Dia Mundial da Conscientização.



Fonte: Facebook/LVP (2017)[58]

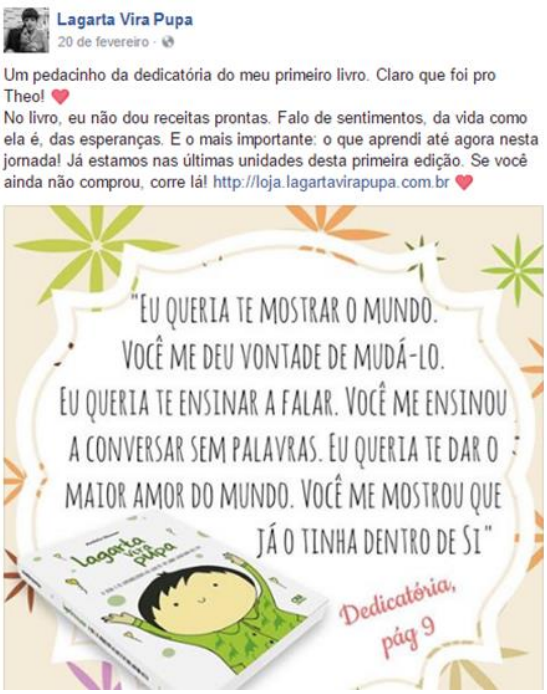
Ainda como forma de promover a conscientização, aproveita a rede para divulgar, novamente, o seu livro, intitulado "Lagarta Vira Pupa - "Os aprendizados ao lado de um

[58] Facebook/LagartaViraPupa. Dia Mundial da Conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1317729994930464> Publicado em 02 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

lindo garotinho autista", lançado em abril de 2016 (Figura 38), direcionado ao público adulto.

Um ano depois, em abril de 2017, lança sua segunda publicação, um livro infantil: "Meu amigo faz iiiii" (Figura 39), como uma forma de conscientização das crianças que convivem com amigos autistas. A obra conta a história de dois coleguinhas de escola: Bia, a narradora que, ao perceber que o seu colega Nil tem alguns comportamentos diferentes, começa a observá-lo para tentar compreendê-lo.

Figura 38 - Post LVP – Meu primeiro livro.



Fonte: Facebook/LVP (2017)[59]

Figura 39 - Post LVP – Meu amigo faz iiii.

Fonte: Facebook/LVP (2017)[60]

[59] Facebook/LagartaViraPupa. Meu primeiro livro. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1280043362032461> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

[60] Facebook/LagartaViraPupa. Meu amigo faz iiiii. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1294936993876431> Publicado em 07 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

i) Publicações de dicas práticas de como ensinar as crianças e facilitar o aprendizado das atividades diárias.

Observamos, como hábito, a constante partilha de dicas de atividades que contribuam com a aprendizagem da criança, para as atividades diárias. Como a memória visual de quem está no espectro do autismo é aprimorada, o uso das PECS - Sistema de Comunicação por Figuras *(Picture Exchange Communication System*) é um ferramental que contribui com o aprendizado das atividades da vida diária (AVD's). Assim, muitos terapeutas especializados, bem como os próprios pais e mães dedicados, acabam desenvolvendo seus próprios materiais e partilhando-os nas redes.

Figura 40 - Post LVP – Atividades da vida diária.

Fonte: Facebook/LVP (2017)[61]

Figura 41 - Post LVP – Coisinhas fáceis.

Fonte: Facebook/LVP (2017)[62]

[61] Facebook/LagartaViraPupa. Atividades da vida diária. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1279996122037185> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

[62] Facebook/LagartaViraPupa. Coisinhas fáceis. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1370480852988711> Publicado em 30 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

Em “atividades da vida diária com a criança autista” (Figura 40), Andréa demonstra o que aprendeu com o uso deste tipo de instrumento e como ele contribui com a independência do seu filho.

Outro exemplo deste tipo de abordagem é indicação de produtos de baixo custo (Figura 41), direcionado também para a rede pública de ensino, onde, segundo a autora, faltam recursos e é preciso criatividade para promover atividades direcionadas e adaptadas para as crianças com necessidades especiais.

Enfim, após estas constatações, encerramos a análise da página Lagarta Vira Pupa com a indicação sintética (Tabela 9) das publicações de maior engajamento do período.

Tabela 9 - Publicações de maior engajamento – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)*

Publicações de maior engajamento	**Data**	**Curtidas**	**Coment.**	**Reações**	**Compart.**	**Engajamento**
1. Postagem - "O novo bebê Johnson's?"	10/05	3.658	270	5.001	3.380	8.651
2. Postagem - "Timeline azulada. É que 2 de abril é o Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo"	02/04	3.184	179	3.851	1.010	5.040
3. Postagem - "Mamãe MORRE de orgulho desse menino! Theo conseguiu comer usando a faca hoje!"	03/03	3.038	330	4.126	67	4.523
4. Postagem - "Ainda sobre o post de ontem à noite (sobre o uso do Ipad), comentaram isso no face. Gostei tanto que estou compartilhando com vcs!"	09/07	1.490	166	2.655	1.654	4.475
5. Postagem e depoimento - "Mãe já é beatificada. Certo? Errado. Dá uma olhadinha nesse vídeo que fiz especialmente para o Dia das Mães explicando 'issaê' ".	12/05	1.545	401	2.454	1.464	4.319

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

4.2.3. Marcos Mion Oficial

A página do ator e apresentador Marcos Mion não nasceu com o propósito de tratar do autismo, como as demais analisadas, mas traz suas experiências de encontros com o transtorno através da relação com seu filho. Reúne postagens sobre o seu programa de auditório de TV aberta, o Legendários, na Rede Record, seus negócios comerciais ligados às práticas esportivas, além dos produtos assinados com a sua marca. Desta forma, o que nos interessa nessa análise é a atenção que a sua rede dispensa para a sua figura enquanto um novo tipo de celebridade: o pai de um garoto com autismo, o Romeo.

Figura 42 - Post Marcos Mion – Escova de Dentes Azul

Marcos Mion
27 de dezembro de 2015 ·

LIÇÕES QUE APRENDI COM MEU FILHO AUTISTA

Este texto é uma reflexão natalina. Um aprendizado.

Quanto mais leio para meus filhos sobre o "menino" Jesus e toda sua sabedoria, mais a identifico dentro da minha própria casa.

Não apenas os discípulos, mas todos que o conheciam, chamavam o menino Jesus de mestre.

[...]

"O Papai Noel trouxe minha escova de dentes azul?" ele perguntava sentindo o que eu identifiquei como medo de frustração! Uma real incerteza se ganharia aquele único e tão valioso presente. Lembrem que isso foi na manhã do dia 25, quase 2 meses depois do dia que escreveram as cartas e essa ainda era sua única vontade, seu único desejo de Natal.

Conduzi Romeo até arvore e o deixei identificar o presente com seu nome!

Fico emocionado ao lembrar, mas ele abriu o embrulho com uma expectativa tão grande, uma ingenuidade e um doutorado em desapego que, quando o ultimo pedaço de papel revelou sua escova de dentes azul, ele foi tomado de emocão!! Abaixou a cabeça num alivio e se atrapalhou de tão forte que essa emoção veio.

Sim, ele chorou.

Chorou de alegria, inundado pela mais pura e bela emoção! Eu e Suzana choramos juntos.

Tão pouco...um presente tão simples...e ai me deu o estalo. Mestre!

Entendi que era algo muito maior do que uma simples escova de dentes. Ali, naquela emoção, naquela pureza, naquela humildade e, acima de tudo, naquele desapego, tive a maior lição de Natal da minha vida.

Obrigado Mestre, por mais uma. Te amo.

163 mil curtidas 12 mil comentários 30 mil compartilhamentos

Livro, lançado em 2016.

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[63]

[63] Facebook/MarcosMionOficial. Lições que aprendi. Disponível em: <https://www.facebook.com/MarcosMionOficial/posts/994288967307244> Publicado em 27 dez. 2015. Extraído em 27 jul. 2017.

A aproximação de seguidores interessados no autismo, da página do apresentador, iniciou-se após a repercussão de uma postagem feita por Mion, como um relato de uma experiência com seu filho Romeo (Figura 42). Em 27 de dezembro de 2015, em sua página, um texto revelando lições que aprendeu com seu filho de 9 anos que lhe pediu, de presente de Natal, uma escova de dentes azul (texto completo no Anexo 1). Quando publicado, em menos de meia hora, o *post* alcançou mais de 1.000 curtidas. Após esse *post*, Mion passou a defender com mais força a causa do autismo e apresentar suas experiências familiares na rede, reconfigurando o seu uso. No ano seguinte, o apresentador transformou a experiência com o filho em um livro, chamado "A Escova de Dentes Azul", lançado em novembro de 2016.

Tabela 10 - Nº de Seguidores – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)*

País	**Nº Seguidores**
Brasil	6.741.469
Angola	48.611
Moçambique	28.988
Portugal	28.322
Estados Unidos	17.976
Paraguai	8.743
Cabo Verde	8.706
México	5.877
Argentina	4.999
Outros (36)	71.157
Total (45)	**6.964.848**

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[64], adaptada pelo autor.

O mapa social desta página é formado por um autor com perfil de pai e celebridade, também testemunhal, reconhecido nacionalmente por suas atuações em novelas e em programas de TV. Além dos 6,7 milhões de seguidores brasileiros, da página de *Facebook* (Tabela 10), existem quantidades significativas de pessoas da

[64] Facebook/MarcosMionOficial. Disponível em: <https://www.facebook.com/MarcosMionOficial/?fref =ts> Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

Angola, Moçambique, Portugal e dos Estados Unidos que acompanham as publicações de Marcos Mion, predominantemente testemunhais.

Também descrevemos o mapa espacial desta página como sendo aberto, ou seja, de livre acesso. Porém, a condição espacial sociocentrada não é apenas em torno do autismo, como nos outros dois primeiros casos. Aqui, o assunto divide espaço com as outras pautas comerciais do apresentador.

Os vídeos e fotos são os formatos mais usados nas publicações (Tabela 11), pois servem como instrumento de narrativa, ilustrando seus testemunhos.

Tabela 11 - Tipos de Publicações – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)*

Tipo	**Quantidade**
Vídeos	94
Fotos	57
Link	6
Status	1
Total	**158**

Nos 7 meses de acompanhamento, o mapa de nível temporal demonstra que apenas 6 das 158 publicações (Tabela 12) fizeram referência à família, ao filho Romeo ou ao autismo. São para estas postagens, portanto, que direcionamos nossa análise. Reforçamos que, no caso desta página, o que mais nos interessa não é o fator quantitativo (número de postagens sobre o autismo publicadas por Mion, ou ainda o alcance delas), mas sim a sua experiência com o filho, que não nasce do autismo, mas, por sua vez, surge desta relação vivida entre pai e filho. Entendemos que o lugar de "celebridade", ocupado pelo apresentador, torna sua fala importante para percebermos, nesta incidência tênue que abriga um pai e, ao mesmo tempo, um formador de opinião com destaque nacional, de que forma este ator se enuncia e como se configura a sua fala.

Tabela 12 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)*

Mês	Publicações	Curtidas	Reações	Comentários	Compartilha-Zmentos
Janeiro/17	5	27.313	31.576	1.593	2.133
Fevereiro/17	8	40.200	44.196	1.646	1.698
Março/17	20	36.469	45.049	2.094	1.954
Abril/17	11	36.074	47.423	1.406	1.105
Maio/17	34	74.970	103.359	5.676	2.929
Junho/17	39	194.485	268.388	33.886	134.598
Julho/17	41	68.694	76.477	2.354	1.538
Total	**158**	**478.205**	**616.468**	**48.655**	**145.955**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).

Destacamos, inicialmente, a relevância das duas postagens que fazem referência ao Romeo, ao autismo e à família de Mion, publicadas em junho de 2017 (Tabela 13).

Tabela 13 - Representatividade % dos 2 Posts sobre Romeo e a Família, em Junho/2017 *(Facebook)*

Junho de 2017	Posts	Curtidas	Coment.	Reações	Compart.	Engajam.
Total de posts do mês	39	194.485	33.886	268.388	134.598	436.872
2 posts sobre o Romeo e a família	2	121.436	28.735	184.884	132.779	346.398
%	**5%**	**62%**	**85%**	**69%**	**99%**	**79%**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

As 2 publicações representam 5% do total de conteúdo da página no mês. Ao mesmo tempo, significam 99% das mensagens que foram compartilhadas pelos seguidores, receberam 85% dos comentários da página e, enfim, demonstraram 79% do engajamento no período.

Esses dados revelam o interesse da rede social do apresentador pela forma como testemunha a sua relação familiar, sendo ou não pertencentes às redes socioafetivas dos indivíduos com autismo. De forma complementar, a tabela 14 demonstra que, de modo geral e em todo o período de observação, as publicações com engajamento

significativamente maior são aquelas relacionadas ao filho e à família de Mion, caracterizando os laços da rede como dialógicos, com interação mútua.

Tabela 14 - Publicações de maior engajamento – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)*

Publicações de maior engajamento	**Data**	**Curtidas**	**Coment.**	**Reações**	**Compart.**	**Engajamento**
1. Vídeo e depoimento - "Imperfeições que fazem da minha família perfeita"	23/06	105.684	28.047	164.974	132.412	325.433
2. Depoimento - "Vamos ter um filho?"	14/05	31.421	777	44.285	476	45.538
3. Depoimento - "Lembro de você (Romeo) na palma da minha mão".	28/04	29.155	1.056	39.889	997	41.942
4. Depoimento - "#38 anos – Só quero agradecer a Jesus Cristo"	21/06	15.752	688	19.910	367	20.965
5. Postagem - "O único brasileiro que não conhece a grávida de Taubaté"	29/05	6.945	2.192	16.338	1.298	19.828

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

No tempo de contato com a página do apresentador e observando as relações da comunidade social que o acompanha, constatamos hábitos e comportamentos culturais deste ator social – personalidade - que indicaram as especificidades das suas práticas sociais e formas distintas de como os encontros comunicacionais acontecem na sua rede. Aqui, portanto, destacamos:

a) Há a predominância de publicações testemunhais, com reflexões sobre os paradoxos do cotidiano e a aproximação das famílias que convivem com o autismo.

O texto traz alguns paradoxos, contrapontos como o que inverte a suposta "ordem perfeita" de uma vida planejada, com uma carreira de ator e apresentador de sucesso, e revela que a ocorrência das desordens ou "imperfeições" nos planos (referindo-se a vinda de um filho no espectro autista) é capaz de tornar uma família, aí sim, perfeita.

O vídeo publicado em sua página (Figura 43), com 6,8 milhões de visualizações, reproduz o seu relato após uma homenagem que Mion recebeu em seu programa, Legendários, onde sustenta os motivos que o comovem tão intensamente, sempre que fala da sua família e das imperfeições que os desafios da vida lhes impõem.

Figura 43 - Post Marcos Mion – Imperfeições que fazem da minha família, perfeita.

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[65]

No depoimento, este trecho que transcrevemos equipara a figura de personalidade do apresentador, com o papel de pai (pais) de tantos brasileiros (mais de 2 milhões) que possuem um filho com autismo:

> Eu tive a honra, eu, minha esposa, e um grupo de mais de 2 milhões de pais e mães, só no Brasil, de termos sido escolhidos por Deus, para cuidar destes anjos (crianças com autismo) aqui na terra. Vocês não têm ideia, a bênção, o exercício de altruísmo e de evolução espiritual que é ser guardião de um anjo azul, de Deus, na terra. Só então eu percebi o quanto a minha vida estava começando a ficar perfeita, porque eu pedi essa família para Deus e, conforme eles vinham vindo (outros filhos), ela (família) ia ficando cada vez mais perfeita. (Transcrição do relato de Marcos Mion, 23 jun.2017)

[65] Facebook/MarcosMionOficial. Imperfeições. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1448379125231557> Publicado em 23 jun. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

b) Parece haver uma renovação do motivo que faz de Marcos Mion uma nova personalidade na rede social: é o "pai do Romeo"

Mion diminui a distância entre si e outros pais. Equipara-se a eles. Na publicação (Figura 44) feita no dia do seu aniversário, agradece a Deus pela oportunidade de representar milhares de famílias com crianças especiais, por ter acompanhado a superação do câncer da sua esposa e, com isso, receber o "carinho, respeito, admiração e amor do povo brasileiro".

Figura 44 - Post Marcos Mion – #38 – Só quero agradecer a Jesus Cristo.

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[66]

[66] Facebook/MarcosMionOficial. Só quero agradecer a Jesus Cristo. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1445790242157112> Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

c) Através da sua relação afetiva com o filho, coloca a si próprio e o Brasil (referindo-se aos que o seguem) como aprendizes, e o autismo como pauta.

É mês de abril, oportunidade de conscientização do autismo. Mas desta vez não há técnica, dados científicos ou dicas de como lidar com o autismo no cotidiano. Mion escolhe uma linguagem que traduz a sua vivência com o filho, com detalhes da vida que os tornam ligados afetivamente e capazes de testemunhar estas experiências. Tais relações, portanto, coloca-o como principiante em frente ao seu mestre, como alguém que tem mais a aprender com esta oportunidade (Figura 45).

Figura 45 - Post Marcos Mion – Lembro de você (Romeo) na palma da minha mão.

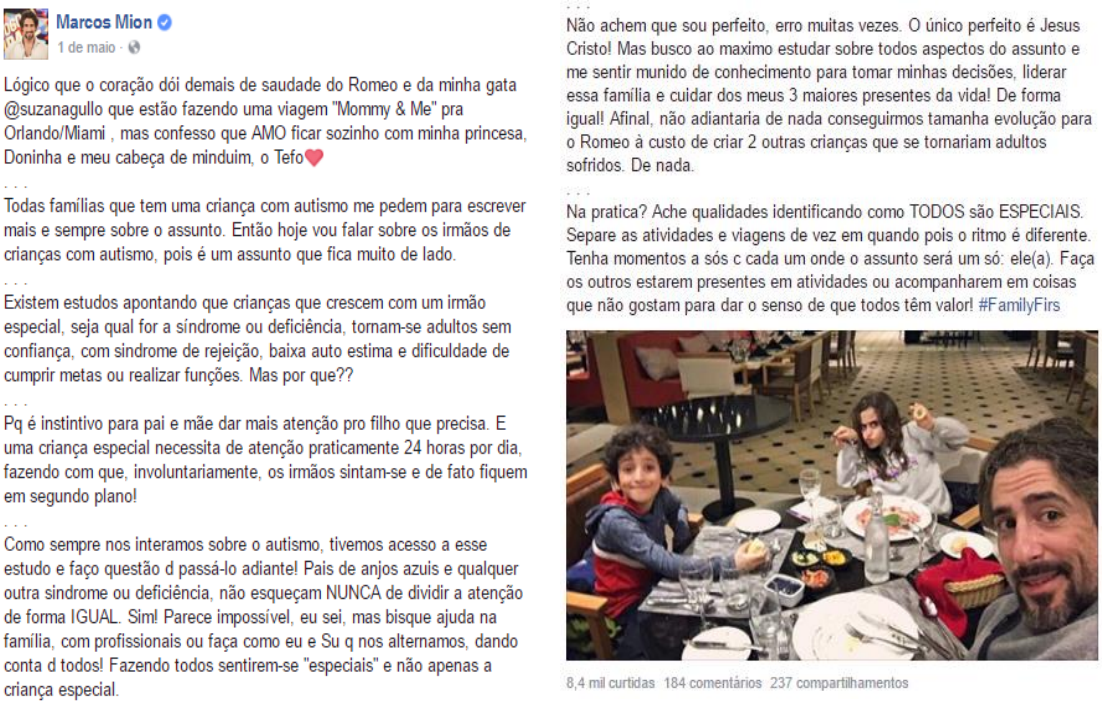
Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[67]

[67] Facebook/MarcosMionOficial. Lembro de você (Romeo). Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1392921844110619> Publicado em 28 abr. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

Observamos também, uma tentativa de diminuição do preconceito e um convite para o direcionamento de um novo olhar para o autismo, afinal, as imagens sempre são muito afetuosas, acompanhadas do contato físico que evidencia a possibilidade da proximidade com o outro, quando se tem autismo. Demonstra que existe socialização e evolução dos quadros tipicamente autísticos. Desta forma, tenta expressar a "naturalidade" que existe nesta vivência, dando abertura para outras características da pessoa com autismo, que não mais as comumente estereotipadas. Entendemos haver, aqui, uma tentativa de ressignificação do autismo.

d) As publicações revelam a importância de Deus e da família como bases que sustentam seus discursos.

Figura 46 - Post Marcos Mion – Mommy & Me



Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[68]

[68] Facebook/MarcosMionOficial. Mommy & Me. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1396345830434887> Publicado em 1 mai. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

Em maio, no mês das mães, as postagens são de homenagens direcionadas à esposa, mas sempre com referência aos filhos e a Deus. O primeiro post do mês (Figura 46) testemunha a necessidade de equilíbrio na atenção entregue aos filhos, visto o natural direcionamento aos cuidados que uma criança especial requer.

Mion considera que todos os filhos precisam se sentir especiais, serem valorizados e que, de nada valeria alcançar evolução com o Romeo, às custas do sofrimento dos outros filhos por falta de atenção.

Figura 47 - Post Marcos Mion – Vamos ter um filho?

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[69]

[69] Facebook/MarcosMionOficial. Vamos ter um filho? Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1408245015911635> Publicado em 14 mai. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

A segunda publicação com maior engajamento foi a que homenageou sua esposa, no domingo, dia das mães (Figura 47). Ainda com caráter de reivindicação, pois lembra do amor, tolerância e a compaixão que o Romeo despertou no Brasil, reconhece a coragem e a superação da esposa, por ter gerado outros dois filhos depois do primogênito ter nascido no espectro autista, e por ter vencido um câncer, que surgiu tão precocemente.

e) As práticas de solidariedade vão além do autismo e das redes *online*, concretizam-se na vida.

Figura 48 - Post Marcos Mion – Ajuda para um amigo meu.

Fonte: Facebook/MarcosMionOficial (2017)[70]

[70] Facebook/MarcosMionOficial. Ajuda para um amigo meu. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1331908016878669> Publicado em 28 fev. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

Por reconhecer sua força na rede social em práticas de solidariedade, Mion pede apoio ao menino Thiago, que precisa de um doador compatível para um transplante de medula óssea. O pedido surtiu efeito e fez com que centenas de pessoas fizessem seus cadastros como doadoras.

Essa prática de solidariedade, que transcende a causa do autismo e apoia outros tipos de necessidades, faz do uso do aparato tecnológico uma apropriação cultural, com efeitos na sociabilidade.

4.2.4. Uppa Autismo – União de Pais pelo Autismo

A página de *Facebook* da Uppa Autismo é regionalizada e possui pouco mais de 4.500 seguidores. Trata-se de uma comunidade *online* proveniente de uma associação de pais, denominada União de Pais pelo Autismo, localizada em Curitiba-PR.

Mesmo já tento sido caracterizada, lembramos aqui que esta associação encoraja a união dos pais em benefício do sujeito autista, na luta pelos seus direitos e, juntos, promovem atividades culturais, de entretenimento, de conscientização e a busca de apoio de outras instituições, inclusive políticas. A página na rede social é caracterizada como um lugar de informações sobre o TEA, de encontro de familiares e profissionais e que, por ser regionalizada, promove reuniões presenciais, eventos, capacitação e a conscientização do autismo.

Também para o início desta análise, utilizamos o esquema de desenhos dos mapas descritivos de níveis social, espacial e temporal. O mapa social desta página é formado por organização civil, constituída por pais, como atores sociais que, aqui, denominaremos como engajados na rede *online* e também presencialmente.

Por ser local, o público seguidor é predominantemente formado por pessoas de Curitiba-PR-BR., somados aos pais que tiveram contanto com a rede, localmente, mas que possivelmente mudaram-se para outras regiões (Tabela 15).

A Uppa Autismo não é uma página predominantemente de perfil pessoal ou testemunhal, pelo fato de ser gerenciada por pais voluntários que trabalham pelos objetivos fundamentais da associação: defender os direitos e a qualidade de vida de quem tem autismo e dos seus familiares. Atuam com práticas de conscientização, eventos e mobilizações de aproximação de redes socioafetivas, além da formação de famílias e profissionais da saúde e educação.

Tabela 15 - Nº de Seguidores – Página Uppa Autismo *(Facebook)*

País	**Nº Seguidores**
Brasil	4.430
Estados Unidos	31
Portugal	19
Reino Unido	6
Japão	6
França	5
Itália	4
Bolívia	3
Canadá	2
Outros (24)	29
Total (33)	**4.535**

Fonte: Facebook/UppaAutismo (2017)[71], adaptada pelo autor.

Descrevemos o mapa espacial desta página como sendo aberto, ou seja, de livre acesso, com tamanho espacial sociocentrado, o que significa que, seguindo o mesmo princípio das demais páginas analisadas, o seu conteúdo tem o autismo como direcionamento e força de aproximação por parte dos seus seguidores.

Os formatos das publicações são, predominantemente, através de fotos e vídeos (Tabela 16), uma vez que o conteúdo é formado, especialmente, por imagens de divulgação dos eventos de pais, palestras e encontros de formação, bem como por ações que objetivam alcançar novas famílias que convivem com o cotidiano autista.

[71] Facebook/UppaAutismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/ uppaautismo/?fref=ts > Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

Tabela 16 - Tipos de Publicações – Página Uppa Autismo *(Facebook)*

Tipo	Quantidade
Fotos	91
Vídeos	41
Link	17
Eventos	10
Status	3
Total	**162**

Enfim, o mapa de nível temporal construído nestes 7 meses de acompanhamento apresentou 162 postagens, que representam uma rotina de 6 publicações semanais, em média. Como o conteúdo é proveniente da relação de engajamento destes pais, percebemos que as reações (curtidas + marcações de ícones de emoções) são a principal forma de interação, provavelmente por parte do grupo mais envolvido, participante das atividades e eventos promovidos pela associação (Tabela 17).

Tabela 17 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Uppa Autismo *(Facebook)*

Mês	Publicações	Curtidas	Reações	Comentários	Compartilha-mentos
Janeiro/17	4	161	168	6	38
Fevereiro/17	17	511	538	38	96
Março/17	33	2.313	2.488	137	1.053
Abril/17	40	1.782	1.942	82	511
Maio/17	27	1.136	1.311	120	175
Junho/17	15	519	570	84	205
Julho/17	26	1.233	1.380	226	186
Total	**162**	**7.655**	**8.397**	**693**	**2.264**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).

Durante o período de imersão nesta comunidade, percebemos hábitos e comportamentos culturais deste ator social – pais engajados na rede *online* e também presencialmente - que revelaram outros padrões nas suas práticas sociais, nas formas de reivindicar e interagir comunicativamente. Nesta página, percebemos a prevalência de laços sociais associativos numa primeira instância (contatos *online*), mas que se tornam

dialógicos, de interação mútua, com os encontros presenciais. Neste ambiente, constatamos:

a) Ações de exposição e visibilidade, no sentido de colocar o autismo em evidência, gerar engajamento, identificação e afastar a discriminação.

Figura 49 - Post Uppa – Galã e apoiador.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[72]

Figura 50 - Post Uppa – Dupla junto da batalha.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[73]

O uso das camisetas azuis com a frase de "Eu amo alguém com autismo" tornou-se um elemento de identificação da rede socioafetiva participante da Uppa. Inicialmente, percebemos que os objetivos eram divulgar a associação, expressar o sentimento de amor

[72] Facebook/UppaAutismo. Galã e apoiador. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1452582268093940> Publicado em 16 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[73] Facebook/UppaAutismo. Dupla junto da batalha. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1466897143329119> Publicado em 30 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

e afeto pelos filhos com autismo, bem como despertar noutros pais a aceitação, incentivando-os a participarem da Uppa, ampliando a rede.

Além do uso por estes pais, nos eventos e ações de mobilização, artistas e celebridades foram convidados para vestirem, literalmente, a camisa do autismo, favorecendo a visibilidade e o alcance da causa (Figuras 49, 50, 51 e 52).

Figura 51 - Post Uppa – Danilo Gentili.

Fonte: Facebook/UppaAutismo (2017)[74]

Figura 52 - Post Uppa – Nanda Costa.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[75]

[74] Facebook/UppaAutismo. Danilo Gentili. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1450153555003478> Publicado em 13 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[75] Facebook/UppaAutismo. Nanda Costa. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1443445099007657> Publicado em 07 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Estas publicações estão entre as que possuem maiores índices de engajamento do período (Tabela 18).

Porém, um ponto que nos despertou atenção com o uso destas camisetas foi o fato de servirem, também, como forma de identificação do autismo. Há um grande incômodo por parte dos pais nos ambientes públicos, como foi relatado por Andréa Werner em vários dos seus textos (Lagarta Vira Pupa), quando o comportamento dos filhos se torna alvo dos olhares discriminatórios. Como o autismo não é uma deficiência visível, as atitudes destas crianças, por vezes, não são compreendidas. Por isso, percebemos que o uso das camisetas serve como um elemento de informação e justificação destas possíveis atitudes, ou seja, como forma de identificação de que, naquele momento ou lugar, com aquelas pessoas, existe uma reação própria do autismo.

Figura 53 - Camiseta Uppa

Figura 54 - Camiseta Uppa

Figura 55 - Camiseta Uppa

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[76]

Além da frase “eu amo alguém com autismo”, geralmente usada pela rede socioafetiva (pais, irmãos, familiares, educadores ou por pessoas envolvidas com a causa), também encontramos o uso dos períodos “eu tenho autismo”, ou ainda, “*keep*

[76] Facebook/UppaAutismo. Caminhada de conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1474191245933042> Publicado em 05 abr. 2017. Extraído em 23 jul. 2017

calm[77] eu só tenho autismo", usado pelos portadores do transtorno, também como forma de identificação.

Entendemos que estes objetos de apoio tendem, ao menos às vistas destes pais e mães, a facilitar a identificação destas situações, evitar os olhares discriminatórios e assim, promover um certo estado de conforto ou liberdade para lidar com as dificuldades decorrentes das reações autísticas, em ambientes públicos.

b) Efetivação do processo relacional, ativado pelo contato *online*, mas que oportuniza o efeito de presença e potencializa a sociabilidade.

Figura 56 - Post Uppa – Primeira reunião 2017.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[78]

Figura 57 - Post Uppa – Reunião sobre direitos.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[79]

[77] *Keep Calm* (Inglês), traduzido como "mantenha a calma". A expressão completa é "*Keep Calm and carry on* (Mantenha a calma e siga em frente)", proveniente de um cartaz, produzido pelo governo britânico em 1939, durante o início da Segunda Guerra Mundial, destinado a elevar a moral do público britânico em caso de invasão. O cartaz foi redescoberto em 2000 e foi reemitido por um número de empresas do setor privado, usada também como tema de decoração para uma gama de outros produtos. Com isso, a parte do "Keep Calm" passou a ser usada sucedida de outras frases, que aos poucos foram viralizadas nas redes virtuais (WIZARD, 2017).

[78] Facebook/UppaAutismo. Primeira reunião de 2017. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1410098982342269> Publicado em 30 jan. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[79] Facebook/UppaAutismo. Reunião sobre direitos. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1427674030584764> Publicado em 18 fev. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Como esta rede social é regionalizada (Curitiba-PR), verificamos que a página Uppa Autismo, no *Facebook*, funciona como uma forma de contato inicial, um ponto de encontro, estreitamento de interesses, além da divulgação dos eventos que promove.

Por isso, após este primeiro contato, a rede socioafetiva é convidada, através da página, para os encontros presenciais, como reuniões de trabalho para as atividades do ano (Figura 56), bem como para a aproximação de profissionais que conscientizem estes pais sobre os seus direitos (Figura 57) e demais assuntos pertinentes.

Figura 58 - Post Uppa – Nova diretoria Uppa.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[80]

Figura 59 - Post Uppa – Uppa = muitas mãos.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[81]

Pais foram convidados, também pela página da rede social, para participar da eleição da nova diretoria da Uppa, dando sequência ao trabalho que até então havia sido presidido por Adriana Czelusniak, jornalista, mãe de um menino com autismo, membro da Associação Europeia de Autismo e ativista. Adriana, através de um vídeo (Figura 58),

[80] Facebook/UppaAutismo. Nova diretoria Uppa. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1540774179274748> Publicado em 28 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[81] Facebook/UppaAutismo. Uppa = muitas mãos. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1541820112503488> Publicado em 29 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

pronuncia-se na página e encoraja a continuidade do trabalho intenso que a equipe da Uppa (Figura 59) desempenha.

Constatamos que, após os encontros presenciais, a rede passa a utilizar outra ferramenta tecnológica nas suas trocas conversacionais, o aplicativo *WhatsApp*[82]. Neste aplicativo, são formados grupos de assuntos específicos e de contato permanente, como: Uppa União (enfoque geral), Diretoria Uppa, Marketing Uppa, grupos para indicações de terapias, profissionais e escolas, Jurídico Uppa, entre outros.

Retomamos, portanto, aqui, a abordagem teórica (RECUERO, 2014) que indica que, mesmo diante destas indicações de valores percebidos nas redes *online*, e que podem contribuir para a formação do capital social, estes são provenientes do nível mais básico de capital (o primeiro nível), ou seja, capazes de construir e manter uma rede, mas não de aprofundar os seus laços. Entendemos, aqui, que a institucionalização deste grupo, ou seja, o fortalecimento destes laços, está ligado, de fato, aos valores conquistados pelo efeito de presença destes indivíduos, no contato mais próximo, com efeitos de sociabilidade.

c) Formação dos grupos *online* de pais, homens engajados: os Cuecas Azuis.

Mesmo não sendo o foco principal desta análise, que é direcionado aos atores sociais das 4 páginas de *Facebook* aqui observadas, vimos, de modo especial no grupo de *WhatsApp* Uppa União, que as trocas conversacionais aconteciam, majoritariamente, por mulheres, mães. Dos 255 participantes, aproximadamente 23 são homens, o que representa apenas 9% de participação de pais (homens). Pelo baixo interesse dos pais pelo grupo, a interação destes poucos homens era praticamente nenhuma.

[82] *WhatsApp*: aplicativo gratuito para a troca de mensagens instantâneas, de texto, imagens, vídeos, documentos e chamadas de voz, via smartphone (telefonia móvel com acesso à Internet). Permite a formação de grupos de contato, com interesses comuns, com até 256 participantes por grupo (WHATSAPP, 2017).

Houve, portanto, uma iniciativa de alguns pais em promover um ambiente onde prevalecesse a presença masculina e, assim, entender se haveria interesse destes homens pelas trocas de experiências com seus filhos e filhas, e quais seriam essas formas. Surgiu o grupo de pais (homens), chamado "Cuecas Azuis" (Figura 60).

Figura 60 - Post Uppa – Grupo Cuecas Azuis.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[83]

Figura 61 - Post Uppa – Camiseta do grupo Cuecas Azuis

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[84]

O grupo foi criado em 28 de maio de 2017 e, em 30 e julho do mesmo ano, reunira 215 participantes, todos homens, pais de pessoas com autismo. Além de residentes em Curitiba-PR, o convite foi alcançando pessoas de vários estados brasileiros, bem como de

[83] Facebook/UppaAutismo. Grupo Cuecas Azuis. Disponível em: <https://www.facebook.com/nando.castro.39?fref=grp_mmbr_list> Publicado em 22 jun. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[84] Facebook/UppaAutismo. Camiseta do grupo Cuecas Azuis. Disp. em: <https://www.facebook.com/nando.castro.39?fref=grp_mmbr_list> Publicado em 22 jul. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

outros países, onde residem pais que pertencem à rede de contatos destes primeiros participantes.

Neste espaço, há a troca testemunhal, constante, das vivências com seus filhos, acontece a busca por apoio e relatos das dificuldades e conquistas da rotina, o pedido de indicações de profissionais e a partilha dos resultados das experiências com os diferentes tipos de terapias e tratamentos. A figura 61, divulga a camiseta desenvolvida para estes pais, que traz a frase: "Cuecas Azuis - Homens unidos pelo autismo". A versão feita para os filhos e filhas diz: "Tenho um pai herói – Cuecas Azuis – Somos conectados pelo autismo", revelando a intenção de demonstrar uma relação afetuosa, de aceitação e engajamento.

Não nos propusemos a analisar este grupo, ao menos não nesta pesquisa, mas, de modo preliminar, por considerarmos importante para esclarecer as práticas desta rede social, destacamos estes como alguns dos principais achados: a linguagem descontraída; a incidência de relatos testemunhais emotivos e afetuosos em relação aos seus filhos; a valorização das respectivas esposas ou companheiras, pelo esforço no cuidado com os seus filhos; a busca por direitos (ações judiciais contra planos de saúde, busca por escolas, compra de carros com descontos para portadores de deficiência); a grande preocupação com o futuro dos filhos, incluindo debates sobre o planejamento familiar, haja vista a preocupação de reincidência do autismo em irmãos; indicação de filmes, jogos de videogame e de esportes que contribuem com o desenvolvimento; além da prática de solidariedade, mensagens de apoio e esperança, presentes entre estes homens.

d) Uso da rede para a conquista de espaço adaptado para entretenimento, através de mobilizações presenciais.

Com a intenção de promover um espaço de entretenimento, adequado para as famílias de crianças com autismo, a Uppa mobilizou, através de parceria com cinemas da cidade, sessões adaptadas, chamadas de CineUppa (Figura 62).

Como um programa de inclusão, a iniciativa surgiu após uma família ser desrespeitada em um shopping center de Curitiba, enquanto o filho sofria uma crise. Com os pedidos de respeito desta família, nas redes sociais *online*, a Uppa organizou uma manifestação pacífica no shopping e, com receio da repercussão negativa, conquistaram as sessões de cinema adaptadas.

Figura 62 - Post Uppa – CineUppa

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[85]

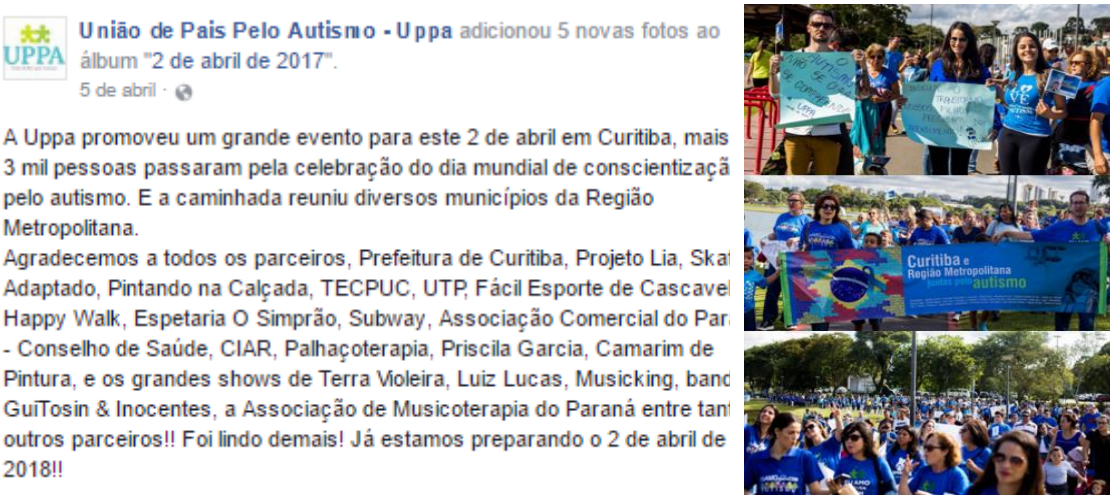
e) Mobilização de pessoas para participarem de ações de conscientização, unindo grupos e forças locais sobre o autismo.

[85] Facebook/UppaAutismo. CineUppa. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1594543247231174> Publicado em 15 jul. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Organizada com atividades recreativas e em espaço público, com grande circulação de pessoas - o Parque Barigui (Curitiba-PR) - e através de parcerias com a Prefeitura da cidade, Secretaria Municipal da Educação, Associação Comercial do Paraná, Instituições de Ensino e empresas privadas, a caminhada do Dia Mundial da Conscientização do Autismo (2 de abril), reuniu mais de 3 mil pessoas (Figura 63).

A mobilização aconteceu através das redes sociais, envolvendo diferentes grupos e associações de pessoas em torno do autismo, de Curitiba e Região Metropolitana.

Figura 63 - Post Uppa – Caminhada de conscientização.



Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[86]

f) Proximidade e envolvimento com órgãos públicos locais, atuando em prol da educação e dos direitos das pessoas com autismo e de seus familiares.

Com vistas na defesa dos direitos e na qualidade de vida de quem tem autismo e da sua rede socioafetiva, surgem os eventos de formação para familiares e para os profissionais das áreas de saúde e educação.

[86] Facebook/UppaAutismo. Caminhada de conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1474191245933042> Publicado em 05 abr. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Mais uma vez, estas ações são compartilhadas, divulgadas e mobilizadas através das redes.

Desta forma, acontecem eventos de capacitação para acadêmicos (Figura 64), e também palestras de formação, como a que tratou de uma das dificuldades recorrentes nos relatos dos grupos: a inclusão nas escolas (Figura 65).

Figura 64 - Post Uppa – Acadêmicos da Pref.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[87]

Figura 65 - Post Uppa – Inclusão nas escolas

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[88]

Os convites para estas palestras, seminários, simpósios ou congressos sobre o tema também circulam na página Uppa Autismo.

[87] Facebook/UppaAutismo. Acadêmicos da Prefeitura. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1431032826915551> Publicado em 22 fev. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[88] Facebook/UppaAutismo. Inclusão nas escolas. Disponível em: <https://www.facebook.com/1460036620681838/posts/1546976615321171> Publicado em 03 jun. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Figura 66 - Post Uppa – Simpósio sobre autismo

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[89]

Figura 67 - Post Uppa – O que todo médico deve saber?

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[90]

Alguns destes eventos são direcionados aos pais e ao público geral, interessado no autismo (Figura 66), mas também aparecem as falas específicas para profissionais da área da saúde, incluindo médicos, considerados peças-chave para o diagnóstico precoce (Figura 67), mas que ainda precisam demandar maior atenção e importância para os protocolos de alerta.

g) Utilização da rede para o exercício de práticas de solidariedade: apoio às famílias nas redes.

Por fim, verificamos que a página é utilizada, também, para angariar apoio e captar recursos (Figura 68) necessários para tratamentos ou compra de medicamentos. Funciona como veículo de divulgação de objetos terapêuticos para doação, para trocas ou ainda

[89] Facebook/UppaAutismo. Simpósio sobre autismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1527620903923409> Publicado em 16 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

[90] Facebook/UppaAutismo. O que todo médico deve saber? Disp. em: <https://www.facebook.com/1460036620681838/posts/1460036620681838> Publicado em 23 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

para os pedidos de itens que são usados em tratamentos, instituindo-se práticas de solidariedade.

Figura 68 - Post Uppa – Apoio para construir um quarto.

Fonte: Facebook/ UppaAutismo (2017)[91]

Tabela 18 - Publicações de maior engajamento – Página Uppa Autismo *(Facebook)*

Publicações de maior engajamento	**Data**	**Curtidas**	**Coment.**	**Reações**	**Compart.**	**Engajamento**
1. Postagem - "Paulo Ricardo: galã, cantor, baixista, ator e compositor brasileiro. E apoiador da conscientização do autismo também!!"	16/03	175	12	201	230	443
2. Postagem - "Junte-se a nós no dia 2 de abril e sempre!!"	07/03	131	21	140	243	404
3. Postagem - "Leve a mensagem do autismo adiante!! Juntos pela conscientização! Lindo trabalho do Thiago André Costa"	01/04	97	3	109	275	387
4. Postagem - "A educação não pode perder investimentos, não pode perder recursos, não pode ficar abandonada enquanto a má-gestão prejudica o futuro de todos nós!"	27/06	115	42	133	164	339
5. Postagem - "Fernando e Sorocaba: que dupla minha gente!!!! E estão nessa nossa batalha pela conscientização do autismo!"	30/03	194	3	207	115	325

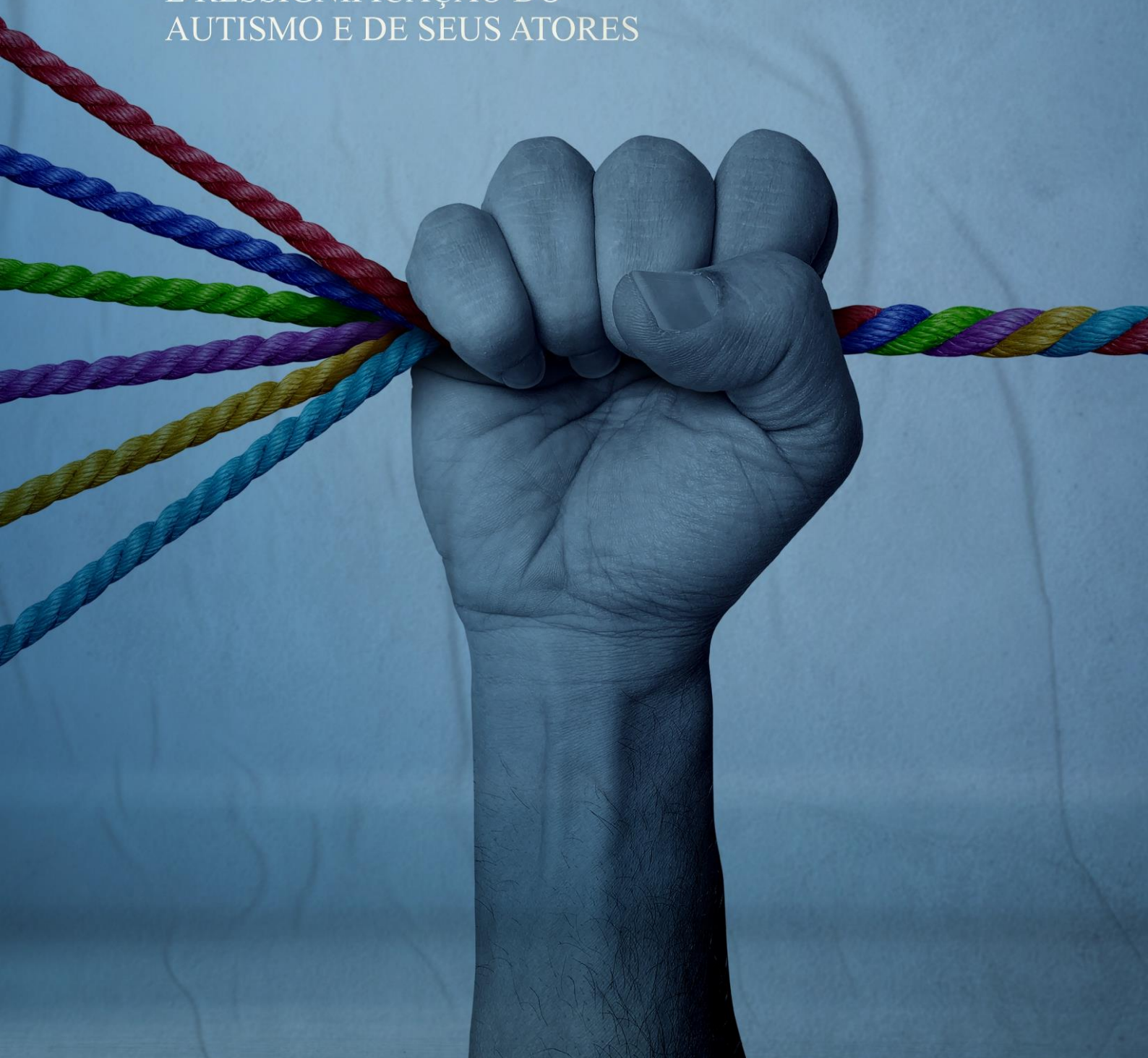
Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

[91] Facebook/UppaAutismo. Apoio para construir um quarto. Disponível em: <https://www.facebook.com/976092559076249/posts/1519866284698871> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

Ao final desta análise, encerramos o registro das observações da página Uppa Autismo, também com a indicação sintética (Tabela 18) das publicações de maior engajamento, como destaques durante o período de acompanhamento da página.

5

AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS NAS PÁGINAS DO *FACEBOOK*: A LUTA POR RECONHECIMENTO E RESSIGNIFICAÇÃO DO AUTISMO E DE SEUS ATORES



5. AS PRÁTICAS COMUNICACIONAIS NAS PÁGINAS DO *FACEBOOK:* A LUTA POR RECONHECIMENTO E RESSIGNIFICAÇÃO DO AUTISMO E DE SEUS ATORES

5.1. ATORES E FALAS: APROXIMAÇÕES *ONLINE* QUE ENUNCIAM A FORMAÇÃO DE UM CAPITAL SOCIAL DO AUTISMO

Com o mapeamento das quatros páginas pesquisadas, pudemos perceber perfis, demandas e as características predominantemente relevantes em cada comunidade.

Em continuidade, agora, estabelecemos um esquema comparativo entre estes atores e suas falas, aproximando-os dos valores que constituem a formação de um capital social nas redes. A base teórica para estas aproximações são os aportes definidos por Recuero (2014).

A intenção é perceber como os valores mais comumente relacionados aos *sites* de redes sociais (a visibilidade, a reputação, a popularidade e a autoridade), tal qual a sua apropriação pelos atores, são manejados nas páginas.

Quadro 4 – Tipos de capital social

Valor percebido	**Capital social**
Visibilidade	Relacional
Reputação	Relacional Cognitivo
Popularidade	Relacional
Autoridade	Relacional Cognitivo

Fonte: Recuero (2014, p. 114).

Também como métrica de observação, consideramos o quantitativo de publicações e suas respectivas interações (curtidas, reações, comentários e compartilhamentos). Salientamos que não temos a intenção de adentrar nos estudos ou critérios de recepção, mas apenas perceber como os laços interacionais se manifestam. Entendemos que a predominância de curtidas, reações ou compartilhamentos podem significar a prevalência de laços associativos. Já no caso dos comentários e testemunhos também se manifestarem, tendemos a identificar a presença de laços dialógicos.

Tabela 19 – Síntese das Estatísticas de Publicações e Interações nas Páginas do Facebook

Página	**Publicações**	**Curtidas**	**Reações**	**Comentários**	**Compartilha-mentos**
Autismo e Realidade	**57**	**14.147**	**14.910**	**747**	**9.677**
Lagarta Vira Pupa	**494**	**268.502**	**328.449**	**31.811**	**68.635**
Marcos Mion Oficial	**158**	**478.205**	**616.468**	**48.655**	**145.955**
Uppa Autismo	**162**	**7.655**	**8.397**	**693**	**2.264**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*)

Observamos que na página Autismo e Realidade, formada por um ator social definido como técnico e especialista, as relações se concretizam com base no valor da sua reputação e, consequentemente, de autoridade. A página é gerenciada por uma reconhecida ONG (Autismo e Realidade) e importante instituto de pesquisa (Instituto Pensi), que configuram suas falas com a disponibilização de conteúdo técnico e científico sobre o assunto, divulga projetos e mobiliza ações.

Quadro 5 – Capital Social em Autismo e Realidade

Página	Ator social	Valor e Capital social	Características predominantes
Autismo e Realidade	Técnico / especialista	Valor percebido: **reputação e autoridade** Capital social: **relacional cognitivo**	a. Conteúdo técnico e científico sobre o autismo; b. Divulgação de congressos e simpósios da ONG e Inst. Pesq. Pensi. c. Dicas de como lidar com as dificuldades cotidianas; d. Valorização da luta de pais pelos direitos dos filhos com autismo; e. Marcações de outros nomes nos comentários; f. Projetos de conscientização e motivação para novas ações; g. Atualização de experiências; h. Incentivo às práticas de inclusão escolar, uma das principais preocupações das famílias.

Estes fatores se constituem como critérios que geram confiança entre os atores da rede, de modo especial pelo potencial de contribuição efetiva que suas informações publicadas conferem. Lembramos, então, que a reputação "refere-se às qualidades percebidas nos atores pelos demais membros da sua rede", e à validação do "tipo de informação publicada pelo ator social", e que caracteriza este capital social como relacional e cognitivo (RECUERO, 2014, p. 111). A forte reputação confere, em conjunto, o valor da autoridade, visto a medida da efetiva influência de um ator com relação à sua rede, juntamente com a percepção dos demais atores da sua reputação (RECUERO, 2014).

Identificamos que, nesse capital social relacional e cognitivo, as interações que se dão na página são, na maioria, compostas por curtidas, reações e compartilhamentos (Tabela 19), conduzindo à formação de laços associativos. Os comentários e testemunhos são pouco significativos neste caso e, quando ocorrem, são na intenção de marcar um outro perfil e indicar o conteúdo que foi apresentado em Autismo e Realidade para uma nova pessoa que, supostamente, deva ter interesse na informação.

No caso da página Lagarta Vira Pupa, cujo ator social é definido de forma testemunhal, gerido por uma mãe de um menino com autismo, as relações se concretizam, em nossa análise, com base num cruzamento dos valores de visibilidade e de autoridade. Além das experiências vividas com o filho Theo, Andrea Werner configura sua fala

enunciando as rotinas da vida (escola, alimentação, direitos, desenvolvimento da criança, terapias, etc.). As postagens valorizam, especialmente, os contrates entre os papéis exercidos pelas mães de crianças com autismo que a acompanham. Estes papéis acumulam funções de mãe, mulher, profissional, com tolerância e carinho (mãe azul, incansável), sem paciência e limitada, experiente ou despreparada, a fim de lutar pelo afastamento de estereótipos estigmatizados.

Quadro 6 – Capital Social em Lagarta Vira Pupa

Página	**Ator social**	**Valor e Capital social**	**Características predominantes**
Lagarta Vira Pupa	Mãe / testemunhal.	Valor percebido: **visibilidade e autoridade** Capital social: **relacional e relacional cognitivo**	a. Apoio à diversidade de deficiências; b. Recorrência de mensagens sobre preocupação das mães; c. Devolutiva às criticas, como porta-voz de outros; d. Divulgação dos direitos e das conquistas judiciais; e. Tentativas de afastamento dos estereótipos estigmatizados. f. Tenta afastar o estereótipo de "mulheres incansáveis" e das "mãezinhas azuis"; g. Partilha das experiências vivenciadas através de relatos; h. Práticas voltadas à conscientização e quebra de paradigmas. i. Publicações de dicas práticas de aprendizado.

O quesito visibilidade, neste caso, funciona como uma forma de amplificação dos valores obtidos através das conexões da rede de Andrea Werner, operando como um suporte social e de informações. Dentre as três páginas específicas sobre autismo pesquisadas, Lagarta Vira Pupa é a que possui o maior número de seguidores e publicações. Esta visibilidade, associada ao fato de ser mãe de uma criança com TEA e jornalista, torna-se matéria-prima para a formação de outro valor: a autoridade que Andrea conquistou e que podem garantir facilidades para influenciar a sua rede, ampliando a sua percepção junto aos demais atores.

Notamos, portanto, a constituição de um capital social relacional (ligado à visibilidade), associado ao relacional cognitivo (por conta da sua autoridade). Nesta página, por sua vez, a quantidade de comentários nos *posts* de Lagarta Vira Pupa é bastante expressiva (Tabela 19), o que aproxima a percepção da formação de laços dialógicos. Além da partilha e atualização das experiências vividas com o Theo, que se reproduzem nas famílias seguidoras, as interações presentes através dos comentários acontecem em forma de questionamentos sobre rotinas, solicitações de dicas de como lidar com as crianças em crises, para diminuir comportamentos repetitivos, trabalhar com a seletividade alimentar, melhorar o sono, assim como aumentar a autoestima das mães, superar o luto pós diagnóstico, etc., fatores que reforçam o valor da sua autoridade na rede.

Em Marcos Mion Oficial, página que, como mencionamos, não foi criada com a intenção primeira de tratar do tema autismo, identificamos um ator social entendido como celebridade e pai. De um lado, uma personalidade formadora de opinião, de destaque e reconhecido como artista. Noutra perspectiva, um pai que experiencia relações do cotidiano autista junto do seu filho Romeo, e as testemunha na rede, assumindo, como já foi dito, uma nova categoria de celebridade: ser pai do Romeo. Neste caso as relações predominantes se concretizam, portanto, com base na intersecção de valores de visibilidade e de popularidade.

Suas publicações trazem reflexões sobre as experiências do cotidiano, com destaque para o valor daquelas mais ordinárias que, em outra situação, talvez não se desse conta da sua importância. Mion renova a sua personalidade na rede e se enuncia, agora, como pai do Romeo, aprendiz do autismo e com maior proximidade de outras famílias que compactuam da mesma vivência. Em todas as publicações ligadas ao autismo, a fala do apresentador também manifesta sua fé, considerando Deus e a família como bases que sustentam os seus discursos. Enfim, usa a sua fala, popularidade e visibilidade incentivando práticas de solidariedade com outras famílias que vivem seus conflitos.

Quadro 7 – Capital Social em Marcos Mion Oficial

Página	Ator social	Valor e Capital social	Características predominantes
Marcos Mion Oficial	Pai (testemunhal) / celebridade.	Valor percebido: **visibilidade e popularidade.** Capital social: **relacional.**	a. Há a predominância de publicações testemunhais, com reflexões sobre os paradoxos do cotidiano e a aproximação das famílias que convivem com o autismo. b. O "pai do Romeo" é mais forte. Renovação do seu perfil de celebridade. c. Através da sua relação afetiva com o filho, coloca-se como aprendiz do autismo. d. Deus e a família são bases que sustentam seus discursos. e. As práticas de solidariedade se concretizam na vida.

A tabela 20 elucida a força das suas postagens ligadas ao Romeo que, mesmo sendo em menor volume (trazemos aqui o exemplo de dois *posts* no mês de julho de 2017), representou 99% dos compartilhamentos realizados pela sua rede no mesmo período, 85% dos comentários e 79% de engajamento ao considerarmos, evidentemente, o total de conteúdo disponibilizado no mês. Estes dados indicam que, no caso das publicações que testemunham sua experiência com o filho, a rede se manifesta com laços associativos e dialógicos, configurando um capital social relacional, sustentado pela visibilidade e popularidade do seu perfil.

Tabela 20 - Representatividade % dos 2 Posts sobre Romeo e a Família, em Junho/2017 (Facebook)

Junho de 2017	**Posts**	**Curtidas**	**Coment.**	**Reações**	**Compart.**	**Engajam.**
Total de posts do mês	39	194.485	33.886	268.388	134.598	436.872
2 posts sobre o Romeo e a família	2	121.436	28.735	184.884	132.779	346.398
%	**5%**	**62%**	**85%**	**69%**	**99%**	**79%**

Legenda:
Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (*emoticons*).
Engajamento = comentários + reações + compartilhamentos.

Por fim, a página curitibana da União de Pais pelo Autismo (Uppa Autismo) é gerida por um grupo de atores sociais formado por pais engajados de modo *online* e

presencial. As suas relações sociais têm base no cruzamento dos valores de reputação e de visibilidade.

A página desta associação configura sua fala por meio do engajamento de pais, o que amplia a sua reputação e contribui com a promoção, pela plataforma *online*, de ações locais de conscientização, exposição e visibilidade do autismo. Estas ações compreendem eventos, caminhadas, palestras, seminários, capacitação de educadores e familiares, manifestos, reivindicações de políticas públicas, encontros de entretenimento para as crianças, práticas de solidariedade e apoio às famílias na rede, etc., que efetivam, num segundo momento, um processo de relação também presencial.

Quadro 8 – Capital Social em Uppa Autismo

Página	**Ator social**	**Valor e Capital social**	**Características predominantes**
Uppa Autismo	Pais / engajamento *online* e presencial	Valor percebido: **reputação e visibilidade.** Capital social: **relacional cognitivo e relacional.**	a. Ações de exposição e visibilidade – autismo em evidência e engajamento; b. Efetivação do processo relacional – contato e presença; c. Formação dos grupos online de pais: Cuecas Azuis; d. Uso da rede para a conquista de espaços adaptados; e. Mobilização de pessoas: ações e eventos de conscientização; f. Proximidade e envolvimento com órgãos públicos; g. Prática de solidariedade: apoio às famílias nas redes.

Neste caso, a plataforma *online* possibilita, inicialmente, o encontro de pais, como um instrumento de conexão que, na medida que estão engajados, como um dos nós da rede (laços dialógicos e de interação mútua), podem partir para as relações presenciais e participar das atividades organizadas pela Uppa. Entendemos que estes valores (reputação e visibilidade) constituem, então, um capital social relacional e relacional cognitivo.

Deste engajamento de pais, surgiu um grupo local, *online*, formado apenas por homens, pais de crianças com autismo, intitulados "Cuecas Azuis". Como foi caracterizado, seus atores se enunciam através das trocas testemunhais e configuram suas falas por meio

da partilha das conquistas e dificuldades presentes nas vivências com seus filhos. Porém, utilizam deste lugar de fala porque querem ser percebidos e reconhecidos como pais de alguém com autismo.

Por meio desta esquematização comparativa entre os atores sociais e suas falas, aproximando-os dos atributos trazidos por Recuero (2014), percebemos a presença de cruzamentos de valores que são apropriados pelos seus atores, de acordo com seus perfis e demandas, com vistas à formação de um capital social em torno do autismo. A visibilidade é um valor predominante em nossa análise, mas que possibilita a amplificação dos demais valores sociais (reputação, autoridade e popularidade) quando, por exemplo, a rede com nós (atores), conectados pela causa do autismo, engajam-se e configuram-se como um capital social relacional.

Entendemos, deste modo, que a prática comunicativa e interacional ligada a uma relação socioafetiva que partilha, vive e comunga, através das suas narrativas e experiências enunciadas nas redes, traduz as lutas e o poder do qual estes atores querem se apoderar (FOUCAULT, 2008). Esta atitude é a materialização de uma causa, aqui expressa em luta por reconhecimento e ressignificação do autismo.

5.2. EXPERIÊNCIAS COMUNICATIVAS MOBILIZAM O RECONHECIMENTO E A RESSIGNIFICAÇÃO

Com as reflexões sobre as interações comunicativas motivadas pelo autismo e vivenciadas por atores sociais nas suas redes *online*, por meio de experiências e narrativas, alcançamos um entendimento sobre a construção de um capital social relacional, cujos valores abarcam a visibilidade e, consequentemente, a reputação, a autoridade e a popularidade.

Notamos que, com estes valores conquistados, opera-se, de fato, um potencial estado de luta, onde os nós destas redes se associam em comunidade *online*, conectada, e

dialogam num espaço de conversação civil (MARQUES, 2016), numa relação entre experiência e discurso, na tentativa de discutir os padrões e hábitos, direcionando a um reconhecimento social que formule, inclusive, novas políticas. Lembramos que não se trata de um espaço de deliberação ou de definição destas novas políticas, mas sim, como mencionamos, um recinto de conversação, onde os grupos se enunciam.

Por isso, considerando que a experiência do reconhecimento intersubjetivo, em Honneth (2003) se dá através de padrões que determinem propriedades e capacidades dos sujeitos, garantindo-lhes a constituição das suas identidades pessoais e a autorrealização, é possível estabelecermos aproximações desta base teórica e reflexiva, com as interações destas comunidades *online* sobre o autismo que buscam a elevação na sociedade do seu valor social e da reputação de seus membros.

Como apresentado no capítulo 2, vimos que Honneth (2003) reconhece a experiência e a afetividade como campos mobilizadores destes indivíduos que, por sua vez, podem ampliar seu grau de autorrealização com cada nova forma de reconhecimento, referindo-se a si mesmo como sujeitos. Desse modo, "está inscrita na experiência do amor a possibilidade da autoconfiança, na experiência do reconhecimento jurídico, a do autorrespeito e, por fim, na experiência da solidariedade, a da autoestima" (HONNETH, 2003, p. 272).

Assim, arriscamos estabelecer, de forma sintética e sistematizada, um cruzamento destas esferas de reconhecimento intersubjetivo de Honneth (2003), com as categorias de laços, valores e capitais sociais trazidos por Recuero (2014).

Quadro 9 - Cruzamento de esferas de reconhecimento com laços, valores e capitais sociais

Capital social relacional afetivo	**Capital social relacional cognitivo**
Rede de laços dialógicos	Rede de laços associativos
Valores de visibilidade, popularidade e reputação.	Valores de autoridade, reputação e visibilidade.
Reconhecimento pelas relações de amor / afeto; solidariedade / eticidade.	Reconhecimento pelos direitos; solidariedade / eticidade.

Percebemos que os valores de visibilidade, popularidade e reputação contribuem para a formação de um capital relacional afetivo na rede, pois favorecem a troca de experiências narrativizadas e testemunhais em postagens e comentários, constituindo laços dialógicos. Este fenômeno, portando, possui elementos que cooperam com as lutas das esferas afetiva e de solidariedade do reconhecimento intersubjetivo definido por Honneth (2003). Já o conjunto de valores de autoridade, reputação e visibilidade, formadores de um capital social relacional cognitivo, estariam ligados aos aspectos do direito e, por consequência, da solidariedade, visto que o sentimento de justiça, que as conquistas das lutas sociais alcançam, promovem condições de realizações comuns e de relações solidárias, onde seus membros se estimam de maneira simétrica.

Na sequência, para tornar mais clara a percepção das lutas que estes atores sociais manejam em suas páginas, aproximamos os pontos comuns presentes em suas falas, enquadrando-os nas categorias de reconhecimento estabelecidas por Honneth (2003). Desta forma, extraímos semelhanças discursivas que justificam suas buscas por reconhecimento, de maneira intersubjetiva, mas que também fortalecem seus membros de modo que cresce a expectativa de realização dos seus objetivos comuns.

Nas relações primárias de amor e amizade, como forma de reconhecimento, notamos que as falas dos atores coincidem em aspectos de dedicação emotiva pois partilham suas experiências vivenciadas através de relatos; há uma predominância de publicações testemunhais, com reflexões sobre os paradoxos do cotidiano e a aproximação das famílias que convivem com o autismo; tais experiências relatadas atualizam, por sua vez, as dos demais seguidores da rede; ocorre uma tentativa de renovação dos seus perfis quando, por exemplo, Mion se qualifica como aprendiz e "pai do Romeo", na luta das mães pelo afastamento do padrão normativo de "mãezinhas azuis", no uso de camisetas estampando a frase "eu amo alguém com autismo", numa prática de exposição e conscientização; a família e a religiosidade são bases que sustentam os discursos, além da percebermos a efetivação do processo relacional, quando aproxima de modo a permitir também o contato presencial. De modo prático, visualizamos que estas falas, pautadas no

amor e amizade, enunciam promover em si próprios uma relação de autoconfiança do processo de reconhecimento.

Quadro 10 - Observações empíricas ligadas às esferas do reconhecimento nas páginas do *Facebook*

Modos de Reconhecimento	**Dedicação emotiva**	**Respeito cognitivo**	**Estima social**
Formas de reconhecimento	Relações primárias (**amor**, amizade)	Relações jurídicas (**direitos**)	Comunidade de valores (**solidariedade**)
Autorrelação prática	**Autoconfiança**	**Autorrespeito**	**Autoestima**
Observações empíricas, comuns nas páginas do *Facebook*	Partilha das experiências vivenciadas através de relatos; Há a predominância de publicações testemunhais, com reflexões sobre os paradoxos do cotidiano e a aproximação das famílias que convivem com o autismo. As experiências relatadas pelos atores atualizam as da sua rede; Há uma renovação do perfil destes atores na rede, o "pai do Romeo", os "Cuecas Azuis", as "mães lutadoras e, ao mesmo tempo, exaustas", etc. Na rede assumem-se como aprendizes das relações afetivas com os filhos ou com outros sujeitos socioafetivos; Há uma efetivação do processo relacional – o contato e presença; A família e religiosidade são bases que sustentam seus discursos.	Valorização da luta de pais pelos direitos dos filhos com autismo; Incentivo às práticas de inclusão escolar, uma das principais preocupações das famílias. Divulgação dos direitos obtidos e das conquistas judiciais; Uso da rede para a conquista de espaços adaptados; Falas direcionadas aos órgãos públicos.	Ações de exposição e visibilidade – autismo em evidência e engajamento; Projetos de conscientização e motivação para novas ações e eventos; Práticas de apoio às famílias nas redes. Tentativas de afastamento dos estereótipos estigmatizados das crianças com autismo, bem como das pessoas que os acompanham (pais, familiares, rede socioafetiva); Compartilhamento de pesquisas, conteúdo técnico e atualizado; Sugestões de dicas de como lidar com as dificuldades cotidianas; Marcações de outros nomes nos comentários, como forma de alcançar pessoas que possam ser alvos destas informações; Apoio à diversidade de deficiências; Publicações de dicas práticas de aprendizado e desenvolvimento infantil.

Quando comparadas às relações jurídicas, ou seja, às manifestações e lutas pelos direitos das pessoas com autismo e de quem os acompanha, as semelhanças se deram na valorização da luta de pais pelos direitos dos filhos com autismo; pelo incentivo às práticas de inclusão escolar, uma das principais preocupações das famílias; através da divulgação dos direitos e das conquistas judiciais obtidas por algum ator na rede; com a utilização das páginas para mobilizar a conquista de usos adaptados em espaços públicos; por reivindicações direcionadas aos órgãos públicos, com vistas na sensibilização para novas políticas. Por isso, consideramos que estas falas buscam o respeito cognitivo trazido pela segurança jurídica, quando há a garantia de direitos, e entendemos que esta relação de autorrespeito adquirida também amplia o grau de reconhecimento em seus membros.

No caso das comunidades de valores, que correspondem à solidariedade ou eticidade como formas de reconhecimento, analisamos que os seus atores estabelecem suas lutas por estima social ao enunciarem, com esforço, ações de exposição e visibilidade que colocam o autismo em evidência, buscando engajamento; quando promovem e divulgam projetos e eventos de conscientização, motivando novas participações; nas suas práticas de apoio a outras famílias das redes; nas suas tentativas de afastamento dos estereótipos estigmatizados das crianças com autismo, bem como das pessoas que os acompanham (pais, familiares, rede socioafetiva); no compartilhamento de pesquisas, conteúdo técnico e atualizado; com as sugestões de dicas de como lidar com as dificuldades cotidianas; por meio das marcações de outros nomes nos comentários, como forma de alcançar pessoas que possam ser alvos destas informações; através do apoio à diversidade de deficiências; nas publicações de dicas práticas de aprendizado e desenvolvimento infantil. Assim, as falas destes atores manifestam suas lutas por reconhecimento quando se esforçam para ampliarem, nestas interações, o grau de autoestima de si próprios e de seus pares.

Nestas relações do cotidiano autista, vividos por seus atores sociais nas comunidades *online*, como defendido por Honneth (2003), analisamos estar inscrita na experiência do amor e amizade, a luta por autoconfiança, na experiência do reconhecimento jurídico, o esforço pela garantia do autorrespeito, e na experiência da solidariedade, a busca por estima social. Concluímos que esta luta contribui, portanto, com a formação de um

capital social do autismo, capaz de produzir novos padrões de fala e de comportamentos, num processo de transformação social que permite, com esperança, pensar-se em um novo significado para o autismo e para os seus membros.

Ao chegarmos neste ponto, alcançamos sentido para tratarmos, então, da ressignificação. Observadas as narrativas e experiências apresentadas nas páginas do *Facebook* pesquisadas, entendemos que a ressignificação atua como um fundamento hermenêutico-comunicativo (no que se refere ao processo de interpretação) que torna factível a interpretação dos conhecimentos e da realidade histórica em seu fluxo sistêmico. A percepção dos fatos e práticas visualizadas nestas redes, portanto, não são estilhaçadas, mas definem, a partir da dinâmica de um conjunto do contexto autista, de um todo construído por seus atores e integrado por seus membros.

Nesta perspectiva, a ressignificação seria um processo de modificação do filtro pelo qual o autismo e seus acontecimentos são percebidos, alterando, assim, o modo e os padrões como anteriormente eram definidos.

Mühl & Esquinsani (2004) indicam que a ressignificação se fundamenta em uma compreensão hermenêutica do processo de constituição da realidade social e do próprio conhecimento, ou seja, enquanto método linguístico e cultural, possibilita o surgimento de um novo significado aos acontecimentos através da alteração de uma visão de mundo ou perspectiva do olhar.

> Ressignificação é um ato cognoscitivo e político que promove a mudança dos símbolos, dos rituais e das ações humanas, introduzindo ou criando significados numa perspectiva crítica, que mobilizam os indivíduos para a luta a favor da transformação social. Pelo processo de ressignificação, conservadoras práticas de rituais, velhas fórmulas de compreensão, tradicionais maneiras de se exercer o poder são reconvertidas em novas forças a favor da construção de uma nova ordem social, política e cultural. É um exercício de transformação das práticas tradicionais de acomodação e de alienação para práticas inovadoras pelo reestabelecimento das dimensões críticas e revolucionárias que estas trazem implícitas desde a sua origem (MÜHL & ESQUINSANI, 2004, p. 10).

Assim, o significado do autismo está sujeito ao filtro pelo qual o observamos e que, portanto, quando o seu significado é mudado, a receptividade, a interação e o comportamento das pessoas também tendem a se moldar. Entendemos, deste modo, que

por intermédio da ressignificação, é possível redimensionar a maneira de pensar, ver novos pontos de vista, de informações e valores ligados ao autismo. Verificamos também que há um encontro de pressupostos teóricos em Honneth (2003) ao tratar do reconhecimento intersubjetivo e Mühl e Esquinsani (2004), no que tange a ressignificação, quando destacam a força das lutas dos indivíduos, movidas por suas diferentes causas, como bases da interação e, consequentemente, de transformação social.

Mühl e Esquinsani, ligados às práticas da educação, favorecem a compreensão da ressignificação como um processo que, ao se efetivar, modifica também as formas de ação da sociedade. Ou seja, para um novo significado, esperam-se novas atitudes. Assim, quando se modifica o filtro, altera-se consequentemente o significado e, então, é possível aprender a pensar e sentir de outro modo sobre os fatos da vida, entender o mundo sob nova ótica e considerar novos padrões.

> Como princípio pedagógico, o diálogo tem sido destacado como um importante recurso de transformação da educação, tanto no contexto escolar como nos mais diferentes movimentos sociais; é um importante meio de que a humanidade dispõe para promover uma interação criativa entre os diferentes personagens da vida cotidiana (MÜHL & ESQUINSANI, 2004, p. 7).

Para os teóricos, isso significa dizer que um indivíduo só se reconhece na relação com o outro, "nas interações sociais; em outros termos, a relação cognoscitiva não é uma relação direta do sujeito com o objeto, mas uma relação sempre mediada por compreensões e entendimentos constituídos por interações dialógicas no cotidiano" (MÜHL & ESQUINSANI, 2004, p. 8). Neste sentido, a ressignificação complementa as lutas por reconhecimento do autismo, à medida que se configura como um movimento capaz de desenvolver outras capacidades de compreensão das circunstâncias da vida.

Notamos, contudo, que os achados enunciados nas páginas revelam que a ressignificação não se dá apenas para o autismo e seus estigmas (significado do transtorno e das suas polaridades) ou ainda para o seu portador (a pessoa com autismo), mas de modo especialmente evidente para os atores da rede, representantes destas comunidades, que manejam suas falas ao partilharem suas experiências com novo olhar, ou ainda, novo filtro.

Fica claro que há buscas, ou esforços, agora direcionados para a ressignificação pessoal destes sujeitos que, afetivamente, vivenciam o autismo.

Quadro 11 – Ressignificação dos atores sociais

Ator social	**Busca de um novo significado**
"Mãezinhas azuis" (dedicadas, incansáveis e protetoras)	Além da dedicação, estas mães são mulheres que também se cansam, não sabem como agir ou vivem momentos de solidão ou desespero.
Marcos Mion (celebridade: ator, apresentador, empresário, formador de opinião)	Tenta assumir uma nova categoria de celebridade perante sua rede: ser pai do Romeo e ter sua família como base.
Pais da Uppa Autismo (rede majoritariamente formada por mães, mulheres que acompanham as rotinas dos filhos com autismo)	Pais engajados. O surgimento do movimento "Cuecas Azuis" se mostrou como iniciativa de fortalecimento da participação dos pais (homens) na vida e rotina dos seus filhos.

Percebemos, desta forma, que as negociações são provenientes de várias demandas de sentido mas que, de forma geral, todas passam pela experiência do afeto, de pertencimento a um grupo, pelos discursos, no encontro perceptivo das relações socioafetivas que caminham, lado a lado, com os elementos, artefatos e impactos culturais contemporâneos. Observamos que são estes os aspectos ligados às relações afetivas que dão conta, pouco a pouco, de ressignificar. O afeto, portanto, é "aquilo que nos constitui como sujeitos desejantes em nossa relação com o outro" (CORRÊA, 2005, p. 66).

Não temos pretensões de estender aqui os pressupostos teóricos sobre o afeto, mas considerando uma certa emergência presente nas lutas destes grupos sociais por um mundo mais solidário, onde o autismo tem seu poder e lugar reconhecidos, surge uma relação entre o tempo e o afeto. Sobre isso, apoiamo-nos brevemente, apenas como uma luz que se acende e nos incentiva, noutro momento, a continuar nesta pesquisa. Corrêa (2005, p. 66), explica que "o homem moderno vive uma espécie de antinomia com o tempo, uma espécie de disputa em que as horas são inimigas e, ao mesmo tempo, preciosas". Assim, conclui que o tempo é um ponto de incidência de reações afetivas, ou seja, que "o afeto incide sobre o tempo vivido, transformando-o e tornando-o um atributo". Esta breve passagem, mas de todo modo bastante significativa para o nosso contexto, revela também a capacidade das

relações afetivas para o reconhecimento e para uma transformação capaz de produzir novos significados. Tudo isso, ainda, neste tempo: nesta vida.

6
CONSIDERAÇÕES FINAIS

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cientes da importância da observação e análise imparcial dos fenômenos aqui apresentados, bem como pelo cuidado em não colocar a minha experiência de vida como objeto de análise, ainda não havíamos mencionado detalhes ligados ao meu filho, o Davi Lucas, ter autismo. Este diagnóstico aconteceu em 2013, quando o Davi tinha 1 ano e 10 meses. Hoje (2021), aos 10 anos, esse garotinho lindo já me colocou em lugares que eu jamais imaginaria, inclusive na posição de pesquisador. Obrigado, Davi!

A realização desta pesquisa, que resultou neste livro, foi pautada, portanto, no desejo de compreender como ocorrem as interações comunicacionais e a constituição das redes socioafetivas ligadas aos sujeitos com autismo, através de comunidades do *Facebook*¸ que buscam, como hipótese, o reconhecimento deste modo de vida e a sua ressignificação.

A experiência ao lado do Davi, aliada à presença de um estado de alerta global, dado o salto no número de casos de pessoas diagnosticadas com autismo, promoveram incômodos e a energia de pesquisa capazes de abraçar este estudo, suas análises, reflexões e, enfim, de caminhar rumo ao encontro das respostas para a problemática estabelecida.

Nesta dinâmica entendemos que a convivência com o autismo afeta diretamente a maneira como os indivíduos e sua rede socioafetiva se comunicam, interagem e experimentam os estigmas que o norteiam. Percebemos que este estigma, no entanto, não está enraizado nos atributos do autismo, nas suas características ou sintomas, mas surge,

com todos os seus prejuízos, da relação entre este transtorno e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham.

Aproximamo-nos, neste contexto, das práticas comunicativas e da constituição de dispositivos interacionais nas redes sociais *online,* capazes de conduzirem importantes transformações a partir dos arranjos sociais que neles se desenvolvem. Deste modo, sujeitos encontram nestas redes um ferramental para se organizarem, expressarem seus pensamentos, declararem suas lutas e testemunhos, bem como narrativizarem suas experiências nesta vivência com o autismo, seja em tom de registro, visibilidade, apoio, desabafo ou qualquer outro desejo capaz de fazê-los sentirem-se mais fortes. Assim, a comunicação se apresenta como um processo vivenciado, em movimento, visto que um *post* sobre uma situação ou vivência abre caminho para tantos outros relatos. Nele, é o próprio indivíduo que carrega a condição de produzir novos significados para o autismo, de interagir e se desenvolver, ao invés de apenas reproduzir os significados já existentes.

Mesmo que as redes sociais digitais sejam apenas um contexto, um ambiente, meio ou forma de mediação, que atuem com uma certa modulação ou negociação da imagem, sendo utilizadas para propósitos muito distintos, ainda possibilitam as livres narrativas dos fragmentos de relatos e histórias de vida. Narrativizadas e mediatizadas, estas experiências reúnem e permitem a partilha, a comunhão do cotidiano, ilustram a importância tanto do "comum" quanto dos conflitos entre os indivíduos e são, por isso, capazes de aproximar e registrar suas lutas sociais.

Tais conflitos e lutas sociais, portanto, conduziram esta pesquisa ao enfoque do reconhecimento, em Honneth (2003). A experiência do desrespeito às esferas do amor, dos direitos e/ou da solidariedade representa, na visão do teórico, a ausência de reconhecimento intersubjetivo e social, tornando-se um impulso para a resistência, para o conflito e, enfim, para uma luta por reconhecimento.

Nestas ponderações, notamos elementos que contribuem para a compreensão do surgimento de mobilizações sociais, da formação de grupos e comunidades presenciais e *online* em torno do autismo que, a partir dos conflitos que esta condição de vida acarreta, estes sujeitos vão lutando e tentando dar conta, pouco a pouco, de encontrar espaço para

a participação da vida pública, com dignidade. Nesta luta, buscam normas que regulem as relações de cooperação da coletividade, de modo a poderem contar legitimamente com o respeito às suas diferenças e individualidades, reconhecidos como membros da sociedade, seguros do valor social das suas identidades. Portanto, pela ótica do reconhecimento, intuímos que há a possibilidade de uma releitura da sociedade no que se refere a estes conflitos.

Consideramos, ainda, o fator cultural que norteia o uso dos aparatos tecnológicos e dos *sites* de redes sociais. Tais tecnologias trazem avanços importantes, evidentemente, mas o que pode ocasionar transformação é, portanto, o seu uso enquanto processo ou prática de interação social, numa experiência comunicacional que emerge dos fatores culturais. Num mesmo espaço digital, de visibilidade e a partir de narrativas das próprias vidas, sujeitos conseguem partilhar seus anseios morais e políticos, presentes culturalmente. Enfim, não se trata de um novo lugar, nem mesmo de uma distinção entre o real e o virtual (HINE, 2004), mas sim do uso tecnológico como prática de construção de significados, baseada nas experiências do cotidiano e que revelam os fatores culturais de uma sociedade.

O fato é que a utilização destes recursos *online* amplificou a capacidade de conexão das pessoas em torno do autismo, permitindo a criação de redes pautadas em interesses simétricos e promovendo laços entre os atores sociais que compõem os seus nós. Desta forma, os valores relacionais de visibilidade, reputação, popularidade e autoridade, vão sendo instituídos na rede de modo a contribuírem com a formação de um capital social para o autismo (RECUERO, 2014).

Nesta reflexão, o manejo da tecnologia também foi percebido como prática comunicacional e de sociabilidade, que acontece numa zona de conversação civil, não deliberativa (MARQUES, 2016), onde as condições tecnológicas permitem e intensificam os efeitos de sociabilidade mais básicos vivenciados por estas redes socioafetivas: a realização dos indivíduos através da comunhão com os outros, que acontece num lugar bem mais distante da autonomia ou da individualidade, ou seja, por meio da relação.

O acompanhamento das páginas do *Facebook* que compuseram o objeto empírico, junto do registro e análises de dados etnográficos, permitiu-nos o acesso inicial ao perfil e dinâmica social destes grupos, ou seja, às falas dos seus diferentes atores, às formas que utilizam a rede para se manifestarem e representarem suas experiências com o autismo, como causa. Nestas dinâmicas foram estabelecidos os discursos destes sujeitos, enunciados por meio da produção de mensagens, que revelaram demandas e as características predominantemente relevantes de cada comunidade.

Este levantamento possibilitou a esquematização comparativa entre os atores sociais observados e suas falas, aproximando-os dos atributos trazidos por Recuero (2014). Neste propósito, percebemos a presença de cruzamentos de valores que são apropriados pelos seus atores, de acordo com seus perfis e demandas, com vistas à formação de um capital social em torno do autismo. Nas páginas, a visibilidade foi um valor percebido com destaque em nossa análise. Porém, também identificamos que se este aspecto possibilitou a amplificação dos demais valores sociais (reputação, autoridade e popularidade) quando, por exemplo, a rede com seus nós (atores), conectados pela causa do autismo, demonstra-se engajada de modo a configurar um capital social relacional.

Por fim, buscamos desenvolver aproximações das perspectivas trazidas por Honneth (2003) com os elementos que, na rede social *online*, configuram-se como formadores de um capital social (RECUERO, 2014) para o autismo, conectando-os aos aspectos enunciados em Autismo e Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion Oficial e Uppa Autismo, em suas lutas e lugares de fala.

Percebemos que os valores de visibilidade, popularidade e reputação contribuíram para a formação de um capital relacional afetivo na rede, especialmente em Lagarta Vira Pupa e Marcos Mion, pois favoreceram a troca de experiências narrativizadas e testemunhais em postagens e comentários, constituindo laços dialógicos. Este fenômeno, portando, revelou elementos que cooperam com as lutas das esferas afetiva e de solidariedade do reconhecimento intersubjetivo definido por Honneth (2003). No caso do conjunto de valores de autoridade, reputação e visibilidade, formadores de um capital social relacional cognitivo, predominantemente presente em Autismo e Realidade,

estariam ligados aos aspectos do direito e, por consequência, da solidariedade, visto que o sentimento de justiça, que as conquistas das lutas sociais alcançam, promovem condições de realizações comuns e de relações solidárias, onde seus membros se estimam de maneira simétrica.

Na análise comparativa das páginas, visualizamos a presença de semelhanças discursivas que sugerem o comparecimento de lutas por reconhecimento. Há reivindicações por relações primárias que gerem autoconfiança (esfera do amor); pelas relações jurídicas que conferem o autorrespeito (esfera dos direitos); bem como pela comunidade de valores que, pela prática de solidariedade, promovem a autoestima. Nestas relações, concluímos que tais lutas contribuem, de forma importante, com a formação de um capital social do autismo capaz de produzir novos padrões de fala e de comportamentos, num processo de transformação social que permite, como já mencionamos, pensar-se em um novo significado para o autismo e para os seus membros.

Encontramos, então, enunciados que insinuam a existência de novos padrões ou categorias discursivas para o sujeito com autismo, quando suas atitudes, modos e hábitos de vida são expostos e esclarecidos; a ressignificação do modelo "mãezinha azul", que quer desestabilizar o perfil unicamente dedicado, incansável e paciente; e ainda a modificação do papel exercido pelos pais (homens) que, agora, buscam espaço na vida e rotina de desenvolvimento dos seus filhos, não mais apenas como provedores.

Entendemos, portanto, que a prática comunicativa e interacional ligada a uma relação socioafetiva que partilha, vive e comunga, através das suas narrativas e experiências enunciadas nas redes, traduz as lutas e o poder do qual estes atores querem se apoderar (FOUCAULT, 2008). Esta atitude é a materialização de uma causa, aqui expressa em luta por reconhecimento e ressignificação do autismo.

Neste caminho de reconhecimento, ressignificação, pautado por lutas e impactos culturais, especialmente pelo fato de que vivemos tempos tecnologicamente ativos e acelerados, com outras configurações midiáticas que pertencem à uma nova forma de vida, encerramos nossas reflexões com um apontamento de Muniz Sodré (2006) que convida-nos a refletir sobre como a mídia referencia o homem que, por sua vez, passa a usá-la para

dar sustentação à cultura e, consequentemente, à capacidade de compreender as coisas por meio da razão e da emoção.

Enfim, nós, enquanto pesquisadores, nestes novos tempos que produzem sempre outros modos de vida, almejamos encontrar em nosso caminho, especialmente com a possibilidade do uso de novos artefatos midiáticos e tecnológicos, indícios cada vez mais fortes de afetividade, sociabilidade e de reconhecimento para as relações que surgem com o autismo.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Página Lagarta Vira Pupa (Facebook).....41
Figura 2 – Página Autismo e Realidade (Facebook) 43
Figura 3 – Página Uppa – União de Pais pelo Autismo (Facebook).....44
Figura 4 – Página Marcos Mion Oficial (Facebook) 45
Figura 5 - Emoticons do Facebook – Ícones representativos de emoções.....94
Figura 6 - Post A&E – Artigos científicos.....96
Figura 7 - Post A&E – Tamanho do cérebro 96
Figura 8 - Post A&E – Cérebro e sociabilidade 97
Figura 9 - Post A&E – Triagem precoce 97
Figura 10 - Post A&E – Inscreva-se! Simpósio TEA 98
Figura 11 - Post A&E – Canal Youtube 99
Figura 12 - Post A&E – Desenhos roteirizados.....99
Figura 13 - Post A&E – Mãe de autista, B. Piana 100
Figura 14 - Post A&E – Lei sobre protocolos 100
Figura 15 - Post A&E – Autismo e planos de saúde 101
Figura 16 - Post A&E – Comentários.....101
Figura 17 - Post A&E – Conscientização 102
Figura 18 - Post A&E – Voluntariado 102
Figura 19 - Post A&E – Diagnosticado aos 72 anos.....103
Figura 20 - Post A&E – Autismo na sala de aula 104
Figura 21 - Post A&E – Autismo “goela abaixo”.....104
Figura 22 - Post LVP – Novo bebê Johnson’s.....108
Figura 23 - Post LVP – Muitos dedos apontados 109
Figura 24 - Post LVP – Ele não fala!.....110
Figura 25 - Post LVP – No restaurante.....110
Figura 26 - Post LVP – Muito tempo no IPad? 111
Figura 27 - Post LVP – Colégio indeniza pais. 112
Figura 28 - Post LVP – O autismo é um espectro 113
Figura 29 - Post LVP – Isso não significa... 113
Figura 30 - Post LVP – Mãezinha azul.....115
Figura 31 - Post LVP – 10 coisas. 115
Figura 32 - Post LVP – O rumo está certo?.....116
Figura 33 - Post LVP – Acabou a paciência.....117
Figura 34 - Post LVP – Sem preocupação com o cardápio. 118
Figura 35 - Post LVP – Comeu usando a faca.....119
Figura 36 - Post LVP – Cadarço no tênis. 119
Figura 37 - Post LVP – Dia Mundial da Conscientização.....120
Figura 38 - Post LVP – Meu primeiro livro. 121
Figura 39 - Post LVP – Meu amigo faz iiii. 121
Figura 40 - Post LVP – Atividades da vida diária. 122

Figura 41 - Post LVP – Coisinhas fáceis. 122
Figura 42 - Post Marcos Mion – Escova de Dentes Azul 124
Figura 43 - Post Marcos Mion – Imperfeições que fazem da minha família, perfeita. 129
Figura 44 - Post Marcos Mion – #38 – Só quero agradecer a Jesus Cristo. 130
Figura 45 - Post Marcos Mion – Lembro de você (Romeo) na palma da minha mão. 131
Figura 46 - Post Marcos Mion – Mommy & Me 132
Figura 47 - Post Marcos Mion – Vamos ter um filho? 133
Figura 48 - Post Marcos Mion – Ajuda para um amigo meu. 134
Figura 49 - Post Uppa – Galã e apoiador. 138
Figura 50 - Post Uppa – Dupla junto da batalha. 138
Figura 51 - Post Uppa – Danilo Gentili. 139
Figura 52 - Post Uppa – Nanda Costa. 139
Figura 53 - Camiseta Uppa 140
Figura 54 - Camiseta Uppa 140
Figura 55 - Camiseta Uppa 140
Figura 56 - Post Uppa – Primeira reunião 2017. 141
Figura 57 - Post Uppa – Reunião sobre direitos. 141
Figura 58 - Post Uppa – Nova diretoria Uppa. 142
Figura 59 - Post Uppa – Uppa = muitas mãos. 142
Figura 60 - Post Uppa – Grupo Cuecas Azuis. 144
Figura 61 - Post Uppa – Camiseta do grupo Cuecas Azuis 144
Figura 62 - Post Uppa – CineUppa 146
Figura 63 - Post Uppa – Caminhada de conscientização. 147
Figura 64 - Post Uppa – Acadêmicos da Pref. 148
Figura 65 - Post Uppa – Inclusão nas escolas 148
Figura 66 - Post Uppa – Simpósio sobre autismo 149
Figura 67 - Post Uppa – O que todo médico deve saber? 149
Figura 68 - Post Uppa – Apoio para construir um quarto. 150

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estrutura das relações sociais de reconhecimento 60
Quadro 2 - Tipos de laços e interações 78
Quadro 3 – Tipos de capital social 82
Quadro 4 – Tipos de capital social 154
Quadro 5 – Capital Social em Autismo e Realidade 155
Quadro 6 – Capital Social em Lagarta Vira Pupa 156
Quadro 7 – Capital Social em Marcos Mion Oficial 158
Quadro 8 – Capital Social em Uppa Autismo 159
Quadro 9 - Cruzamento de esferas de reconhecimento com laços, valores e capitais sociais 161
Quadro 10 - Observações empíricas ligadas às esferas do reconhecimento nas páginas do Facebook 163
Quadro 11 – Ressignificação dos atores sociais 167

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Propriedades dos Ambientes Digitais de Pesquisa 92
Tabela 2 - Nº de Seguidores – Página Autismo e Realidade (*Facebook*) 93
Tabela 3 - Tipos de Publicações – Página Autismo e Realidade (*Facebook*) 94
Tabela 4 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Autismo e Realidade (*Facebook*) 95
Tabela 5 - Publicações de maior engajamento – Página Autismo e Realidade *(Facebook)* 105
Tabela 6 - Nº de Seguidores – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)* 106
Tabela 7 - Tipos de Publicações – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)* 107
Tabela 8 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)* 107
Tabela 9 - Publicações de maior engajamento – Página Lagarta Vira Pupa *(Facebook)* 123
Tabela 10 - Nº de Seguidores – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)* 125
Tabela 11 - Tipos de Publicações – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)* 126
Tabela 12 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)* 127
Tabela 13 - Representatividade % dos 2 Posts sobre Romeo e a Família, em Junho/2017 *(Facebook)* ... 127
Tabela 14 - Publicações de maior engajamento – Página Marcos Mion Oficial *(Facebook)* 128
Tabela 15 - Nº de Seguidores – Página Uppa Autismo *(Facebook)* 136
Tabela 16 - Tipos de Publicações – Página Uppa Autismo *(Facebook)* 137
Tabela 17 - Estatísticas de Publicações e Interações – Página Uppa Autismo *(Facebook)* 137
Tabela 18 - Publicações de maior engajamento – Página Uppa Autismo *(Facebook)* 150
Tabela 19 – Síntese das Estatísticas de Publicações e Interações nas Páginas do *Facebook* 154
Tabela 20 - Representatividade % dos 2 Posts sobre Romeo e a Família, em Junho/2017 (*Facebook*) ... 158

LISTA DE ABREVEATURAS E SIGLAS

A&R	Autismo & Realidade
AVDs	Aprendizado das atividades da vida diária
CDC	*Center of Deseases Control and Prevention*
CETIC.br	Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação
CID	Classificação Internacional de Doenças
CMC	Comunicação mediada por computador
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
LVP	Lagarta Vira Pupa
ONU	Organização das Nações Unidas
PECS	*Picture Exchange Communication System* (Sistema de Comunicação por Figuras)
SRSs	*Sites* de redes sociais
SUS	Sistema Público de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UPPA	União de Pais pelo Autismo

REFERÊNCIAS

AUTISM, *Research Institute - ASD affects 1 in 68 children in U.S.* Disponível em https://www.autism.com/understanding_1in68, 2014. Extraído em 20/03/2017.

AUTISMO & REALIDADE. Diagnóstico do autismo. Disponível em: <http:// autismoerealidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/diagnosticos-do-autismo/>. Acesso em: 8 jul. 2016.

AUTISMO & REALIDADE. Facebook/AutismoERealidade. Disponível em: <https://www.facebook.com/autismoerealidade/>. Acesso em: 15 jun. 2017.

_____Dados Netvizz. Disponível em: <https://www.facebook.com/ autismoerealidade/>. Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

_____Artigos científicos. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1390106877687507> Publicado em 11 jan. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Tamanho do cérebro. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1440307619334099> Publicado em 23 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Cérebro e sociabilidade. Disponível em: < https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1439518049413056 > Publicado em 22 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Triagem precoce. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1533890313309162> Publicado em 08 mai. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Inscreva-se! Simpósio TEA. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1518231104875083> Publicado em 25 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Canal Youtube. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1437802449584616> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Desenhos roteirizados. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1573326112698915> Publicado em 14 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Mãe de autista. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1454051271293067> Publicado em 9 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Lei sobre protocolos. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1536301033068090> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Autismo e planos de saúde. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1579857332045793> Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Comentários. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1579857332045793> Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Conscientização. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1480731725291688> Publicado em 30 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Voluntariado. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1462591710439023> Publicado em 17 mar. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Diagnosticado aos 72 anos. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/posts/1508244252540435> Publicado em 18 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Autismo na sala de aula. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1499464220085105> Publicado em 11 abr. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

_____Autismo "goela abaixo". Disponível em: <https://www.facebook.com/ 220370214661185/ posts/1603745419656984> Publicado em 14 jul. 2017. Extraído em 12 jul. 2017.

AUTISMO & REALIDADE. Portal Autismo & Realidade. Disponível em: http://autismo.institutopensi.org.br/ ou http://autismoerealidade.org/. Acesso em 8 de julho de 2016.

BENJAMIN. Walter. Experiência e Pobreza. 1933. Tradução de Sérgio Paulo Rouanet. In: Obras Escolhidas. Vol. I – Magia Técnica, arte e política. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BENJAMIN. Walter. O narrador: observações sobre a obra de Nikolau Lekow. 1936. Tradução de Sérgio Paulo Rouanet. In: Obras Escolhidas. Vol. I – Magia Técnica, arte e política. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BERTOLINI, S.; BRAVO, G. *Social Capital, a Multidimensional Concept*. Disponível em < http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.197.1952&rep=rep1& type=pdf> Acesso em 10 jul. 2017.

BRAGA, José Luiz. A sociedade enfrenta a sua mídia: dispositivos sociais de crítica midiática. São Paulo: Paulus, 2006.

BRAGA, José Luiz. Circuitos versus campos sociais. In: MATTOS, M. A.; JANOTTI JUNIOR, J,; JACKS, Nilda. Mediação e Midiatização. Compós, EDUFBA, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo. Brasília, DF, 2014.

BREIGER, R. *The Duality of Persons and Groups*. Social Forces, vol 53, n. 2, p.181- 190, dez 1974.

CETIC.BR. Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação. Panorama Setorial da Internet. Universalização do Acesso. Ano 8 – Nº 1. 2016.

CORRÊA, Carlos Pinto. O Afeto no Tempo. Estudos de Psicanálise. Rio de Janeiro, n.28, pp.61 – 68, Setembro de 2005.

D'ANTINO, Maria Eloísa Famá; VINIC, Alessandra Aronovich. Representação cinematográfica dos Transtornos do Espectro do Autismo. In: SCHWARTZMAN, José Salomão; ARAÚJO, Ceres Alves. Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. São Paulo: Memmon, 2011.

DEUZE, Mark. Viver como um zumbi na mídia (é o único meio de sobreviver). In: Revista MATRIZes, Ano 7, nº 2. São Paulo: 2013.

DUARTE, Eduardo. Por uma epistemologia da Comunicação. In LOPES, Maria Immacolata Vassalo (org.) Epistemologia da Comunicação. São Paulo: Loyola, 2003, pp 41-54.

DSM-5. *AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION*: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992p.

DOWN, Movimento. Síndrome de Down: O que é. Disponível em https://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/. Acesso em 05 de maio de 2017.

DOWN, Movimento. Síndrome de Down: Características. Disponível em https://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/caracteristicas/. Acesso em 05 de maio de 2017.

FACEEBOOK a. Usando o Facebook. Como o feed de notícias funciona. 2017. Disponível em https://www.facebook.com/help/327131014036297/. Extraído em 14 jul. 2017.

FACEEBOOK b. Usando o Facebook. Funções das Páginas. 2017. Disponível em https://www.facebook.com/help/1206330326045914/?helpref=hc_fnav. Extraído em 14 jul. 2017.

FACEEBOOK c. Usando o Facebook. Páginas. 2017. Disponível em https://www.facebook.com/help/282489752085908/?helpref=hc_fnav. Extraído em 14 jul. 2017.

FOUCAULT, Michel. A arqueologia do saber; tradução de Luiz Felipe Baeta Neves - 7ed. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FOUCAULT. A ordem do discurso. 16.ed. São Paulo: Loyola, 2008.

FRAGOSO, Sueli; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. Métodos de pesquisa para internet. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2011.

FRAGOSO, Sueli. Apresentação do livro Redes Sociais na Internet, 2009. In: Recuero, Raquel. Redes sociais na internet. 2ª ed. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2014.

FRANÇA, Vera. Sujeitos da comunicação, sujeitos em comunicação. In: FRANÇA, Vera; GUIMARÃES, César (orgs.). Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano. Belo Horizonte: Autêntica, 2006. pp.61-88.

FRANÇA, Vera; GUIMARÃES, Cesar. Experimentando as narrativas do cotidiano. In FRANÇA, Vera; GUIMARÃES, Cesar. (org.) Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano. Belo Horizonte: Autêntica, 2006, pp 89-108.

FRASER, Nancy. HONNETH, Axel. R*edistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange.* New York: Verso Books, 2003.

G1. Portal Globo.com. Facebook chega a 1,94 bilhão de usuários em todo o mundo no 1º trimestre de 2017. Publicado em 4 mai. 2017. Disponível em http://g1.globo.com/tecnologia/noticia/facebook-chega-a-194-bilhao-de-usuarios-em-todo-o-mundo-no-1-trimestre-de-2017.ghtml. Extraído em 14 jul. 2017.

GEERTZ, C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

GOFFMAN, Erving. A representação do eu na vida cotidiana: tradução de Maria Célia Santos Raposo. Petrópolis, Vozes, 1985. Do original em inglês: The presentation I self in everyday life.

GOFFMAN, Erving. Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Mathias Lambert, 1963. Data da Digitalização: 2004.

GOFFMAN, Erving. Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª. Ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, W. Esfera pública política e media II. In: RUBIM, A.; BENTZ, I.; PINTO, M. (ed.). Práticas discursivas na cultura contemporânea. Porto Alegre: Unisinos, 1999, p. 203-231.

HALL, Stuart. Codificação/Decodificação. In: Sovik, Liv (org.). Da diáspora: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003.

HECKER, S. *Bleuler and the Neurobiology of Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin, [S.l.], v. 37, n. 6, p. 1131-1135, 2011.

HEGEL, G. W. F. *System der Sittlichkeit, Nachdruck der Lasson-Ausgabe*. Hamburgo. 1967;

HEGEL, G. W. F. *Janaer Realphilosophie*. Hamburgo. 1969; HEGEL, G. W. F. Jenaer Schriften 1801-07, in: *Werk in 20 Bänden*, org. Karl Markus Michel e Eva Moldenhauer, vol. 2. Frankfurt. 1970;

HEGEL, G. W. F. *Enzyklopädie der Philosophischen Wissenchaften III*, in: Werke in 20 Bänden, vol. 10, Frankfurt. 1970;

HEGEL, G. W. F. *System der spekulativen Philosophie*, Hamburgo. 1986;

HEPP, Andreas. As configurações comunicativas de mundos midiatizados: pesquisa da midiatização na era da "mediação de tudo". MATRIZes. V. 8 - Nº 1, São Paulo: 2014.

HEPP, Andreas; HASEBRINK, Uwe. Interação humana e configurações comunicativas: transformações culturais e sociedades midiatizadas. Revista Parágrafo, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 75-89, jul./dez. 2015. http://www. revistaseletronicas.fiamfaam.br/index.php/ recicofi/article/view/333/341

HEPP, Andreas. O que a cultura das mídias (não) é. In: Revista Interin, v. 19. n.1. p. 03-23. Curitiba: 2015.

HINE, Christine. Etnografía Virtual. Barcelona: Editorial UOC. Colección Nuevas Tecnologías y Sociedad. 2004.

HINE, C. *Virtual Methods and the Sociology of CyberSocial-Scientific Knowledge*. In: C. HINE (org), *Virtual Methods. Issues in Social Research on the Internet*. Oxford: Berg, 2005.

HINE, C; CAMPANELLA, Bruno. Por uma etnografia para a Internet: transformações e novos desafios. MATRIZes. V.9 – Nº 2 – Jul./Dez. 2015, São Paulo, Brasil, p.167-173.

HINE, C. *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday Bloomsbury*, London, 2015.

HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais (Trad. Luiz Repa). São Paulo: 1ª Ed. 2003; 2ª Ed. 2009.

HONNETH. Axel. Teoria Crítica. In: GIDDENS, Antony; TURNER, Jonathan. (org.). Teoria Social Hoje. São Paulo: Unesp, 1999.

HONNETH. Axel. *Critica del Poder. Fases em la reflexión de uma teoria crítica de la sociedad.* Madrid: Machado Libros, 2009.

IBPAD. Etnografia em Mídias Sociais – 2ª Ed. – Netvizz – Parte 1 - Disponível em http://www.ibpad.com.br/aula/netvizz-parte-1/. Extraído em 20 de julho de 2017.

INFOPÉIA. Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico [em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2017. [consult. 2017-07-07 20:02:46]. Disponível na Internet: https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/post

JUNIOR, Paiva; RIBEIRO, Sabrina. Revista Autismo. Uma em cada 110 crianças tem autismo. Paiva Junior e Sabrina Ribeiro. Publicado em 16/09/2010. Disponível em http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo. Extraído em 25/02/2017.

JUNIOR, Paiva. Temple Grandin fala em entrevista exclusiva para a Revista Autismo. Revista Autismo. Disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-3/temple-grandin-fala-em-entrevista-exclusiva-para-a-revista-autismo>. Publicado em 21 dez. 2012. Acesso em: 5 jul. 2016.

JUNIOR, Paiva. Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças. Revista Autismo. Disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas> Publicado em 28 mar. 2014. Acesso em: 5 jul. 2016.

KANNER, L. *Autistic disturbances of affective contact*. Nerv Child 1943.

KANNER, L. Psiquiatria Infantil. 4ª ed. Buenos Aires: Ediciones Siglo Veinte, 1976

KERCKHOVE, Derrick de. E-motividade: o impacto social da Internet como um sistema límbico. Matrizes. V 9, N 1, jan./jun. 2015. p. 53-64.

LAGARTA VIRA PUPA. Canal YouTube. Disponível em https://www.youtube.com/channel/UC3lP5c55UE0ozG-uN0uBsXg. Extraído em 15 de junho de 2017.

LAGARTA VIRA PUPA. Facebook/LagartaViraPupa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ lagartavirapupa/> Acesso em 13 jun. 2017.

_____Acabou a paciência. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1405783319458464> Publicado em 02 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Atividades da vida diária. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1279996122037185> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Cadarço no tênis. Disponível em: < https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1308523722517758> Publicado em 22 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Coisinhas fáceis. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1370480852988711> Publicado em 30 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Colégio indeniza pais. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1269116219791842> Publicado em 09 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Comeu usando a faca. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1290923947611069> Publicado em 03 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Dados Netvizz. Disponível em: <https://www.facebook.com/ lagartavirapupa/> Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

_____Dia Mundial da Conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1317729994930464> Publicado em 02 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Ele não fala! Disponível em: <https://www.facebook.com/ 318599444843529/posts/1353482628021867> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Isso não significa. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1333417880028342> Publicado em 18 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Mãezinha azul. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1354909351212528> Publicado em 12 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Meu amigo faz iiiii. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1294936993876431> Publicado em 07 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Meu primeiro livro. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1280043362032461> Publicado em 20 fev. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Muito tempo no IPad? Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1411585432211586> Publicado em 08 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Muitos dedos apontados. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1244329702270494> Publicado em 16 jan. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____No restaurante. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1363488700354593> Publicado em 21 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Novo bebê Johnson's. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1352550061448457> Publicado em 09 mai. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____O autismo é um espectro! Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1310050352365095> Publicado em 24 mar. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____O rumo está certo? Disponível em: https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1340128186023978> Publicado em 25 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____Sem preocupação com cardápio. Disp.em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1329680957068701> Publicado em 14 abr. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

_____10 coisas importantes. Disponível em: < https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1404502639586532> Publicado em 01 jul. 2017. Extraído em 15 jul. 2017.

LAGARTA VIRA PUPA. *Site* Lagarta Vira Pupa. Disponível em http://lagartavirapupa.com.br/. Acesso em 13 jun. 2017.

LAGARTA VIRA PUPA. Informações de Perfil do Instagram. Disponível em https://www.instagram.com/lagartavirapupa/. Extraído em 15 de junho de 2017.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. Fundamentos de metodologia científica. 5. ed. - São Paulo: Atlas 2003.

LÉVY, P. Cibercultura. São Paulo: Editora 34, 1999.

MAIA, Rousiley C.M. Sociabilidade: apenas um conceito? Geraes – Revista de Comunicação Social nº 53, 2001.

MAIA Rousiley C.M.; CAL, D.; HAUBER, G.; OLIVEIRA V.; ROSSINI P.G.C.; SAMPAIO R.C.; GARCÊS R.L. Conversação e deliberação sobre questões sensíveis: um estudo sobre o uso das razões que circulam nos media. Galaxia (São Paulo, online), ISSN 1982-2553, n. 34, jan-abr., 2017, p. 55-72.

MARQUES, Francisco Paulo Jamil Almeida. Debates políticos na internet: a perspectiva da conversação civil. In: OPINIÃO PÚBLICA, Campinas, vol. 12, nº 1, Abril/Maio, 2006, p. 164-187

MARQUIONI, Carlos Eduardo. Quando a TV vai além da sala de estar: por uma análise cultura dos usos dos novos dispositivos tecnológicos. Revista GEMInIS, Ano 4, Nº1, Universidade Federal de São Carlos. São Paulo: 2013.

MEAD, George Herbert, *Movements of Thought in the Nineteenth Century*, Chicago, 1972;

MEAD, George Herbert, *Geist, Identität und Gesellschaft*. Frankfurt, 1973;

MEAD, George Herbert, *Gesammelte Aufsätze*, vol. 1, org. Hans Joas. Frankfurt, 1980.

MEAD, George Herbert, *Gesammelte Aufsätze*, vol. 2, org. Hans Joas. Frankfurt, 1980.

MILLER, Daniel. Trecos, Troços e Coisas: estudos antropológicos sobre a cultura material. Tradução: Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2013.

MION, Marcos. A escova de dentes azul; ilustração Fabiana Shizue – 1.ed. – São Paulo: Panda Books, 2016. 48p.

MION, Marcos. Facebook/MarcosMionOficial. Disponível em: <https://www. facebook.com/MarcosMionOficial/?fref=ts> Acesso em 28 jan. 2017.

_____Ajuda para um amigo meu. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1331908016878669> Publicado em 28 fev. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

_____Dados Netvizz. Disponível em: <https://www.facebook.com/ MarcosMionOficial/?fref =ts>Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

_____Imperfeições. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 124170267652456/posts/1448379125231557> Publicado em 23 jun. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

_____Lembro de você (Romeo). Disponível em: <https://www.facebook.com/ 124170267652456/posts/1392921844110619> Publicado em 28 abr. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

_____Lições que aprendi. Disponível em: <https://www.facebook.com/ MarcosMionOficial/posts/994288967307244> Publicado em 27 dez. 2015. Extraído em 27 jul. 2017.

_____Mommy & Me. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 124170267652456/posts/1396345830434887> Publicado em 1 mai. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

_____Só quero agradecer a Jesus Cristo. Disponível em: <https://www.facebook.com/124170267652456/posts/1445790242157112>Publicado em 20 jun. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

_____Vamos ter um filho? Disponível em: <https://www.facebook.com/ 124170267652456/posts/1408245015911635> Publicado em 14 mai. 2017. Extraído em 18 jul. 2017.

MÜHL, Eldon Henrique; ESQUINSANI, Valdocir Antonio (orgs.). O diálogo ressignificando o cotidiano escolar. Passo Fundo: UFP, 2004.

NETO, Ricardo Banalume. In: FOLHA DE SÃO PAULO, 28 de maio de 2011. Disponível em http://www1.folha.uol.com.br/fsp/saude/sd2805201101.htm. Extraído em 12 de abril de 2017.

NOBRE, Marcos. Apresentação. Luta por reconhecimento: Axel Honneth e a Teoria Crítica. In: HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais (Trad. Luiz Repa). São Paulo: Ed. 34, 2009.

O GLOBO. Estudo aponta que não há ligação entre vacina tríplice viral e autismo. Publicado em 21/04/2015. Disponível em https://oglobo.globo.com/sociedade /saude/estudo-aponta-que-nao-ha-ligacao-entre-vacina-triplice-viral-autismo-15937861. Extraído em 12 de abril de 2017.

ONU, Organização das Nações Unidas no Brasil. Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo. Publicado em 31/03/2015. Disponível em https://nacoesunidas.org/especialistas-em-direitos-humanos-da-onu-pedem-fim-da-discriminacao-contra-pessoas-com-autismo/. Extraído em 13/04/2017.

ONU, Organização das Nações Unidas no Brasil. Rejeitar pessoas com autismo é 'um desperdício de potencial humano', destacam representantes da ONU. Publicado em 07/04/2016. Disponível em https://nacoesunidas.org/rejeitar-pessoas-com-autismo-e-um-desperdicio-de-potencial-humano-destacam-representantes-da-onu/. Extraído em 13/04/2017.

ONU, Organização das Nações Unidas no Brasil. Dia Mundial de Sensibilização para o Autismo – 2 de abril de 2009. Publicado em 02/04/2009. Disponível em: https://nacoesunidas.org/dia-mundial-de-sensibilizacao-para-o-autismo-2-de-abril-de-2009/. Extraído em 10 de abril de 2017.

RECUERO, Raquel; FRAGOSO, Sueli; AMARAL, Adriana. Métodos de pesquisa para internet. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2011.

RECUERO, Raquel. Redes sociais na internet. 2ª ed. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2014.

RECUERO, Raquel. Introdução à análise de redes sociais. Coleção Cibercultura. Salvador: EDUFBA, 2017.

ROBINS, K. (1995). "*Cyberspace and the world we live in*". En: M. Featherstone; R. Burrows (eds.). *Cyberspace, Cyberbodies, Cyberpunk: Cultures of Technological Embodiment* (pág. 135-155). Londres: Sage.

SIBILIA, P. Os diários íntimos na internet e a crise da interioridade psicológica. do sujeito. Grupo de Tecnologias Informacionais da Comunicação e Sociedade, XII Congresso da Associação Nacional de Programas de Pós-Graduação em Comunicação COMPOS, Niterói/RJ, 2003.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa. Mundo Singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, Tarcízio; STABILE, Max (Orgs.) Monitoramento e pesquisa em mídias sociais: metodologias, aplicações e inovações. São Paulo: Uva Limão, 2016. 364p; il.; 14,8x21cm.

SODRÉ. Muniz. Televisão e Psicanálise. São Paulo: Ática; 2000.

SODRÉ, Muniz. As estratégias sensíveis: afeto, mídia e política. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006

TAYLOR, Charles. et al. Multiculturalismo: examinando a política de reconhecimento. Lisboa: Piaget, 1998

TEIXEIRA, M.C.T. V et al. Literatura científica brasileira sobre transtornos do Espectro autista. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ramb /v56n5/v56n5a26.pdf. Extraído em 12 abr. 2017.

TISMOO. EUA tem novo número de prevalência de autismo: 1 para 54. Publicado em 27 de março de 2020. Disponível em: < https://tismoo.us/destaques/eua-tem-novo-numero-de-prevalencia-de-autismo-1-para-54/>. Acessado em 01 jun. 2021.

UNIVERSO AUTISTA. Síndrome de Savants: o que é síndrome Savant. Disponível em: <http://www.universoautista.com.br/autismo/modules/altern8news /article.php?storyid=19>. Acessado em: 5 jul. 2016.

UPPA AUTISMO. Facebook/UppaAutismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/ uppaautismo/?fref=ts > Acesso em 10 jun. 2017.

_____Acadêmicos da Prefeitura. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1431032826915551> Publicado em 22 fev. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Apoio para construir um quarto. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1519866284698871> Publicado em 10 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Caminhada de conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1474191245933042> Publicado em 05 abr. 2017. Extraído em 23 jul. 2017

_____Caminhada de conscientização. Disp. em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1474191245933042> Publicado em 05 abr. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Camiseta do grupo Cuecas Azuis. Disp. em: <https://www.facebook.com/ nando.castro.39?fref=grp_mmbr_list> Publicado em 22 jul. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____CineUppa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1594543247231174> Publicado em 15 jul. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Dados Netvizz. Disponível em: <https://www.facebook.com/ uppaautismo/?fref=ts > Acesso em: 23 jul. 2017 via ferramenta Netvizz.

_____Danilo Gentili. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1450153555003478> Publicado em 13 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Dupla junto da batalha. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1466897143329119> Publicado em 30 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Galã e apoiador. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1452582268093940> Publicado em 16 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Grupo Cuecas Azuis. Disponível em: <https://www.facebook.com/ nando.castro.39?fref=grp_mmbr_list> Publicado em 22 jun. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Inclusão nas escolas. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 1460036620681838/posts/1546976615321171> Publicado em 03 jun. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Nanda Costa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1443445099007657> Publicado em 07 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Nova diretoria Uppa. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1540774179274748> Publicado em 28 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____O que todo médico deve saber? Disp. em: <https://www.facebook.com/ 1460036620681838/posts/1460036620681838> Publicado em 23 mar. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Primeira reunião de 2017. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1410098982342269> Publicado em 30 jan. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Reunião sobre direitos. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1427674030584764> Publicado em 18 fev. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Uppa = muitas mãos. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1541820112503488> Publicado em 29 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

_____Simpósio sobre autismo. Disponível em: <https://www.facebook.com/ 976092559076249/posts/1527620903923409> Publicado em 16 mai. 2017. Extraído em 23 jul. 2017.

WHATSAPP. Recursos do WhatsApp. Disponível em: <https://www.whatsapp.com/ features/>. Acesso em 25 jul.2017.

WASSERMAN, S. e FAUST, *K. Social Network Analysis. Methods and Applications*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1994.

WEBER, Max. Conceitos básicos de sociologia. Tradução de Rubens Eduardo Ferreira Frias e Gerard Georges Delaunay. São Paulo: Centauro, 2002.

WILLIAMS, Raymond. A Cultura é Ordinária, p.2. Tradução, 1958.

WILLIAMS, Raymond. Cultura e Sociedade: 1780-1950. São Paulo: Editora Nacional, 1969, p. 18

WING. L *Asperger syndrome: a clinical account*. Psychol Med 11,1981.

WING, L.The *Relationship Between Asperger's Syndrome and Kanner's Autism*, in Frith, U. (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991.

WIZARD. Entenda a expressão “Keep Calm”. Disponível em http://www.wizard.com.br/ blog/aprender-ingles/keep-calm-entenda-expressao/. Acesso em 25 jul.2017.

WOLFF, S. *The history of autism*. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v. 13, n.4 (2004)

XAVIER, Monalisa P.; BATISTA, Ana Lúcia de M. Dispositivos interacionais: atravessamentos e redefinições de fronteiras na sociedade em midiatização. Contracampo, Niterói, v. 35, nº 02, pp. 72-86, ago./nov., 2016.

IGOR LUCAS **RIES**

é pai do Davi, professor do Centro Universitário Padre João Bagozzi - UniBagozzi, em cursos de graduação e pós-graduação. Mestre e Doutorando pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Linguagens da Universidade Tuiuti do Paraná. Pesquisador do CIS (Grupo de Pesquisa Corpo, Imagem e Sociabilidade) e INCOM (Grupo de Pesquisa Interações Comunicacionais, Imagens e Culturas Digitais). Publicitário, pedagogo, especialista em marketing estratégico, docência no ensino superior, tutoria no EaD, na prática do ensino estruturado aplicada à educação de pessoas com TEA (autismo) e em metodologias ativas de aprendizagem. Seus interesses de pesquisa abrangem as práticas comunicacionais e processos sociais que envolvem o autismo, a deficiência, as minorias e a sociabilidade articulados à reflexão sobre a ação política, social e cultural em torno do reconhecimento dessas diferenças.

AUTISMO
CONEXÕES
EM BUSCA POR RECONHECIMENTO

IGOR LUCAS **RIES**

Voa livremente, voa meu amor,
meu coração encontra o seu.
É diferente, é libertador.
Ganha o mundo, mas
nesse mundo, você é meu!

"Ao final do texto, cada leitor e leitora notará que Igor Ries é aquele tipo de pesquisador atento que recolhe os vestígios de um fenômeno sempre a partir do (seu) cotidiano, observando todos os lados e pontos miúdos do campo de trabalho. Tal qual a figura do trapeiro, em Walter Benjamim, é pela coleta que organiza seus "achados" em um modo de escrita envolvente que alça o leitor ou a leitora para o lado de dentro. Assim, cada um de nós passa a acompanhá-lo recompondo seu exercício investigativo e compreendendo o fio fino de sua reflexão".

ANGIE **BIONDI**

ISBN 978-85-69525-13-4

unibagozzi
rede osj