

revista de comunicação,
jornalismo e espaço público

7

Periodicidade
Semestral

Imprensa da Universidade de Coimbra
Coimbra University Press

mediapolis

tema

media, comunicação e género
media, communication and gender



Desconstruções do feminino:

uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook

Deconstructions of the feminine: reading posts of mothers with autistic children on Facebook

Angie Biondi

Universidade Tuiuti do Paraná

angiebiondina@gmail.com

ORCID: 0000-0002-0486-1081

Igor Lucas Ries

Universidade Tuiuti do Paraná

igorlucas18@gmail.com

ORCID: 0000-0002-7288-0188

https://doi.org/10.14195/2183-6019_7_9

Resumo

O rótulo mãe azul é usado como homenagem às mulheres que cuidam de filhos com transtorno autista. Porém, ao mesmo tempo que posiciona a mulher no papel de cuidadora, o rótulo também lhe designa o lugar da abnegação e sacrifício pela dedicação à maternidade exemplar. Fixadas no papel de mãe ideal, as mulheres ainda são classificadas como sujeitos reconhecíveis e aceitáveis socialmente pela correspondência aos valores morais ancorados no cuidado da prole. Este texto apresenta parte do estudo de caso realizado na pesquisa sobre as práticas enunciativas e comunicacionais em postagens divulgadas por mães de crianças portadoras do autismo, através da página Lagarta Vira Pupa, no Facebook, entre janeiro e julho de 2017. A análise, baseada na etnografia virtual, observa como as mulheres elaboram sua fala voltada à promoção da autonomia e autoafirmação, a fim de romper com a identidade feminina fixada na maternidade ideal, incompatível com a experiência cotidiana.

Palavras-chave: identidade feminina; autismo; Facebook.

Abstract

The blue mother label is used as a tribute to women who care for children with autistic disorder. However, at the same time that it positions the woman in the role of caregiver, the label also designates the place of self-denial and sacrifice for the dedication to exemplary motherhood. Fixed in the role of perfect mother, women are still classified as recognizable and socially acceptable subjects by correspondence to the moral values anchored in the family care. This text presents part of the research on the enunciative and communicational practices by mothers of autistic children on Facebook between January and July 2017. The analysis, based on virtual ethnography, observes how women elaborate their talk aimed at the promotion of autonomy and self-affirmation in order to break with the feminine identity fixed in the perfect maternity, incompatible with daily experience.

Keywords: feminine identity; autism; Facebook.

Introdução

Os modelos normativos vigentes, os códigos culturais e morais são, em boa medida, alicerçados por uma rede heterogênea de discursos, negociações simbólicas e disputas de todo tipo. Este campo social demarcado por arranjos e conflitos é ainda atravessado por práticas comunicacionais e processos midiáticos que atuam como agentes de força e reconfigurações de tais modelos, códigos e valores. Neste contexto, a identidade feminina destaca-se como um dos aspectos socioculturais mais amplamente discutido e problematizado ao longo das últimas décadas (Rocha-Coutinho, 1994; Perrot, 1989; Butler, 2000; Rago, 2013).

O sistema cultural e simbólico em torno de uma identidade feminina ainda hoje se estabelece a partir da diferenciação sexual de papéis, de modo a demarcar falas e referenciar normativamente a imagem aceitável e atribuída às mulheres baseada na sobreposição masculina e patriarcal consolidada há séculos. A figura feminina, quando fixada no papel de mãe, demonstra ainda mais o quanto sua existência socialmente aceitável, assim como seu valor moral, se ancoram

no trabalho do cuidado e na responsabilidade pela geração e manutenção da prole. A figura da mulher como mãe cuidadora comparece marcada no imaginário ocidental de modo a evidenciar que a tarefa do cuidado seria inerente ao modo de ser feminino (Gilligan, 1982; Kittay, 1999; Emidio, 2011).

Segundo Butler (2000), a constituição dos papéis sexuais depende de um processo de interiorização social de expectativas em torno de ideais aceitos e normalizados de masculinidade e feminilidade que se estabeleceu ao longo do tempo. Trata-se, portanto, de um processo de aprendizagem social dado em certo contexto histórico moderno e que se perpetua ainda hoje. Esta oposição dos papéis aproximou o homem como um ser da cultura, da produção de bens materiais e do poder público enquanto relegou à mulher como ser da natureza, da esfera privada e doméstica e do destino biológico da maternidade. Assim, a identidade feminina se definiu em termos do gerar e do cuidar. Mesmo com as mudanças promovidas ao longo do último século, a desconstrução da identidade feminina calcada na maternidade ainda é um

ponto de difícil compreensão. Muitas mulheres indicam que ser mãe não é mais um imperativo social, mas quando optam pela maternidade, o vínculo e a valorização das necessidades do outro se sobrepõem e a posição de cuidadora reaparece intensamente no rol das demandas e expectativas, tanto de si mesma quanto do entorno.

De acordo com Gilligan (1982), a definição da identidade feminina é norteada por um modelo padrão de responsabilidade. Segundo a autora, este modelo se baseia em um esquema moral binário que confere à mulher os valores de bondade e autossacrifício e aos homens, a autonomia e o despreendimento. A diferenciação destes valores morais trouxe implicações culturais e sociais ainda mais problemáticas por ampliar o fosso entre as identidades feminina e masculina quando o paradigma relacional, o vínculo, tomado como um valor moral feminino, poderia servir para fundamentar uma ética que não separa e classifica, mas que responsabiliza e cuida; ao que denomina de ética do cuidado.

A sensibilidade com relação às necessidades dos outros e a

suposição de que são responsáveis por dar cuidado levam as mulheres a prestarem atenção a outras vozes que não as delas mesmas e a incluírem em seus julgamentos outros pontos de vista (Gilligan, 1982, p. 17).

Esta aproximação com as ideias enunciadas pela autora é produtiva na medida em que, através delas, pode-se compreender que um dos fundamentos do cuidado é a capacidade de reconhecer que o outro carece de atenção. Não se trata de uma atenção romantizada, mas de um estado de atenção responsável e que deve ser partilhada independente do gênero.

Provocados por esta discussão busca-se, neste texto, problematizar até que ponto a identidade feminina materna, como sujeito exclusivo do cuidado, é observada em uma situação peculiar para com o filho, no caso do autismo, a partir de suas próprias falas analisadas em postagens publicadas através de *sites* de redes sociais, como o Facebook. Nota-se que, na contramão dos modelos instituídos ao lugar feminino, as próprias mulheres têm

buscado romper com uma série de molduras sócio históricas, normativas, e se antecipado à instituição da própria fala, ou seja, buscam formas de amplificar sua voz e expressar suas próprias vivências e pensamentos sobre a condição feminina da maternidade. Cada vez mais são as mulheres que enunciam suas vidas, histórias e experiências a fim de projetar a sua voz. Não raro, o espaço digital das redes sociais tem sido usado como uma fonte importante de observação destes exemplos recentes. Todos os dias, circulam na internet, através de *sites* de redes sociais, desabafos, pedidos de apoio, histórias de vida, relatos de todo o tipo produzidos e compartilhados.

Estas ferramentas tecnológicas que constituem um espaço de fala, sem dúvida, evidenciam modos de interação diferentes daquelas offline, mas oferecem indicativos importantes para compreender como tais postagens projetam certa visibilidade e constituem a enunciação das mulheres que aqui comparecem. *Sites* de redes sociais compreendem um tipo de espaço construído pelas tecnologias, mas também um tipo de público ou coletivo que

emerge destas apropriações (Recuero *et al.*, 2015). Assim, conforme os autores, este texto refere-se apenas aos espaços de enunciação propiciados pelos recursos tecnológicos, os *sites* de redes sociais, como o Facebook.

Neste contexto, busca-se compreender como se processam certos movimentos opostos a estas construções acerca da figura feminina materna e instituída que tem se expressado através de *posts* observados no Facebook. Questiona-se como estas práticas comunicacionais, via redes sociais, têm sido acionadas pelas próprias mulheres de modo a possibilitar falas que buscam a desconstrução do modelo bem demarcado da figura conjugada mulher-mãe.

De que modo a mulher relata a si mesma oferecendo outra perspectiva daquilo que se construiu normativamente como a tarefa principal feminina: a de ser mãe? Haveria um modo feminino do cuidar segundo a fala da própria mulher? E, finalmente, como elas mesmas se enunciam neste espaço digital hoje? Na pesquisa empreendida se observa como o reconhecimento do papel ou do lugar de mãe tem sido revisto, questionado, problematizado,

e não simplesmente mencionado ou comentado de modo superficial, ainda que em um ambiente altamente fluido e mutável como o digital. É possível notar, ao contrário, que tais postagens publicadas funcionam como relatos de si (Rago, 2013; Butler, 2015), pois adquirem um teor crítico e subjetivo acerca do próprio lugar daquela que se enuncia como um sujeito de fala legítimo.

A partir do estudo de caso realizado na pesquisa destacam-se, neste texto, os relatos-postagens de mães de crianças portadoras do autismo. Durante os meses de acompanhamento das postagens, entre janeiro e julho de 2017, foram observados 494 *posts* da página do Facebook Lagarta Vira Pupa. Nela, as mães de crianças autistas escrevem suas próprias histórias e reavaliam, criticamente, como a tarefa feminina atribuída à maternidade – sob a condição exclusivamente de cuidadora, benevolente, sempre disposta ao sacrifício silencioso e irreprochável – é incompatível com a experiência em sua realidade material e de interações cotidianas com seus filhos portadores da síndrome. Os relatos-postagens podem

ser compreendidos como elementos biográficos em um espaço que adquire cada vez mais um teor testemunhal baseado no uso que as mulheres fazem destas postagens, a fim de indicar como a relação parental está atrelada à exaltação da figura materna, principalmente se envolvida em uma condição de vulnerabilidade, como ocorre com as mães de crianças com autismo. Aqui, a dimensão do cuidado familiar aparece alicerçada exclusivamente na identidade feminina como figura essencialmente cuidadora.

No caso particular desta pesquisa observa-se, a partir das demarcações metodológicas da etnografia virtual sublinhadas por Christine Hine (2004, 2015), como a relação das mulheres, mães de filhos com síndrome do espectro autista, emerge como uma força disruptiva neste quadro conformador do papel sacrificial da mulher, outra homenageada de mãe azul, e cuja experiência cotidiana provoca deslocamentos no modelo cultural e simbólico que designa a figura feminina enquanto mãe idealizada no quadro dos padrões morais e identitários em discussão.

A abordagem etnográfica para a análise de postagens das mães azuis no Facebook

Popularizado em filmes, séries, telenovelas, programas de TV, livros e notícias, o significado do autismo foi concebido a partir de discursos e imagens difundidos em formatos midiáticos e que contribuíram, também, para a construção de estigmas sobre os portadores como pessoas com deficiência, sujeitos especiais ou carentes de atenção e cuidado. Isso se deve ao fato de que, nestas produções, revela-se parte da realidade do indivíduo com autismo em suas relações cotidianas de modo a evidenciar suas diferenças comportamentais mais comuns, suas dificuldades, assim como certos potenciais prodigiosos que podem se manifestar em alguns dos portadores do transtorno.

Com a intensificação dos estudos no campo da medicina e a ampliação do transtorno para um espectro maior compreende-se que o TEA (Transtorno do Espectro Autista) abriga hoje vários níveis de dificuldades de desenvolvimento na pauta autística. Isso elevou a quantidade de diagnósticos e o fomento de discussões em grupos de

peças que convivem com indivíduos incluídos no espectro. Entendido como uma condição do desenvolvimento neurológico, o TEA é caracterizado por uma alteração da comunicação do indivíduo em sociedade e pela presença de comportamentos repetitivos. Segundo estimativas do CDC (Center of Diseases Control and Prevention), nos Estados Unidos, tem-se um caso de autismo para cada 68 pessoas (1,47%) no mundo¹. No entanto, estes números aumentam à medida que as metodologias ficam mais precisas e os diagnósticos tornam-se mais precoces.

Aliado à realidade dos diagnósticos surgem também mais buscas por informação, apoio e troca de experiências entre diversos grupos sociais. Médicos, psicólogos, profissionais de saúde e da área jurídica, além de familiares, pais e amigos de pessoas com autismo ampliam seus contatos e formam uma espécie de ampla rede, tanto discursiva quanto socio-afetiva, em torno do tema e suas vivências para

que seja melhor identificado e reconhecido. Por não ter aspectos físicos e visíveis reconhecidos como próprios de uma determinada deficiência, como a Síndrome de Down, por exemplo, as características comportamentais e estereotipadas das pessoas com autismo não são facilmente identificadas, especialmente nos casos de transtornos com graus mais leves.

A dificuldade de socialização, o não cumprimento de convenções sociais básicas (responder a uma pergunta, manter contato visual em um diálogo, compreender simples ambiguidades na linguagem, ou apenas permanecer tranquilo e atento a um discurso) e a produção de movimentos repetitivos tornam confusas e estereotipadas as relações com as pessoas que apresentam o transtorno do espectro autista. No caso das crianças isso se torna ainda mais complexo, visto que estes traços se misturam às diferenças do desenvolvimento infantil e podem resultar da má conduta da educação familiar ou ainda serem facilmente classificadas como falta de limites ou birras infantis. Estas diferenças comportamentais – aliadas à pouca e distorcida informação que

é difundida por veículos de comunicação que valorizam as estereotipias – fortalecem o estigma em torno do autismo e, assim, a dificuldade no reconhecimento de um indivíduo que está no espectro (D'Antino & Vinic, 2011). 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 o transtorno e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham. Parte das classificações feitas pela sociedade, sobretudo, através dos meios de comunicação, seus produtos e discursos rasos, que reforçam certas noções e ideias acerca do transtorno e em relação àquilo que o autismo parece ser.

Neste contexto de múltiplas falas é possível notar que familiares próximos de crianças com autismo têm buscado modificar a imagem comum sobre o transtorno através da intensificação do uso dos dispositivos tecnológicos e comunicacionais. São sobretudo mães de crianças autistas que mobilizam grande parte dos grupos que se constituem pelos sites de redes sociais, como o Facebook, no intuito de difundir informações, mas principalmente

1 Junior, P (2014). Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças. *Revista Autismo*. 28 de março. Disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas>. Acedido a 5 julho de 2016.

compreender melhor sua própria realidade no exercício da troca de experiências, além de expressar suas vivências cotidianas como mães de crianças que carecem de cuidados especiais. Identifica-se que são as mães que têm promovido formas interacionais, trocas de apoio, narrativas testemunhais, além de reivindicações diversas, antes destinadas apenas aos grupos presenciais de ajuda médica e ao convívio familiar mais próximo.

Assim, a pesquisa se aproxima das falas de mulheres mães sob o aporte da abordagem da etnografia virtual (Hine, 2004, 2015), de modo a valorizar a prática da observação não participante e coletar as informações partilhadas por diferentes perfis de grupos que utilizam o Facebook. Segundo Hine, o uso cotidiano transpõe as discussões sobre a tecnologia em si em favor das práticas de sociabilidade. De acordo com esta perspectiva, não são os aparatos tecnológicos os responsáveis por impactos nas vidas das pessoas ou dos grupos que convivem com o autismo. Em vez disso, são os aspectos decorrentes da relação destes sujeitos com a tecnologia que precisam ser considerados.

Interessam as atitudes que envolvem o uso do Facebook, como pode contribuir para a compreensão daqueles que vivem e falam em nome do autismo em seu cotidiano. A abordagem qualitativa observa um tipo especial de documento de análise no qual a experiência pessoal se entrelaça à compreensão ativa de um contexto tecnológico e comunicacional, no qual estão diluídos os antagonismos canônicos que demarcavam as distinções entre a subjetividade de um relato individual e objetividade da vida social. Christine Hine tem sido uma das pesquisadoras a considerar esta perspectiva profícua para a análise das práticas sociais e culturais em um contexto como o da internet enfatizando, sobretudo, suas formas e usos cotidianos. A recém-chamada etnografia virtual parece compreender uma abordagem metodológica adequada para delimitação de um campo de observação e coleta de materiais afins que se desenvolve na pesquisa, na medida em que respeita a densidade descritiva e interpretativa envolvida tanto no fenômeno quanto no trabalho de análise, mas principalmente, porque ressalta a dimensão complexa do

processamento e cotejo das informações neste ambiente constantemente modificado.

Deste modo, a abordagem enseja uma visão de contiguidade e não de sobreposição ou determinismo entre tecnologia e sociedade como um aspecto basilar de pesquisa. Este ponto que se colocaria como um problema de demarcação ou limite metodológico (dos contextos online e offline) para os adeptos de uma perspectiva tradicionalista, na proposta de Hine, é justamente o que se configura como renovação epistemológica que favorece uma investigação interdisciplinar em um campo fluido e poroso como a internet (Hine, 2004). O trabalho de campo se traduz em uma pesquisa que busca observar, acompanhar, documentar (salvar arquivos, mensagens transcritas, *printscreens* de postagens), questionar (usar o diário de anotações) e analisar descritivamente o material coletado. Para isso, foi realizada uma seleção e coleta dos materiais empíricos de modo que não se descolassem do seu contexto de compartilhamento. Daí porque foi importante associar textos e imagens

que compunham as postagens como primeira etapa em exame.

Para o recorte do material empírico foi selecionado apenas um dos *sites* de redes sociais, o Facebook, onde se encontra a página Lagarta Vira Pupa, para compor o estudo de caso trazido como exemplar. As etapas da pesquisa compreenderam:

- a) o desenho dos mapas descritivos (social, espacial e temporal) da página;
- b) a coleta e estruturação dos dados;
- c) a análise dos dados;
- d) os registros etnográficos que compõem o material interpretativo.

O recorte temporal foi marcado entre janeiro e julho de 2017, definido por ser o maior período possível de observação durante o tempo disponibilizado para a análise e documentação da pesquisa. Para a primeira etapa do registro das análises, de caráter quantitativo, foi utilizada a ferramenta Netvizz² que, ao término do período,

2 A Netvizz (<https://apps.facebook.com/netvizz/>) é uma ferramenta desenvolvida por Bernard Rieder para apoiar pesquisas acadêmicas no contexto do DMI – Digital

auxiliou na coleta dos dados brutos da página observada e permitiu o desenho dos mapas descritivos.

A partir das informações foi possível estudar e analisar os dados para a elaboração das tabelas: propriedades dos ambientes digitais pesquisados, números de seguidores, tipos de publicações, estatísticas de publicações e interações e as publicações de maior engajamento. Ao final, foi realizada a estruturação e análise dos dados qualitativos (conteúdos discursivos, postagens e publicações, relatos e testemunhos, pesquisas) de cunho descritivo-interpretativo da página com a indicação dos temas mais recorrentes nas postagens; em particular, observa-se as falas das mães azuis.

Desconstruções da mãe azul em relatos-postagens no Facebook

Methods Initiative – também para fins etnográficos. Sua função é coletar diferentes tipos de dados do Facebook, sobretudo de Páginas, Grupos e Eventos (Ibpad, 2017). Ibpad. Etnografia em Mídias Sociais – 2ª Ed. – Netvizz – Parte 1 - Disponível em: <http://www.ibpad.com.br/aula/netvizz-parte-1/>. Acedido a: 20 de julho de 2017.

A página Lagarta Vira Pupa foi criada em 2012, por Andréa Werner Bonoli, jornalista e mãe do garoto Theo. Apresentada como *diário de uma mãe com seu garotinho autista*, a página obteve grande alcance de público. Conforme a página, a finalidade deste espaço era possibilitar a partilha e troca de experiências, os testemunhos vivenciados com os tratamentos, a evolução do garoto e os desafios que mãe e filho enfrentam em seu cotidiano.

Os conteúdos publicados por Andréa Werner são hospedados também no *website* LagartaViraPupa.com.br. Até o dia da coleta de dados, somente o perfil no Facebook registrava mais de 78.000 seguidores; usuários da rede que optam por seguir e receber as notificações de todas as atualizações. No Instagram, as publicações seguem a mesma diretriz do Facebook quanto à valorização da maternidade e o destaque da figura feminina no auxílio aos avanços de aprendizado da criança.

As postagens são direcionadas, de modo especial, para as mães. Entre os relatos de suas vivências é possível notar a variedade de temas que

Tabela 1 – Tipos de Publicações – Página Lagarta Vira Pupa (Facebook)

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

Andréa lança mão para ilustrar como sua atuação é importante para cada avanço do garoto, para a resposta aos novos métodos, para a indicação das alternativas de aprendizado encontradas, entre outros, todas organizadas e detalhadas em uma coluna especial intitulada Nossa Vida. Outras informações de caráter mais geral somam-se a este espaço e Andréa posta dicas de rotinas, dados técnicos sobre o autismo, indicações de médicos, escolas e afins. O *website* LagartaViraPupa.com.br armazena e categoriza toda a produção realizada por Andréa. Fotos e vídeos também são recursos bastante usados, afinal, facilitam a produção das narrativas testemunhais da página.

Durante os meses de observação, a página trouxe 494 postagens que representam uma rotina média, semanal, de 17 publicações. A movimentação e atualização da página são constantes, com 2,4 *posts* diários. Foi possível verificar que, por conta do conteúdo das postagens apresentar forte teor testemunhal prevalecem as interações como curtidas, reações indicativas de emoções e comentários (Tabela 2), típico do que caracteriza a existência

de laços sociais dialógicos, conforme identifica Recuero (2014).

Como fruto das vivências com Theo, Andréa também lança, em abril 2016, no mês da consciencialização sobre o autismo, seu primeiro livro *Lagarta Vira Pupa: a vida e os aprendizados ao lado de um lindo garotinho autista*. Em 2017, também em abril, lança a segunda publicação *Meu amigo faz iiiii*.

Para além de toda a mobilização de Andréa, observa-se que, dentre os *posts* que circulam no Facebook, um tema, em especial, ocupa uma preocupação peculiar: os olhares punitivos e as opiniões pouco compreensivas e estereotipadas, manifestadas em certas situações vividas entre mãe e filho no espaço público. Estes fatos parecem ser muito frequentes e causam incômodos que funcionam como uma espécie de ativadores das quebras de protocolo que se espera de uma mãe adequada (fig. 1 e fig. 2).

São *posts* como estes que geram inúmeros comentários que motivam a atualização das experiências em outras mulheres que relatam, de volta, seus fatos vividos nos mesmos contextos. Aqui emerge também a

valorização das reações solidárias próprias à condição de quem convive com o autismo e que encontra, pela troca de postagens e comentários, o encorajamento à atitude positiva de uma mãe real em detrimento das posturas e atitudes esperadas na idealização de mãe azul. Indica-se que o discurso predominante das postagens se remete às críticas e expectativas sociais acerca dos comportamentos considerados normais e que, quando as crianças com autismo promovem atitudes consideradas inadequadas ou estranhas, a mãe é a personagem-alvo dos olhares punitivos e de censura, pois se atribui a ela a absoluta responsabilidade pela conduta dos filhos. Portanto, é preciso destacar que estas perspectivas são culturais, eivadas de valores morais e, por isso nota-se que as publicações tentam reverter essa ordem, de modo a encorajar aquelas mães que vivenciam as mesmas dificuldades a se reconhecerem nas situações e fortalecerem suas posturas como mulheres através destes novos laços interativos e de trocas que se formam.

Em outro *post*, em maio, no dia das mães, Andréa publica um vídeo que tenta romper com a falsa ideia de

Tabela 2 – Estatísticas de Publicações e Interações

Mês	Publicações	Curtidas	Reações	Comentários	Compartilhamentos
Janeiro/17	37	20.271	25.821	3.425	4.080
Fev/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
Mai/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

Reações = curtidas + marcações de ícones de emoções (emojicons).

Figura 1

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa. Muitos dedos apontados. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1244329702270494>. Publicado a 16 de janeiro de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.



Lagarta Vira Pupa
16 de janeiro de 2017 · 🌐

⋮

Calçar os sapatos dos outros é importante. Muita gente precisa entender isso antes de apontar o dedo e julgar.
"Ser mãe de uma criança com deficiência não é nem um pouco fácil. Se houvesse menos julgamentos e mais mãos estendidas, essa realidade poderia ser bem diferente."
#postnovo
Mais aqui:



LAGARTAVIRAPUPA.COM.BR


Muitos dedos apontados, poucas mãos estendidas | Sobre empatia Saiba mais

👍👎👤 2,1 mil

125 comentários 1 mil compartilhamentos

Figura 2

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa. No restaurante. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1363488700354593>. Publicado a 21 de maio de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.



Lagarta Vira Pupa
21 de maio de 2017 · 🌐

⋮

Querida pessoa da mesa ao lado no restaurante,
Se meu filho grita do nada e você olha, é natural, quase uma reação automática, e eu entendo. Mas, se depois disso, você continua olhando, aí já é falta de educação e de empatia mesmo.
Grata!

👍👎👤 3,2 mil

269 comentários 182 compartilhamentos

que as mães de crianças com autismo são sempre guerreiras incansáveis, que jamais perdem a paciência e que abdicam de toda a sua vida em favor do filho. Ela se opõe à carga que as obrigações deste contexto exige quando as suas preferências pessoais são suprimidas pelas atitudes e cuidados necessários, demandados pela deficiência do filho (fig. 3).

É possível notar que suas postagens exploram as dificuldades das mulheres, que são mães de crianças com autismo, a partir do seu cotidiano. Ela revela quais os motivos que justificam a falta de paciência, o cansaço, a necessidade de apoio de quem observa os comportamentos inconvenientes da criança e, desta forma, dá voz aos sentimentos de tantas mulheres que se sentem cansadas com o peso do rótulo “mãe azul”. Vale ressaltar aqui que este escrito tornou-se um dos *posts* com maior engajamento do período de observação.

Ainda neste propósito, em tom de esclarecimento e como demonstração de cansaço por ser alvo dos mesmos tipos de comentários padronizados relacionados ao papel da mulher que é mãe de crianças especiais, ela elenca

as *10 coisas que uma mãe de autista gostaria que sua amiga soubesse* (fig. 4). Desta forma, tenta minimizar a carga de responsabilidades imposta às mulheres responsáveis por crianças com alguma necessidade especial, a fim de diminuir os elementos de linguagem estigmatizadores.

As postagens assumem um tom não apenas complacente, mas por vezes pedagógico, pois pautadas pela posição legítima que, a esta altura, reafirma a fala de uma mulher tanto experiente quanto consciente de seu lugar. Em retrospecto, é possível notar, a partir destes relatos-postagens, que Andréa elabora um posicionamento de fala que busca certa autonomia e afirmação para além da maternidade enfatizando, portanto, o protagonismo da figura feminina na relação do cuidado, como visto em Gilligan (1982), porém em experimentação constante de deslocamentos, tensões, rupturas, e não como uma identidade inerente à mulher. Deste modo, não apenas a mãe comparece em perspectiva neste contexto, mas se desloca e transita entre os lugares de mulher, conselheira, especialista e testemunha perante as outras.

Rago (2013) define os relatos de si como uma prática emancipatória, no sentido de que os sujeitos que relatam sua experiência a um interlocutor se reinventam, costuram sua subjetividade a outras trajetórias, identificam conflitos, frustrações e vitórias utilizando a narrativa (o relato oral ou escrito) como espécie de ferramenta política. Assim, relatar-se é uma experiência intensa, miúda e constante de construção e identificação de outros modos de ser, pensar, agir e existir em prol da autonomia e emancipação, sobretudo quando se refere às mulheres em desconstrução do universo simbólico da maternidade como devoção ou sacrifício (fig. 5).

Vale a pena ressaltar que a mulher, no papel da cuidadora exemplar, não se restringe ao âmbito familiar, mas comparece com intensidade nas cobranças cotidianas e juízos de valor de uma sociedade que qualifica como boa mãe aquela que sempre atende às necessidades do outro com paciência e abnegação. Curioso notar que este papel é sempre demandado à mulher já que a figura masculina, o pai, quase nunca comparece ou se apresenta neste contexto. Mesmo nos *posts* de

Figura 3

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa.

Mãezinha azul. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1354909351212528>. Publicado a 12 de maio de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.

 **Lagarta Vira Pupa**
12 de maio de 2017 · 🌐


Mãe já é beatificada. Mãe de criança com deficiência, então, é aquele ser do amor incondicional, que não se cansa, nunca perde a paciência, abre mão totalmente da vida pessoal e do seu lado mulher. Certo? Errado. Dá uma olhadinha nesse video que fiz especialmente para o Dia das Mães explicando issaê.




👍❤️🌸 2,4 mil 410 comentários 1,4 mil compartilhamentos
68 mil visualizações

Figura 4

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa. 10 coisas importantes. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1404502639586532>. Publicado a 1 de julho de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.

 **Lagarta Vira Pupa**
1 de julho de 2017 · 🌐

6. Eu não sou especial. Na verdade, eu não tive escolha. Eu amo meu filho acima de tudo. Mas eu também perco a paciência com ele, eu também me sinto a pior mãe do mundo, eu não sei sempre o que fazer, e tem dias em que tudo o que eu gostaria é de uma passagem sozinha para o outro lado do mundo.
Mais no post!
#maiscompartilhados




LAGARTAVIRAPUPA.COM.BR
10 coisas que uma mãe de autista gostaria que sua amiga soubesse

👍❤️🌸 1,6 mil 105 comentários 801 compartilhamentos

Figura 5

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa. O rumo está certo? Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1340128186023978>. Publicado a 25 de abril de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.


 **Lagarta Vira Pupa** 25 de abril de 2017 · 🌐

Sabe aqueles dias em que você se questiona mil vezes se tem tomado as melhores decisões pro seu filho? Se tem escolhido as melhores abordagens? Se o rumo está certo? Se deve prosseguir com algo ou parar? Tô nessa hoje. Já falei do "jogo da adivinhação" com a criança que não fala. Ele, às vezes, é cruel. Quando sinto o Theo mais irritado, não dá pra perguntar o que aconteceu ou por que ele está assim. Tenho que dar uma de detetive e sair investigando as possíveis razões. E nem sempre há respostas. Nem sempre. O que sempre está lá é a vontade de acertar, de ser a mãe que ele precisa, de facilitar um pouco as coisas pra ele. Ah, Theo, se você soubesse... 😞❤️ #vidademae #maternidadeatipica


👍👎🗨️ 2,4 mil 341 comentários 91 compartilhamentos

Figura 6

Fonte: Facebook/LagartaViraPupa. Acabou a paciência. Disponível em: <https://www.facebook.com/318599444843529/posts/1405783319458464>. Publicado a 2 de julho de 2017. Extraído a 15 de julho de 2017.

 **Lagarta Vira Pupa** 2 de julho de 2017 · 🌐

****O dia em que a "mãezinha azul" perdeu a paciência ****
Menino adora tênis novo, né?! Sim. Ou não. Se ele for autista, "tênis novo" é praticamente nome de filme de terror pras mães. Mudamos pra SP há 2 semanas e Theo não tinha mais tênis. Só usou sandália desde que voltamos pro Brasil no ano passado porque BH é mais quente que SP. O único tênis que veio na mala não cabia mais. Sabendo que ele ia pra escola, já cheguei aqui e comprei um tênis novo. E comeci as técnicas de convencimento. "Nossa, que tênis lindo!". "Ninguém tem um tênis desses, só o Theo!". E por aí vai. Muito choro, muito drama, se recusou a calçar. Ia pra escola no friozinho de sandália. Após duas semanas, as professoras já tinham convencido o rapaz a usar meia. Mas nada do tênis. Hoje cedo, fomos sair e estava frio. Eu e marido nos olhamos e decidimos que ele ia ter que calçar. Tentamos as técnicas de convencimento já batidas, o pai calçou um tênis do lado dele pra dar o exemplo, e ele continuava fazendo drama. A paciência da mãezinha (e do paizinho) azul acabou. Decidimos que ia com choro e drama mesmo. Falei que ele só iria passear com a gente de tênis. Calçamos várias vezes e ele descalçou de novo. Mas, se ele é bicudo, é porque tem pais bicudos também. 2x1. Ganhamos no cansaço. Fim. 😊
#entendedores #menasmain #menasazul #maezinhaazultambemcansa



👍👎🗨️ 2,2 mil 321 comentários 57 compartilhamentos

Andréa dificilmente há menções sobre a participação mais efetiva do pai do garoto. Assim, promove-se uma espécie de ciclo, onde se institucionaliza a tarefa do cuidado executada pela mãe, mas que, não obstante, a invisibiliza e desvaloriza seus esforços em uma missão que nunca se cumpre satisfatoriamente aos olhos da sociedade. Neste caso, nem mesmo a própria Andréa parece reivindicar o cuidado como dimensão da responsabilidade também paterna. O cuidado, mesmo compartilhado entre uma rede de solidariedade, é quase sempre formado por outras mulheres.

Aqui, compreende-se que a leitura de Gilligan (1982) acerca do desenvolvimento moral masculino e feminino constituiu uma tentativa de reduzir a compreensão e importância do vínculo, do valor relacional – atribuído ao âmbito feminino, como uma outra voz, voz diferente – em prol dos estereótipos de gênero vigentes na sociedade patriarcal. No caso exemplar, crianças com autismo, em geral, têm muita resistência às novidades. Para elas, o previsível, rotineiro e o já conhecido objeto de costume são sempre confortantes e estabilizadores

dos seus órgãos sensoriais. É comum haver dificuldade para fazer a criança experimentar e aceitar uma roupa ou calçado novos. Em uma destas tentativas, por exemplo, Andréa perde a paciência com o filho, que não queria calçar o tênis novo para ir para a escola (fig. 6).

O consolo para tantos receios em seus escritos que, aos poucos, desconstruem inúmeros estigmas em torno da imagem da mãe azul vem da condição de quem está em movimento, em revista, ou seja, disposta sempre a tentar e a encontrar as pistas sobre o que pode, em cada caso, funcionar. Andréa, em nenhum momento, se coloca como a especialista da realidade que enfrenta, mas, se desfaz constantemente do lugar de mãe para reforçar o de mulher que vive novas experiências e desafios tanto com o filho quanto para si mesma. Daí porque seus *posts* concentram um teor testemunhal e funcionam como breves relatos.

O relato de si convoca um trabalho sobre si, entendendo esse si não como uma instância substantiva, ou um núcleo imutável, mas como uma potencialidade relacional, uma zona de constituição da intersubjetividade.

Assim, o relato de si reestrutura e redefina o campo de ação possível, tanto para si como para os outros, em uma dinâmica de auto constituição existencial e política: “há uma estética da enunciação, que se abre a algo de novo e permite emergir a potência do sujeito e o sujeito em sua potencialidade” (Butler, 2015, p. 199).

O relato de si é sempre uma ação voltada, ao mesmo tempo, para a auto revelação, a auto transformação e configuração dos termos e esquemas de inteligibilidade que definem quem fala e para quem fala. Por meio destes escritos a experiência interior torna-se uma experiência social, matéria constitutiva da existência autônoma do indivíduo como sujeito social que busca romper as identidades fixadas. Uma das dimensões da autonomia, segundo Rago (2013), consiste em mostrar que o indivíduo age como sujeito político quando é capaz de negociar com os outros as condições de sua existência. A autora destaca que a capacidade de construir e conduzir a própria história não é algo que se conquista isoladamente. A autonomia não está relacionada ao individualismo ou à autossuficiência, nem pode

ser pensada de maneira descolada de aspectos culturais e de socialização. Ao invés disso, sua construção é intersubjetiva e exige que pense sobre: a) relações de poder; b) elementos ligados a valores, práticas e modos de subjetivação; c) experiência; d) competências comunicativas originadas nas redes interativas que as pessoas estabelecem umas com as outras.

A colocação em perspectiva destas posições morais baseadas da identidade de gênero da mulher como mãe cuidadora, a mãe azul, poderia auxiliar a sair do enclausuramento das posições. Deste modo, a tensão dos limites entre experiência pessoal e olhar público colocada pelas postagens fortaleceria o argumento de uma atitude reveladora que é reforçada pelas formas de enunciação que a mulher encontra hoje e que adensa o que é suposto ser verdadeiro pelas formas da apresentação imediata e direta como seu franco valor. Tem-se uma construção do lugar de fala de uma mulher que, consciente de seu *status* social, político e da projeção que pode alcançar, se põe como agente qualificado das dificuldades reais e legítimas que vivencia, isto é, como autêntica

portadora de uma experiência originária capaz de mostrar a verdade das coisas que merece ser compartilhada. As postagens produzidas e compartilhadas são formas de relatos que adquirem relevância justamente por sua heterogeneidade constitutiva. Não há separação ou limites bem contornados entre o trabalho da escrita e a vida experimentada de todos os dias. Deste modo, as mulheres buscam tecer outra história aquelas que outrora lhes identificaram como as mães azuis.

Considerações finais

Neste texto, buscou-se apresentar apenas uma parte da observação descritiva do material de pesquisa a fim de notar, através do estudo de caso, como a atuação de uma mulher, mãe de criança autista, se expandiu para outras frentes de modo a deslocar a figura feminina do tradicional lugar identitário de mãe exemplar, a chamada mãe azul. Além de relatar seu cotidiano com o filho autista, verificou-se que Andréa assumiu uma posição de destaque como porta-voz para outras mulheres que vivenciam experiências similares e, assim, ela ampliou

a interação em uma rede socio-afetiva, com base nas interrogações feitas a si mesma, sua atuação como mulher e como mãe.

A utilização de um espaço como o Facebook permitiu observar como o uso de um dispositivo tecnológico e comunicacional foi manejado pela própria Andréa como espaço de enunciação. Através do material das postagens foi possível observar que os *sites* de redes sociais são hoje uma etapa importante na busca promovida pelas mulheres e mães que convivem com o autismo, pois as comunidades virtuais criadas em torno de suas vivências podem funcionar como forma de aproximação destas falas. Estes *posts* permitem observar como ocorre a exposição destas mulheres, como negociam seus escritos para construir sua visibilidade e popularidade, bem como também certo nível de reputação e autoridade sobre os demais discursos que fixam identidades.

As mulheres mães que recorrem e atuam neste ambiente de rede buscam ampliar, através deste espaço digital, suas vozes, histórias e experiências. Estas reconstruções individuais e personalizadas foram percebidas em

páginas sobre o autismo através de elementos que expressam a causa destas mulheres buscarem ser vistas como atores sociais de fato e estarem ali, cotidianamente. As narrativas de suas experiências, seus textos e fotografias, a publicação de informações sobre tratamentos ou manifestações a favor da conscientização, o vínculo com outras mulheres, grupos ou páginas que estão apresentadas na sua rede, tudo isso reforça o interesse em se afirmar como sujeito autônomo, sujeito de fala, por sua própria voz (Gilligan, 1982). Afinal, suas histórias podem ser contadas e suas produções compartilhadas, no intuito de garantir um espaço de fala e, portanto, também das suas demandas por atenção, reivindicações, apelos e desconstruções.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Biroli, F. (2013). Autonomia, opressão e identidades: a resignificação da experiência na teoria política feminista. *Revista Estudos Feministas*, 21, 81-105.
- Butler, J. (2000). Corpos que pensam: sobre os limites discursivos do sexo. In Louro, G. L. (Ed.), *O corpo educado: pedagogias da sexualidade* (pp.151-172). Belo Horizonte: Autêntica.
- Butler, J. (2015). *Relatar a si mesmo*. Belo Horizonte: Autêntica.
- D'antino, M. & Vinic, A. (2011). *Representação cinematográfica dos Trans-tornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memmon.
- Emidio, T. (2011). *Diálogos entre feminilidade e maternidade*. São Paulo: UNESP.
- Fineman, M. (1995). Masking dependency: the political role of family rhetoric. *Virginia Law Review*, 81, 2181-2215. DOI: 10.2307/1073577
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Goldenberg, M. (2004). *A arte de pesquisar. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais*. Rio de Janeiro: Record.
- Hine, C. (2004). *Etnografia virtual*. Barcelona: Editorial UOC.
- Hine, C. (2015). *Ethnography for the Internet: embedded, embodied and everyday*. London: Bloomsbury Academic.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. Retirado de: <http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>, em abril de 2016.
- Kittay, E. (1999). *Love's Labor. Essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge.
- Pedreira, C. (2008). Sobre mulheres e mães: uma aproximação à teoria do cuidado. *Seminário Internacional Fazendo Gênero*, 8, Florianópolis.
- Perrot, M. (1989). Práticas da memória feminina. *Revista Brasileira de História*. São Paulo. Retirado de: http://www.anpuh.org/arquivo/download?ID_ARQUIVO=3846, em maio de 2016.
- Recuero, R. (2014). *Redes sociais na internet*. Coleção Cibercultura. Porto Alegre: Sulina.

Rago, M. (2013). *A aventura de contar-se: feminismos, escrita de si e invenções da subjetividade*. Campinas: Editora Unicamp.

Recuero, R., Bastos, M. & Zago, G. (2015). *Análise de redes sociais para mídia social*. Porto Alegre: Sulina.

Recuero, R., Fragoso, S. & Amaral, A. (2013). *Métodos de pesquisa para internet*. Porto Alegre: Sulina.

Rocha-Coutinho, M.L. (1994). *Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares*. Rio de Janeiro: Rocco.