

Autismo e Interações Comunicacionais nas Redes Sociais: uma análise das redes socioafetivas em casos do *Facebook*¹

Igor Lucas RIES²

Universidade Tuiuti do Paraná - UTP, Curitiba, PR

Resumo

Como recorte de pesquisa de uma dissertação³, este texto reflete sobre o uso da tecnologia como forma de experiência cultural, nas práticas discursivas presentes nas interações comunicacionais da rede socioafetiva ligada às pessoas com autismo. Atualmente, estima-se que uma em cada 68 crianças (CDC, 2014) tenham o Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma condição do desenvolvimento neurológico que causa prejuízos nas relações sociais, na comunicação, além de comportamentos estereotipados. Através da rede social *Facebook*, são investigadas as páginas: Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa – União de Pais pelo Autismo. Por meio da etnografia virtual, pretende-se evidenciar quais são as práticas e perspectivas comunicacionais e testemunhais, cujas formas de experiências e buscas por reconhecimento estes grupos vivenciam.

Palavras-chave: autismo; cultura; experiência; práticas comunicacionais; tecnologia.

Introdução

Uma condição de diferença, por premissa, traz desordem na rotina social. A busca por informações, tratamentos, apoio e consolo, oportuniza o aproximar de experiências vividas no cotidiano de outros indivíduos incluídos na mesma realidade: 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 a partir dos grandes e importantes protagonistas cinematográficos, como a Temple Grandin⁴, Raymond (*Rain Man*)⁵ e por tantos outros relatos reproduzidos

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação e Cultura Digital do XVII Encontro dos Grupos de Pesquisa em Comunicação, evento componente do 40º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Mestrando em Comunicação e Linguagens PPGCOM - UTP-PR. Graduado em Comunicação Social – Propaganda e Publicidade, Especialista em Marketing Estratégico, Docência no Ensino Superior e Formação de Tutores no EAD. Professor na Faculdade Padre João Bagozzi. E-mail: igor.lucas@uol.com.br.

³ Dissertação (em andamento) de Mestrado em Comunicação e Linguagens PPGCom – UTP-PR, intitulada: “As Interações Comunicacionais em Grupos Virtuais sobre Autismo: relações de contato e presença na busca por reconhecimento”. Orientação: Profª Drª Angie Biondi.

⁴ 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 tema autismo 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)

⁵ 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)

e mediatizados, o autismo é percebido como centro de práticas interacionais e comunicacionais, e suscita 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*⁶ que estão presentes em algumas destas pessoas, bastante intrigantes e fascinantes.

Neste contexto social e cultural, intensificado pela experiência a partir do uso dos dispositivos tecnológicos, os sujeitos, em suas vidas cotidianas, têm promovido práticas interacionais, trocas de apoios, narrativas testemunhais, além de reivindicações diversas, antes destinadas aos grupos presenciais de ajuda, bem como ao convívio familiar e social mais próximo. Por isso, é pelo viés cultural 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.

Portanto, através deste texto, que é um recorte de uma pesquisa para uma dissertação, que está em andamento, objetivamos refletir sobre o uso da tecnologia como forma de experiência cultural, nas práticas discursivas presentes nas interações comunicacionais da rede socioafetiva ligada às pessoas com autismo. Iniciamos com o contexto histórico do autismo e pistas sobre as suas condições estigmatizadoras; abordamos a experiências do cotidiano autista, narrativizadas através do uso da tecnologia como artefato cultural e, por fim, pretendemos evidenciar quais são as práticas e perspectivas comunicacionais e testemunhais, cujas formas de experiências e buscas por reconhecimento estes grupos vivenciam.

Por meio da etnografia virtual (HINE, 2004), apresentamos os quatro objetos empíricos que estão sendo acompanhados através da rede social *Facebook*: as páginas Autismo & Realidade, Lagarta Vira Pupa, Marcos Mion e Uppa (União de Pais pelo Autismo), durante o período de janeiro a agosto de 2017. Estes objetos foram escolhidos pois possuem propósitos distintos, ou seja, atores/sujeitos de falas em papéis diferentes (profissionais da área, mãe e mulher, personalidade e grupo de pais), que mobilizam a causa de modos particulares, para que, posteriormente, seja possível se estabelecerem comparações. Destacamos, enfim, que é neste momento que a pesquisa se encontra: em fase de desenho dos mapeamentos descritivos e de coleta de dados, para posteriores registros e análises etnográficos. De todo modo, aqui, tentamos antecipar algumas das

⁶ 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, porém com pouca compreensão do que está sendo descrito. É encontrada em uma a cada dez pessoas com autismo. (UNIVERSO AUTISTA, 2016).

nossas constatações, mesmo que, repetimos, sejam apenas descrições das percepções iniciais, ainda não analisadas, comparadas ou conclusivas.

Autismo, estigma e as práticas comunicacionais

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 autismo foi introduzido na psiquiatria, em 1906, pelo psiquiatra Ploullier, 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 (BRASIL, 2014). Desde a descrição inicial, o conceito sofreu modificações, agrupando-se a um contínuo de condições, 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 (BRASIL, 2014). Pertencente ao DSM-V e ao CID F-84.0⁷ o TEA refere-se, portanto, a um grupo de transtornos caracterizados por um espectro compartilhado de prejuízos qualitativos na interação social, na linguagem, associados a comportamentos repetitivos e interesses restritos pronunciados (DSM-5, 2014). Estes fatores implicam em limitações na socialização e desenvolvimento infantil, colocando as crianças com este diagnóstico num mundo particular, com conexões restritas (AUTISMO & REALIDADE, 2016).

Sendo o TEA a nova classificação houve, conseqüentemente, 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*⁸), órgão ligado ao governo Norte Americano, mostraram que os dados sobre prevalência têm aumentado 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

⁷ 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).

⁸ CDC – *Center of Diseases Control and Prevention*: Centro de Controle e Prevenção de Doenças (JUNIOR, 2014).

masculino, na proporção de 4 homens para 1 mulher. A pesquisa indicou, enfim, a existência de um caso de autismo para cada 68 pessoas (1,47%) e, se considerada a população entre 3-17 anos, o número tornava-se ainda maior, 1 para 45 indivíduos, o que representou 2,22% (JUNIOR, 2014). 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 Autismo⁹. 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 de pessoas dentro do espectro (ONU, 2015).

Há, portanto, grandes discussões acerca desta elevação que, de todo modo, 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 e as ambivalências que norteiam o TEA e que os coloca num caminho de peregrinação, em busca da construção ou reconstrução de um sentido para o autismo, fato que motiva essa reflexão e pesquisa.

Entendemos que tal elevação intensifica as experiências interacionais entre os grupos de indivíduos que compartilham a mesma vivência. Afinal, autismo é um transtorno com profundas implicações sociais, educacionais, na área da saúde e, para os interesses desta pesquisa, no campo da comunicação. 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, as ambivalências, os dissensos geradores dos conflitos, mas que dão conta de aproximar grupos de pessoas.

Por não trazer características físicas visíveis, as atitudes ou reações comportamentais e estereotipadas das pessoas com autismo não são facilmente identificadas pela sociedade em geral, especialmente nos casos onde o transtorno é leve. Estas diferenças comportamentais, aliadas à pouca ou distorcida informação que é difundida pelos 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 e até bizarras, suas ilhas de habilidades geniais, as estereotípias, 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

⁹ 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).

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 noutra 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”. 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 e 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, algumas pessoas com autismo conseguem conviver em sociedade, podem ser funcionais e autônomas, constituir e, inclusive, administrar uma família. 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.

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 “essas escatologias influem poderosamente na imaginação coletiva. (... sendo que) a cultura de massa brasileira é o espelho que reflete o *id* e os demônios das nossas estruturas. É o espelho em 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 das práticas e processos comunicacionais, pelas quais os sujeitos atribuem, constroem ou reconstroem sentido para este modo de vida.

Nestas práticas se revelam a importância tanto do comum quanto dos conflitos entre os indivíduos, ambos capazes de aproximar. Entre acordos e dissensos o autismo, portanto, 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 e permite a busca, por parte das redes socioafetivas, por reconhecimento. 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.

Experiências do cotidiano autista são narrativizadas através do uso da tecnologia como artefato cultural

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. 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.

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 e interação.

Para esclarecer os papéis destes 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. Desta forma, ancorada nos estudos culturais e com foco nas mediações culturais, não somente os emissores (produtores/autores) têm função de sujeito. Considerando emissor e receptor como sujeitos do discurso, portanto, e 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. Esta relação é importante para esta pesquisa, pois entendemos que estes produtos discursivos, resultante 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 virtuais, 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 estes utilizam para seguir ou resistir a tantos movimentos culturais, é que se entende como a possibilidade de se “pensar

os processos de comunicação neste sentido, a partir da cultura” e “deixar de pensá-los a partir das disciplinas e dos meios” (MARTÍN-BARBERO, 1997, p. 285).

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.

Entendemos, portanto, que o autismo surge como uma ordem interativa, ou seja, um motivo presente entre estes sujeitos que estão em comunicação, que não são apenas afetados pelo outro, mas que estão inscritos em formas (contexto autista) que indicam ou desenham o posicionamento de um grupo. São por estes 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.

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. Percebemos aqui, portanto, que tais experiências narrativizadas, também através do uso dos recursos tecnológicos e das redes sociais, acontecem como artefatos culturais.

As redes sociais, permitem estas "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 buscam reconhecimento encontraram nas redes sociais um ferramental propício para se organizar, expressar seus pensamentos, declarar suas lutas e testemunhos, bem como agregar seguidores ao seu entorno que, em conjunto, possam se engajar, posicionar, solidarizar e sentir-se mais fortes.

No mesmo espaço de visibilidade e a partir de narrativas das próprias vidas, partilham anseios morais e políticos, presentes culturalmente. Os pesquisadores 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”, reforçando a necessidade destas aproximações para a compreensão destas conexões entre sujeitos em torno do 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. Kerckhove (2015), pesquisador contemporâneo das novas mídias e o desenvolvimento social e que dá continuidade à linha de pesquisa de McLuhan, por exemplo, defende a importância de se analisar os modos com que as “mídias modificam nossos ambientes e como as pessoas são transformadas pelo uso destas, às quais estão expostas cotidianamente”. Em determinismo tecnológico, Williams (2005, apud MARQUIONI, 2013) considera que as novas tecnologias são abordadas como estabelecendo as “condições para a mudança social e o progresso, e são inventadas como se estivessem em uma esfera independente, a partir da qual são criadas novas sociedades ou novas condições humanas”.

Aqui, entendemos 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.

Identificamos que a notoriedade que o autismo adquire nas redes sociais acontece sobremaneira por conta dos fatores culturais, sociais e demográficos atuais: 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 a busca por apoio e reconhecimento. Tais exemplos 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).

Portanto, é plausível defender que o movimento notório, responsável pelo engajamento, curtidas, compartilhamentos e comentários, se dá 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. 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. Desde as simples páginas corporativas ou *blogs* pessoais, aos robustos portais de notícias e entretenimento, alcançando as redes sociais, todos correspondem aos gêneros culturais.

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 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).

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, não é a tecnologia que precisa ser estudada, pela ótica da comunicação, mas sim o seu uso que influencia as práticas e processos comunicacionais.

Agentes de fala na construção de redes socioafetivas do autismo: casos no Facebook

Há uma razão para a aproximação, para a descoberta. Existe também um motivo para reivindicações, para dissensos, lutas por um bom desenvolvimento, melhoria na qualidade de vida, pela garantia dos seus direitos ou ainda por visibilidade. Há um interesse capaz de promover o apoio, a partilha, a troca e a ressignificação. 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 ou são fontes de apoio. Surgem, então, encontros comunicativos e interacionais com diferentes atores: médicos ou terapeutas especializados, profissionais da educação, familiares e indivíduos com TEA, ou ainda com a suas redes socioafetivas. 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. É por isso que arriscamos dizer que estes indivíduos atuam como peregrinos midiáticos e tecnológicos.

É por conta disso, também, que o interesse desta pesquisa está na análise cultural destas relações, mais preocupada com as falas que estes diferentes sujeitos, atores comunicacionais, estabelecem na produção das suas postagens (relatos, testemunhos, publicações de imagens, compartilhamento de notícias, reivindicações, mobilizações, etc.). Embora reconheçamos a importância da repercussão e das interações que ocorrem como consequência das publicações, interessamo-nos, por enquanto, em observar e ouvir estes agentes de fala, produtores das mensagens, seus posicionamentos em relação ao autismo, a forma como usam os recursos tecnológicos, como interagem nas redes, lidam com a visibilidade, manifestam as suas buscas e o reconhecimento como causa.

Através da etnografia virtual (HINE, 2004) consideramos, como recorte para análise desta pesquisa, quatro páginas da rede social *Facebook* (acompanhadas durante o período de janeiro a agosto de 2017), que possuem propósitos distintos, ou seja, com atores/sujeitos de falas em papéis diferentes, que mobilizam a causa de modos particulares, para que posteriormente seja possível se estabelecerem comparações. Para Hine (2004), a etnografia virtual pode ser usada para desenvolver a percepção do sentido da tecnologia e dos espaços socioculturais que são por ela estudadas. É neste estágio, portanto, que a pesquisa se encontra: em fase de desenho dos mapeamentos descritivos e de coleta de dados, para posteriores registros e análises etnográficos.

As páginas observadas são: Lagarta Vira Pupa, Autismo & Realidade, Marcos Mion Oficial e Uppa (União de Pais pelo Autismo). De modo preliminar, visto que a análise está em processo, podemos antecipar algumas das nossas constatações, mesmo que, repetimos, sejam apenas descrições das percepções iniciais, ainda não analisadas, comparadas ou conclusivas.

O primeiro exemplo é a página Lagarta Vira Pupa, criada em 2012 por Andréa Werner Bonoli, jornalista e mãe de Theo, que tem autismo. O nome foi inspirado num conto admirado pelo filho, sobre uma lagarta que se transformara na borboleta Pupa. 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 76 mil seguidores. Os conteúdos publicados são produzidos por Andréa, com abordagem direcionada, de modo especial, para as outras mães que a acompanham, valorizando os papéis por elas exercidos: mãe, mulher e profissional. Traz dicas de rotinas de aprendizado, informações técnicas sobre o autismo, indicações de médicos e escolas, além de testemunhar as experiências diárias vividas com o filho.

As postagens geram engajamento e identificação, e os compartilhamentos são frequentemente acompanhados de marcações de outros nomes, possivelmente como sugestão do conteúdo para outras redes socioafetivas. Os *posts* surgem como pautas, que geram interações de outros pais e seguidores, que atualizam suas experiências e reproduzem também os seus relatos, associados ao tema.

Já a página da ONG Autismo & Realidade 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 200 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 autista, que pretende deixar o seu seguidor atualizado. A iniciativa é apoiada por especialistas da área, o que torna o conteúdo técnico e profissional. As postagens visam 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 a 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.

Percebemos que as postagens trazem atualizações técnicas constantes em torno do autismo, com conteúdo preocupado com comprovações científicas. Reforçam questões

legais ligadas aos direitos das pessoas com autismo e, de modo especial, com o cumprimento dos protocolos médicos para os diagnósticos precoces.

Na página pessoal do ator e apresentador Marcos Mion, que ultrapassa 7 milhões de seguidores, percebemos que o uso é direcionado predominantemente às postagens sobre os seus programas de TV e outros negócios comerciais, como produtos assinados com a sua marca. Porém, atrai a atenção para a sua figura, enquanto um novo tipo de celebridade: o pai de um garoto com autismo, o Romeu. A repercussão iniciou após o apresentador ter publicado, em 27 de dezembro de 2015, 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* alcançou mais de 1.000 curtidas. Após essa publicação, 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.

Por fim, a Uppa, é uma comunidade virtual regionalizada e 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 conscientização e a busca de apoio de outras instituições, inclusive políticas. 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. Funciona como um ponto de contato e serve como uma ferramenta de identificação, que convida os pais e familiares de Curitiba e região para os encontros presenciais. Após esta aproximação, os contatos diários passam a ocorrer por meio dos grupos fechados de *WhatsApp*, criados para discussões entre pais que já estabeleceram seus vínculos pessoais.

Desta foram, mesmo com os diferentes usos dos instrumentos virtuais, estes exemplos demonstram que é pelo uso da rede social e da tecnologia que acontece a experiência do encontro entre os agentes comunicacionais, em torno do autismo.

Considerações Finais

O conjunto das questões levantadas, nesse primeiro mapeamento, está longe de estar satisfatoriamente abordado. Até o estágio atual da pesquisa, portanto, pudemos perceber um caminho de peregrinação percorrido pela rede socioafetiva das pessoas com autismo. Este caminho que é acompanhado por um acelerado processo de midiatização da sociedade, por transformações culturais, sociais, bem como por mudanças nos modos

como os campos sociais se relacionam entre si e com a mídia, nas suas práticas comunicacionais. É por isso que consideramos, neste contexto e apoiados em Braga (2012), que é a interação que assume a centralidade. Assim, os 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, tecnológicos e digitais.

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). Desta forma, as práticas comunicativas realizadas pelos sujeitos da comunicação que convivem com o autismo – que experienciam esta vivência, são motivados à ação de produzir mensagens (compostas por relatos, reportagens, ilustrações, etc.) e compartilhá-los 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.

Enfim, acompanhando o percurso desta pesquisa em andamento, entendemos que, na busca por ressignificação, sujeitos têm buscado nas redes sociais um ferramental propício para se organizar, expressar seus pensamentos, declarar suas lutas e testemunhos, bem como narrativizar 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 tem se apresentado como um processo vivenciado, relacional, 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, de interagir e de se desenvolver, como um espaço próprio para escolher ou para promover uma luta de forças: a experiência comunicacional.

REFERÊNCIAS

- AUTISMO & REALIDADE. Diagnóstico do autismo. Disponível em: <<http://autismoe-realidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/diagnosticos-do-autismo/>>. Acesso em: 8 jul. 2016.
- BRAGA, José Luiz. Circuitos versus campos sociais. In: MATTOS, M. A.; JANOTTI JUNIOR, J.; JACKS, Nilda. Mediação e Miatização. Compós, EDUFBA, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo. Brasília, DF, 2014.
- 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.
- DSM-5. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992p.

- FRANÇA, Vera. Sujeitos da comunicação, sujeitos em comunicação. In: FRANÇA, Vera; GUIMARÃES, César (orgs.). Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano. BH: Autêntica, 2006.
- GOFFMAN, Erving. Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Mathias Lambert, 1963. Data da Digitalização: 2004
- HALL, Stuart. Codificação/Decodificação. In: Sovik, Liv (org.). Da diáspora: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003.
- HINE, Christine. Etnografia Virtual. Barcelona: UOC. Col Nuevas Tecnologías y Sociedad. 2004.
- HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais (Trad. Luiz Repa). São Paulo: Ed. 34, 2003.
- 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 e 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.
- 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.
- MARTÍN-BARBERO, Jesús. Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1997.
- 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.
- MILLER, Daniel. Trecos, Troços e Coisas: estudos antropológicos sobre a cultura material. Tradução: Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2013.
- 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-contrapessoas-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, R. Redes sociais na internet. 2ª ed. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina, 2014.
- SILVA, Ana Beatriz Barbosa. Mundo Singular: entenda o autismo. RJ: Objetiva, 2012.
- SODRÉ, Muniz. Televisão e Psicanálise. São Paulo: Ática; 2000.
- UNIVERSO AUTISTA. Savants: o que é síndrome Savant. Disp: <<http://www.universoautista.com.br/autismo/modules/altern8news/article.php?storyid=19>>. Acessado em: 5 jul. 2016.
- WILLIAMS, Raymond. A Cultura é Ordinária, p.2. Tradução, 1958.
- WILLIAMS, Raymond. Cultura e Sociedade: 1780-1950. São Paulo: Ed. Nacional, 1969.