

MÃES QUE SE TORNARAM VOZ

mediação e práticas de informação no Grupo
de Apoio a Mães de Autistas de Maricá,
Rio de Janeiro (GAMAM)

Natasha Coutinho
Revoredo Ribeiro



Editora
Ibict

MÃES QUE SE TORNARAM VOZ

**MEDIAÇÃO E PRÁTICAS DE INFORMAÇÃO NO GRUPO DE
APOIO A MÃES DE AUTISTAS DE MARICÁ, RJ (GAMAM)**

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA

Luís Inácio Lula da Silva

Presidente da República

Geraldo José Rodrigues Alckmin Filho

Vice-Presidente da República

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÕES

Luciana Barbosa de Oliveira Santos

Ministra da Ciência, Tecnologia e Inovações

Luís Manuel Rebelo Fernandes

Secretário Executivo

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA

Tiago Emmanuel Nunes Braga

Diretor

Cecília Leite Oliveira

Coordenadora-Geral de Informação Tecnológica e Informação para a Sociedade – CGIT

Alexandre Faria de Oliveira

Coordenador-Geral de Tecnologias de Informação e Informática – CGTI

Washington Luís Ribeiro de Carvalho Segundo

Coordenador-Geral de Informação Científica e Técnica - CGIC

Gustavo Silva Saldanha

Chefe da Divisão de Editoração Científica – DIECI

Carlos André Amaral de Freitas

Coordenador de Administração – COADM

Ricardo Medeiros Pimenta

Coordenador de Ensino e Pesquisa, Ciência e Tecnologia da Informação – COEPI

Gustavo Silva Saldanha

Chefe da Divisão de Editoração Científica – DIECI

Natasha Coutinho Revoredo Ribeiro

MÃES QUE SE TORNARAM VOZ

MEDIAÇÃO E PRÁTICAS DE INFORMAÇÃO NO GRUPO DE
APOIO A MÃES DE AUTISTAS DE MARICÁ, RJ (GAMAM)

Brasília
 Editora
Ibict
2025



Esta obra é licenciada sob uma licença *Creative Commons* - Atribuição CC BY-NC-ND 4.0, sendo permitida a reprodução parcial ou total, desde que mencionada a fonte, de uso não comercial e sem derivações.

CONSELHO EDITORIAL

Gustavo Silva Saldanha | Milton Shintaku | Luana Sales | Franciéle Garcês
Leyde Klébéria Rodrigues da Silva | Stella Moreira Dourado | Daniel Strauch | Walisson Oliveira

COMITÊ EDITORIAL

Tiago Braga	Milton Shintaku
Henrique Denes	Cecília Leite Oliveira
Ricardo Pimenta	Leda Cardoso Sampson Pinto
Carlos André Amaral de Freitas	Marcel Souza
Alexandre Oliveira	Washington Segundo
Emanuelle Torino	Alexandre Faria de Oliveira

COMITÊ CIENTÍFICO

Ania Rosa Hernández Quintana – Universidad de La Habana, Cuba
Fernanda do Valle – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Unirio, Brasil
María Arminda Damus – Universidad Nacional de Misiones, Argentina
Martha Sabelli – Universidad de La Republica - Uruguai
Natalia Duque Cardona – Universidad de Antioquia, Colômbia
Vinícios Menezes – Universidade Federal de Sergipe, UFS, Brasil
Carlos Alberto Ávila Araújo – Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil

EQUIPE TÉCNICA

Revisão linguística	Priscila Cervo; Franciéle Garcês
Diagramação	Franciéle Garcês
Normalização	Priscila Cervo; Walisson Oliveira
Revisão	Stella Dourado; Franciéle Garcês; Walisson Oliveira
Capa	Franciéle Garcês

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

R484m

Ribeiro, Natasha Coutinho Revoredo

Mães que se tornaram voz : mediação e práticas de informação no Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá, RJ (GAMAM) / Natasha Coutinho Revoredo Ribeiro.
Brasília: Editora Ibict, 2025.
268 p.

Inclui Bibliografia.

Disponível em: <https://editora.ibict.br>.

ISBN Digital: 978-85-7013-240-6 (digital).

ISBN Físico: 978-85-7013-239-0 (impresso).

1. Autismo. 2. Maternidade. 3. Mediação da informação. 4. Ativismo. I. Título.

Bibliotecário: Walisson Oliveira – CRB 1/3477

Como citar:

RIBEIRO, Natasha Coutinho Revoredo. **Mães que se tornaram voz: mediação e práticas de informação no Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá, RJ (GAMAM).** Brasília, DF: Editora Ibict, 2025.

As opiniões emitidas nesta publicação são de exclusiva e inteira responsabilidade dos autores, não exprimindo, necessariamente, o ponto de vista do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia ou do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

Endereço: **Ibict – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia**

Setor de Autarquias Sul (SAUS), Quadra 05, Lote 06, Bloco H – 5º andar, CEP: 70.070-912 – Brasília, DF

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	9
-----------------------------	----------

PREFÁCIO.....	11
----------------------	-----------

Regina Maria Marteleto

INTRODUÇÃO.....	13
------------------------	-----------

CAPÍTULO 1	21
-------------------------	-----------

A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO: DAS DESCRIÇÕES DE LEO KANNER E HANS ASPERGER AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CAPÍTULO 2	39
-------------------------	-----------

CARACTERÍSTICAS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CAPÍTULO 3	51
-------------------------	-----------

O ESTIGMA DA AUTISMO ENQUANTO UM CONSTRUTO SOCIAL

CAPÍTULO 4	59
-------------------------	-----------

O CIDADÃO AUTISTA: O QUE DIZEM AS LEIS FEDERAIS?

CAPÍTULO 5	65
-------------------------	-----------

O AUTISMO E A MATERNIDADE

CAPÍTULO 6	73
-------------------------	-----------

GRUPOS DE FAMILIARES DE AUTISTAS NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

CAPÍTULO 7	101
-------------------------	------------

REDES SOCIAIS E MEDIAÇÃO

CAPÍTULO 8	125
-------------------------	------------

O GRUPO DE APOIO A MÃES DE AUTISTAS DE MARICÁ

CAPÍTULO 9	131
-------------------------	------------

PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

CAPÍTULO 10	141
--------------------------	------------

ANÁLISE, RESULTADOS E DISCUSSÕES

OS DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS MÃES DE CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS DIAGNOSTICADOS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	144
---	------------

O processo do diagnóstico.....	145
--------------------------------	-----

Dificuldade de aceitação do diagnóstico pela família.....	152
---	-----

Os filhos e suas dificuldades.....	156
------------------------------------	-----

Conciliar o cuidado com os filhos e as demais esferas da vida.....	164
Lidar com o preconceito e o estigma	172

PRÁTICAS DE INFORMAÇÃO DAS MÃES NO ESPAÇO INFORMACIONAL GAMAM..... 177

O espaço informacional GAMAM.....	178
Necessidades e demandas informacionais das mães.....	184
Fontes de informação utilizadas	190
Interações no GAMAM.....	197
Promoção do acesso à informação confiável pelo GAMAM.....	211
Percepção das mães sobre a construção do conhecimento	213

O PAPEL DO GAMAM NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS DOS AUTISTAS DO MUNICÍPIO DE MARICÁ, RJ 218

O ativismo materno pelos direitos dos filhos.....	219
A importância da rede social de mães na reivindicação de direitos	221
Organização dos movimentos sociais pelos direitos dos autistas.....	224
Baixa adesão aos movimentos sociais atualmente.....	230
Conquistas do GAMAM.....	240
Demandas atuais do grupo.....	244

CONCLUSÃO 248

REFERÊNCIAS..... 255



AGRADECIMENTOS

Algumas pessoas foram primordiais para que esse livro acontecesse. Na verdade, sem elas, o processo de pesquisa e escrita da minha dissertação teria sido muito mais penoso. Então, primeiramente, eu gostaria de agradecer à minha mãe por todo o apoio. Somos só nós duas há algum tempo e você sempre deu o seu melhor para que nada me faltasse e para que eu pudesse dar continuidade à minha formação acadêmica. Obrigada por vibrar comigo nas conquistas, enxugar minhas lágrimas e me dar colo nos momentos difíceis. Você é a melhor mãe que eu poderia ter.

Agradeço ao meu noivo João por ser quem sempre sonhei encontrar. Nos conhecemos durante o mestrado e tanta coisa aconteceu desde então. Mal posso esperar para me tornar sua esposa e construir a família que tanto planejei. Obrigada por tudo e por tanto.

Agradeço à professora Regina pela orientação e por todos os aprendizados ao longo dos dois anos de mestrado e por todas as trocas que vieram depois. Ter o prefácio do meu livro escrito pela senhora foi uma honra. Agradeço também aos membros da banca de qualificação e de defesa por todas as contribuições à pesquisa, e à Editora Ibict pelo convite para publicar esse livro.

Não poderia deixar de agradecer também a todas as mães do GAMAM que conversaram comigo: sem vocês essa pesquisa não teria acontecido. Obrigada por confiarem em mim para contar sua história e a história do GAMAM.



PREFÁCIO

Regina Maria Marteleto

Esta obra constitui uma contribuição especial e inovadora para o campo dos estudos sobre informação, saúde e ações coletivas, ao abordar um fenômeno social ainda pouco explorado: as redes de mães de pessoas autistas. Essas se configuram tanto como apoio, quanto espaços de produção de saberes, trocas informacionais, práticas de cuidado e articulação política, evidenciando a potência das ações coletivas em contextos de desafios, dúvidas e carências informacional e institucional.

A dissertação de mestrado de Natasha, agora merecidamente editada em livro, mostra sua trajetória acadêmica, científica e profundamente humana. Ao estudar a experiência de mães que se organizam em torno de questões relacionadas ao autismo, a pesquisa buscou demonstrar de que forma questões pessoais e coletivas se entrelaçam. Os trajetos da maternidade atípica são, ao mesmo tempo, arraigados nas experiências individuais e públicas, ao mobilizar forças subjetivas, mas também políticas, serviços e direitos. Assim, as redes de mães surgem como dispositivos sociais e informacionais, que articulam conhecimento científico, saberes da experiência e ativismo político.

O mérito do trabalho está em situar essas redes não apenas como respostas espontâneas ao déficit de suporte institucional, mas como instâncias estratégicas de produção de cidadania. Ao narrar e analisar a formação desses coletivos, o livro convida o leitor a refletir sobre a necessidade de reconhecer

e valorizar esses sujeitos sociais, que vêm transformando paisagens de cuidado e inclusão em diferentes territórios.

Antes de focar no grupo de mães, objeto concreto da pesquisa, Natasha realiza uma ampla análise sobre a história do autismo, as leis relacionadas a pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), os manuais e classificações sobre doenças mentais e ainda as fortes lideranças que, em níveis nacional e local se mobilizam na reivindicação de direitos para os seus filhos e no enfrentamento aos estigmas sociais por eles e seus familiares. São partes da pesquisa que demonstram um mergulho profundo na problemática estudada sob as lentes conceituais dos campos da Ciência da Informação, Ciências Sociais e Saúde.

Porém, o foco empírico central do estudo são as mães. A autora realiza uma ampla pesquisa de campo, entrevistando mães do Grupo GAMAM, de Maricá, RJ. Destaco como a autora conseguiu capturar as suas vozes, suas lutas, suas vitórias e a força da união. O que demonstra aos seus leitores que a abordagem é, antes de tudo, humana, sem perder o rigor científico.

Trata-se, portanto, de uma leitura indispensável para pesquisadores, profissionais da informação, saúde e outras áreas, gestores públicos e todos aqueles interessados em compreender os modos contemporâneos de organização social em torno da deficiência. E amplia horizontes teóricos e práticos, trazendo à tona a relevância das redes de mães de autistas como atores fundamentais na construção de suportes práticos, emocionais e informacionais, e ainda capazes de influir nas políticas públicas de saúde.

Rio de Janeiro, agosto de 2025



INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema que desperta o interesse dos pesquisadores de diversas áreas e que, nas últimas décadas, vem chamando especial atenção devido ao aumento do número de diagnósticos. Sua nomenclatura foi cunhada na quinta e atual edição do *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM), da American Psychiatric Association (APA) e passou a englobar transtornos que antes eram denominados transtorno de Asperger, autismo infantil, autismo infantil precoce, autismo de Kanner, autismo atípico, autismo de alto funcionamento, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação e transtorno desintegrativo da infância (APA, 2014).

Meu interesse pelo TEA nasceu no ano de 2017, quando conheci uma família que tinha um filho com autismo nível 3 ou “autismo severo”. Nosso contato se deu pois, na ocasião, doei um filhote de cachorro para eles, que ajudou muito no desenvolvimento da criança. A situação me inspirou a escrever, no mesmo ano, um conto chamado *Um novo milagre*, que fez parte da antologia: *Os animais também vão para o céu*. Neste conto de poucas páginas, conto a história de como um filhote mudou a vida de uma criança com autismo e sua família. Para escrevê-lo comecei a estudar sobre o TEA e suas características e fui desenvolvendo um grande interesse pelo assunto.

Esse interesse passou a guiar minha vida acadêmica, levando-me a escrever, em 2019, o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da graduação em Biblioteconomia e Documentação, da Universidade Federal Fluminense (UFF),

intitulado *A biblioterapia como auxiliar no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Esse trabalho teve por objetivo verificar se a biblioterapia poderia ser utilizada como recurso auxiliar no desenvolvimento de crianças com TEA.

No TCC, além de adentrar no estudo teórico sobre o autismo, realizei um estudo de campo que buscou identificar a percepção de pais de crianças com TEA e de diferentes profissionais acerca da utilização da leitura como método terapêutico, e verificar se, na visão deles, a leitura poderia proporcionar benefícios a essas crianças. Grande parte dos entrevistados eram residentes de Maricá, município localizado na Região Metropolitana do estado do Rio de Janeiro, e onde habito há mais de vinte anos.

As entrevistas possibilitaram que eu tivesse um contato mais direto com essas pessoas e que eu visualizasse uma parte de sua realidade, em especial das famílias. No relato das mães (que foram maioria no grupo dos pais) era notável o amor incondicional, mas também a preocupação constante e o estresse que ter um filho autista traz. Assim, o interesse que antes era voltado mais para as pessoas com diagnóstico de TEA em si, deslocou-se, também, para as suas famílias.

O projeto de pesquisa que submeti para o processo seletivo do mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação do Instituto Brasileiro de Ciência e Tecnologia em convênio com a Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGCI/Ibict-UFRJ) se propunha a ser uma continuação do meu TCC. Seu objetivo era verificar, por meio de um projeto piloto, o impacto da biblioterapia como auxiliar terapêutico no desenvolvimento de crianças com TEA. Porém, devido à pandemia da Covid-19, que se estendeu durante o ano de 2021, o projeto precisou ser reformulado devido à impossibilidade de realizar as sessões de biblioterapia junto às crianças.

Conforme dito, já na minha pesquisa da graduação, eu passei a olhar também para as famílias das pessoas com

autismo, e em especial às mães. Cheguei a pensar em uma aplicação da biblioterapia junto a elas, porém, em uma conversa com minha orientadora, Prof. Dr. Regina Maria Marteleto, acordamos que o tempo do mestrado seria curto para uma empreitada dessas, uma vez que eu desejava realizar a aplicação durante um tempo a fim de obter resultados mais robustos. A ideia da biblioterapia foi, então, adiada para o desenvolvimento em estudos futuros.

Em setembro de 2021 fui convidada a dar uma palestra no Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência, apresentando os resultados do meu Trabalho de Conclusão de Curso. O evento foi totalmente on-line devido à pandemia e transmitido pelo *YouTube*, e sua organização foi feita pelo Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM) em parceria com o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Comdef) de Maricá. Nesse dia eu conheci o GAMAM e algumas mães que compõem a sua liderança, e já no primeiro contato o grupo me saltou aos olhos.

Como eu desejava estudar as mães de pessoas no espectro autista, o grupo apareceu como um possível estudo de caso. Nesse período, eu ainda estava no processo de redefinir meu projeto de dissertação junto à minha orientadora, e ela sugeriu que eu realizasse uma entrevista com uma das mães da liderança do GAMAM a fim de auxiliar no delineamento da minha pesquisa. Então, realizei uma entrevista semiestruturada no dia 14 de outubro de 2021 com duração de 30 min, com perguntas focadas no GAMAM e seu funcionamento.

O GAMAM é um grupo formado por e para mães de autistas¹. Sua proposta é compreender o que é o autismo, conscientizar, informar e dar suporte às mães, além de organizar o movimento em defesa dos direitos dos autistas, cobrando

¹ Adota-se a forma “autista” ao invés de “com autismo” a fim de seguir a nomenclatura do Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá.

ampliação e qualidade dos atendimentos terapêuticos, e inclusão social no município de Maricá (Entrevista exploratória). A partir da entrevista, foi possível perceber que o grupo tem três frentes principais: a) informar as mães; b) acolhê-las; e c) reivindicar os direitos dos autistas do município de Maricá.

Essa entrevista foi basilar para traçar o escopo da pesquisa, que teve como objetivo geral estudar o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM), enquanto uma rede social, a fim de compreender como os processos de mediação, as interações e as práticas de informação se organizam para apoiar, construir conhecimentos, promover cidadania das mães que o compõem, e para favorecer o acesso ao tratamento, cuidado e inclusão dos autistas do município de Maricá, RJ.

Como objetivos específicos, buscou-se a) identificar os desafios enfrentados pelos autistas e suas mães, e se eles sofrem um processo de estigmatização no trato social; b) investigar as principais necessidades de informação e as fontes de informação utilizadas pelas mães; c) descrever como as práticas de informação dos sujeitos decorrem no espaço informacional GAMAM; d) perceber as dimensões do processo de mediação na relação mãe-filho e nas interações em rede entre os membros do grupo; e) verificar como ocorre a construção do conhecimento e da cidadania, a partir das práticas de informação e mediações do grupo, e se as mães se sentem apoiadas na interação com os outros sujeitos em rede; f) averiguar como são organizados os movimentos sociais em prol dos direitos dos autistas do município de Maricá e as conquistas advindas desses movimentos.

Para concretizar esses objetivos, realizou-se um estudo de caso único e incorporado do GAMAM, com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo o método da análise temática. A pesquisa foi apoiada teoricamente pelos conceitos de documento, dispositivo, dispositivo infocomunicacional,

estigma, redes sociais, mediação, práticas de informação, espaço informacional, conhecimento e cidadania. O resultado dessa pesquisa foi a dissertação de mestrado *Redes sociais, mediação e práticas de informação: o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá, RJ (GAMAM)*, defendida em 2023, e que foi remodelada para o formato de livros que, agora, o leitor tem em mãos.

O livro está dividido em dez capítulos, contando com a introdução. O capítulo 1, *A construção histórica do autismo: das descrições de Leo Kanner e Hans Asperger ao Transtorno do Espectro Autista*, traça um breve histórico do autismo pela perspectiva documentária, retomando dois eventos marcantes: a) os primeiros estudos a documentar o autismo, de Leo Kanner e Hans Asperger, e b) a inserção do autismo no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM) e na *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde* (CID), e as modificações até chegar à atual nomenclatura Transtorno do Espectro Autista. A seção tem por apoio teórico os conceitos de documento e dispositivo/dispositivo infocomunicacional para pensar o DSM e a CID.

O capítulo 2, *Características do Transtorno do Espectro Autista*, aborda a inserção do TEA nos Transtornos do Neurodesenvolvimento e algumas considerações sobre a etiologia do transtorno, os critérios diagnósticos elencados pelo DSM-5, a avaliação diagnóstica, os especificadores de gravidade, os prejuízos para o desenvolvimento do indivíduo, tratamentos indicados e finaliza com a exposição do aspecto positivo e negativo (estigma) das categorias diagnósticas, enquanto o capítulo 3, *O estigma do autismo enquanto um construto social*, explora o conceito, lançando um olhar para a geração do estigma em autistas. O capítulo 4, *O cidadão autista: o que dizem as leis federais?* explora as legislações no Brasil sobre o TEA.

O capítulo 5, *O autismo e a maternidade*, elenca os desafios em ter um filho autista e como, historicamente, houve uma tendência de culpabilização materna, por meio da teoria da mãe-geladeira, metáfora esta advinda dos estudos de Leo Kanner e difundida por Bruno Bettelheim. Também apresenta o papel ativo dos pais e mães e a sua reunião em grupos para derrubar este estigma e lutar por uma melhor qualidade de vida para seus filhos, destacando a atuação de Ruth Sullivan e Bernard Rimland e a criação dos grupos pioneiros *National Autistic Society*, Sociedade Nacional para Crianças Autistas (SNCA) e Associação de Amigos do Autista (AMA).

O capítulo 6 apresenta uma revisão sistemática da literatura de abordagem qualitativa, acerca da importância dos grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social das pessoas diagnosticadas com TEA. Foi realizada uma pesquisa nas bases gerais *Web of Science* (WoS) e Scopus, nas bases especializadas *Library, Information Science and Technology Abstracts* (LISTA), PubMed, *APA PsycNET* e *SAGE Journals*, respectivamente das áreas da Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Psicologia e Ciências Sociais e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD). O capítulo 7, *Redes sociais e mediação*, apresenta os conceitos centrais da pesquisa.

Os capítulos 8 a 10 abarcam toda a pesquisa de campo realizada. O capítulo 8 apresenta brevemente o *Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá*; as informações contidas nessa seção são fruto da entrevista exploratória realizada em setembro de 2021. Já o capítulo 9 detalha o percurso metodológico realizado, onde são apresentados o tipo de estudo escolhido, o processo de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), e o método de coleta e análise de dados. O capítulo 10, *Análise, Resultados e Discussões*, inicia-se com o delineamento do perfil das entrevistadas e, a seguir, apresenta e discute os resultados da pesquisa a partir dos temas e subtemas identificados na

análise temática; ao final de cada tema é apresentada uma síntese do que foi abordado a partir de mapas mentais. Por fim, são apresentadas as *Conclusões* desta obra.



CAPÍTULO 1

A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO: DAS DESCRIÇÕES DE LEO KANNER E HANS ASPERGER AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O termo autismo é derivado do grego αὐτός, que significa “para si mesmo”, e foi cunhado pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para se referir a um dos sintomas fundamentais para o diagnóstico da esquizofrenia (Greydanus; Toletto-Pereyra, 2012). Bleuler propôs o conceito de esquizofrenia em 1908 e o disseminou em seu livro *Dementia Praecox oder die Gruppe der Schizophrenien*, publicado em 1911.

Em 1938, o pediatra austríaco Hans Asperger falou a um grupo de colegas em Viena sobre meninos que ele vinha estudando e que eram dotados de uma personalidade “autista”. Foi a primeira vez em que a palavra foi usada de uma maneira nova, não mais para se referir a um sintoma da esquizofrenia. O pediatra denominou esses pacientes de “psicopatas autistas”, sendo que, na Alemanha a palavra “psicopatia” equivalia à expressão “transtorno de personalidade” (Donvan; Zucker, 2017).

Neste mesmo ano, Leo Kanner conheceu Donald Triplet, em Baltimore, que viria a ser seu “Caso 1” no artigo *Autistic Disturbances of Affective Contact*, publicado em 1943. Kanner foi um psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos, fundador do primeiro departamento acadêmico de psiquiatria infantil da Universidade Johns Hopkins (Greynadus; Toletto-Pereyra, 2012). No artigo previamente citado, Kanner apresentou o estudo que vinha realizando a partir da observação de onze crianças (oito meninos e três meninas) com idade inferior a onze anos. Desde 1938, essas crianças estavam deixando-o intrigado pois possuíam peculiaridades que as diferiam de forma única.

Elas apresentavam características comuns de uma “síndrome” ainda não relatada, cujo distúrbio fundamentalmente marcante seria “[...] a *incapacidade das crianças de se relacionarem* de maneira ordinária com pessoas e situações desde o início da vida” (Kanner, 1943, p. 242, tradução nossa, grifo do autor). Nessas crianças havia uma extrema solidão e elas não respondiam a estímulos do mundo exterior. Elas eram capazes de estabelecer e sustentar relação com objetos que não interferissem em sua solidão, mas se tornavam ansiosas perto de outras pessoas.

Suas atividades eram rigidamente governadas por um desejo de manter a solidão e a mesmice. Elas não toleravam alterações na disposição de objetos e na quebra de sequência de movimentos, assim como não aceitavam mudanças de qualquer

natureza, tendo uma obsessão pela repetição, que se manifestava inclusive nas suas falas, no caso de crianças verbais. Esta característica as levava a reproduzir sentenças sem alterar o pronome pessoal, por exemplo.

O autor concluiu em sua análise clínica que essas crianças

[...] vieram ao mundo com uma inabilidade inata para formar o usual e biologicamente previsto contato com pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais inatas (Kanner, 1943, p. 250, tradução nossa).

Kanner as denominou como portadoras de *distúrbios autísticos inatos de contato afetivo* – nomenclatura essa que seria substituída em breve por autismo infantil precoce (Kanner, 1949) – e seu artigo levaria ao reconhecimento do autismo enquanto uma síndrome específica.

Em 1944, Hans Asperger publicou o trabalho *Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindersalern*, sua tese de pós-Graduação submetida à Universidade de Viena. Nesse estudo, publicado seis anos após sua primeira referência à psicopatia autista, Asperger apresentou quatro crianças que tinham em comum uma perturbação manifestada em sua aparência física, funções expressivas e comportamento. Essa perturbação resultava em uma grave dificuldade de integração social. Segundo Asperger (1991), em grande parte dos casos, os problemas sociais eram tão profundos que ofuscavam todo o resto. Em contrapartida, ele observou que em determinados casos, os problemas eram “[...] compensados por um alto nível de pensamento e experiência originais” (Asperger, 1991, p. 37, tradução nossa).

Porém, Asperger permaneceu no anonimato fora da Áustria por várias décadas, devido ao fato de escrever e publicar em

alemão e por sua associação ao Terceiro Reich de Hitler. Essa situação alterou-se em 1981, quando Lorna Wing, psiquiatra, pesquisadora e mãe de uma menina autista, publicou *Aspergers's syndrome: a clinical account*, apresentando um paralelo dos casos relatados por Asperger com as descrições de crianças que ela vinha estudando. Nesse trabalho, Wing adotou a expressão Síndrome de Asperger a fim de dissociar a expressão psicopatia autista do comportamento sociopata, levando a um novo diagnóstico que se espalharia pelos países anglófonos. E foi apenas em 1991 que a tese de Asperger foi traduzida para o inglês, sendo publicada como um capítulo no livro *Autism and Asperger Syndrome* editado por Uta Frith, sob o título de *Autistic psychopathy in childhood* (Donvan; Zucker, 2017).

Neste ponto da narrativa, talvez uma pergunta permeie a mente a leitor: teriam sido os pacientes descritos por Kanner e Asperger os primeiros autistas, ou seja, seria esse transtorno um fenômeno surgido na metade do século XIX? O próprio Kanner respondeu a essa pergunta em um discurso proferido no encontro anual da Sociedade Nacional para o Autismo, em 1969, ao afirmar que ele não descobriu o autismo, mas que ele já existia. De fato, nas décadas seguintes à publicação do seu famoso artigo, um grupo de estudiosos investigou se o autismo tinha uma “pré-história”. Eles recorreram a lendas e registros a fim de encontrar relatos de indivíduos “[...] cujos comportamentos estranhos lhes valeram, em vida, o *status* de *outsiders*, às vezes para o bem, mas em geral para o mal” (Donvan; Zucker, 2017, p. 54). Esses indivíduos, como o sapateiro russo chamado Basil, nascido em 1469, passaram a ser vistos pela lente da descrição do autismo de Kanner, endossando que o transtorno, de fato, já existia.

No entanto, Kanner e Asperger foram os primeiros a documentar seus casos e a atribuir uma nomenclatura a esse “novo” transtorno, ambos recorrendo ao termo “autismo”, empregado pela primeira vez por Bleuler. Aqui, cabe introduzir

algumas reflexões conceituais do campo informacional sobre a noção de documento, e o peso institucional e político que ele suporta.

A etimologia da palavra documento remonta ao seu caráter informativo. Derivada do verbo latim *docere*, que significa ensinar, informar, com o acréscimo do sufixo *-ment* que se refere a forma, a palavra documento originalmente denotava um meio de informar ou ensinar uma lição, experiência ou texto (Buckland, 1991).

Na área da Ciência da Informação, a noção de documento remonta aos estudos de Paul Otlet e à corrente teórica denominada Documentação, representada pelos seus discípulos – documentalistas franceses e espanhóis. Otlet propôs que se pensasse o documento enquanto um

[...] registro do pensamento individual e da memória coletiva da humanidade que permite o transporte de ideias, servindo como instrumento de pesquisa, ensino, cultura e lazer (Ortega; Lara, 2010, p. [10]).

Seus discípulos, incluindo Suzanne Briet, mantiveram os traços iniciais do pensamento de Otlet, mas acrescentaram elementos relacionados ao signo e à comunicação da informação: o documento passou a ser, então, um objeto simultaneamente material e conceitual, potencialmente informativo. Esse objeto não necessariamente precisa ser um escrito; Ortega e Lara (2010) a partir dos estudos de Briet (1951), Meyriat (1981) e Buckland (1991) categorizam os documentos como sendo: documentos textuais em diversos suportes, pessoas, eventos, produtos, objetos naturais, objetos apontando pistas de atividades humanas, objetos designados para representar ideias, artefatos, obras de artes. E o que caracteriza um objeto enquanto documento? Conforme tendência já

colocada por Otlet é o uso do objeto enquanto tal (Ortega; Lara, 2010).

A abordagem de Frohmann (2008) é particularmente frutífera para a questão, pois ele propõe pensar o documento como a materialidade da informação e a documentação como o meio para a materialização da informação. Para isso, ele retoma o conceito de “materialidade dos enunciados” de Foucault, que discute o enunciado não do ponto de vista de sua “informação”, mas de sua existência: como ele surge, se transforma, se amplia, suas conexões e seu desvanecimento até desaparecer. Para Foucault, os enunciados só podem ser analisados se forem dotados de existência material.

É importante destacar que a materialidade difere da fisicalidade. Este conceito estaria mais próximo da concepção de informação-como-coisa de Buckland (1991) que se refere a objetos, como dados e documentos, que são considerados informativos, no sentido de ter a qualidade de transmitir conhecimento, comunicar, instruir. Seria a expressão, representação do conhecimento (intangível) em um meio físico a fim de ser comunicado. A materialidade, por sua vez, não consiste apenas na existência de um enunciado no espaço e tempo, mas é medida pela sua massa, inércia e resistência. Isso significa que, devido à sua materialidade, um enunciado não é tão facilmente afetado, pois ele possui graus de estabilidade, acomodação e resistência à transformação, deterioração ou desestabilização. Assim, “[...] sua massa responde pela energia de seu poder de afetar, ou seja, o poder de criar efeitos” (Frohmann, 2008, p. 22).

Retomando Foucault, Frohmann (2008) aponta que a materialidade de um enunciado pode ser analisada pela sua imersão institucional, pois o regime de materialidade a que os enunciados obedecem é mais da ordem da instituição do que da inscrição no espaço-tempo. Dessa forma, as rotinas institucionalizadas estabelecem e são responsáveis por manter

as relações entre enunciados, fornecendo a elas peso, massa, inércia e resistência, respondendo pela materialidade dos enunciados (Frohmann, 2008).

Ao deslocar a noção dos enunciados para pensar a materialização da informação por meio da documentação, Frohmann (2008) utiliza o conceito de materialidade dos enunciados de Foucault – que se refere à materialidade da *ordem da instituição* – para pensar que os documentos que circulam através das instituições são dotados de materialidade. E, portanto, requer muito esforço produzi-los e instituir práticas com eles, assim como substituí-los por outros documentos e instalar documentos gerados e disponibilizados por diferentes instituições.

As práticas documentárias institucionais dão peso, massa, inércia e estabilidade que materializam a informação de tal forma que ela se torna capaz de configurar profundamente a vida em sociedade, permitindo inclusive a criação de categorias:

[e]m termos gerais, não pode haver informação sobre algo de um tipo X se este tipo não existir. E se o tipo não pode existir sem documentação, então a documentação é necessária para que haja informação sobre ele” (Frohmann, 2008, p. 28).

Assim, como Kanner e Asperger foram os primeiros a documentar o autismo, não era possível haver informações sobre autistas anteriormente, pois essa categoria não existia, uma vez que não havia sido documentada. Isto demonstra o peso institucional e político do documento.

Outro marco importante pela perspectiva documentária é a inserção do autismo nas duas principais classificações da área da saúde mental, que são documentos de robusto peso e massa institucional: o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos*

Mentais (DSM), publicado pela American Psychiatric Association (APA) e a *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde* (CID), publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1993). O DSM é uma classificação voltada para os transtornos mentais e seus critérios associados, elaborada com o fim de estabelecer diagnósticos mais confiáveis desses transtornos. Além disso, é utilizado enquanto instrumento para a coleta e a comunicação de estatísticas de saúde pública sobre as taxas de morbidade e mortalidade dos transtornos mentais (APA, 2014, p. xli).

A CID é a classificação utilizada para codificar os diagnósticos de doenças e problemas relacionados à saúde, fornecendo informações sobre a extensão, causas e consequências de doenças e mortes humanas em nível mundial. Os diagnósticos codificados com a CID são a principal base para o registro de saúde e estatísticas sobre doenças na atenção primária, secundária e terciária, assim como nas declarações de causa de óbito (World Health Organization, c2022). No Brasil, a CID é utilizada para codificar diagnósticos por médicos e, apenas com sua codificação, o diagnóstico tem efeitos legais (Mas, 2018).

Embora o DSM e a CID apresentem diferenças nas nomenclaturas, características e códigos utilizados para fins de diagnóstico, eles convergem nos pressupostos conceituais hegemônicos que embasaram a classificação nosológica no período em que foram publicados (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020). Estes manuais padronizam e fornecem a base para diagnósticos no campo da saúde, sendo classificações que se encontram imersas em relações de poder e que ocupam um lugar de constante disputa. Por esta ótica, esses importantes documentos, que estão embrenhados nas rotinas institucionais e que são responsáveis pela criação, manutenção e apagamento de determinadas “categorias” de indivíduos, configuram-se enquanto dispositivos infocomunicacionais.

O termo dispositivo remonta à obra de Foucault *A arqueologia do saber*, em que o autor emprega o termo *positivité* (positividade) como fruto da influência que sofreu de Jean Hyppolite (Agamben, 2005). Foucault toma o termo “positividade” de empréstimo para abordar a relação entre indivíduos como seres viventes e o elemento histórico, que se caracteriza pelo conjunto das instituições, processos de subjetivação e regras em que se estabelecem as relações de poder. Seu objetivo é investigar os modos concretos em que as positivities atuam nas relações, nos mecanismos e nos chamados “jogos” de poder (Agamben, 2005).

Posteriormente, Foucault substitui o termo “positividade” por “dispositivo” e, em 1977, define-o como um

[...] todo decididamente heterogêneo, composto por discursos, instituições, arranjos arquitetônicos, decisões normativas, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, propostas filosóficas e morais, filantrópicas, enfim: o dito, assim como o não dito, esses são os elementos do dispositivo. O próprio dispositivo é a rede que pode ser estabelecida entre esses elementos (Foucault, 1977, p. [1-2], tradução nossa).

O dispositivo se inscreve em um projeto e surge com a função primordial de responder a uma urgência, ou seja, ele possui uma missão a cumprir, sendo dotado de uma função estratégica dominante e inscrito em uma relação de poder (Foucault, 1977; Couzinet, 2009). Segundo Marteleto e Couzinet (2013), o conceito de dispositivo pode ser empregado para entender os arranjos técnicos da informação e comunicação e o papel indispensável das redes heterogêneas na produção de saberes e nas relações de poder. Couzinet (2009) destaca ainda

que o projeto em que o dispositivo está imerso e a missão que possui o insere desde o início em uma situação particular, que o dota de sua razão de ser, ao mesmo tempo que impõe restrições que podem limitar seus objetivos.

Relacionar os dispositivos aos denominados dispositivos infocomunicacionais implica considerar suas formas e conteúdos. Partindo do princípio de que, no processo comunicacional, a informação é o conteúdo cognitivo da comunicação (Couzinet, 2009), um dispositivo informacional seria “[...] um dispositivo cognitivo portador de informações latentes passíveis de se transformarem em conhecimentos, ou seja, capazes de contribuir para a modificação de uma ação” (Couzinet, 2009, p. 21, tradução nossa).

O dispositivo depende de uma rede social para atingir seu objetivo de emergência, rede esta que une o produtor de informação, aquele que permite sua circulação, aquele que intervém a fim de facilitar a difusão e aquele que se apropria da informação (Couzinet, 2009; Marteleto; Couzinet, 2013). Assim, um dispositivo infocomunicacional é um dispositivo portador de informações latentes que está inserido em um determinado contexto e em múltiplas relações de poder, sendo capaz de capturar os seres vivos por sua configuração de rede. Realizar o mapeamento do autismo nestes dispositivos é importante a fim de compreender as mudanças que ocorreram até chegar à nomenclatura Transtorno do Espectro Autista.

Com relação à primeira menção do termo “autismo” na Classificação Internacional de Doenças, observou-se uma inconsistência na literatura. Segundo Baptista e Bosa (2007) o autismo não foi mencionado nas primeiras edições da CID, aparecendo pela primeira vez na oitava edição. Porém segundo Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020), o autismo foi sistematizado pela primeira vez na sexta edição da CID, estando inserido na categoria Perturbações esquizofrênicas.

Vale notar que a CID-6, publicada em 1948, foi a primeira edição a ser coordenada pela OMS e a apresentar uma seção exclusiva para os transtornos mentais. Foi fortemente influenciada pela nomenclatura da Administração dos Veteranos, uma versão modificada da nomenclatura desenvolvida pelo exército dos EUA, que havia sido criada para incorporar as novas demandas ambulatoriais de militares e veteranos da Segunda Guerra Mundial (American Psychiatric Association, 2000).

Ainda que a CID-6 tenha apresentado um avanço ao inserir a seção de transtornos mentais, ela não incluiu em sua classificação síndromes cerebrais crônicas, bem como vários transtornos de personalidade e outras situações de interesse dos clínicos americanos. Devido a essas omissões, a APA elaborou sua própria classificação para uso nos Estados Unidos, alternativa ao CID-6 e a publicou em 1952, como a primeira edição do *Diagnostic and Statistical Manual: mental disorders* (Aguilar, 2004). Esta classificação também sofreu influências da classificação da Administração dos Veteranos e do Exército dos EUA, e dos sistemas de coleta de estatísticas de hospitais psiquiátricos norte-americanos (Fernandes; Tomazelli; Giranelli, 2020). Nesta primeira edição, o autismo foi classificado como sintoma da “Reação Esquizofrênica, tipo Infantil” (APA, 1952).

Na CID-8, publicada em 1965, o Autismo Infantil ganha espaço pela primeira vez enquanto uma entidade clínica relacionado a um desenvolvimento anormal iniciado na infância, sendo classificado enquanto um subgrupo da Esquizofrenia (Raposo; Freire; Lacerda, 2015). A segunda edição do DSM, o chamado DSM-II, manteve o autismo enquanto um sintoma da agora chamada “Esquizofrenia, tipo Infantil” (APA, 1968). Na CID-9, publicada em 1975, o autismo passou a ser considerado uma Psicose da Infância (Raposo; Freire; Lacerda, 2015).

No DSM, o autismo foi reconhecido como entidade diagnóstica apenas na década de 80, com a publicação da

terceira edição do manual, o DSM-III. Essa edição representou um marco na psiquiatria, pois foi a primeira classificação a se basear em critérios diagnósticos explícitos, em que eram descritos sinais e sintomas dos transtornos mentais, rompendo com os princípios da psicanálise. O comitê para a elaboração do DSM-III estava comprometido com a rigorosa aplicação dos princípios de verificabilidade e experimentação científica e visava elaborar um manual com embasamento empírico, que aumentasse o nível de confiabilidade do diagnóstico psiquiátrico, pelo uso de critérios objetivos (Aguilar, 2004). A terceira edição do Manual marcou a estabilização deste dispositivo infocomunicacional.

Nesta edição, o autismo foi denominado Autismo Infantil e foi inserido nos *Pervasive Developmental Disorders* (APA, 1980) que, segundo Mas (2018), foi traduzido como Distúrbios Globais do Desenvolvimento (DGD). Isso porque no DSM-III a palavra transtorno ainda não havia sido implementada, sendo usada a palavra distúrbio como tradução de *disorder*, o que pode ser verificado no título da versão em português: *Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais* (Mas, 2018). Esta categoria contava ainda com as entidades Distúrbio Global do Desenvolvimento de Início na Infância e uma categoria Atípica (APA, 1980; Mas, 2018). Destaca-se que *Pervasive Developmental Disorders* também é traduzido na literatura por Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), como no artigo de Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020)².

Na sua revisão, a chamada DSM-III-R, os DGDs passaram a englobar apenas duas entidades: o Distúrbio Autista e o Distúrbio Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação (APA, 1987). Esta classificação reconhece apenas o Distúrbio Autista, também conhecido como Autismo Infantil e Síndrome de Kanner,

² Não foi possível o acesso às versões em português do DSM a fim de verificar as informações fornecidas pela literatura.

como subgrupo da categoria geral Distúrbios Globais do Desenvolvimento. A categoria Distúrbio Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação era utilizada para os casos que, embora atendessem à descrição geral de um distúrbio geral do desenvolvimento, não atendiam aos critérios específicos para o distúrbio autista (APA, 1987).

A elaboração do DSM-IV foi coordenada com a preparação do capítulo sobre transtornos mentais da CID-10, em uma colaboração da APA com a OMS, o que levou a um aumento da compatibilidade entre as classificações (APA, 2000). O DSM-IV foi publicado em 1994 e sua revisão, em 2000. A quarta edição do Manual foi traduzida pela primeira vez como *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*, marcando a transição da palavra distúrbio para transtorno. Segundo Mas (2018), essa mudança levou à alteração da nomenclatura das categorias: os Distúrbios Globais do Desenvolvimento passaram a ser chamados Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), e passaram a englobar: o Transtorno Autista, a Síndrome de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância, Síndrome de Asperger e Transtorno Global de Desenvolvimento Sem Outra Especificação (APA, 2000).

A CID-10 foi publicada em 1992 com a mesma estrutura do DSM-IV. Porém, os *Pervasive Developmental Disorders* que, conforme Mas (2018), foram traduzidos por Transtornos Globais do Desenvolvimento na quarta edição do DSM, foram traduzidos na versão em português da CID-10 como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, codificado como F84. Esta categoria passou a englobar: Autismo Infantil (F84.0), Autismo atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Outro transtorno desintegrativo da infância (F84.3), Transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros transtornos invasivos do desenvolvimento (F84.8) e Transtorno invasivo do

desenvolvimento, não especificado (F84.9) (Organização Mundial da Saúde, 1993).

A quinta e atual edição do Manual, conhecida como DSM-5 foi publicada em 2013 e trouxe uma grande mudança na classificação do autismo, ao criar a entidade Transtorno do Espectro Autista. E, embora a terminologia espectro tenha aparecido apenas nesta edição, Donvan e Zucker (2017) apontam que a ideia apareceu pela primeira vez no DSM-III. Em 1984, Lorna Wing foi convidada pela APA para redigir o primeiro esboço dos critérios redigidos para o autismo, que seriam publicados no DSM-III-R, em 1987. Conforme citado, nesta edição duas categorias estavam inclusas nos Distúrbios Globais de Desenvolvimento: o Distúrbio Autista e o Distúrbio Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Este rótulo amplo versa com a ideia de espectro, uma vez que servia para diagnosticar as características autistas que afetavam algumas pessoas, mas que não atendiam a todos os critérios do Distúrbio Autista.

De fato, foi nos estudos de Lorna Wing, que o conceito de “espectro autista” foi moldado. Donvan e Zucker (2017) apontam que Wing, juntamente com a psicóloga Judith Gould, propôs a “tríade da incapacidade”, que representava o núcleo definidor do *continuum* autista. A tríade, também chamada “tríade de deficiências de interação social”, inclui a) prejuízo no reconhecimento social; b) prejuízo na comunicação social; e c) prejuízo na “imaginação social” e no entendimento (Wing, 1988). Cada pilar da tríade varia em suas manifestações, dependendo da gravidade da disfunção e, para capturar este conceito, Wing propôs a palavra *continuum*, que representa a complexidade do conceito, em vez de simplesmente uma linha reta que varia de grave a leve (Wing, 1988, p. 92). Porém, após passar um tempo escrevendo sobre o “*continuum* autista”, Wing concluiu que a expressão “espectro autista” denotava melhor o sentido que

queria comunicar e passou a adotá-la na década de 90 (Donvan; Zucker, 2017).

Também já foi mencionado que Wing foi a responsável por tornar os estudos de Hans Asperger conhecidos, tendo sido a responsável por cunhar o termo Síndrome de Asperger. Wing acreditava que Kanner havia descoberto apenas uma fatia do espectro (Wing, 1988) e, ao se deparar com os estudos de Asperger, quis chamar a atenção para o fato de a literatura médica estar repleta de descrições de indivíduos verbais e inteligentes que, por manifestarem características autistas, deveriam ser incluídos no espectro, junto com aqueles com linguagem e intelecto não tão bem desenvolvidos (Donvan; Zucker, 2017).

Ainda assim, pareceu que ela estava endossando esse novo diagnóstico (Donvan; Zucker, 2017), e a Síndrome de Asperger se fortaleceu a tal ponto que passou a constituir um diagnóstico no DSM-IV e na CID-10. Com o DSM-5, a ideia de espectro acoplou os diagnósticos em um só, uma vez que o TEA passou a englobar o

[...] transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV (APA, 2014, p. 809).

A CID-11, que entrou em vigor em janeiro de 2022, seguiu as alterações do DSM-5, pois, mais uma vez, o capítulo sobre transtornos mentais da primeira foi coordenado juntamente ao Manual da APA. A nomenclatura Transtorno do Espectro Autista também é adotada na nova revisão, levando à compatibilidade diagnóstica entre ambos os dispositivos. A codificação apresenta-se da seguinte forma:

6A02 Transtorno do Espectro Autista

6A02.0 Transtorno do Espectro Autista sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;

6A02.1 Transtorno do Espectro Autista com transtorno do desenvolvimento intelectual e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;

6A02.2 Transtorno do Espectro Autista sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada;

6A02.3 Transtorno do Espectro Autista com transtorno do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada;

6A02.5 Transtorno do Espectro Autista com transtorno de desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional;

6A02.Y Outro Transtorno do Espectro Autista especificado;

6A02.Z Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado (World Health Organization, 2022, tradução nossa).

Assim como o DSM-5, a CID-11 também insere o TEA nos Transtornos do Neurodesenvolvimento, “[...] devido às diferenças sutis e precoces observadas e às anomalias no desenvolvimento cerebral” (Takumi *et al.*, 2019, p. 60). Os Transtornos do Neurodesenvolvimento são condições com início no período do desenvolvimento e que se manifestam geralmente antes de a criança ingressar na escola. São caracterizados por déficits que variam desde limitações específicas na aprendizagem ou controle de funções executivas até prejuízos globais em inteligência ou habilidades sociais, acarretando

prejuízos no funcionamento social, pessoal, acadêmico e profissional (APA, 2014).



CAPÍTULO 2

CARACTERÍSTICAS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Santos e Melo (2018) apontam que a etiologia do TEA é multifatorial, ou seja, as causas que levam ao desenvolvimento cerebral atípico são múltiplas, mas ainda não se conhece a maior parte dos fatores (Santos; Melo, 2018). Os autores realizaram uma revisão da literatura em que concluíram que o fator genético é um crucial influenciador para a manifestação do autismo. Isso porque durante o neurodesenvolvimento, a alteração de alguns genes específicos (mutação genética) favorece a manifestação dos sintomas do TEA. Como algumas mutações foram encontradas em indivíduos típicos, os autores sugerem que os fatores ambientais são determinantes para a etiologia do autismo.

Esses dados corroboram as informações fornecidas pelo DSM-5, que elenca os fatores ambientais, genéticos e fisiológicos, como fatores de risco para manifestação do transtorno. Como fatores ambientais, o manual elenca idade parental avançada, baixo peso ao nascer e exposição do feto ao

ácido valproico³ (APA, 2014). Com relação aos fatores genéticos e fisiológicos, o DSM-5 aponta que até 15% dos casos de TEA parecem estar associados a uma mutação genética conhecida e que as estimativas de herdabilidade para o TEA “[...] variam de 37% até mais de 90%, com base em taxas de concordância entre gêmeos” (APA, 2014), o que indica uma alta hereditariedade do transtorno. Além dos fatores ambientais e genéticos, Brito e Vasconcelos (2016) apontam que algumas teorias também indicam os fatores imunológicos como relacionados à etiologia do TEA.

O diagnóstico de TEA se dá pela presença dos seguintes critérios estabelecidos pelo DSM-5: déficits persistentes na interação e comunicação social, e padrões restritos e repetitivos de interesses, comportamentos e atividades. Além disso, para que o TEA seja diagnosticado, esses sintomas devem estar presentes desde o início da infância e se caracterizam por limitar ou prejudicar o funcionamento diário da pessoa (APA, 2014).

Os déficits na interação e comunicação social recíproca se manifestam por déficits na reciprocidade socioemocional, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados na interação social e déficits em compreender, desenvolver e manter relacionamentos. A reciprocidade socioemocional refere-se à capacidade de compartilhar ideias e sentimentos e à capacidade de se envolver com outros e se manifestam pela dificuldade em estabelecer diálogo, compartilhar interesses, emoções e afeto, iniciar e/ou responder a interações sociais, pela ausência ou comprometimento da capacidade de imitar (APA, 2014).

Muitos autistas apresentam déficits de linguagem, inclusive ausência total da fala e, mesmo quando as habilidades

³ O ácido valproico ou valproato de sódio é um medicamento anticonvulsivante usado com frequência em quadros epiléticos na infância (Garanito *et al.*, 2009).

linguísticas estão intactas, o uso da linguagem para comunicação social recíproca costuma estar prejudicado. Os déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados na interação social se expressam “[...] por uso reduzido, ausente ou atípico de contato visual (relativo a normas culturais), gestos, expressões faciais, orientação corporal ou entonação da fala” (APA, 2014, p. 53). A atenção compartilhada costuma ser prejudicada na infância, o que se manifesta por ausência do gesto de apontar ou trazer objetos a fim de compartilhar o interesse com os outros, e possuem dificuldade em olhar para onde uma pessoa está apontando. Nos adultos, a dificuldade para coordenar a fala com a comunicação não verbal pode transmitir a impressão de uma linguagem corporal rígida ou exagerada nas interações.

Os déficits em compreender, desenvolver e manter relacionamentos, variam

[...] de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares (APA, 2014, p. 50).

Em indivíduos mais velhos, pode se manifestar também pela relutância em entender as formas múltiplas de uso da linguagem, como a ironia. Também existe uma aparente preferência por atividades solitárias ou por interação com pessoas de idade diversas, muito mais jovens ou muito mais velhas.

O segundo critério diagnóstico é a presença de padrões restritos e repetitivos de interesses, comportamentos ou atividades, que se manifesta por pelo menos dois dos seguintes itens:

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotípias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia⁴, frases idiossincráticas).
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento) (APA, 2014, p. 50).

Também é comum o excesso de restrições alimentares e reações excessivas a determinado cheiro, gosto, textura ou

⁴ A ecolalia é um fenômeno da linguagem verbal caracterizado pela repetição e pela sua pouca carga comunicativa. Pode ser dividida em ecolalia imediata e ecolalia tardia. A ecolalia imediata é quando há a repetição de algo que acabou de ser dito. Já a ecolalia tardia é a repetição de frases que foram ouvidas há muito tempo (Mello, 2001).

aparência da comida. É importante destacar que esses sintomas podem não se manifestar plenamente até que as demandas sociais o exijam, e que os indivíduos podem aprender estratégias para mascará-los em alguns contextos.

Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo *espectro* (APA, 2014, p. 53).

Existem outras características que apoiam o diagnóstico, como o fato de muitos indivíduos com autismo apresentarem comprometimento da linguagem e/ou intelectual, déficits motores, como marcha atípica, falta de coordenação, caminhar na ponta dos pés. Além disso, algumas pessoas desenvolvem comportamento motor semelhante à catatonia, ou seja, uma lentificação e congelamento no meio de uma ação. Os indivíduos podem, também, se auto lesionar e a presença de comportamentos desafiadores é uma característica mais comum no TEA do que em outros transtornos.

As características do TEA costumam ser reconhecidas durante o segundo ano de vida, embora varie de acordo com a intensidade dos atrasos de desenvolvimento. No caso de atrasos graves, os sintomas podem ser vistos antes dos 12 meses de idade, como crianças que já nesta idade apresentam falta de interesse em interagir e, no caso de sintomas mais sutis, podem ser vistos após os 24 meses. Algumas crianças com TEA apresentam regressão no desenvolvimento, com uma deterioração em comportamentos sociais e/ou uso da linguagem, frequentemente durante os dois primeiros anos de vida. Além disso, o TEA é diagnosticado quatro vezes mais em pessoas do sexo masculino do que do feminino (APA, 2014).

O DSM-5 aponta, ainda, que os sintomas são frequentemente mais acentuados na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar, apresentando ganhos no desenvolvimento ao final da primeira infância. Apesar de a maioria dos indivíduos apresentar melhora comportamental na adolescência, apenas uma minoria de autistas adultos vive e trabalha de forma independente. Em geral, aqueles que conseguem funcionar com independência apresentam níveis de prejuízos menores e conseguem encontrar um nicho que corresponda a seus interesses. No entanto, esses indivíduos podem continuar a ser socialmente ingênuos e vulneráveis, apresentando dificuldades para organizar as demandas práticas sem ajuda. Além disso, são mais propensos a desenvolver ansiedade e depressão (APA, 2014). Conforme apontado, os indivíduos podem mascarar suas dificuldades em alguns contextos e os apoios atuais, terapias e intervenções podem reduzir as dificuldades.

Como e por quem é feito o diagnóstico? Segundo Teixeira (2016) os médicos mais indicados para a avaliação do TEA são psiquiatras especialistas na infância e adolescência e/ou neuropediatras ou neurologistas da infância. Porém, uma vez que o TEA pode ser diagnosticado na fase adulta, inclui-se como médicos responsáveis pela avaliação e diagnóstico do TEA neurologistas e psiquiatras. É importante lembrar que o laudo diagnóstico deve estar acompanhado da codificação do CID para ter efeitos legais. Não existem exames por imagem, exames de sangue, tomografias ou ressonâncias que apontem o diagnóstico do TEA (Teixeira, 2016), de forma que o diagnóstico é primordialmente clínico, sendo baseado tanto nas observações das características comportamentais quanto nas informações fornecidas pelos pais e/ou cuidadores (Silva; Elias, 2020).

O médico pode requisitar a ajuda de outros profissionais para auxiliar em sua avaliação e fechar o diagnóstico: pode solicitar uma avaliação da equipe multidisciplinar responsável

pelo tratamento do paciente e, caso a criança já esteja inserida na escola, também poderá solicitar uma avaliação pedagógica. Durante o processo avaliativo, vem sendo utilizadas cada vez mais avaliações padronizadas, escalas e instrumentos de triagem para rastreio do TEA (Silva; Elias, 2020). Segundo Teixeira (2016) as quatro escalas mais conhecidas são a Escala de Avaliação do Autismo na Infância ou *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), a Lista Modificada para Autismo em Crianças Pequenas ou *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), a Lista de Comportamento Autista ou *Autism Behavior Checklist* e o Perfil Psicoeducacional Revisado ou *Psychoeducational Profile Revised* (PER-R).

O diagnóstico pode apontar para níveis de gravidade do Transtorno do Espectro Autista, que se baseiam em prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento, conforme ilustrado na Tabela 1:

Tabela 1 - Níveis de gravidade do Transtorno do Espectro Autista

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 "Exigindo apoio substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
Nível 1 "Exigindo apoio"	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: APA (2014, p. 52).

No nível 3, a comunicação social verbal e não verbal é muito prejudicada. Em alguns casos, o indivíduo consegue proferir falas inteligíveis de poucas palavras e, em outros, há ausência da fala. Há extrema dificuldade em lidar com mudanças, o que interfere gravemente em sua vida. O nível 2 é uma interseção entre os níveis, em que o indivíduo apresenta dificuldade para interagir, embora consiga formular frases, ainda que simples. Também tem dificuldade para lidar com mudanças, mas não de forma tão intensa quanto no nível 3; interfere em algumas esferas da vida, mas não em todas. Já no nível 1, a pessoa consegue formular frases completas, consegue se comunicar, mas tem dificuldades para interagir e formar amizades. Aqui, sua inflexibilidade de comportamento causa interferência em um ou mais contextos, mas não apresenta dificuldade em lidar com mudanças de forma tão grande quanto os demais níveis.

Uma vez que se trata de um espectro, que se manifesta em diferentes níveis, há múltiplas intensidades de prejuízos nos indivíduos diagnosticados com TEA. Em crianças, a ausência de capacidades comunicacionais e sociais pode ser um obstáculo para a aprendizagem, em especial aquela que ocorre aliada à interação social, como na escola. Em casa, a alimentação e o sono podem ser prejudicados pela sensibilidade sensorial, pela insistência em rotinas e pela aversão a mudanças, que podem tornar os cuidados de rotina extremamente difíceis; atividades básicas de higiene como escovar os dentes, tomar banho, cortar as unhas tornam-se extremamente desafiadores para o autista e para seus familiares e/ou cuidadores. As dificuldades em se planejar, organizar e enfrentar a mudança podem impactar negativamente o sucesso acadêmico do indivíduo. Essas dificuldades aliadas à rigidez tornam difícil o processo de tornar-se independente em indivíduos adultos. As consequências na velhice ainda são desconhecidas, mas teoriza-se que os

problemas de comunicação e o isolamento social acarretam consequências para a saúde na terceira idade (APA, 2014).

A fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida para os autistas e de amenizar os sintomas aqui apresentados, é imprescindível um tratamento eficaz, que deve ser iniciado tão cedo quanto possível a fim de que sejam alcançados melhores resultados. Uma vez que cada indivíduo é único dentro do espectro, eles terão demandas diferentes que serão melhor atendidas por uma ou outra terapia, ou por um conjunto de terapias formada por equipe multidisciplinar, dependendo da idade, da gravidade dos sintomas, incluindo outros fatores.

Teixeira (2016) apresenta uma lista com as quinze principais intervenções utilizadas no tratamento do TEA atualmente, a partir

[...] das principais diretrizes mundiais sobre o tema, além de recomendações da Academia Americana de Psiquiatria da Infância e Adolescência, da Academia Americana de Pediatria e do Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC) (Teixeira, 2016, p. [40]).

São elas: a orientação familiar e o oferecimento de material psicoeducativo; o enriquecimento do ambiente; a intervenção medicamentosa – embora ainda não existam medicamentos específicos para o TEA, existem fármacos que agem em certos “sintomas-alvo”, ou seja, sintomas comportamentais que são um obstáculo para o funcionamento global do indivíduo –; a terapia cognitivo-comportamental; o treinamento em habilidades sociais.

Também menciona o uso da Análise de Comportamento Aplicada ou *Applied Behavior Analysis* (ABA); a fonoaudiologia; a terapia ocupacional; a utilização dos métodos Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Problemas de

Comunicação Relacionada ou *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children* (TEACCH), o Sistema de Comunicação por troca de figuras ou *Picture Exchange Communication System* (PECS) e o *Floortime*. Destaca o mediador escolar como um profissional importante no tratamento da criança, sendo um elo entre os educadores, os pais e estudantes, e as atividades esportivas e de psicomotricidade como auxiliares no desenvolvimento de habilidades motoras e consciência corporal, levando à melhora da saúde clínica do indivíduo (Teixeira, 2016)⁵. Por fim, a última intervenção mencionada por Teixeira (2016) são os grupos de apoio:

[...] formados por pais, profissionais e pesquisadores que buscam a divulgação do conhecimento científico sobre o autismo, promovendo campanhas e atividades direcionadas a motivar e orientar as famílias em sua procura por diagnóstico, tratamento, educação e inclusão social. Lutar para eliminar preconceitos e despertar o interesse e a boa vontade da sociedade brasileira também são alguns dos objetivos dessas instituições [...] (Teixeira, 2016, p. [46]).

A inserção dos grupos de apoio na lista de intervenções para o tratamento do TEA é um indício do papel primordial que estas redes desempenham para apoiar e orientar os familiares na busca pelo diagnóstico e posterior tratamento e inclusão social, para divulgar o conhecimento científico sobre o TEA, para compartilhar informações e saberes gerados nas experiências de

⁵ Outras terapias também têm sido utilizadas para o tratamento de autistas, como a fisioterapia, a musicoterapia, a arteterapia e a equoterapia. Segundo Ribeiro (2019), a biblioterapia também tem sido investigada como uma modalidade auxiliar para o desenvolvimento de pessoas no espectro.

cuidados familiares ou profissionais dos autistas, para lutar pelos direitos das pessoas no espectro e pela eliminação de preconceitos e do estigma, que pode ser gerado pelo diagnóstico do TEA.



CAPÍTULO 3

O ESTIGMA DA AUTISMO ENQUANTO UM CONSTRUTO SOCIAL

O termo estigma foi criado pelos gregos para

[...] se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava” (Goffman, 2008, p. 11).

Os cortes e marcas de fogo no corpo indicavam que seu portador era um criminoso, um escravo, um traidor; uma pessoa marcada e que, conseqüentemente, deveria ser evitada. Contemporaneamente o estigma mantém semelhanças com sua definição original, enquanto um atributo que evoca a necessidade de manter distância de seu portador.

Goffman (2008) define o estigma como um atributo depreciativo, negativo que torna um indivíduo diferente e inabilitado para a aceitação social total. A sociedade estabelece determinadas categorias e os atributos que são comuns aos

membros dessas categorias, ou seja, o estereótipo que nelas se espera encontrar. Quando um indivíduo possui determinado atributo diferente do que estava previsto, que o torna diferente dos demais pertencentes à mesma categoria, esse indivíduo é estigmatizado. Um estigma seria, então, um tipo de relação entre atributo e estereótipo.

Para o autor, existem três tipos de estigma: as abominações do corpo, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais.

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical⁶. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (Goffman, 2008, p. 14).

O indivíduo estigmatizado pode estar na condição de desacreditado ou de desacreditável. Quando existe uma discrepância entre a “identidade social virtual” – aquela firmada a partir de preconceções que firmam expectativas com base no

⁶ Cabe destacar que alguns apontamentos do autor são datados (o livro foi publicado pela primeira vez em 1963) e necessitam de problematização, como a inclusão da homossexualidade e distúrbio mental na categoria “culpa de caráter individual”.

que se espera encontrar – e a “identidade social real” – que se refere aos atributos que o indivíduo, na verdade, prova possuir – é provável que os “normais” (não estigmatizados) tenham um conhecimento desse fato antes de entrar em contato com o estigmatizado ou que ela se torne evidente no momento em que este é apresentado, sendo esse indivíduo uma pessoa desacreditada. Estes indivíduos precisam lidar constantemente com a questão da manipulação da tensão gerada nos contatos sociais (Goffman, 2008).

O desacreditável, por sua vez, possui uma característica que, ou não é conhecida pelos presentes, ou não é imediatamente perceptível a eles. Aqui, a questão que se coloca é a da manipulação da informação oculta que o desacredita, ou seja, seu encobrimento. Esta informação a que Goffman se refere é a informação social, sendo esta

[...] uma informação sobre um indivíduo, sobre suas características mais ou menos permanentes, em oposição a estados de espírito, sentimentos ou intenções que ele poderia ter num certo momento (Goffman, 2008, p. 52-53).

A informação social é reflexiva e corporificada, ou seja, é transmitida pelo indivíduo a quem se refere, na presença daqueles que a recebem. Alguns signos que transmitem a informação social podem ser chamados de “símbolos”, quando são acessíveis de forma frequente e regular, buscados e recebidos habitualmente, sendo considerados canais de informação. Além dos símbolos, a informação social pode ser manifestada pelo caráter informativo que tem o relacionamento “com” alguém, o estar na companhia de alguém, de forma que, em determinadas circunstâncias, a identidade social das pessoas com quem o indivíduo está acompanhado pode servir

como uma fonte de informação sobre a sua própria identidade (Goffman, 2008).

Os rótulos utilizados pelo autor, “normal” e “estigmatizado”, na realidade não se referem a pessoas, mas a perspectivas que são geradas nas interações sociais. Isso porque, segundo Ainlay, Becker e Coleman (1986) o estigma não é algo inerente ao indivíduo, ele é um construto social, um reflexo da cultura: “[...] as pessoas são classificadas como estigmatizadas apenas no contexto de uma cultura específica, eventos históricos ou situação econômica, política ou social” (Ainlay; Becker; Coleman, 1986, p. 4, tradução nossa). De forma que um atributo que estigmatiza alguém pode dotar outro de normalidade, dependendo do contexto em que estão inseridos (Goffman, 2008). Por exemplo, na Índia, a distinção entre mulçumanos e hindus é base para o estigma, gerando um cenário de intolerância religiosa. Por outro lado, essa diferença entre as duas religiões, especificamente, não configura base para estigma em outros países (Ainlay; Becker; Coleman, 1986). No caso brasileiro, os praticantes das religiões de matriz africana, como a Umbanda e o Candomblé, muitas vezes são alvos de estigma por parte de seguidores de matrizes religiosas ocidentais.

Nas categorias diagnósticas psiquiátricas, como o TEA, o estigma é um risco particularmente presente, pois, ao contrário das categorias diagnósticas da medicina em geral, os sintomas e queixas psiquiátricos colocam a própria pessoa em questão.

Ao se referirem a aspectos existenciais, subjetivos e a comportamentos sociais, as categorias psiquiátricas acrescentam um elemento *valorativo* à descrição *factual* das classes taxonômicas” (Brasil, 2015, p. 40, grifo do autor).

Ao se falar do estigma do autismo, é importante destacar que ele não é inerente ao transtorno, mas é gerado pela sociedade, que torna aquele indivíduo estigmatizado. Neste sentido, os autistas, enquanto indivíduos passíveis de sofrer o processo de estigmatização, podem estar na condição de desacreditados ou desacreditáveis, devido à ampla variação do espectro que se manifesta de formas diferentes, comportando muitas nuances.

Alguns indivíduos podem ser desacreditados quando eles possuem determinadas características comportamentais e comunicacionais que interferem no seu trato social, provocando, de imediato, um desencontro entre a “identidade social virtual” e a “identidade social real”. Conforme apontado por Goffman (2008), esta discrepância pode ser previamente conhecida pelas pessoas ou pode se tornar evidente no primeiro contato.

Nos indivíduos na condição de desacreditáveis, por outro lado, é mais difícil reconhecer as características do TEA, e eles podem escolher encobrir ou não seu diagnóstico. Em alguns casos, o encobrimento pode atrasar ou evitar o diagnóstico. O DSM-5 fornece alguns exemplos ilustrativos dos indivíduos “desacreditáveis”, como adultos pertencentes ao espectro que aprendem a suprimir comportamentos repetitivos em público, ou que utilizam estratégias compensatórias para enfrentam os desafios sociais e, ainda, aqueles que utilizam mecanismos para mascarar suas dificuldades em público, o que acaba gerando uma forte ansiedade e estresse, no esforço de manter uma fachada que seja socialmente aceitável (APA, 2014).

Assim, o diagnóstico do TEA pode gerar um “rótulo” naquele indivíduo, que pode, conseqüentemente, gerar um estigma. Em contrapartida, quando se renuncia ao diagnóstico a fim de tentar proteger o indivíduo do estigma, invariavelmente reduz-se o acesso da pessoa a serviços e benefícios. Levanta-se esse ponto, pois esta é uma complexa “economia dos valores” (Brasil, 2015b, p. 41): ao mesmo tempo em que o diagnóstico

pode gerar o estigma, ele é importante para que o indivíduo seja direcionado aos cuidados e tratamentos necessários e para ter seus direitos garantidos por lei. A emissão dos diagnósticos também é importante para o campo das políticas públicas, sendo utilizados “[...] para definir a distribuição e alocação de recursos nos campos da educação e da saúde” (Brasil, 2015b, p. 41). Neste caso, o diagnóstico agrega valor, pois permite acesso a serviços, benefícios e recursos públicos.

Mais uma vez, destaca-se que o processo de estigmatização é um construto social. Um diagnóstico não deveria ser usado para julgar as pessoas, mas como instrumento de ação dos profissionais (Brasil, 2015). Nesse sentido, entendendo que a estigmatização dos indivíduos os leva a ser discriminados e colocados à margem da sociedade, Parker e Aggleton (2003) defendem pensar o estigma como um processo social, ligado ao poder e à dominação. Para os autores

[...] o estigma desempenha um papel chave na produção e reprodução de relações de poder e controle. Faz com que alguns grupos sejam valorizados e outros se sintam superiores de alguma forma. Em última análise, portanto, o estigma está ligado ao funcionamento da desigualdade social e para compreender adequadamente as questões de estigmatização [...] exige que pensemos mais amplamente sobre como alguns indivíduos e grupos vêm a ser excluído socialmente e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos (Parker; Aggleton, 2003, p. 16, tradução nossa).

Repensar o estigma, o preconceito e a discriminação como parte da relação entre processos culturais, estruturas de poder e as possibilidades de resistência leva a uma compreensão social

e política dos processos, concentrando a atenção na sua ligação com as estruturas mais amplas de desigualdade social e processos de exclusão social (Parker, 2013). E não são apenas os indivíduos estigmatizados que estão propensos aos processos de exclusão social, mas também as pessoas que orbitam ao seu redor. Goffman (2008) denomina essa categoria de pessoas de “informados”, que formam um conjunto de indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar apoio e em relação aos quais eles não precisam se envergonhar.

Um dos grupos de “informados” são os que se relacionam com o indivíduo estigmatizado por meio da estrutura social, que leva a sociedade a considerá-los como uma só pessoa: a mãe, o(a) filho(a), o pai, a esposa, o marido, o amigo, e a família de forma geral: “[...] todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam” (Goffman, 2008, p. 39).



CAPÍTULO 4

O CIDADÃO AUTISTA: O QUE DIZEM AS LEIS FEDERAIS?

Conforme apontado no capítulo anterior, o diagnóstico do TEA é importante pois permite acesso a serviços, benefícios e recursos públicos, que são garantidos por lei. No Brasil, a Lei nº 12.764, que entrou em vigor no dia 27 de dezembro de 2012, foi um marco da luta pelo direito dos autistas. Conhecida por Lei Berenice Piana, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e considera pessoa com TEA aquela com

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns;

excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (Brasil, 2012, p. 2).

A Lei Berenice Piana estabelece como direitos dos autistas a vida digna, a integridade moral e física, o livre desenvolvimento da personalidade, lazer e segurança, a proteção contra abuso e exploração, o acesso aos serviços de saúde, incluindo diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, nutrição adequada, medicação e acesso a informações que auxiliem no tratamento e diagnóstico, e acesso à educação e ensino profissionalizante, moradia, mercado de trabalho, previdência social e assistência social (Brasil, 2012).

Para que a Lei 12.764 acontecesse, muitos pais e mães se mobilizaram em frentes, e Berenice Piana, a quem a lei prestou homenagem, foi um dos ícones da causa (Huguenin; Zonzin, 2016). A importância da participação política dos familiares está, inclusive, expressa no inciso II do Art. 2º da Lei, que aponta como uma das diretrizes da Política

[...] a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação [...] (Brasil, 2012, p. 2).

A partir da sua promulgação, o autista passou a ser considerado deficiente para todos os efeitos legais, o que significa dizer que ele passou a ter acesso a ações de proteção e tratamento de pessoas com deficiência (PCD), que antes eram negados a eles (Huguenin, Zonzin, 2016). Assim, passaram a ser abarcados pelas leis que fazem referência aos PCDs, como a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que concede passe livre aos PCDs no sistema de transporte coletivo interestadual (Brasil,

1994) e a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 anos, às gestantes, às lactantes e às pessoas com crianças de colo (Brasil, 2000). Assim como são abarcados pela Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

O Estatuto é destinado a “[...] assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (Brasil, 2015, p. 2). E, considera pessoa com deficiência,

[...] aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015, p. 2).

Os autistas também passam a integrar o censo demográfico, conforme expresso na Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019 (Brasil, 2019), que alterou a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Em 08 de janeiro de 2020 foi sancionada a Lei nº 13.977, também chamada Lei Romeo Mion (Brasil, 2020), que alterou a Lei Berenice Piana e a Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania, a fim de criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), expedida gratuitamente. A partir desta data, a Lei Berenice Piana passou a vigorar com as seguintes alterações: os estabelecimentos privados e públicos podem utilizar a fita quebra-cabeça, que é o símbolo internacional da conscientização do TEA, para sinalizar a prioridade das pessoas no espectro (ver Figura 1); cria-se a Ciptea, com o intuito de garantir a prioridade no atendimento e

no acesso aos serviços, em especial nas áreas da educação, saúde e assistência social.

Figura 1 - Fita quebra-cabeça⁷



Fonte: Fita... (2021).

A Ciptea influi diretamente na discussão levantada sobre a geração de estigma. Nos indivíduos em que o TEA não é facilmente perceptível, como os de nível 1 de suporte, a Carteira pode ser utilizada para sinalizar que são autistas e garantir seus direitos protegidos por lei. Porém, conforme apontado, alguns optam por mascarar os traços do autismo a fim de evitar a estigmatização, de forma que é possível que optem por não utilizar a Carteira. Em contrapartida, seu uso é importante para sinalizar que o indivíduo integra o espectro, tanto a fim de evitar possíveis atritos nos contatos sociais decorrentes de comportamentos que fujam a um determinado estereótipo, quanto para assegurar seus direitos garantidos por lei.

Mais uma vez, destaca-se que o processo de estigmatização é um construto social. Um diagnóstico não deveria ser usado para julgar as pessoas, mas como instrumento

⁷ A fita quebra-cabeça foi instituída como símbolo do autismo em 1999. A imagem de quebra-cabeça representa a complexidade do espectro e as cores representam a diversidade de cada indivíduo (Pereira, 2019).

de ação dos profissionais (Brasil, 2015). Nesse sentido, entendendo que a estigmatização dos indivíduos os leva a ser discriminados e colocados à margem da sociedade, Parker e Aggleton (2003) defendem pensar o estigma como um processo social, ligado ao poder e à dominação. Para os autores

[...] o estigma desempenha um papel chave na produção e reprodução de relações de poder e controle. Faz com que alguns grupos sejam valorizados e outros se sintam superiores de alguma forma. Em última análise, portanto, o estigma está ligado ao funcionamento da desigualdade social e para compreender adequadamente as questões de estigmatização [...] exige que pensemos mais amplamente sobre como alguns indivíduos e grupos vêm a ser excluído socialmente e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos (Parker; Aggleton, 2003, p. 16, tradução nossa).

Repensar o estigma, o preconceito e a discriminação como parte da relação entre processos culturais, estruturas de poder e as possibilidades de resistência leva a uma compreensão social e política dos processos, concentrando a atenção na sua ligação com as estruturas mais amplas de desigualdade social e processos de exclusão social (Parker, 2013). E não são apenas os indivíduos estigmatizados que estão propensos aos processos de exclusão social, mas também as pessoas que orbitam ao seu redor. Goffman (2008) denomina essa categoria de pessoas de “informados”, que formam um conjunto de indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar apoio e em relação aos quais eles não precisam se envergonhar.

Um dos grupos de “informados” são os que se relacionam com o indivíduo estigmatizado por meio da estrutura social, que leva a sociedade a considerá-los como uma só pessoa: a mãe, o(a) filho(a), o pai, a esposa, o marido, o amigo, e a família de forma geral: “[...] todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam” (Goffman, 2008, p. 39).



CAPÍTULO 5

O AUTISMO E A MATERNIDADE

Conforme apontado nos capítulos anteriores, as pessoas no espectro autista apresentam características que acarretam prejuízos significativos em suas vidas. As famílias com um autista em seu seio precisam ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações existentes, além da necessidade de adaptarem-se à dedicação e prestação de cuidados às necessidades do filho (Schmidt; Dell’aglio; Bosa, 2007). Mesmo na adolescência e idade adulta, muitos autistas continuam sendo dependentes de seus familiares, em especial os autistas com nível 3 de gravidade, embora nos outros níveis esta dependência também exista, em diferentes intensidades.

Neste cenário,

[A]s características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem construir estressores em potencial para familiares (Schmidt; Bosa, 2007, p. 182).

O estresse psicológico é um processo do qual um indivíduo percebe e reage a situações desafiadoras, que excedem seus limites, ameaçando seu bem-estar. Segundo Fávero e Santos

(2005) há uma sobrecarga emocional, física e financeira, em especial nas mães de autistas. Milgram e Atzil (1988), citando Lieberman (1982), apontam que as mães de crianças com deficiências correm maior risco de colapso e estresse parental do que os pais, devido à pesada tarefa materna com os cuidados, uma vez que há, socialmente, a expectativa de que as mulheres assumam o lugar de cuidadoras. Estes dados são corroborados pelo estudo de Schmidt e Bosa (2007) que apontam que, em relação aos cuidadores das pessoas no espectro autista, a mãe é a principal responsável pelos cuidados, como alimentação, consultas médicas, medicação e vestuário.

Tensão, ansiedade e pânico são alguns dos efeitos psicológicos das reações ao estresse, aos quais acrescentam-se:

[...] angústia, insônia, alienação, dificuldades interpessoais, dúvidas quanto a si próprio, preocupação excessiva, incapacidade de concentração em assuntos não relacionados com o estressor, incapacidade de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva (Fávero; Santos, 2005, p. 361).

Em estudo realizado por Ryan e Cole (2009), muitas mães relataram o uso de antidepressivos e uma brusca mudança em suas vidas profissionais: algumas mães desistiram do trabalho, outras aceitaram empregos de meio período, outras retornaram aos seus empregos e outras continuaram a trabalhar, mas mudaram de carreiras.

Além do grande estresse vivenciado, estas mulheres tiveram que conviver, durante décadas, com a culpa de serem as causadoras do autismo dos seus filhos (e talvez algumas ainda a carreguem). Se, por um lado, as mães foram sujeitos centrais para a “descoberta” do autismo, pois forneceram relatos sobre

as características atípicas dos seus filhos para Leo Kanner, que fundamentaram seu artigo *Autistic disturbances of affective contact* (Donvan; Zucker, 2017), por outro, houve, historicamente, uma tendência de culpabilização dos pais e mães sobre o autismo dos seus filhos, e, posteriormente, uma culpabilização exclusiva das mães.

Já em 1943, Kanner emitiu, em seu artigo, as assertivas de que seus pacientes provinham de famílias muito inteligentes e que, dentro do grupo de pacientes estudados por ele,

[...] há muito poucos pais e mães realmente afetuosos. Em sua maioria, os pais, avós e parentes são pessoas fortemente preocupadas com abstrações de natureza científica, literária ou artística, e limitadas em interesse genuíno pelas pessoas [...] (Kanner, 1943, p. 250, tradução nossa),

e levantou a questão sobre “[...] se ou em que extensão esse fato contribuiu para a condição das crianças” (Kanner, 1943, p. 250, tradução nossa). Porém, uma vez que a solidão das crianças provinha do início da vida, concluiu que o quadro autístico não poderia ser atribuído exclusivamente às primeiras relações parentais, caracterizando o transtorno enquanto inato.

Entretanto, em 1949, Kanner passou a considerar a rejeição parental como essencial ao fenômeno e, provavelmente, uma de suas causas (Donvan; Zucker, 2017). Segundo Kanner (1949), além do alto nível de inteligência, os pais das crianças autistas tinham outras características em comum, como a tendência a uma “mecanização das relações humanas”. A maioria dos pais declaravam não se sentir à vontade na companhia de outras pessoas e descreviam a si mesmos e a seus parceiros como pessoas que não demonstravam afeto: a falta de calor materno era, segundo ele, evidente já à primeira vista. Muitas das crianças haviam sido rejeitadas e lhes faltava o calor

necessário aos bebês; elas não se encaixavam no esquema de vida dos pais. Os comportamentos, atitudes e personalidades dos pais pareciam, então, lançar luz sobre a dinâmica psicopatológica das crianças:

A maioria dos pacientes foi exposta desde o início à frieza dos pais, à obsessão e a um tipo mecânico de atenção apenas às necessidades materiais. Eles eram objetos de observação e experimentos conduzidos com um olho no desempenho fracionário, e não com calor e prazer genuínos. Eles foram mantidos ordenadamente em geladeiras que não descongelavam. Sua retirada parece ser um ato de afastar-se de tal situação para buscar conforto na solidão (Kanner, 1949, p. 425, tradução nossa).

Com o passar do tempo, a culpa pelo autismo dos seus filhos recaiu unicamente sobre as mães e, da metáfora de Kanner, nasceu a expressão mãe geladeira. Segundo Donvan e Zucker (2017), este momento foi um divisor de águas para a consolidação do autismo enquanto um conceito, pois antes de Kanner começar a usar a metáfora da geladeira, sua descoberta do autismo não havia tido grande repercussão. Durante a década de 1950, quase todos os casos de autismo foram diagnosticados por ele em Baltimore, Maryland. Porém, após ele proferir que as crianças estariam presas em “geladeiras emocionais” a revista *Time* escreveu uma matéria sobre o autismo e o campo da psiquiatria passou a prestar atenção no assunto.

A inculpação materna foi altamente divulgada e propagada por Bruno Bettelheim, em sua obra *A fortaleza vazia*, publicada em 1967 nos Estados Unidos (Donvan; Zucker, 2017). A obra aponta que o autismo é fruto de um trauma psicológico causado, em geral, pelas mães durante a infância. Na visão de Bettelheim,

o autismo “[...] era uma decisão que as crianças tomavam em reação ao mundo frio, desagradável e ameaçador em que se achavam” (Donvan; Zucker, 2017, p. 98). Os bebês chegavam saudáveis, examinavam sua vida e se davam conta de que nasceram em circunstâncias feias, o que os levava a, deliberadamente, dar as costas à sociedade. Assim, as mães seriam as causadoras do autismo dos filhos (Donvan; Zucker, 2017).

Quase todo o aparato da psiquiatria americana da época participou deste retrato excludente das mães (Donvan; Zucker, 2017). Além do estigma do informado (Goffman, 2008), essas mulheres passaram a carregar o estigma de serem as culpadas pelo autismo de seus filhos, tornando-se fonte de desprezo perante a sociedade. Conforme aponta Goffman (2008), as pessoas que têm um estigma em particular tendem a reunir-se em pequenos grupos sociais, o que pode explicar o surgimento de grupos de mães, pais e familiares já nesta época; de fato, a história do autismo está intrinsecamente relacionada com a atuação destes grupos.

Houve, então, na década de 60, um esforço dos pais e mães para substituir o cenário da inculpação materna por pesquisas pelas causas do autismo, por um apoio às famílias e pela ajuda às crianças. A primeira organização do autismo, a *National Autistic Society*, surgiu em 1962, na Grã-Bretanha, por um grupo de pais. Nos Estados Unidos, a primeira organização surgiu em 1965, fundada por um grupo de pais com o intuito de fazer campanha pelos direitos das crianças autistas, a Sociedade Nacional para Crianças Autistas (SNCA). A SNCA foi liderada por Bernard Rimland e Ruth Sullivan e portava o símbolo de uma peça de quebra-cabeça (Donvan; Zucker, 2017).

Ruth Sullivan começou a recrutar outras mães para a formação de uma organização própria em 1964. Porém, com a teoria da mãe-geladeira em alta, essas mulheres quase não

tinham voz, afinal elas eram vistas como causadoras do autismo de seus filhos. Este grupo pioneiro formado por

[...] Ruth Sullivan e as mães de Albany, e os demais organizadores dispersos, isolados e com poucos recursos – teve que enfrentar a percepção obstinada de que eles eram parte do problema (Donvan; Zucker, 2017).

Essas mães precisavam de um argumento a seu favor e precisavam de alguém para defendê-lo. Esta pessoa era Bernard Rimland.

Bernard Rimland, pai de um menino autista e psicólogo, lançou, em 1964, a obra *Infantile Autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behaviour* que viria a ser o dismantelamento da teoria que culpabilizava as mães e foi um ator importante na defesa delas. Rimland apontava que os trabalhos sobre as mães-geladeiras não apresentavam respaldo científico ou estatístico. Seu banco de dados apresentava indícios de que o autismo era inato e

[...] nenhum que sugerisse que os cuidados maternos ruins tinham algo a ver com seu surgimento. Ele estava convencido de que a psique não tinha relevância e de que o autismo era biologia (Donvan; Zucker, 2017, p. 128).

Rimland submeteu suas ideias à orientação de Leo Kanner que, inclusive, escreveu o prólogo do livro do autor. Isso porque, em meados da década de 60, Kanner voltou a pensar sobre o autismo ser inato, sendo influenciado pelos próprios estudos de Rimland, pesquisador que ele estava orientando. Donvan e Zucker (2017) apontam que o desprezo por Bettelheim possivelmente também levou Kanner a se afastar do campo

inculpador das mães. Em 1969, Kanner ridicularizou o livro de Bettelheim perante um grupo de pais e “absolveu” os pais e mães da culpa. Curiosamente, Kanner negou toda a sua responsabilidade quanto ao mito da mãe-geladeira. Ainda assim, a teoria continuou gozando de prestígio na década de 1970, embora a resistência contra ela crescesse dia a dia, resistência esta encabeçada pelos grupos de pais e mães.

No Brasil, a primeira associação de autismo surgiu em 1983, na cidade de São Paulo. A Associação de Amigos do Autista (AMA) foi fruto da luta de pais de crianças autistas em busca de tratamento para seus filhos.

O grupo estava atrás de conhecimento, pois havia pouca informação a respeito desse diagnóstico e os pais ansiavam por oportunidades de amparo a seus filhos e famílias (Teixeira, 2016, p. [47]).

O trabalho da AMA levou ao aumento da divulgação de informações sobre o TEA, proporcionando o surgimento de novas instituições e grupos de apoio. Esses grupos têm exercido ao longo do tempo importante papel na reivindicação de direito de seus filhos e familiares. Conforme apontam Donovan e Zucker (2017), quando algo mudava para melhor na história do autismo, era consequência da atuação dos pais. Esta atuação será observada mais a fundo no próximo capítulo.



CAPÍTULO 6

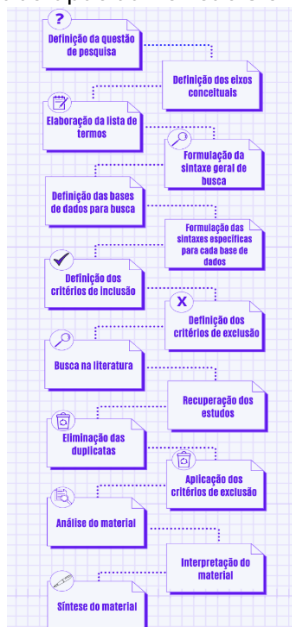
GRUPOS DE FAMILIARES DE AUTISTAS NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

A fim de investigar o papel dos grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos das pessoas no espectro, realizou-se uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL). Na realização da pesquisa optou-se por um escopo mais geral, focalizando não apenas os grupos formados exclusivamente por mães, devido à escassez de estudos na área. A seguir, apresenta-se os procedimentos metodológicos utilizados na revisão e os resultados.

Uma RSL é uma metodologia específica e reproduzível (Booth; Papaioannou; Sutton, 2012) que avalia sistematicamente uma pesquisa primária a fim de fornecer um resumo do estado

da arte do conhecimento sobre um determinado problema (Lasserson; Thomas; Higgins, 2019). A RSL iniciou-se com a confecção do protocolo, documento que descreve o processo e os métodos a serem aplicados na revisão e que possui três funções principais: proteger contra vieses; funcionar como uma ferramenta prática para conduzir os métodos da revisão; e afirmar sua reivindicação ao tópico (Both; Papaioannou; Sutton, 2012). Ele foi elaborado com base no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols (PRISMA-P) 2015 checklist: recommended items to address in a systematic review protocol* (Moher et al., 2015), com as devidas adaptações à pesquisa. A figura 2 ilustra as etapas da RSL, indo desde a formulação da questão de pesquisa até a síntese do material.

Figura 2 - Etapas e subetapas da Revisão Sistemática da Literatura



Fonte: a autora (2023).

A partir da definição dos eixos conceituais e da elaboração da lista de termos foi formulada a sintaxe geral de busca: (*"autism spectrum disorder" OR autism OR asperger OR neuroatypical*) AND (*parent* group OR mother* group OR famil* group OR relative* group OR parent* association OR mother* association OR famil* association OR relative* association*) AND (*activism OR militancy OR rights OR treatment OR "social movement" OR "social inclusion"*). Outras sintaxes foram elaboradas para atender às especificidades de cada base.

Foram utilizadas seis bases de dados para a pesquisa, sendo duas bases gerais: Web of Science (WoS) e a Scopus, e quatro bases especializadas Library, Information Science and Technology Abstracts (LISTA), PubMed, APA PsycNET e SAGE Journals, respectivamente das áreas da Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Psicologia e Ciências Sociais⁸. Também foi feita busca na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) (Ibict, 2022) a fim de identificar a literatura cinzenta existente sobre o tópico da revisão. Os dados coletados na BDTD foram analisados separadamente dos demais. Além disso, foi a única base em que se utilizou a sintaxe de busca em português.

A busca foi realizada no dia 04 de janeiro de 2022 e recuperou 2.114 documentos que, após a eliminação das duplicatas, foram reduzidos para 2.029. Partiu-se, então, para a leitura dos resumos de todos os documentos e para a aplicação dos critérios de exclusão. Nessa etapa foram eliminados os estudos que não fossem primários, que tivessem formado um grupo especificamente para a pesquisa, que não trabalhassem com o aspecto social da questão, que fossem ensaios clínicos randomizados e não fossem um artigo, capítulo de livro, tese ou

⁸ Devido a uma inconsistência da Base de Dados em Ciência da Informação (Brapci), já mencionada anteriormente, que recuperava 10.000 documentos independentemente da estratégia de busca, ela não foi utilizada na pesquisa.

dissertação. Após essa fase restaram 8 estudos que formaram o *corpus* a ser analisado e sintetizado.

Os artigos foram analisados segundo variáveis genéricas e específicas. As variáveis genéricas utilizadas foram: fenômeno estudado; problema; questão/objetivos; revisão da literatura; perspectiva teórica; processo de coleta de dados; natureza dos dados; validação dos dados; processo de coleta dos achados; achados; processo de interpretação dos achados; cuidados éticos; implementação dos estudos; formato de apresentação das informações; limitações dos estudos.

Já as variáveis específicas correspondem a níveis de análise. São elas: a) nível estrutural: informações sobre o grupo; b) nível da demanda: demandas do grupo; c) nível do ativismo: processo de reivindicação de direitos; conscientização da população; d) nível da conquista: direitos conquistados, formulação de políticas públicas, legislações, acesso a tratamentos, inclusão social; e) nível da disputa: disputas entre grupos e controvérsias.

A seguir, os achados foram sintetizados verticalmente, ou seja, a síntese deu-se a partir das relações de semelhança e diferença entre os estudos. A síntese foi dividida em três: a) teórica: foram sintetizadas as perspectivas teóricas adotadas em comum pelos estudos e os achados gerados a partir de cada um; b) temática: foram reunidos os artigos que abordaram temas semelhantes; c) comparação de níveis: a partir dos dados extraídos no processo de análise, as variáveis específicas foram sintetizadas em categorias que representam, na presente RSL, as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo e conquistas alcançadas pelos grupos de pais de pessoas com TEA, e as principais disputas acerca do autismo.

Quadro 1 - Estudos selecionados para a Revisão Sistemática da Literatura

Autoria	Título	Ano	Tipo	Palavras-Chave
CHAMAK	<i>Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations</i>	2008	Artigo	article; autism; Autism; Autistic Disorder; Autistic people's associations; Disability movement; France; history; History, 20th Century; human; Humans; parent; Parents; Parents' associations; policy; Public Policy; self help; Self-help groups; Self-Help Groups; Social movements.
RYAN; COLE	<i>From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum</i>	2009	Artigo	activism, advocacy, autism, mothers.
MARKOVA; SULTANALIEVA	<i>Parent activism in Kazakhstan: the promotion of the right to education of children with autism by the "Ashyk Alem" Foundation⁹</i>	2013	Capítulo de livro	Parent activism, children with autism, inclusive education, NGO, Ashik Alem.

⁹ A busca recuperou o artigo *Parent activism in Kazakhstan: the promotion of autistic children's educational rights by the Ashyk Alem Foundation*, publicado no periódico *Journal of Social Policy Research*, porém o artigo estava em russo. Dessa forma, optou-se por substituí-lo pelo capítulo publicado no livro *Learning to See Invisible Children: Inclusion of Children with Disabilities in Central Asia* para que a análise fosse realizada. Por se tratar do mesmo estudo, foram mantidas as palavras-chave e resumo do artigo.

Autoria	Título	Ano	Tipo	Palavras-Chave
NUNES	Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde	2014	Dissertação	Autismo; Atuação política; Novos movimentos sociais; Deficiência; Direitos.
HO; TANG; DETAR, WANG¹⁰	<i>Parent advocacy groups in Taiwan: Support for families of children with disabilities.</i>	2014	Capítulo de livro	Advocacy; Disabilities; Parents; Social Support; Special Education; Family; Intellectual Development Disorder.
RIOS; COSTA ANDRADA	<i>The changing face of autism in Brazil</i>	2015	Artigo	autism; Autism; Autistic Disorder; Brazil; Disability; ethnology; human; Identity politics; legislation and jurisprudence; mental health; Mental health; Mental Health; mentally disabled person; Mentally Disabled Persons; patient advocacy; Patient Advocacy; policy; Public policies; Public Policy.
LAPHAM	<i>Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan.</i>	2018	Dissertação	Social Capital; Stigma; Disabilities.
CHAMAK	<i>Lobbying by association: The case of autism and the controversy over packing therapy in France</i>	2019	Artigo	France, Social movements, Lobbying, Controversy, Autism, Psychiatry, Packing, Association leaders.

Fonte: a autora (2023).

¹⁰ Não foi possível obter acesso a esse estudo.

Por meio da síntese teórica foram identificados conceitos que serão apresentados mais adiante, na seção sobre o quadro teórico da pesquisa. Apresenta-se a seguir as sínteses temáticas e de comparação de níveis. Os estudos trataram majoritariamente de duas temáticas. A primeira refere-se às controvérsias envolvendo o autismo: os estudos de Chamak (2008, 2019) focaram-se em controvérsias existentes na França, sendo que o artigo publicado em 2019 focalizou uma controvérsia específica, que foi o caso da terapia de embalagem, e o estudo de Rios e Costa Andrada (2015) focalizou controvérsias existentes no Brasil. Embora com foco nas disputas, esses estudos ofereceram uma visão panorâmica das demandas, formas de ativismo e conquistas de diversas associações a nível nacional.

A segunda categoria refere-se ao estudo de grupos de familiares em específico. Nunes (2014) estudou três grupos formados por pais e familiares de autistas que fazem parte da “luta” por direitos e reconhecimento no Brasil: Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas. A APADEM foi criada em 1999 por cinco pais de alunos autistas da Escola Municipal Especializada Dayse Mansur, que formaram um grupo a fim de trocar experiências e de transformar a escola em uma instituição de ensino especializada. Foi a primeira instituição do Rio de Janeiro organizada exclusivamente por pais de autistas (Nunes, 2014).

O grupo Mundo Azul foi formado em 2005 por oito pais de autistas em fase escolar, que tinham a intenção de consolidar estratégias de visibilidade e reconhecimento do autismo no Brasil. Suas estratégias de atuação política envolvem esforços para conscientização, informação da população e diagnóstico precoce. Já o grupo Pelo direito dos autistas foi fundado após uma mobilização pela aprovação do Projeto de Lei 1698/2011, em frente à Prefeitura do Rio de Janeiro, por Dora Kropotoff e Renato França. Suas atividades se concentram na página do

Facebook, onde pais e familiares trocam informações sobre questões de inclusão escolar e tratamentos, dividem notícias sobre o tema, discutem políticas públicas e conjuntamente pressionam autoridades. O objetivo do grupo é ajudar pais e familiares a não receberem informações falsas sobre o autismo (Nunes, 2014).

Lapham (2018) estudou três associações de pais de crianças com deficiência no Tajiquistão, sendo uma dessas associações, a IRODA, formada por pais de pessoas com autismo. A IRODA é uma organização não-governamental criada em 2008 por Lola, mãe de uma criança no espectro autista e registrada formalmente em 2011. A motivação para a criação da organização veio da dificuldade em chegar a uma avaliação de autismo e de encontrar serviços para seu filho. No início, a IRODA apenas oferecia serviços individuais para mães e filhos, porém tornou-se uma respeitada organização que oferece múltiplos serviços para famílias de crianças com autismo (Lapham, 2018).

Markova e Sultanalieva (2013) estudaram uma organização de pais de crianças com autismo, a *Ashyk Alem*, no Cazaquistão, fundada por três mães de filhos autistas em 2010, após vários meses de desenvolvimento de metas e estratégias. O objetivo da organização é apoiar crianças e adolescentes com autismo e outros transtornos de desenvolvimento do Cazaquistão e suas famílias; ajudar as famílias a lidarem com o diagnóstico e a reestruturas a rotina para acomodar as necessidades da criança; conscientizar o público sobre o autismo; contribuir para a melhora do programa governamental de diagnóstico e intervenção precoce e colaborar na formação de especialistas (Markova; Sultanalieva).

Um dado que chama a atenção é o fato de que, dos três estudos que compõem o segundo tema, dois trabalham com grupos de pais de autista de países da Ásia Central, que fizeram parte da antiga União Soviética: Tajiquistão e Cazaquistão. A partir da análise, foi possível perceber que a forte presença de

grupos de pais de crianças autistas e outras deficiências nessa região se deve ao legado soviético de marginalizar e enquadrar a deficiência como um defeito dentro da criança que requer correção por serviços especializados, através do envio dessas crianças a instituições correccionais. Dessa forma, a tendência de medicalização e segregação gera frequentes embates entre profissionais e pais (Lapham, 2018; Markova; Sultanalieva, 2013). Outra similaridade é que ambos os trabalhos focalizam a atuação das mães que fazem partes desses grupos.

Por fim, o estudo de Ryan e Cole (2009) não figura em nenhuma das categorias, pois ele não focaliza controvérsias, assim como não estuda um grupo específico, voltando sua análise para as formas de defesa e sua provável transformação em ativismo por parte de mães de crianças com autismo, a nível individual ou coletivo.

Apresenta-se, a seguir, a síntese de comparação de níveis. A partir dos dados extraídos no processo de análise, as variáveis específicas foram sintetizadas em categorias que representam, na presente RSL, as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo, conquistas alcançadas pelos grupos e as principais disputas acerca do autismo. Os achados foram sintetizados nas seguintes categorias:

Demandas dos grupos: aprovação e cumprimento de leis; implementação de instituições específicas para autistas; oferecimento de serviços específicos para autistas; melhorias no sistema; inclusão (social e escolar) e reconhecimento da população autista; diagnóstico e intervenção precoce; reclassificação do autismo; mudança na avaliação do autismo; adoção de métodos educacionais e comportamentais.

Quadro 2 - Síntese das demandas vocalizadas

Categoria	Demanda vocalizadas	Grupo/atos/ associações	Estudo
Aprovação e cumprimento de leis	Apreciação no Senado Federal do Projeto de Lei nº 1698/2011.	Atos nacionais	NUNES (2014)
	Cumprimento da Lei nº 12.764.		
Implementação de instituições específicas para autistas	Implementação dos "Centros de Tratamento Integral para Deficientes Mentais e Autistas no Rio de Janeiro", sob as diretrizes da Lei Estadual nº 6.169/2012.	Atos nacionais	NUNES (2014)
	Transformação da Escola Municipal Especializada Dayse Mansur em uma instituição exclusiva para autistas.	APADEM (Brasil)	
	Projeto de residências assistidas (Casa do Autista) para os adultos com autismo.	Mundo Azul (Brasil)	
Serviços específicos para autistas	Demandas junto à Prefeitura por serviços específicos para tratamento de autistas.	APADEM (Brasil)	NUNES (2014)
	Tratamentos especializados para as crianças com autismo no Sistema Único de Saúde (SUS).	Associações brasileiras	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
Inclusão e reconhecimento	Inclusão escolar.	Mundo Azul	NUNES (2014)
	Reconhecimento da população autista.	Associações brasileiras	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
	Igualdade de direitos para que as crianças tenham acesso a serviços médicos, sociais e educacionais.	Ashyk Alem (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
	Direito de as crianças frequentarem escolas regulares.		

Categoria	Demanda vocalizadas	Grupo/atos/ associações	Estudo
Diagnóstico e intervenção precoce	Diagnóstico e intervenção precoce.	Mundo Azul (Brasil)	NUNES (2014)
	Intervenções precoces.	Associações brasileiras	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
Reclassificação do autismo	Reclassificação do autismo: de uma forma de esquizofrenia infantil para uma deficiência de desenvolvimento.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
Mudança na avaliação do autismo	Mudança na avaliação do autismo, para que as crianças não sejam mais encaminhadas para o hospital psicológico, que exige uma internação de 20 dias para observação e tratamento a fim de confirmar uma avaliação do autismo.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
	Mudança no processo de avaliação do autismo, que exige que os pais enviem seus filhos a um hospital psiquiátrico por um mês para avaliação.	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
Adoção de métodos educacionais e comportamentais	Transferir as intervenções do autismo do hospital para a escola e treinar profissionais para métodos educacionais e comportamentais.	Associações francesas	CHAMAK (2008)
	Investimento do dinheiro do Estado em métodos educacionais e comportamentais.	<i>Autisme France e Vaincre l'autisme</i> (França)	CHAMAK (2019)
	Banimento da terapia de embalagem.		

Categoria	Demanda vocalizadas	Grupo/atos/ associações	Estudo
Melhorias no sistema	Modernizar o sistema existente de serviços e torná-lo eficiente e acessível para todas as crianças.	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
	Provisões para preencher lacunar que as mães ou seus filhos precisavam.	Grupos locais (não especificado)	RYAN; COLE, (2019)
	Melhoria dos serviços locais.		

Fonte: a autora (2023).

Os dados sintetizados no quadro 3 mostram que os grupos e associações brasileiras têm se empenhado em promover mudanças na legislação nacional e no desenvolvimento de serviços e instituições para as pessoas diagnosticadas com TEA. Esses grupos também demandam diagnóstico e intervenção precoce, além de se preocuparem com a inclusão e o reconhecimento dessa população, uma demanda partilhada pela *Ashyk Alem*, do Cazaquistão. Conforme visto, o Cazaquistão e o Tajiquistão são países que pertenceram à União soviética e que, portanto, ainda carregam o legado soviético de medicalizar e segregar essas crianças, enviando-as para instituições correccionais, o que explica a demanda de ambos os grupos, IRODA e *Ashyk Alem*, pela mudança na avaliação do autismo. Outra demanda do IRODA foi pela reclassificação do autismo, de uma forma de esquizofrenia para uma deficiência de desenvolvimento.

Pode-se observar uma tendência das associações francesas à abordagem comportamental e educacional. A demanda pelo banimento da terapia de embalagem foi incluída nessa categoria, pois ela complementa a demanda pelos métodos educacionais, que as associações francesas gostariam que fossem adotados no lugar da embalagem. Por fim, a *Ashyk Alem* e os grupos locais abordados por Ryan e Cole (2019) vocalizaram demandas por melhorias no sistema, sem especificar quais melhorias seriam essas.

Formas de ativismo: pressão política; manifestações/passeatas; palestras e outras exposições para conscientização; iluminação de monumentos na cor azul e colocação de faixas; panfletagem; divulgação em sites, blogs e mídias sociais; parcerias; arrecadação de fundos; formas próprias adotadas para banir a terapia de embalagem.

Quadro 3 - Síntese das formas de ativismo

Categorias	Ativismo	Grupos/atos/ associações	Estudo
Pressão política	Presença em audiências públicas no Rio de Janeiro e Brasília.	APADEM (Brasil)	NUNES (2014)
	Pressão política para apresentação de projetos, aprovação de leis e implementação da legislação vigente no município de Volta Redonda.		
	Atuação junto ao poder público, exercendo pressão sobre o governador.		
	Compartilhamento de abaixo-assinados e pressão sobre políticos de diversas regiões do país.	Pelo Direito dos Autistas (Brasil)	
	Pressão para a aprovação de leis em nível municipal, estadual e federal e para garantir que essas leis sejam traduzidas em programas e serviços para pessoas com autismo.	Associações brasileiras	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
	Abordagem de autoridades estaduais solicitando ajuda na divulgação de informações sobre o autismo.	Ashyk Alem (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
	Realização de um levantamento dos serviços estaduais para crianças com autismo, produção de um relatório crítico delineando a situação e os problemas do sistema e apresentação de relatório ao especialista do Ministério da Educação.		

Categorias	Ativismo	Grupos/atos/ associações	Estudo
	Pressão sobre o governo local.	Grupos locais (sem especificação)	RYAN; COLE (2019)
	Desenvolvimento de estratégias de <i>lobby</i> junto às autoridades políticas e à comunidade científica.	<i>Autisme France</i> e <i>Vaincre l'autisme</i> (França)	CHAMAK (2019)
Manifestações/ Passeatas	Manifestações pelas cidades.	Atos nacionais (Brasil)	NUNES (2014)
	Caminhada pela Conscientização do Autismo.	Atos nacionais e Mundo Azul (Brasil)	
	Participação em passeatas.	APADEM (Brasil)	
	Manifestação organizada pelo presidente da <i>Léa pour Samy</i> na Pont des Arts em Paris contra a terapia, com manifestantes embrulhados em lençóis.	<i>Autisme France</i> e <i>Vaincre l'autisme</i> (França)	CHAMAK (2019)
Palestras e outras exposições para conscientização	Palestras e mesas-redondas.	Atos nacionais e APADEM (Brasil)	NUNES (2014)
	Exibição de filmes.	Atos nacionais	
	Ciclos de palestras e jornada científica.	Mundo azul (Brasil)	
	Aulas em universidade privadas.		
	Divulgação das principais características do autismo pela rádio comunitária da Rocinha.		

Categorias	Ativismo	Grupos/atos/ associações	Estudo
	Participação no programa Ação Global e divulgação de vídeos com histórias pessoais.		
	Organização de concertos e festivais de cinema para informar a população sobre o autismo.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
	Participação de mesas redondas nacionais, discussões de políticas e conferências internacionais sobre autismo.	Ashyk Alem (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
	Oferecimento de palestras e treinamentos para professores de escolas regulares.		
	A realização de conferências de imprensa.		
	Participação em programas de entrevistas.		
	Organização de eventos para os outros pais, para convocá-los para o grupo.		
	Palestras sobre a conscientização do Asperger.	Grupos locais (sem especificação)	RYAN; COLE (2019)
	Realização de cursos de Asperger no centro comunitário local.		
	Realização de campanhas para que os serviços locais sejam melhorados.		
Iluminação de monumentos na cor azul e	Iluminação de monumentos, como o Cristo Redentor e a prefeitura de Volta Redonda na cor azul.	Cristo Redentor (Mundo Azul) Prefeitura: APADEM	NUNES (2014)

Categorias	Ativismo	Grupos/atos/associações	Estudo
colocação de faixas	Colocação de faixas em algumas ruas para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo.	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
Panfletagem	Entrega de folhetos.	Atos nacionais (Brasil)	NUNES (2014)
	Panfletagem nas ruas da cidade.	Mundo Azul (Brasil)	
Divulgação em sites, blogs e mídias sociais	Divulgação de eventos e matérias de jornais e revistas sobre autismo no blog do Mundo Azul.	Mundo Azul (Brasil)	NUNES (2014)
Arrecadação de fundos	Realização de uma feira de caridade na <i>Haileybury Almaty</i> .	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
Parcerias	Participação na Coalizão Nacional.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
	Busca de apoio dos membros do movimento pela deficiência.	Associações brasileiras	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
	Adesão a uma iniciativa regional sobre autismo na Ásia Central.	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)

Categorias	Ativismo	Grupos/atos/ associações	Estudo
	Empreendimento de ações legais via <i>Autism Europe</i> .	<i>Autisme France</i> e <i>Vaincre l'autisme</i> (França)	CHAMAK (2019)
Formas próprias adotadas para banir a terapia de embalagem	Envio de cartas aos diretores de hospitais se opondo à terapia.	<i>Autisme France</i> e <i>Vaincre l'autisme</i> (França)	CHAMAK (2019)
	Circular do Presidente da associação <i>Léa pour Samy</i> em grupos do <i>Yahoo</i> .		
	Lançamento do Manifesto contra a embalagem na conferência de Glasgow, pelo presidente do comitê científico de <i>Vaincre l'autisme</i> e convite aos participante para assinar o manifesto.		
	Lançamento de um documentário sobre autismo e contra a psicanálise, <i>Le Mur</i> .		

Fonte: a autora (2023).

Conforme pode ser observado no quadro 4, a pressão política foi uma forma de ativismo que se destacou nos estudos, seja através da presença em audiências públicas, da atuação junto ao poder público ou do compartilhamento de abaixo-assinados. Essa forma de ativismo está muito relacionada às demandas por aprovação e implementação de leis, que foram apresentadas no quadro 3. A categoria palestras e outras exposições volta-se mais para ações de conscientização do autismo e disseminação de informações sobre o transtorno, incluindo mesas redondas, exibição de filmes, contato com as mídias de massa para divulgação em programas de rádio, conferências de imprensa, programas de entrevistas.

Ao observar as categorias “manifestação/passeatas”, “iluminação e colocação de faixas” e “panfletagem”, percebe-se que a linha divisória entre reivindicação de direitos e conscientização, como dito anteriormente, é turva. Isso porque a organização de manifestações e passeatas é usada tanto para defender a causa, como para conscientizar sobre o autismo, conforme ilustrado pelas manifestações que ocorrem em várias cidades brasileiras nos chamados atos nacionais (NUNES, 2014). A iluminação do Cristo Redentor e da prefeitura de Volta Redonda, na ocasião dos atos nacionais, a colocação de faixas nas ruas do Cazaquistão pela *Ashyk Alem* e as panfletagens também apontam para essa dupla função de defesa da causa e conscientização. Um dado importante também é que, muitos eventos e episódios de luta ocorreram no Dia Mundial de Conscientização do Autismo.

A categoria de parcerias também está bem povoada. A colaboração com outros grupos e/ou a participação em organizações maiores mostrou-se frutífera para as organizações, uma vez que fornece subsídios para sua luta a nível nacional – como a participação no Fórum de Coalizão Nacional pela IRODA, no Tajiquistão, e a busca de apoio no movimento pela deficiência no Brasil – ou internacional – como a adesão da *Ashyk Alem* a

uma iniciativa regional sobre autismo na Ásia Central e a colaboração entre as associações francesas com a *Autism Europe*.

A última categoria do quadro, “formas próprias adotadas para banir a terapia da embalagem” foi criada para abarcar as iniciativas das associações francesas na cruzada pelo banimento da terapia e que, em uma análise global, não conversavam com os demais dados.

Conquistas: aprovação de Leis; atuação junto ao poder público; implementação de instituições específicas para o autismo; serviços oferecidos e eventos realizados pelo grupo; recebimento de verbas/arrecadação de fundos; publicações na mídia; proibições; visibilidade para o autismo.

Quadro 4 - Síntese das conquistas

Categoria	Conquistas	Grupo/ato/ associação	Estudo
Aprovação de leis	Aprovação da Lei Federal 12.764.	Atos nacionais/ Associações brasileiras	NUNES (2014) /RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
	Aprovação da Lei municipal nº 4770/2011.	APADEM (Brasil)	NUNES (2014)
	Aprovação da Lei municipal nº 4.833/2011.		
	Aprovação da Lei municipal nº 4.922/2012.		
	Aprovação da Lei Estadual nº 6.169/2012.	Mundo Azul (Brasil)	
	Aprovação da <i>Lei Chossy</i> de 11 de dezembro de 1996.	Associações francesas	CHAMAK (2008)
	Decreto Veil (nº 9.512) de 27 de abril de 1995.		
Atuação junto ao poder público	Trabalhar com o Ministério da Saúde e Proteção Social da População para desenvolver um protocolo clínico sobre autismo que o inclua no registro de deficiência como condição neurológica.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
	Presença da fundadora da IRODA para assinar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.		
	A fundadora também contribuiu para a discussão pública sobre comentário geral ao artigo 24 da Convenção.		

Categoria	Conquistas	Grupo/ato/ associação	Estudo
	Após queixa da <i>Autisme Europe</i> , o <i>European Committee on social Rights</i> , forçou o governo francês a elaborar o primeiro plano nacional de Autismo.	<i>Autisme France</i>	CHAMAK (2019)
	Presença nos comitês encarregados da ação política sobre o autismo, nos comitês de fundações que financiam pesquisas sobre autismo, e nos institutos de pesquisa.	<i>Autisme France</i> e <i>Vaincre l'autisme</i>	CHAMAK (2019)
Implementação de instituições específicas para autismo	Escola Municipal Deyse Mansur.	APADEM (Brasil)	NUNES (2014)
Serviços oferecidos e eventos realizados pelo grupo	O grupo consegue: -Realizar eventos públicos e privados para as crianças; -Oferecer serviços especializados; -Oferecer workshops de treinamentos.	IRODA (Tajiquistão)	LAPHAM (2018)
	A organização pode inaugurar o Clube de Pais de <i>Ashyk Alem</i> em 2011 e realizar palestras, treinamentos e atividades para aliviar o estresse dentro do projeto <i>We are Together</i> .	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)

Categoria	Conquistas	Grupo/ato/ associação	Estudo
Recebimento de verbas/arrecadação de fundos	Em 1991 obteve o apoio da <i>Fondation France Télécom</i> , que fez do autismo o foco de seu patrocínio.	<i>Autisme France</i>	CHAMAK (2008)
	A feira de caridade na <i>Haileybury Almaty</i> permitiu que a organização arrecadasse fundos e criasse a página www.autism.kz .	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
	Receberam apoio e financiamento para colocar faixas para o Dia Mundial da Conscientização do Autismo.		
Publicações na mídia	Após coletiva de imprensa saíram publicações na mídia informando a sociedade acerca do autismo.	<i>Ashyk Alem</i> (Cazaquistão)	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
Proibições	Proibição da terapia de embalagem pela Secretaria de Estado do Ministério da Saúde, responsável pela Pessoa com Deficiência.	<i>Autisme France e Vaincre l'autisme</i>	CHAMAK (2019)
Visibilidade para o autismo	O autismo se tornou a “Grande causa nacional” em 2012	<i>Autisme France e Vaincre l'autisme</i>	CHAMAK (2019)

Fonte: a autora (2023).

O quadro 5 sintetiza as principais conquistas alcançadas pelos grupos de pais de pessoas com TEA. A aprovação de legislações, municipais, estaduais e federais, nacionais e estrangeiras foi um tema recorrente nos artigos e demonstra a força que as reivindicações desses grupos possuem. Essa força também é expressa pela categoria de “visibilidade”, em que as associações *Autisme France* e *Vaincre l'autisme* conseguiram transformar o autismo na “Grande causa nacional de 2012”, pela categoria “atuação junto ao poder público”, uma vez que as associações conquistam um lugar para fazer ouvir sua voz, e pela categoria “proibição”, uma vez que devido à pressão exercida pelas associações francesas, a terapia de embalagem foi banida da França.

A possibilidade de poder realizar eventos e oferecer serviços para as pessoas com autismo e suas famílias também é uma conquista desses grupos e permite que eles ofereçam melhores condições de vida para seus membros e para a localidade em que se inserem. Assim como a “implementação de instituições específicas para o autismo”, que oferecem serviços especializados para essas pessoas.

Disputas: disputas entre associações de pais e profissionais da saúde mental; disputas entre associações de pais; disputas entre associações de pais e associações de autistas.

Quadro 5 - Síntese das disputas

Categoria	Disputas	Estudo
Disputas entre associações de pais e profissionais da saúde	Demanda dos pais de Volta Redonda por serviços específicos para tratamento de autistas <i>versus</i> posição dos profissionais da saúde mental a favor do atendimento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Os pais passaram a demandar esses serviços, pois criticavam a qualidade dos serviços prestado pelos CAPS e o modelo de abordagem privilegiado nos centros. Além disso, os pais defendiam a abordagem comportamental, enquanto no CAPS era adotada a abordagem psicanalítica.	NUNES (2014)
	No Brasil: os profissionais da saúde não adotam a terminologia deficiência e rejeitam o autismo como uma marca de identidade. Defendem a existência dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), uma vez que os centros abrigam todos os tipos de desordens mentais. Em contrapartida, os pais adotam um modelo baseado na identidade da deficiência para permitir que seus filhos tenham acesso a tratamento e sejam incluídos na sociedade, advogando pela implementação de tratamentos especializados para o autismo. Os grupos de pais adotaram uma visão neurobiológica do autismo e terapias comportamentais.	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)
	Na França: a defesa por parte dos pais de um modelo americano, voltado para abordagem comportamental <i>versus</i> a posição dos profissionais da saúde a favor do modelo francês, voltado para abordagem da psicanálise, que classifica o autismo como uma psicose.	CHAMAK (2008)
	Na França: a disputa sobre terapia da embalagem antagonizou profissionais que defendiam a terapia e associações de pais que a criticavam. Essa disputa remete à uma disputa mais geral entre a adoção de abordagens psicanalíticas e adoção de abordagens comportamentais.	CHAMAK (2019)

	No Cazaquistão: a disputa se dá relativamente à avaliação do autismo. Para que seus filhos recebam os benefícios oferecidos às pessoas com deficiência, eles devem enviar seus filhos a um hospital psiquiátrico por um mês para avaliação. Essa questão tem sido contestada pelos pais.	MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)
Disputas entre associações de pais	No Tajiquistão: uma disputa entre as associações que fazem parte da Coalizão Nacional refere-se à defesa, pelas associações que aderiram a um modelo social e política da deficiência, de uma mudança completa no sistema <i>versus</i> a defesa da implementação das disposições do atual sistema de forma competente e transparente, sem sua total reforma, pelas associações que aderiram ao modelo médico de deficiência	LAPHAM (2018)
	Na França: existe uma disputa entre associações abastadas <i>versus</i> associações não abastadas.	CHAMAK (2008)
Disputas entre associações de pais e associações de autistas	Na França: existe essa disputa, pois as associações de pais nem sempre adotam posições consideradas satisfatórias pelas associações de autistas. As associações formadas por autistas não querem mais ser consideradas pacientes, mas indivíduos com um modo cognitivo diferente de funcionamento.	CHAMAK (2008)
	No Brasil: essa disputa se pauta nas visões do “autismo como desordem” <i>versus</i> autismo como diferença (movimento da neurodiversidade), que antagoniza pais de criança com “baixo funcionamento” e os autistas que advogam por si mesmos. O primeiro grupo está mais interessadas em tratamentos e/ou curas, enquanto o segundo, está mais interessado em ser aceito com suas diferenças.	RIOS; COSTA ANDRADA (2015)

Fonte: a autora (2023).

As disputas entre associações de pais e profissionais da saúde mental, a nível nacional e internacional, referem-se, principalmente, a uma disputa entre a adoção de uma abordagem psicanalítica (defendida pelos profissionais da saúde mental) *versus* a adoção de uma abordagem comportamental (defendida pelas associações de pais). No Brasil, destaca-se também a disputa referente à implementação de centros especializados para tratamento de pessoas com autismo (defendida pelos pais) e o tratamento desse coletivo nos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) (defendida por profissionais).

Disputas entre as associações de pais também se destacaram, seja entre associações que fazem parte de um todo, como as associações que compõe a Coalizão Nacional do Tajiquistão, que defendem abordagens diferentes da deficiência e, conseqüentemente, enxergam as mudanças a serem operadas no sistema estatal de forma diferente. Ou, seja entre associações que não fazem parte de um todo, mas que coexistem em um território, como o caso das associações francesas não abastadas, que dependem de serviços que são criticados pelas associações abastadas.

Por fim, existem as disputas entre as associações de pais e as associações de autistas. Estes preferem advogar por si mesmos e seu maior objetivo é ser aceito com suas diferenças. A grande questão é que essas associações são formadas, em sua maior parte, pelos chamados “autistas de alto funcionamento”, e muito tem se debatido sobre em nome de quem essas associações falam, pois, as crianças com autismo e os autistas não-verbais não teriam como advogar por si mesmos, de forma que essas associações representariam apenas uma parcela do espectro.

A partir da análise e síntese dos achados da Revisão Sistemática da Literatura, foi possível perceber que os grupos e

associações de pais, mães e familiares desempenham um importante papel na reivindicação de direitos dos autistas, atuando como importantes mediadores deste processo. Eles envolvem-se na luta e no ativismo, e trabalham para conscientizar a população sobre o autismo, disseminando informações sobre o transtorno.

Por meio das reivindicações empreendidas por esses grupos, conquistas consideráveis foram obtidas, como aprovação de leis municipais, estaduais e federais, entre outras. Porém, observa-se que, mesmo após as conquistas, a luta precisa continuar, pois mesmo com a promulgação de leis, nem sempre elas são cumpridas. Além disso, muitas demandas, tanto de grupos brasileiros como de grupos estrangeiros, ainda estão à espera de tornarem-se conquistas. E existem as tensões em torno do autismo, envolvendo as associações de pais, que podem acabar dificultando o processo de reivindicação de direitos dos autistas, uma vez que antagoniza atores que poderiam conquistar mais se lutassem juntos.

Além da importância dos grupos de pais e mães para a luta pelos direitos dos autistas, estar em meio a outros familiares vivendo situações similares permite que eles troquem apoio mútuo, fazendo-os sentir que não estão sozinhos. Uma vez que os grupos, incluindo o GAMAM, são formados no contexto das redes sociais (Fialho *et al.*, 2018), configurando-se enquanto tais, este é um dos conceitos centrais para a pesquisa, assim como o conceito de mediação, considerando o forte papel mediador que os pais e os próprios grupos exercem nas práticas sociais.

CAPÍTULO 7

REDES SOCIAIS E MEDIAÇÃO

Antes de adentrar na pesquisa de campo, é importante destrinchar alguns conceitos centrais da pesquisa. O primeiro a ser trabalhado, será o conceito de Rede (*network*), que se configura enquanto um conceito transversal, ou seja, um “conceito-viajante”, que se situa tanto no interior quanto no exterior das disciplinas, adaptando-se a elas, mas sem perder sua identidade (Barel; Cauquelin, 1993 *apud* Marteleto, 2007). No *Dictionnaire Critique de la Communication* é apresentado como conceito operatório-metodológico, movimentando-se nas análises realizadas no campo dos estudos da comunicação (Marteleto, 2007).

O conceito de rede comporta múltiplas significações, como: sistema de elos e nodos; estrutura sem fronteiras; comunidade não geográfica; sistema de apoio ou sistema físico que se pareça com uma teia (Marteleto, 2001). Por sua transversalidade, o conceito de rede aparece em muitos domínios: redes organizacionais, redes informáticas, redes virtuais, redes de comunicação, redes de conhecimento, redes sociais, redes políticas, redes de compartilhamento de informação, entre outras (Fialho *et al.*, 2018; Haythornthwaite, 2015). Apesar de suas múltiplas significações e aplicações, segundo Haythornthwaite (2015), uma ideia comum ao conceito de rede é que ele dá visibilidade às estruturas que em sua ausência são invisíveis.

O conceito de rede social (*social network*) apareceu pela primeira vez em 1954, por meio do antropólogo britânico John Barnes que analisou a importância de relações informais e interpessoais (relações de amizade, parentesco e vizinhança) na produção e integração dos pescadores de uma pequena comunidade (Fialho *et al.*, 2018). O antropólogo desenvolveu a hipótese de que os habitantes da ilha estariam interligados por cadeias de interconhecimentos que extrapolavam os limites da ilha (Marteleto, 2010).

Outros antropólogos cujos estudos constituem-se enquanto marcos fundadores do conceito de redes sociais são E. Bott e J. C. Mitchell. Bott realizou uma pesquisa em 1957 acerca do elo entre as relações conjugais e as redes de referência de casais. O estudo evidenciou que o compartilhamento e divisão de tarefas entre os casais é influenciado pelo pertencimento a redes sociais de estrutura densa (família, vizinhos) ou de menor densidade (colegas de trabalho, redes formadas por associação, mobilização, gosto e afinidades). Já J. C. Mitchell, a partir da direção de pesquisas de grupos de antropólogos na África Central, em 1969, elaborou a hipótese de que os elos de uma rede social podem ser empregados para analisar não apenas a relação entre os indivíduos, mas o seu comportamento (Marteleto, 2010).

A noção de redes sociais tem como objeto de estudo não os atributos dos indivíduos, como idade, profissão, classe social, gênero, etc., mas as relações entre os indivíduos e a regularidade dessas relações, a fim de descrevê-las e analisar sua formação, transformações ao longo do tempo e os seus efeitos sobre os comportamentos individuais (Marteleto, 2007). O conceito de rede social permitiria, assim, uma compreensão da sociedade a partir dos vínculos relacionais existentes entre os indivíduos, os quais reforçam suas capacidades de atuação, aprendizagem, compartilhamento e mobilização (Marteleto, 2010).

Segundo Marteleto (2001), uma rede social representa um conjunto de participantes autônomos, permitindo que se unam ideias e recursos em torno de interesses compartilhados e valores em comum. Para Fialho e colaboradores (2018) as redes sociais ocupam uma enorme centralidade na forma como as sociedades contemporâneas se organizam e se estruturam socialmente e os autores as definem como

[...] um conjunto de pessoas, grupos, organizações, etc. (atores) que se encontram ligados (nós) por relacionamentos sociais, imbuídos, por exemplo, por lógicas de cooperação, partilha, amizade (tipos de laços) e, através destas interações, desenvolvem e dinamizam uma estrutura social com uma identidade relacional muito própria, formando um ecossistema da rede (Fialho *et al.*, 2018, p. 20).

Os atores e as ligações são os conceitos fundamentais no estudo de uma rede social. Um ator pode ser, além de uma pessoa, qualquer unidade social; quando dois atores estão conectados há uma ligação entre eles, que se materializa em um laço. “Ao conjunto de atores e as suas ligações chama-se grupo e são denominados subgrupos quando os atores e respectivas ligações são parte ou subconjunto do grupo” (Fialho *et al.*, 2018, p. 21). E a um conjunto de ligações de um tipo específico entre os membros de um grupo chama-se relação (Fialho *et al.*, 2018).

Na literatura das Ciências Sociais se destacam duas tipologias de redes sociais: as redes primárias e as redes secundárias. As redes primárias referem-se às interações que ocorrem entre as pessoas no cotidiano, no processo de socialização. Essas redes constituem-se entre familiares, vizinhos, amigos, entre outros. São processos espontâneos, autônomos e informais. Já as redes secundárias se formam “[...]”

pela atuação coletiva de grupos, organizações e movimentos que defendem interesses comuns e partilham conhecimentos, informações e experiências orientados para determinados fins” (Martelete, 2010, p. 31). Pela sua configuração, o GAMAM poderia ser definido como uma rede social secundária.

Algumas razões podem levar ao surgimento de redes. Nos espaços informais, elas são iniciadas quando uma comunidade toma consciência da existência de interesses ou valores em comum entre os participantes. As motivações para a formação de redes podem estar associadas a assuntos de interesse local, municipal, estadual, regional e nacional (Martelete, 2001). A autora ainda aponta que, muitas vezes, a participação em redes envolve tomada de decisões, responsabilidades e direitos.

Tanto nas redes primárias quanto nas secundárias existe a valorização de elos informais e relações horizontais em detrimento de estruturas hierárquicas, levando-as a ser definidas pela multiplicidade de elos entre os membros, orientada por uma lógica associativa. Porém, ainda que, de uma forma geral, as redes não suponham um centro hierárquico e uma organização vertical, isso não implica que elas sejam livres da existência de relações de poder (Martelete, 2001).

Na academia, o conceito de rede social tem sido utilizado principalmente em dois sentidos: um mais metafórico, que concebe a sociedade como sendo construída por redes de relações, e outro como instrumento de análise de redes e conexões, através da metodologia de análise de redes sociais (ARS), que mapeia e classifica as redes quanto ao número, intensidade e qualidade dos nós. Dessa forma, elas podem ser vistas como uma nova forma de pensar a realidade social, sendo capazes de expressar interações sociais, políticas e econômicas através da arquitetura de relações (Fialho *et al.*, 2018). De fato, por meio da configuração dos elos entre os atores que compõem a rede, é possível analisar o comportamento dos seus membros a nível individual e coletivo (Martelete, 2010).

Para estudar as redes sociais, devem ser levados em conta três princípios:

- (a) Sua extensão e não finitude em relação ao espaço local.
- (b) Compreensão das redes densas, advindas das relações de proximidade (familiares e de vizinhança) e das redes ampliadas (relações de trabalho, associativas e participativas).
- (c) O entendimento de que, por meio da configuração das redes sociais e dos elos entre os atores é possível analisar o comportamento individual e coletivo de seus membros (Marteletto, 2010, p. 29).

Com relação a extensão e não finitude das redes sociais em um espaço local, esse princípio é especialmente relevante quando se considera o envolvimento da sociedade na “rede das redes”, a *Internet*, que favorece, pelo uso das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs), a formação de redes sociais ampliadas ou de menor densidade. Para Haythornthwaite (2018), ao analisar os processos de informação e comunicação em redes sociais interativas é relevante considerar tanto as dimensões presenciais quanto as dimensões virtuais. Isso porque, segundo Marteletto (2010), independente das concepções políticas e históricas das redes sociais e suas aplicações práticas, seu princípio geral é constituir “[...] espaços de troca coletiva e, portanto, qualificadores de informações e experiência” (Marteletto, 2010, p. 32)

A *Internet* caracteriza-se por ser um grande acervo de dados e de informações que podem ser escritos, consultados, lidos, usados e apropriados de muitas maneiras, além de ser uma arena sem limites geográficos e propícia à interação,

comunicação e sociabilidade entre os indivíduos, atuando como suporte a atividades cooperativas em todo o mundo, como por meio das “mídias sociais” (Marteleteo, 2010). Embora o termo “redes sociais” tenha sido apropriado para nomear os espaços virtuais de interação na *Internet*, como o *Facebook*, *Instagram*, *WhatsApp*, o uso do termo “mídias sociais” seria o adequado para esses casos, segundo Fialho e colaboradores (2018). Os conceitos “redes sociais” e “mídias sociais” serão empregados na pesquisa da seguinte forma: as “redes sociais” como o construto analítico da pesquisadora e “mídias sociais” referindo-se às assim denominadas redes sociais da *Internet*.

Outro aspecto acerca das redes sociais que deve ser observado refere-se ao fato de que o modelo de comunicação díade (emissor-receptor) de transferência de informação se mostra limitado para pensar as interações entre os sujeitos em rede – uma vez que suas posições são interdependentes em relação às de outros atores – tornando-se relevante observar um terceiro elemento (mediador) nos processos de comunicação para além da interação entre uma díade – dois atores (Davallon, 2007; Marteleteo, 2010). Este terceiro elemento é constituído por “zonas de mediação” (Marteleteo, 2010 p. 39).

O conceito de mediação, embora bastante utilizado na literatura da Ciência da Informação, surgiu muito antes da consolidação da área, ocupando um importante papel na Filosofia Ocidental. Seus marcos principais são: o pensamento teológico, ligado à noção de intermediação – na Antiguidade referindo-se à função de mediadores que os anjos, demônios e sacerdotes tinham entre homens e deuses e, na doutrina Cristã, referindo-se ao papel que Cristo desempenha como mediador entre os homens e Deus –, à “antiga lógica” da Antiguidade Clássica, com o termo-médio do silogismo, e à dialética moderna (Martins, 2019).

O termo-médio, no silogismo, possui a função de estabelecer a conexão entre as premissas, permitindo que se

estabeleça o raciocínio dedutivo. Para Aristóteles, o silogismo é mediado, uma vez que não pode ser apreendido imediatamente pela percepção, necessitando, antes, do raciocínio; dedutivo, porque parte de premissas universais para se chegar a outras premissas; e necessário, por estabelecer uma cadeia causal entre as premissas (Martins, 2019).

Na dialética moderna, a mediação ocupa um papel central nos trabalhos de Hegel e Marx. Embora a dialética tenha sua gênese em diferentes momentos históricos da Filosofia, sua constituição enquanto um sistema lógico filosófico, ou como ciência, é sistematizada a partir de Hegel, no século XIX. No mesmo século, ela é utilizada por Marx na forma de dialética materialista histórica para “[...] apreender e explicar a realidade a partir do processo histórico de produção da vida material [...]” (Martins, 2019, p. 144).

Segundo a autora, a incorporação do termo mediação como aparato teórico-conceitual da Ciência da Informação está ligada às transformações sociais ocorridas, a partir da década de 1970, nas sociedades ocidentais, com a reorganização do sistema capitalista, que levou a implicações na vida social, política e cultural. Na Ciência da Informação brasileira, o termo começou a circular a partir da década de 1980 em duas vertentes: para a defesa do caráter público das bibliotecas e para a compreensão das novas relações informacionais que passaram a se dar entre Estado e sociedade civil.

O termo mediação possui múltiplas significações e usos na área da Ciência da Informação. A partir da análise de conjunto de textos de ciências da informação e da comunicação, Davallon (2007) distinguiu três tipos de utilização do termo: de maneira incidente; como conceito operatório; e como objeto de estudo para propor uma definição. A primeira utilização refere-se ao uso comum do termo.

O primeiro tipo de uso de senso comum define o termo como “[...] interposição destinada a pôr de acordo partes que

têm um diferendo, que pressupõe um conflito e comporta uma ideia de conciliação ou de reconciliação [...]” (Davallon, 2007, p. 6). Essa concepção está pouco presente na literatura da área, de forma que o uso corrente se dá pelo segundo senso comum:

[...] o da acção [sic] de servir de intermediário ou de ser o que serve de intermediário. É a ideia de que esta acção [sic] não estabelece uma simples relação ou uma interacção [sic] entre dois termos do mesmo nível, mas que ela é produtora de qualquer coisa de mais, por exemplo, de um estado mais satisfatório (Davallon, 2007, p. 7).

A segunda utilização do termo, enquanto um conceito operatório, é empregada para designar ou descrever um processo, que leva a diferentes propostas de definições de acordo com os domínios de investigação que o empregam. O autor agrupa os usos operatórios do termo em cinco categorias: mediação mediática/midiática, mediação pedagógica, mediação cultural, mediação institucional e mediação para análise dos usos das tecnologias.

A primeira categoria, de mediação mediática, é utilizada para designar o trabalho no interior das mídias, que coloca o jornalista na posição de mediador, de um terceiro. Nesse sentido, o jornalista seria responsável por facilitar a comunicação entre um discurso e o público. Assim como a mediação mediática, a mediação pedagógica e a cultural também são realizadas por atores sociais (Davallon, 2007).

Na mediação pedagógica, o papel de mediador é desempenhado pelo formador, que também ocupa uma posição de terceiro. Essa mediação comporta um componente relacional, mas implica uma regulação das interações educativas, a fim de que a relação aluno-saber leve à aprendizagem.

Na mediação cultural, o mediador é, em geral, um profissional da mediação; além disso, assim como a mediação estética, artística, dos saberes (que remete à mediação da informação e aos aspectos sociais ou semióticos da comunicação) e das culturas, a mediação cultural cobre um campo mais largo e uma abordagem mais teórica.

A penúltima utilização proposta por Davallon (2007) diz respeito ao emprego do termo sob a categoria mediação institucional, que se relaciona a uma concepção política ou a uma abordagem sociológica. Esta refere-se, principalmente, às mediações sociais, que são o principal domínio das mediações institucionais (Davallon, 2007).

A última utilização, que se refere à análise dos usos das tecnologias, embora associada aos primeiros usos operatórios, distingue-se deles. Aqui, o termo mediação é utilizado para fugir à dicotomia do determinismo social e técnico, sendo utilizado para designar as operações de tecnização do processo de comunicação e da intervenção da dimensão subjetiva nas práticas de comunicação (Davallon, 2007). Fugir a essa dicotomia é essencial, pois o técnico e o social não existem de forma isolada; o técnico não tem “impacto” na sociedade, pois ele se constrói na e pela sociedade.

Davallon (2007) destaca que as diferentes concepções de mediação apontam para a importância do terceiro elemento. Este elemento possui quatro características: a) sua ação produz um “efeito” sobre o destinatário da comunicação; b) o objeto, ator ou situação sofrem uma modificação a partir da integração em um outro contexto; c) há sempre uma polêmica sobre a forma e natureza do terceiro elemento enquanto mediador, d) independente de ele ser uma ação humana ou um operador objetivado sob a forma de um dispositivo; e e) sua ação tem sempre um impacto sobre o ambiente em que se situa.

Dessa forma, a noção de mediação é usada quando existe a necessidade de descrever uma ação implicando uma

transformação da situação, uma intervenção, e não uma simples interação entre elementos. Olhando para os processos de comunicação,

[...] há recurso à mediação quando há falha ou inadaptação das concepções habituais da comunicação: a comunicação como transferência de informação e a comunicação como interacção [sic] entre dois sujeitos sociais (Davallon, 2007, p. 11).

O autor propõe, então, um modelo de mediação, uma vez que as concepções habituais da comunicação parecem não conseguir dar conta da complexidade do processo.

Nesse modelo, a comunicação configura-se como acionamento de um elemento terceiro que permite a troca social. Esse modelo da mediação faz aparecer menos os elementos (a informação, a relação, os sujeitos sociais) e mais a articulação desses elementos em um dispositivo singular (o texto, a mídia, a cultura). “É, no fundo, esta articulação que aparece como o terceiro” (Davallon, 2007, p. 24). Importante destacar, também, que o reconhecimento desta terceira definição da comunicação não abole as outras duas, mas leva a considerá-las como produções históricas que correspondem ao interesse por uma ou outra dimensão da comunicação (Davallon, 2007).

As abordagens acerca da mediação mencionadas até o momento permitem entrever a forma como a mediação está enraizada nas práticas sociais. Jeanneret (2009) destaca que o conceito de mediação tem dado apoio à disciplina francesa de ciências da informação e da comunicação há duas décadas, sendo estudada por indivíduos que se aplicam em revelar justamente que nada é transparente e imediato. E que, nas realidades sociais existem mediadores e intermediários desempenhando seus papéis, embora tenha-se a impressão de que os intermediários estão desaparecendo, de forma que “[...] o

conhecimento e o significado nunca nos são simplesmente dados, mas precisam ser elaborados” (Jeanneret, 2009, p. 26).

Dessa forma, recusa-se uma abordagem transparente dos fatos da cultura, entendendo que as práticas culturais não devem ser naturalizadas, ao mesmo tempo que se compromete a revelar e descrever os objetos e seres intermediários nos processos de comunicação (Jeanneret, 2009). Isto demonstra que a mediação se encontra ligada ao funcionamento simbólico da sociedade, nomeadamente por meio do conceito do terceiro simbolizante (Davallon, 2007), noção esta reafirmada por Jeanneret (2005, p. 106), ao apontar que a mediação seria

[...] o que distingue uma sociedade de um simples conjunto de indivíduos, é um terceiro simbólico (conjunto de valores, práticas compartilhadas, lugares de memórias) que de certa forma transcende o cotidiano dos ofícios (Jeanneret, 2005, p. 106).

Segundo Marteleto (2009, p. 19), a

[M]ediação é uma construção teórica destinada a refletir sobre as práticas e os dispositivos que compõem os arranjos de sentidos e formas comunicacionais e informacionais nas sociedades atuais, sem perder de vista os elos que, tanto os conteúdos quanto os suportes e os acervos, mantêm com a tradição cultural [...]. Seja numa ou noutra acepção, a mediação implica sempre em acompanhamento, controle e negociação por um “terceiro”, enquanto o sujeito que se beneficia de um processo de mediação é levado a aprofundar

o seu próprio ponto de vista e a descobrir outros.

Na Ciência da Informação e Comunicação a noção de mediação funciona sobre uma base tripla: a) oferece ferramentas para uma descrição dos processos comunicacionais; b) permite qualificar no âmbito social os regimes de cultura; e c) impulsiona os pesquisadores a questionarem seu lugar no processo de circulação do conhecimento (Jeanneret, 2009).

A primeira figura é do procedimento, que possibilita a análise dos processos comunicacionais e a distinção entre as diferentes categorias de mediação, como as mediações sociais, semióticas, técnicas e pragmáticas, e a atividade, gesto, interpretação e expressão exigida por cada uma delas. Ao descrever esses processos, desvelam-se as dimensões sociais, simbólicas e técnicas da comunicação que são constantemente alteradas, lutando contra a ilusão da transparência e da ausência de intermediários (Jeanneret, 2009).

A segunda, é a figura social da mediação. Ao analisar as mediações, confere-se existência aos atores sociais envolvidos e aos dispositivos e situações comunicacionais operantes. Os dispositivos – por exemplo um texto, uma figura, uma interface de recuperação da informação, uma mídia social – geram representações, pontos de vistas perante o mundo, que fornecem uma mediação às nossas experiências.

A última figura é a reflexividade: a partir da consciência das mediações, os atores, os pesquisadores e especialistas devem levar em conta os procedimentos através dos quais produzem seu conhecimento, entendendo que esses procedimentos não são, em si, isolados. A pesquisa em ciências antropológicas-sociais interage com o discurso social, por meio de processos que o capturam, analisando-o, tornando-o visível e dando-lhe publicidade.

Trazendo a discussão para o objeto da pesquisa, é possível identificar algumas dimensões de mediação: a mediação exercida pelas mães na comunicação dos seus filhos, considerando as dificuldades que os autistas apresentam nessa área; a mediação exercida pelos atores-mediadores – as mães e o próprio GAMAM – para garantir o direito não só dos seus filhos, como de outros filhos autistas; a mediação da informação, ao torná-la acessível ao grupo; o processo de mediação dos significados que se dá nas trocas coletivas entre o grupo (essas dimensões serão exploradas na análise dos dados).

Por sua vez, o conceito de práticas de informação ou práticas informacionais surge na literatura da Ciência da Informação ligado à abordagem sociocultural dos estudos de usuários, tendo como uma de suas características principais a transversalidade teórica e conceitual (Carvalho; Nunes, 2021). O campo conhecido como estudos de usuário tem sua origem na Biblioteconomia, no âmbito da Universidade de Chicago, nos Estados Unidos, na década de 1930, onde realizaram-se os primeiros estudos sobre comunidades de usuários de bibliotecas (Araújo, 2020).

Porém, o marco dos estudos de usuários com uma perspectiva propriamente informacional, com o foco não mais residindo apenas na interação dos usuários com a biblioteca, deu-se na *Royal Society Scientific Information Conference* ocorrida em Londres, em 1948. Os trabalhos apresentados nesses eventos inauguraram uma nova perspectiva, a partir do estudo de ações dos usuários (buscas e consultas) junto a bibliotecas, arquivos, centros de documentação e junto a outros usuários. Esses estudos eram pautados na ideia de uso da informação, ou seja, “[...] do acesso físico a itens e serviços informacionais, da caracterização desse uso e de sua decomposição por aspectos sociodemográficos dos usuários” (Araújo, 2020, p. 40), buscando levantar dados quantitativos sobre os atributos dos usuários, os indicadores de

comportamento informacional e os atributos dos serviços, sistemas ou fontes de informação.

No final da década de 1970, houve uma mudança conceitual no campo influenciada pela virada cognitiva no campo da Ciência da Informação, levando ao surgimento dos estudos em comportamento informacional – nome proposto por Tom Wilson no início dos anos 1980 (Araújo, 2020). Segundo Araújo (2020, p. 24), com essa mudança pretendia-se consolidar a ampliação do foco dos estudos, passando do estudo do usuário interagindo com um único sistema, para o estudo do

[...] usuário em suas várias ações informacionais, em seus vários momentos de necessidade de informação, seu engajamento em vários processos de busca e interação com diversas fontes, recursos, serviços e sistemas.

Na década de 1990 ocorreu uma nova reorientação do conceito de informação na Ciência da Informação, a partir de uma perspectiva sociocultural e intersubjetiva, o que influenciou diretamente o campo de estudos de usuários, que passou a considerar os fatores econômicos, políticos, sociais e culturais envolvidos no comportamento informacional dos sujeitos (Araújo, 2020).

Nesse cenário de reorientação conceitual, o conceito de práticas de informação – ou práticas informacionais – consolida-se como uma alternativa ao conceito dominante de comportamento informacional, abdicando da abordagem cognitiva em prol de uma abordagem que considera o contexto sócio-histórico em que o sujeito está inserido, assumindo que os processos que envolvem a informação são constituídos social e dialogicamente, uma vez que o sujeito é membro de grupos e comunidades que constituem, elas próprias, o contexto de suas atividades (Araújo, 2020; Savolainen, 2007).

Segundo Marteleto (2021, p. 14), a passagem ou ultrapassagem, no campo informacional, para o conceito de práticas de informação, simboliza uma ruptura com os paradigmas anteriores,

[...] em direção a uma visão mais crítica e interpretativa a respeito do que afinal os atores sociais, em suas múltiplas representações e ações, realizam com os produtos culturais e informacionais” (Marteleto, 2021, p. 14).

Assim, ocorre um deslocamento da informação-sistema para uma informação em movimento (Marteleto, 2021), abrindo caminho para uma apreensão mais adequada dos modos a partir dos quais os sujeitos lidam com a informação em múltiplos contextos.

As práticas de informação passam a ter como objeto empírico a vida cotidiana, a saúde, o lazer e a cultura, e o usuário da informação passa a ser percebido enquanto um indivíduo que atua sobre o social e é influenciado por ele (Araújo, 2020). Assim, em oposição às abordagens individualistas, o estudo das práticas de informação coloca ênfase no papel dos fatores contextuais de busca, uso e compartilhamento da informação, dedicando especial atenção ao processo de compartilhamento da informação e atribuindo um papel central aos fatores culturais e sociais que qualificam sua busca (Savolainen, 2007).

Ainda segundo Savolainen (2007), o conceito de “prática informacional” refere-se às maneiras pelas quais os indivíduos “lidam com a informação”, e enfatiza a continuidade e o hábito relativos a atividades moldadas por fatores culturais e sociais. Ou seja, a “prática informacional” não implica um início, meio e fim do processo, como o “comportamento informacional”, mas

uma continuidade dentro do contexto em que o indivíduo está inserido.

Araújo (2017) destaca que o conceito de “práticas” presente nas práticas de informação é fundamentado pela ideia de “práxis”, estabelecida por Bourdieu (c1989), que se refere ao movimento por meio do qual os sujeitos agem no mundo e, como causa e consequência dessa ação, constroem esse mesmo mundo. Nesse sentido, a ideia de prática informacional supera a dicotomia entre sujeito e objeto, agência e estrutura, na medida em que compreende que as práticas envolvendo a busca, uso e apropriação da informação pelos sujeitos são determinadas e determinantes das estruturas e dinâmicas que constituem a trama da realidade social (Martins, 2021).

Berti (2021) se aproxima desta ideia ao apontar os estudos de práticas de informação como investigações sobre como se formam as ações dos sujeitos, o que está por detrás da ação, como se formam o pensamento e o conhecimento (numa perspectiva pragmática e associativa) em determinado contexto, imbricando continuamente a circunstância, o coletivo, a cultura, os valores, os hábitos e, claro, o indivíduo. Assim, as práticas de informação seriam uma forma de olhar e compreender os atores sociais e suas relações informacionais, que incluem escolhas, percepções e apropriações da própria experiência.

Segundo Marteleto (1992), as práticas de informação referem-se

[...] aos mecanismos através dos quais os significados, símbolos e signos culturais são transmitidos por meio de aparelhos simbólicos [...] e se internalizam nos indivíduos gerando hábitos e práticas, ou seja, gerando a estrutura da sua vida cotidiana (Marteleto, 1992, p. 12).

Segundo a autora, os mecanismos de apropriação, rejeição e elaboração de significados e valores não devem ser pensados numa sociedade sincrônica, que guarda uma relação direta com a tradição, mas

[...] naquela onde os sujeitos elaboram suas representações e executam sua prática através de dispositivos informacionais reinterpretados a partir das suas experiências (Marteletto, 1992, p. 87).

Assim, pensar a informação como uma prática realizada por um sujeito em determinado contexto, implica deixar de considerar a informação apenas como um produto para se referir também a um processo através dos quais os atores acessam os signos e significados, atribuem sentido a eles e constroem interpretações sobre o real, reestruturando-os a partir de sua própria bagagem de vida.

Araújo (1998, p. 33) define as práticas informacionais como “[...] ações de recepção, geração e transferência de informação que se desenvolvem através de circuitos comunicacionais que ocorrem nas formações sociais”. A ação de recepção desenvolve-se em dois momentos: o acesso à informação, que se dá através de uma busca, e que pode ser denominado consumo da informação, e a seleção, que seria o momento de determinar a utilidade da informação recebida. Pinto (2004) complementa esta definição ao apontar que a ação de recepção se refere a uma participação ativa do sujeito tanto na seleção de informação, quanto na busca ativa, compartilhamento e análise crítica das informações. A ação de geração, por sua vez, refere-se a uma atividade de reapropriação, em que o sujeito agrega valor à informação. E a ação de transferência da informação refere-se ao processo de compartilhar, de socializar a informação (Araújo, 1998).

Silva (2001) propõe uma fusão das definições de Marteleto (1994) e Araújo (1998). Em sua concepção, as práticas de informação seriam

[...] ações de recepção, geração e transferência de informação influenciadas por um processo de apropriação, rejeição e elaboração de significados, cuja efetivação parte de um sujeito que reinterpreta a informação a partir de suas experiências pessoais num determinado contexto (Silva, 2001, p. [7]).

As experiências desse sujeito, as mediações que o atravessam e as redes sociais que o capturam influenciam a maneira como ele interpreta as informações, processo essencial para a construção do conhecimento.

Para estudar as práticas de informação é preciso levar em conta três categorias operacionais: o sujeito, a prática e a espacialidade. O sujeito é o referencial significativo; a prática refere-se às ações de produção, entendimento, negociação e rejeição de informações; e o espaço, e mais especificamente o espaço informacional, é o conceito que permite situar o sujeito em um contexto (Marteleto, 1992).

O espaço informacional ou espaço de interação, conforme terminologia utilizada por Pinto (2004, p. 42) refere-se ao

[...] contexto onde os atores sociais trabalham a informação como prática social capaz de construir significados e conhecimentos com potencial transformador de suas próprias realidades.

Ainda segundo o autor, esses espaços favorecem as trocas de informação e construção do conhecimento, capacitando

esses sujeitos para o exercício das práticas de cidadania, que podem alterar as estruturas do seu cotidiano.

Segundo Marteleto (1992) o espaço informacional refere-se à dimensão sociocultural em que se desenvolvem as práticas de informação assim como a possibilidade de ampliação e renovação dessas práticas. Um espaço informacional não necessita, portanto, ser um espaço físico, pois ele se refere ao contexto e à dimensão sociocultural de realização das práticas sociais e de informação.

A partir das definições acima, adota-se, para a pesquisa, a noção de “práticas de informação” enquanto a forma como os sujeitos “lidam com a informação” em espaços físicos ou simbólicos, no âmbito das redes sociais que se configuram por meio das mediações e interações, incluindo as ações de busca, recepção¹¹, apropriação, rejeição, negociação, uso, geração e socialização/compartilhamento da informação. Essas ações envolvem construções interpretativas a partir da experiência de cada sujeito e das interações nos contextos em que estão inseridos. Assim, no estudo das práticas de informação, a investigação enfoca os fatores contextuais por trás das ações sobre a informação e a continuidade das práticas, ao invés de considerá-las como um processo com início, meio e fim.

As práticas de informação dos sujeitos possibilitam a geração de novos estados de conhecimento, fenômeno próximo ao da informação, mas que não se confunde com ele. Próximo, pois ligados pela sua natureza comum de obter e dar significado ao mundo e de serem fenômenos que tomam corpo nas práticas sociais e nas relações existentes entre os sujeitos coletivos (Marteleto, 2011). Porém, eles não se confundem pois funcionam

¹¹ A recepção aqui não é utilizada no escopo amplo de Araújo (1998), mas para se referir a uma recepção de informações no cotidiano que não são derivadas de uma busca ativa. Incluiu-se esta concepção para dar conta das informações a que os sujeitos se deparam nos espaços informacionais e com as quais eles devem lidar (aceitando-as ou rejeitando-as).

em níveis distintos: para que a informação gere novos estados de conhecimento, ela deve ser estruturada, depurada e interpretada pelo sujeito (Marteletto; Ribeiro, 2001). Dessa forma, o conhecimento é resultado de atividades teóricas e práticas, sendo um produto social, dotado de valor para diferentes grupos e sujeitos (Marteletto, 2011).

Barreto (1994) destaca que o conhecimento apenas se realiza se a informação é assimilada pelo indivíduo e o coloca em uma melhor convivência consigo mesmo e com o mundo.

A informação, quando adequadamente assimilada, produz conhecimento e modifica o estoque mental de significados do indivíduo, traz benefício ao seu desenvolvimento e ao progresso da sociedade em que ele vive (Barreto, 1994, p. 3).

A construção do conhecimento aparece, então, como um movimento cíclico, pois as informações são interpretadas a partir de um conhecimento já existente, e essa prática pode levar a novos estados de conhecimento.

O acesso à informação e ao conhecimento, por sua vez, são formas de construção da cidadania, pois fornecem os subsídios para que os sujeitos conheçam seus deveres e direitos e desenvolvam o senso crítico sobre seu lugar no mundo, levando-os a tomar parte na vida em sociedade, adotando uma postura ativa diante dos problemas que se colocam. Conforme aponta Marteletto (2011), a produção, distribuição e organização do conhecimento na sociedade são meios para a construção e exercício da cidadania.

Segundo Silva (2001), a conversão do conhecimento em atitude remete à relação entre informação e cidadania, caso em que não apenas ocorre a transferência da informação, como também a alteração de posturas diante do seu contexto de

existência e do mundo. Esta decorre do fato de que o conhecimento é a condição para revelar a real natureza das relações sociais, retirando o véu que recobre essas relações e que foi colocado pelos aparatos dominantes como uma imposição à vida coletiva (Marteleto, 2011).

O conceito de cidadania elaborado por Marshall (1967), sociólogo britânico, é referência para o tema. Marshall estava interessado no impacto da cidadania sobre a desigualdade social e, para estudar esse fenômeno, traçou o desenvolvimento da cidadania na Inglaterra. O autor conceitua cidadania como

[...] um *status* concedido àqueles que são membros integrais de uma comunidade. Todos aqueles que possuem o *status* são iguais com respeito aos direitos e obrigações pertinentes ao *status* (Marshall, 1967, p. 76).

A cidadania constitui um princípio de igualdade e, segundo o autor, conforme este *status* é enriquecido mais difícil torna-se preservar as desigualdades econômicas da sociedade. Além disso, a cidadania exige

[...] um sentimento direto de participação numa comunidade baseado numa lealdade a uma civilização que é um patrimônio comum. Compreende a lealdade de homens livres imbuídos de direitos e protegidos por uma lei comum. Seu desenvolvimento é estimulado tanto pela luta para adquirir tais direitos quanto pelo gozo dos mesmos, uma vez adquiridos (Marshall, 1967, p. 84).

Marshall (1967), ao trabalhar o conceito de cidadania, divide-o em três partes: civil, política e social. Essa divisão é ditada mais pela história do que pela lógica, pois os diferentes

tipos de direito foram sendo conquistados de forma gradual nos séculos XVIII, XIX e XX, respectivamente. Esses três elementos são reiterados na definição de Silva e Silva (2009, p. 47), que compreende a cidadania “[...] como um complexo de direitos e deveres atribuídos aos indivíduos que integram uma Nação, complexo que abrange direitos políticos, sociais e civis”. Além disso, cidadania é um conceito que varia no tempo e no espaço.

O direito civil diz respeito aos

[...] direitos necessários à liberdade individual – liberdade de ir e vir, liberdade de imprensa, pensamento e fé, o direito à propriedade e de concluir contratos válidos e o direito à justiça (Marshall, 1967, p. 83).

As principais instituições associadas aos direitos civis são os tribunais de justiça. O direito político diz respeito ao direito de participar do exercício do poder político, seja como uma autoridade política, seja como um eleitor da autoridade. As instituições do direito político são o parlamento e os conselhos locais, no caso inglês.

Por fim, o direito social refere-se

[...] a tudo o que vai desde o direito a um mínimo de bem-estar econômico e segurança ao direito de participar, por completo, na herança social e levar a vida de um ser civilizado de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade (Marshall, 1967, p. 63-64).

Duas instituições estão intimamente ligadas a esse elemento: os serviços sociais e o sistema educacional. Na realidade, “A educação é um pré-requisito necessário da liberdade civil” (Marshall, 1967, p. 73).

A noção de cidadania não se refere apenas a um conjunto de direitos e deveres dos cidadãos perante a sociedade, ou a conhecer esses direitos e “como as coisas funcionam”, mas está atrelada à participação ativa social e política em um Estado. A cidadania é, em primeira instância, uma ação política construída pelos cidadãos para garantia dos seus direitos e para a transformação da sua realidade, pela ampliação de deveres e direitos comuns (Silva; Silva, 2009). Ela deve ser exercida cotidianamente e nos diferentes espaços de práticas sociais.

Conforme reiteram Marteleto e Ribeiro (2001), a cidadania é um processo de luta para conquista de direitos, deixando de ser um ato individual e passando a integrar o campo das lutas coletivas por melhores condições de vida. E, para a construção da cidadania, é necessária a aquisição compartilhada do conhecimento e o emprego das informações para dar suporte à ação dos agentes e grupos no âmbito dos movimentos sociais.

Movimentos sociais são, portanto, uma forma de exercício da cidadania e são definidos por Gohn (2011, p. 335) como “[...] ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas de a população se organizar e expressar suas demandas”. Os movimentos atuam em redes e constroem ações coletivas que lutam pela inclusão social. Na ação concreta, os movimentos sociais ocorrem por meio de diferentes estratégias, como a denúncia, a pressão direta por meio de mobilizações, marchas, passeatas e as pressões indiretas. Atualmente, os movimentos sociais atuam por meio de redes sociais em diferentes instâncias e utilizam-se dos novos meios de comunicação, como as mídias sociais. Os movimentos em prol dos direitos dos autistas são exemplares da ação política que caracteriza a cidadania, conforme abordado nos capítulos anteriores.



CAPÍTULO 8

O GRUPO DE APOIO A MÃES DE AUTISTAS DE MARICÁ

O GAMAM surgiu a partir de um primeiro grupo formado por pais e mães do Serviço de Atendimento de Reabilitação Especial de Maricá (SAREM)¹², denominado Unidos pelo SAREM, que havia sido criado para defender a existência do Serviço e a qualidade de tratamento. Neste último grupo, algumas mães perceberam o quantitativo de autistas que eram pacientes do SAREM e então começaram a reunir outras mães de autistas a fim de formar um grupo só com elas, dando origem ao GAMAM, por volta de 2016. O GAMAM mantém uma página de grupo fechado no *Facebook*, chamada *GAMAM - Grupo de Apoio para mães de autistas do município de Maricá – RJ* e um grupo no *WhatsApp* formado exclusivamente pela liderança, que elas denominaram AMAM¹³.

¹² O Serviço de Atendimento de Reabilitação Especial de Maricá (SAREM) é um órgão público municipal “[...] que foi instituído para atendimentos de crianças, adolescentes e jovens com deficiência (motora, auditiva, intelectual e visual), bem como de autistas e crianças e adolescentes com dificuldade de aprendizagem” (Maricá, 2021, p. 42). Conta com equipe multidisciplinar e atualmente atende Pessoa com Deficiência (PCD) de 0 a 12 anos, e com TDAH e distúrbios de aprendizagem sem limite de idade.

¹³ Sigla para Associação de Mães de Autistas de Maricá. Embora não se configure enquanto uma associação, esse nome foi escolhido para o grupo do

Além disso, atua nos grupos do *WhatsApp* PCD Maricá, Unidos pelo Sarem e Casa do Autista.

Figura 3 - Logo do GAMAM



Fonte: adaptado de *folder* afixado na Casa do Autista (2023).

O grupo é formado majoritariamente por mães, e embora alguns pais façam parte, são poucos, comparativamente. Quando o grupo começou a ser formado, elas perceberam que 99% das pessoas que estavam acompanhando os filhos eram mulheres. Em um levantamento realizado, constataram que uma grande parcela das mães havia ou sido abandonada fisicamente, caso em que o pai foi embora, ou abandonada dentro de casa, quando os pais, apesar de estarem ali, não eram parceiros. Assim, o grupo acabou sendo formado majoritariamente por mulheres, pois elas que estavam a frente do tratamento, das reivindicações e do acompanhamento dos filhos.

A liderança do grupo se mantém desde o início e foi ampliada com o tempo. A primeira reunião presencial do GAMAM foi motivada pela necessidade de traçar metas para obter acesso a tratamentos para seus filhos que já estavam adolescentes. Essa liderança chamou outras pessoas, e hoje é formada por dez mães, que interveem junto aos representantes do poder público

WhatsApp da liderança devido ao desejo das mães de constituírem-se, futuramente, enquanto uma associação.

(vereadores, secretários de governo, prefeito) a fim de reivindicar suas necessidades, seus direitos. Além disso, atuam junto às novas mães, que estão chegando no grupo com o diagnóstico de seus filhos. Com o tempo, essas mulheres passaram a atrair mais mães para o grupo para “fazer movimento e conscientizar” (Entrevista exploratória). Atualmente o grupo do *Facebook* conta com 322 membros.

Para entrar no grupo do *Facebook* a pessoa deve responder a três perguntas, identificando-se como mãe de autista residente do município de Maricá, e solicitar a entrada, que é autorizada por uma das mães que formam o quadro de administradoras. As postagens são liberadas para todos os membros, não existindo uma filtragem por parte da administração. Mas nem todos os assuntos são permitidos; tanto nos grupos do *WhatsApp* quanto no grupo do *Facebook* são proibidas postagens sobre política e exposição infantil. Quando tais publicações são feitas, a administração pede que a pessoa retire a postagem e, se ela não o fizer, é pedido que ela se desculpe e é dado um prazo. Se, ainda assim, a pessoa não se manifestar, ela é retirada do grupo até que peça novamente para voltar, se for o caso.

No caso de postagens que propaguem *fake news*¹⁴, a postura das administradoras do grupo é recorrer ao conhecimento científico, explicando da forma mais didática possível, “[...] conduzindo para o conhecimento de ciência, porque não adianta a gente ficar fugindo da ciência, é a ciência que nos dá respaldo” (Entrevista exploratória). Com este intuito, o grupo organiza os Encontros em Diversidade e Inclusão de Maricá (EDIM), quando são convidados palestrantes da

¹⁴ As *fake news* são uma das facetas do fenômeno da desinformação. Elas se referem a artigos de notícia intencionalmente e comprovadamente falsos, fabricados com o intuito de enganar os leitores (Allcott; Gentzkow, 2017). Conforme reiteram Brisola e Bezerra (2018, p. 3323), trata-se de “[...] notícias fabricadas, com características jornalísticas, mas antecipadamente pensadas para a manipulação e descoladas da verdade”.

Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Universidade Federal Fluminense (UFF) para dar qualificação, capacitação e explicações sobre o autismo e outras deficiências.

Um dos frutos dos movimentos organizados pelo GAMAM foi a Casa do Autista. Em 2017, as mães perceberam que precisavam de um espaço para atendimento de autistas adultos na cidade, uma vez que o SAREM não supria essa necessidade, pois não havia terapeutas e espaço próprio, além do fato de os adultos e adolescentes não se sentirem confortáveis com as crianças. Após consultar as mães e suas demandas, chegou-se a um consenso de que elas precisavam de um espaço exclusivo para autistas. O grupo então desenvolveu o projeto que culminou na Casa do Autista, inaugurada em 2021.

A Casa do Autista é um órgão público municipal instituído para atendimento de autistas a partir de 12 anos e sem limite de idade. O órgão oferta atendimento terapêutico nas áreas de psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicomotricidade, musicoterapia, orientação familiar, assistência social e nutrição. O atendimento é voltado para a inclusão social, escolar e laboral do paciente, objetivando uma melhor qualidade de vida a ele e sua família. Assim, o atendimento foca-se

[...] na habilitação e reabilitação em Atividade de Vida Diária de jovens, adolescentes e adultos que estejam no Espectro Autista, tendo como objetivo propiciar acesso destes pacientes à sua autonomia e independência viáveis (Maricá, 2021, p. 40).

Figura 4 - Casa do Autista em Maricá, RJ



Fonte: a autora (2023).



CAPÍTULO 9

PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

A metodologia adotada na pesquisa foi um estudo de caso único e incorporado do Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM) com abordagem qualitativa. Bryman (2012, p. 380, tradução nossa) aponta que a abordagem qualitativa é “[...] uma estratégia de pesquisa que usualmente enfatiza palavras ao invés da quantificação na coleta e análise dos dados”.

Segundo Minayo (2007, p. 57), o método qualitativo é aquele

[...] que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

É uma abordagem que performa satisfatoriamente na investigação de grupos e de determinados segmentos delimitados e focalizados, na investigação da história social a partir do olhar dos atores, e nas relações que se dão entre os atores sociais. O método qualitativo possui fundamento teórico e

[...] além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação. Caracteriza-se pela empiria e pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão lógica interna do grupo ou do processo em estudo (Minayo, 2007, p. 57).

A escolha pelo estudo de caso se deu pelo fato de essa estratégia de pesquisa ser utilizada com o intuito de estudar fenômenos sociais complexos, contribuindo para a sua compreensão. Além disso, permite uma investigação que preserve as características significativas e holísticas dos eventos reais (Yin, 2001). Na definição proposta por Yin (2001, p. 32) um estudo de caso é uma pesquisa empírica

[...] que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos.

A pesquisa investigou um único caso, o GAMAM, porém, envolveu mais de uma unidade de análise, uma vez que se propôs a investigar as mães que fazem parte desse grupo e sua inserção nele, sendo dessa forma um estudo de caso único e incorporado (Yin, 2001). Nos estudos de casos incorporados, além de olhar para o caso holisticamente, são investigadas suas subunidades, que constituem, elas próprias, unidades de análise.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o primeiro passo foi o registro do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil. O projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Filosofia e Ciências Humanas

(CFCH) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e recebeu a aprovação no dia 10 de novembro de 2022, com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 63633122.0.0000.5582. Após esta etapa, foi possível iniciar a pesquisa de campo.

O método de coleta de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada. Segundo Minayo (2007) a entrevista é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo. A entrevista pode ser considerada uma conversa com finalidade entre dois ou mais interlocutores – sendo o entrevistador o responsável pela iniciativa –, que se destina a construir informações pertinentes para o objeto de investigação. Optou-se pelo método da entrevista pelo fato de ela ser capaz de prover informações sobre o que se refere diretamente ao indivíduo:

São informações que tratam da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que vivencia e a que os cientistas sociais costumam denominar ‘subjetivos’ e só podem ser conseguidos com a contribuição da pessoa. Constituem uma representação da realidade: ideias, crenças, maneiras de pensar; opiniões, sentimento, maneiras de sentir; maneiras de atuar; condutas; projeções para o futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos (Minayo, 2007, p. 262).

E, foi escolhido o método de entrevista semiestruturada, pois ele obedece a um roteiro previamente estabelecido, mas é flexível para inserir novas questões conforme o andamento da entrevista, permitindo que adaptações sejam realizadas por meio de um diálogo com o pesquisador. O roteiro foi dividido em categorias empíricas formuladas para guiar as entrevistas e foi

utilizado com toda a amostra, sendo que algumas questões foram direcionadas apenas à liderança.

Realizou-se as entrevistas com uma amostra de dezenove mães que fazem parte do GAMAM, sendo nove mães da liderança e dez mães que não fazem parte da liderança, mas que exercem um papel representativo na rede. A princípio, seria entrevistada uma amostra de vinte mães, porém uma das mães da liderança não retornou as mensagens.

O contato inicial com os membros do grupo foi realizado por intermédio da mãe com quem foi realizada a entrevista exploratória, que consultou as demais mães da liderança e, também, indicou as mães de fora da liderança para a realização da entrevista. Após este primeiro contato e o aceite para participar da pesquisa, foi realizado o agendamento das entrevistas. Das dezenove entrevistas, catorze foram realizadas presencialmente na Casa do Autista e cinco de forma remota, pelo *Google Meet*. As mães que optaram por realizar a entrevista remotamente, o fizeram por um dos seguintes fatores: a) a mãe trabalhava e/ou b) não tinha com quem deixar o(s) filho(s).

A primeira entrevista foi realizada no dia 25 de novembro de 2022 e a última no dia 03 de fevereiro de 2023. A duração das entrevistas variou entre 30 e 90 min, dependendo de fatores como a modalidade, se o membro era ou não da liderança, e a disposição e desenvoltura da mãe para falar sobre os tópicos abordados.

Antes de cada entrevista, a pesquisadora apresentou-se e leu junto com cada mãe o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE), que foi assinado por ambas as partes. No caso das entrevistas em que a pesquisadora não teve contato presencial com as entrevistadas, o RCLE foi assinado digitalmente. Após esse momento, as entrevistas começaram a ser gravadas para posterior transcrição.

Além do gravador, foi usado como instrumento o diário de campo, que é um diário onde devem ser registradas as

[...] impressões pessoais que vão se modificando com o tempo, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados, dentre outros aspectos” (Minayo, 2007, p. 295).

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados a partir do método da análise temática, utilizado para

[...] identificar, analisar e relatar padrões (temas) dentro dos dados. Ele organiza e descreve minimamente seu conjunto de dados em detalhes (ricos) (Braun; Clarke, 2006, p. 79, tradução nossa).

Segunda as autoras, embora seja um método pouco demarcado e pouco conhecido, ele é largamente utilizado e uma de suas principais vantagens é a flexibilidade que proporciona ao pesquisador.

Mas o que se configura enquanto um tema? Segundo Braun e Clarke (2006, p. 82, tradução nossa), um tema

[...] captura algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa e representa algum nível de resposta ou significado padronizado dentro do conjunto de dados.

Ainda segundo as autoras, a identificação de um tema está mais relacionada ao quanto ele é capaz de capturar algo importante em relação à questão de pesquisa, do que necessariamente a medidas quantificáveis.

A análise temática pode ser indutiva ou dedutiva/teórica. A tipologia que aqui se propõe é a dedutiva, uma vez que é orientada pelo interesse teórico do pesquisador. Essa forma de análise tende a fornecer uma análise mais detalhada de aspectos específicos dos dados do que uma descrição dos dados em geral (Braun; Clarke, 2006). Segundo Jovchelovitch e Bauer (2008), o produto da análise temática revela uma interpretação das entrevistas, realizada com base nos horizontes das entrevistadas e da entrevistadora.

Braun e Clarke (2006) sistematizam o processo da análise temática em seis fases, que se constituem enquanto um guia para o pesquisador. Essas fases não se configuram enquanto regras a serem estritamente seguidas, em especial porque a análise não é um processo linear, mas um processo recursivo, em que o pesquisador pode se mover para a frente e para trás ao longo das fases, conforme necessário.

A primeira fase do processo de análise temática é a familiarização com os dados. No caso de pesquisas que lidem com dados verbais, como aqueles coletados em entrevistas, esta etapa inclui a transcrição dos dados para a forma escrita (Braun; Clarke, 2006). Assim, essa etapa iniciou-se com a transcrição das entrevistas e com a inserção dos dados coletados no diário de campo – segundo Minayo (2007) esse acervo de notas e impressões pode tornar mais verídica a pesquisa de campo.

Optou-se por uma transcrição *ipsis litteris*, respeitando a forma de falar das entrevistadas, demarcando as pausas no discurso, sinalizando as emoções percebidas (emoção, desconfiança) e as interrupções, como batidas à porta, toques de telefone, etc. Os nomes citados nas entrevistas foram substituídos por nomes fictícios a fim de preservar o anonimato das participantes e seus familiares. Salienta-se que, antes de cada transcrição, registrou-se o nome da entrevistada, se ela faz parte ou não da liderança, a data de realização da entrevista, sua duração e se a entrevista foi realizada presencialmente ou online.

Os membros da liderança foram identificados com a sigla EL e as demais participantes com a sigla EP, seguida de um número de 01 a 19, que corresponde a ordem em que as entrevistas foram realizadas.

As entrevistadas foram identificadas com nomes de flores. Optou-se pelas flores por sua diversidade de formas, cores, texturas, e de características: algumas são mais delicadas e precisam de muitos cuidados, outras conseguem sobreviver a múltiplas intempéries naturais; logo, não formam um conjunto homogêneo. Mas é justamente a pluralidade de cores, perfumes e nuances que forma um belo jardim que, quando cuidado, floresce e recolhe os frutos da diversidade.

A segunda fase é a geração de códigos iniciais para os dados. Os códigos identificam uma característica dos dados que parece relevante para o pesquisador e que pode formar a base de padrões repetidos (temas) em todo o conjunto de dados. Aqui, ainda não se fala em temas, que são usualmente mais amplos e que envolvem uma análise interpretativa dos dados (Braun; Clarke, 2006). Para a codificação, utilizou-se como guia as categorias empíricas¹⁵ empregadas no roteiro. Primeiramente, codificou-se os relatos da primeira categoria empírica, depois da segunda e assim sucessivamente.

Conforme a leitura, foram adicionados comentários no documento da transcrição das entrevistas, com os códigos referentes aos relatos. Os códigos foram anotados paralelamente em um bloco de notas, a fim de facilitar sua visualização e utilização ao longo do corpo de dados. Conforme apontam Braun e Clarke (2006), nesta etapa, os relatos podem ser codificados em quantos “temas” diferentes eles se encaixarem, ou seja, eles podem descodificados, codificados uma única vez ou múltiplas vezes. Após finalizar a codificação, os

¹⁵ As categorias empíricas definidas *a priori* no roteiro da entrevista não se constituem, até o presente momento, enquanto temas.

códigos e seus respectivos extratos foram inseridos em uma tabela no *Excel*, com os extratos de falas de uma mesma entrevistada inseridos em uma mesma linha da tabela. Os códigos gerados podem ser consultados no Apêndice C.

A terceira fase caracteriza-se pelo processo de busca por temas, a partir da lista de códigos gerados na fase anterior, envolvendo “[...] a classificação dos diferentes códigos em temas potenciais e a compilação de todos os extratos de dados codificados relevantes dentro dos temas identificados” (Braun; Clarke, 2006, p. 86, tradução nossa). Neste momento, começa-se a pensar a relação entre os códigos e as possíveis combinações para gerar um tema abrangente, de forma que alguns códigos iniciais podem passar a formar temas principais, outros podem formar subtemas, e outros podem ser descartados (Braun; Clarke, 2006).

Essa etapa iniciou-se com a eliminação dos códigos que eram pouco expressivos, ou seja, que eram compostos por apenas um ou dois relatos. Após, foram confeccionados mapas mentais, a fim de facilitar o processo de conversão e combinação dos códigos em temas e subtemas. Os mapas mentais são

[...] representações que tentam mapear, externalizar, simular e se aproximar do processo cognitivo humano e das inter-relações e conexões que ocorrem no cérebro (Lima; Manini, 2016, p. 81).

Os mapas mentais utilizam uma estrutura hierárquica para representar uma ideia/conceito e suas sucessivas subdivisões em categorias, com o apoio de textos, imagens e desenhos para representar os elementos (Lima; Manini, 2016). O primeiro passo para a elaboração do mapa mental é posicionar, no centro de uma folha de papel ou da tela (caso utilize-se um *software* para sua confecção) a ideia central e, a partir dela, construir ramificações (Cordovil; Francelin, 2018).

Elaborou-se um mapa mental diferente para cada tema, por conta da multiplicidade de códigos, e para isso utilizou-se o *Power Point*. A partir de cada tema, foram inseridas ramificações que correspondem aos subtemas e, em alguns casos, os subtemas foram ainda subdivididos em tópicos. Alguns códigos identificados na segunda etapa tornaram-se subtemas, outros tornaram-se tópicos e outros foram diluídos dentro dos subtemas. Os códigos foram combinados de diferentes formas até chegar à versão final dos mapas mentais que, na pesquisa, serviram para sintetizar os resultados, apresentados no capítulo 5.

A quarta fase refere-se à revisão dos temas e inicia-se quando o pesquisador detém um conjunto de candidatos a tema. Segundo Braun e Clarke (2006), esta fase envolve dois níveis de refinamento: o primeiro envolve a revisão dos extratos dos dados coletados e o segundo envolve a revisão de todo o conjunto de dados. Nesta fase continuou-se trabalhando com os mapas mentais e criou-se uma outra planilha no *Excel*, onde foram colados os extratos dos dados em seus temas correspondentes.

A quinta fase da análise dos dados refere-se à definição e nomeação dos temas e subtemas (Braun; Clarke, 2006). Esta etapa foi construída paralelamente à terceira e à quarta, o que reforça a fluidez das etapas e o movimento de vai e volta inerente à análise temática. O quadro 7 sintetiza os temas e subtemas identificados:

Quadro 6 - Temas e subtemas da análise temática

TEMA	SUBTEMAS
Os desafios vivenciados pelas mães de crianças, adolescentes e adultos diagnosticados com TEA	Processo do diagnóstico
	Dificuldade de aceitação do diagnóstico pela família
	Os filhos e suas dificuldades
	Conciliar o cuidado com o filho e as demais esferas da vida
	Lidar com o preconceito e o estigma

TEMA	SUBTEMAS
Práticas de informação das mães no espaço informacional GAMAM	Considerações sobre o espaço informacional GAMAM
	Necessidades e demandas informacionais das mães
	Fontes de informação utilizadas pelas mães
	Interações no GAMAM
	Promoção do acesso à informação confiável pelo GAMAM
	Percepção das mães sobre a construção do conhecimento
O papel do GAMAM na reivindicação de direitos dos autistas do município de Maricá	Ativismo materno pelos direitos dos filhos
	A importância da rede social de mães na reivindicação de direitos
	Organização dos movimentos sociais pelos direitos dos autistas
	Baixa adesão aos movimentos sociais atualmente
	Conquistas do GAMAM
	Demandas atuais do grupo

Fonte: a autora (2023).

Braun e Clarke (2006) apontam que a sexta e última etapa refere-se à produção do relatório, em que os extratos do texto são utilizados como evidência da prevalência dos temas. Mas vai além disso, uma vez que os extratos devem ser incorporados a uma narrativa analítica que ilustre a história que está sendo contada sobre os dados, apresentando argumentos em relação à questão de pesquisa (Braun; Clarke, 2006). Assim, no próximo capítulo, os temas e subtemas serão destrinchados e os resultados, discutidos.

CAPÍTULO 10

ANÁLISE, RESULTADOS E DISCUSSÕES

Este capítulo inicia-se com a apresentação de algumas características das entrevistadas, a fim de melhor conhecê-las. Com esse intuito, são apresentados o nível de escolaridade das participantes, suas ocupações, composição familiar e a faixa etária dos seus filhos diagnosticados com TEA.

Das dezenove mães, onze têm o ensino médio completo – uma delas cursou o médio técnico –, duas têm o ensino superior, três têm pós-graduação, duas têm o mestrado completo e uma tem pós-doutorado, conforme ilustrado na tabela 2:

Tabela 2 - Nível de escolaridade

Nível de Escolaridade	Quantidade de Mães
Ensino médio/técnico	11
Ensino superior	2
Pós-Graduação	3
Mestrado	2
Pós-doutorado	1

Fonte: a autora (2023).

Destaca-se que, das onze mães que possuem o ensino médio completo, três estão cursando o ensino superior. Com relação à atividade exercida pelas entrevistadas, oito mães são do lar e onze trabalham formal ou informalmente. Suas ocupações são: coordenadora da Casa do Autista, professora universitária, técnica de enfermagem (servidora pública), professora do ensino médio, professora de educação física (esporte adaptado para pessoas com deficiência), médica dermatologista, servidora pública federal, fisioterapeuta, com foco em reeducação postural, gestora de administração pública, funcionária da administração de um condomínio e fotógrafa.

Do total, quinze mulheres moram com o marido e o(s) filho(s), três moram apenas com o(s) filho(s) e uma mora com a mãe e o filho, conforme ilustrado na tabela 3:

Tabela 3 - Composição familiar

Composição Familiar	Quantidade de Mães
Moram com o marido e o(s) filho(s)	15
Moram apenas com o(s) filho(s)	3
Moram com a mãe e o filho	1

Fonte: a autora (2023).

Para a demarcação da faixa etária dos filhos com diagnóstico de TEA, utilizou-se a divisão proposta pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). No Art. 2º, o estatuto considera “[...] criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.” (Brasil, 1990). As faixas etárias dos filhos das entrevistadas diagnosticados com TEA estão dispostas conforme a Tabela 4:

Tabela 4 - Faixa etária dos filhos diagnosticados com TEA

Faixa Etária	Quantidade
0 a 11 anos	9
12 a 18 anos	10
>18 anos	2

Fonte: a autora (2023).

Observa-se que a quantidade totaliza vinte e um autistas; isso porque duas mães têm dois filhos com diagnóstico de TEA. Há ainda dois casos em que as mães desconfiam do autismo dos seus outros filhos: uma delas apontou que o filho caçula está em processo de avaliação para um possível diagnóstico, e uma segunda relata que, embora sua filha mais velha não tenha diagnóstico, ela desconfia de alguns traços dentro do autismo e principalmente traços de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Como ambos não têm o diagnóstico fechado, não foram inseridos na tabela apresentada acima.

Dos vinte e um autistas, dezoito são do sexo masculino e apenas três do feminino, o que reforça o dado apresentado pelo APA (2014) de que o TEA é diagnosticado mais em pessoas do sexo masculino do que do feminino. Com relação ao nível de gravidade do autismo dos seus filhos, quatro foram diagnosticados como nível 1, sete como nível 2 e dois como nível 3, sendo que duas mães informaram que seus filhos se encontram entre o nível 1 e 2, e três informaram que seus filhos foram diagnosticados com Síndrome da Asperger, antes da reformulação dos dispositivos infocomunicacionais – o DSM e a CID. Apresentadas estas informações iniciais, passa-se para a análise a partir dos temas e subtemas identificados.

OS DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS MÃES DE CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS DIAGNOSTICADOS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Eu já pensei muito sobre isso, até comecei a fazer terapia um tempo, porque ser mãe já é um desafio, hoje em dia eu me pergunto assim, se, vê bem, não é uma questão de não amar o meu filho, mas assim se eu deveria ter sido mãe, não é por não amar ou por não ser feliz, mas assim, por achar que eu não tenho o perfil que uma mãe deveria ter, não sei se eu estou explicando isso bem (EL13- Peônia).

A chegada de um filho traz inúmeras mudanças para a família: é necessária uma reconfiguração da rotina, das prioridades e do planejamento financeiro. Historicamente, há uma tendência de o cuidado com a criança recair sobre a mãe que, em grande parte dos casos, também é responsável pelo cuidado com a casa. Para as mães que trabalham um outro desafio se coloca, de conciliar a vida profissional com a maternidade, o que pode gerar uma sensação de sobrecarga. Ter um filho autista potencializa muitas dificuldades e apresenta novas, que não são vivenciadas pelas mães de filhos neurotípicos:

Assim, a maternidade em si ela já é complicada, a maternidade atípica acaba sendo bem mais difícil (EP05- Lírio).

Este tema analisa esses desafios a partir dos subtemas: o processo do diagnóstico; dificuldade de aceitação do diagnóstico pela família; os filhos e suas dificuldades; conciliar o

cuidado com o filho e as demais esferas da vida e lidar com o preconceito e o estigma.

O processo do diagnóstico

O caminho até o diagnóstico do autismo nem sempre é linear e pode ser desafiador. A presença de determinadas características comportamentais diversas do que se espera encontrar em uma criança pode não ser associada imediatamente ao autismo pelos familiares, seja por não conhecerem o espectro, seja por acharem que se trata de uma questão da personalidade da criança – o que pode gerar no momento do diagnóstico uma sensação de culpa nas mães conforme relatado pela Margarida (EL01):

O primeiro impacto é pesado, o primeiro impacto é: como que eu não percebi? Esse é um impacto bem pesado.

Em contrapartida, algumas mães relatam que a observação de tais características desencadeou um processo de busca de informações, o qual levou à suspeita do autismo. Nas palavras da Begônia (EP15):

Quando eu vi as características dele, algumas coisas, caiu a ficha, digo “tem alguma coisa a ver com autismo”, então eu já pesquisava, eu passei a pesquisar mais, passei às redes sociais, a pesquisar nos grupos, mães, fazer contato com pessoas e aí foi isso.

Rosa (EL03) narra que desconfiou que seu filho tinha um atraso no desenvolvimento aos 6 meses, por conta da amamentação. Com o passar do tempo, ela observou que ele

brincava de organizar objetos, além de apresentar um atraso na fala, que a deixou alerta sobre o fato de que ele não teria um desenvolvimento típico:

Então isso me direcionou a procurar informações e aí quando eu comecei a procurar informações sobre os comportamentos e características do Leo, o autismo foi algo que apareceu, aí eu comecei a estudar e a criar a hipótese de que o Leo poderia ser autista (EL03- Rosa).

Porém, algumas mães tiveram suas suspeitas desconsideradas pelos familiares que achavam que elas viam coisas demais ou que os filhos não estavam se desenvolvendo tipicamente por uma falha delas. Rosa (EL03) relata que percorreu um caminho solitário durante a estimulação precoce do seu filho, pois seu marido achava que ela via coisa demais, visão essa reiterada pelas falas da pediatra do seu filho, que desconsiderava suas suspeitas. Além disso, recorda que sofreu muito julgamento até de sua mãe

[...] havia muito julgamento sobre mim, mãe, mulher, que trabalhava fora, enfim, então ela sempre achava um pouco mais, que era uma falta talvez de estímulo por minha parte (EL03- Rosa).

Além da Rosa (EL03), outras mães também se depararam com médicos que não reconheceram o autismo nos seus filhos:

E aí eu falei com o médico e ele falou que era impressão minha, que o outro filho que não era normal, porque o outro era quieto demais, mas eu como mãe assim comparando achei diferente (EP18- Hibisco).

[...] até então nem o pediatra que cuidou dele desde o nascimento nunca levantou a hipótese que ele era autista, nunca. Era aquilo, é filho de gente velha, porque eu tenho 52 e meu marido tem 73, então é aquele filho temporão, é filho que é mimado, escutei isso a vida toda até os 5 anos (EL02-Camélia).

Quanto antes for iniciada a estimulação precoce, mais ganhos no desenvolvimento do indivíduo neuroatípico, o que evidencia a importância do diagnóstico do autismo ainda na primeira infância a fim de direcionar os tratamentos. Além disso, é com o diagnóstico que se tem direito a benefícios destinados aos PCDs, conforme reiterado por Íris (EP17), que também teve dificuldade de conseguir o diagnóstico de sua filha:

[...] sem o diagnóstico a mãe não consegue nada. Não tem laudo, não tem mediadora, não tem remédio, não tem, é uma série de benefícios que nessa deixa de ter por não ter o diagnóstico, entendeu, então isso é muito sério, é muito sério (EP17- Íris).

Posto isso, compreende-se por que, para algumas mães, o diagnóstico de autismo de seus filhos foi recebido com alívio: elas enfim entenderam por que eles apresentavam determinadas características e passaram a ter um direcionamento sobre quais tratamentos deveriam ser adotados para auxiliar no seu desenvolvimento:

Então, a minha reação ao receber o diagnóstico foi um misto de alívio por saber que, eu descobri o que tinha, não digo de errado, mas o que meu filho tinha, de saber o que ele tinha (EP05- Lírio).

Para Hortênsia (EL10), além de fornecer um direcionamento para o tratamento, o diagnóstico de Asperger do seu filho (na época ainda não existia a atual classificação de TEA) também teve a função de tirar dos seus ombros o peso da culpa que ela carregava pelo comportamento do filho:

[...] eu falo que eu entrei no paraíso, porque fechou um diagnóstico, então o tratamento dele começou a ser direcionado só para o autismo e isso abriu um leque. E, para minha cabeça, saiu um peso de culpa que jogavam em mim, que eu não tinha culpa de nada, o fato de eu ter demorado a ter o diagnóstico dele fez eu ser muito rigorosa com ele, porque ele era aparentemente mal-educado, então eu fui muito rigorosa com ele e hoje, não digo nem hoje, já há uns 15 anos eu colho esses frutos, porque é calmissimo, educadíssimo, concentradíssimo, responsabilidade imensa, trabalha, entendeu? (EL10- Hortênsia).

Já Rosa (EL03) relata que sentiu alívio com o diagnóstico do filho, pois ele veio para provar que suas suspeitas estavam corretas. Em suas palavras,

[...] foi um alívio porque meio que, vamos dizer, assegurou aquilo que eu já pensava e eu precisava de um caminho para desenvolver ele, então foi uma resposta para a família que eu não era maluca, então para mim foi um alívio nesse sentido (EL03- Rosa).

A sensação de alívio descrita por essas mães pode ser assumida como uma reação positiva ao diagnóstico. Portanto, há como contrapartida a reação negativa, que foi a mais vivenciada

pelas entrevistadas e que envolve dois sentimentos: a sensação de luto e o choque. O termo luto é correntemente utilizado pelas mães para se referirem ao sentimento experimentado no diagnóstico, de perda do filho idealizado e do futuro planejado para ele:

[...] ao mesmo tempo eu iniciei o meu processo de luto, que foi aquela aceitação daquele diagnóstico. E da minha família em si, se for trazer só para o lado do meu esposo, acredito que ele viveu a mesma situação que eu, saber o que era, o porquê e também iniciou o processo dele de luto (EP05- Lírio).

[...] apesar de ele vir naquele processo foi para mim assim muito difícil, porque [emociona-se] ... eu fiquei muito abalada na primeira vez que a neuro falou nisso e tal, porque já tinha toda aquela barreira em relação às dificuldades da paralisia e tudo, e era assim, de repente assim, mais uma barreira, mais uma dificuldade, então na época foi assim, foi bastante doloroso (EL13- Peônia).

Ah, no primeiro momento a gente perde o chão, porque a gente não espera. Apesar de eu já ter imaginado devido o comportamento dele em casa, em comecei a pesquisar, fui para o assunto e tal, eu já tinha praticamente o diagnóstico fechado na minha cabeça, mas quando fecha diagnóstico aí você dá aquela, o chão some dos pés e você começa “e agora?” (EP15- Begôniaep15).

A gente começou a entender o que que era. Em casa ele subia na estante, subia no sofá, mas aí até então é menino, depois do

diagnóstico que a gente começou a entender. Mas no início teve aquele momento de luto, porque eu sempre tive o sonho de ter um menino, desde a minha primeira filha, [...] (EL02- Camélia).

O luto pela perda do filho idealizado leva as mães a precisarem reajustar suas expectativas quanto ao desenvolvimento dos seus filhos e ao seu futuro, momento em que o medo aflora. Medo de como se dará o processo de inclusão dessa criança e futuro adulto na sociedade, dos preconceitos que ele irá sofrer, dos cuidados que ela precisará ter, do processo de torná-lo independente. Portanto, é um desafio que se coloca para as mães: lidar com o impacto do diagnóstico e viver o luto, mas superá-lo.

[...] é o impacto do medo do futuro: O que tenho que fazer? Porque o futuro é muito nebuloso, você faz um trajeto. Quando você tem filho você planeja que esse filho vá para a escola, que esse filho se case, que esse filho tenha moto, você planeja, não adianta todo mundo faz sonhos. Aí quando você recebe um laudo que diz que seu filho vai ter muitas barreiras a enfrentar você fica fragilizado (EL01- Margarida).

É lógico que é um impacto, porque a gente sabe que é um diagnóstico para a vida, é terapia, enfim, é para a vida toda, não tem cura [...] (EL14- Bromélia).

Neste momento, conforme posto por Teixeira (2016), a orientação familiar pelo profissional responsável pelo diagnóstico é de fundamental importância, pois muitas mães não conhecem o autismo, ou conhecem apenas uma face do espectro, construindo um arcabouço de concepções que

podem, inclusive, dificultar o processo de aceitação do laudo. A maioria das participantes conhecia apenas uma face do autismo – em geral, o autismo tido como severo:

Nada, nada. O autismo, não digo nada, o pouco que eu sabia era muito ruim, autista clássico, que não fala, severo, só essas coisas (EL10- Hortênsia).

E aí o autismo que eu conhecia era só o autismo severo, gravíssimo, que era esse que era divulgado, na época (EL01- Margarida).

Algumas mães já conheciam o autismo, seja por terem familiares que trabalhavam com autistas, por conhecerem alguém já diagnosticado com TEA, ou por já pesquisarem sobre o assunto, como Girassol (EP12), que começou a buscar informações sobre o porquê de sua filha, com Síndrome de Down, ser diferente dos outros Downs que ela conhecia.

E outras não conheciam nada sobre o TEA, nunca tendo sequer ouvido falar, como Camélia (EL02) e Tulipa (EP07). Retomando o assunto da orientação familiar, evidencia-se sua importância neste momento delicado, em que muitas mães enfrentam o luto e o choque já mencionados e são tomadas por apreensões que podem ser frutos do estereótipo que têm em sua mente do autismo ou por uma sensação de desorientação, quanto elas nem sequer sabem o que o TEA significa. Por isso, o laudo deveria ser conduzido com tato pelos médicos, que deveriam orientá-las com informações seguras e acolhê-las, o que nem sempre acontece:

E a gente escutou de muitos profissionais de saúde, que deveriam ter orientado a gente de forma correta, eles falavam para a gente que talvez o meu filho nunca fosse aprender a ler, nunca fosse aprender a escrever, nunca

fosse falar, nunca teria capacidade laborativa e que ele seria uma pessoa que precisaria de alguém tomando conta pra todo o sempre. Enfim, a gente vai vivendo a situação e a gente vai vendo que, pelo menos o meu caso, eu posso dizer para você que, a minha impressão e a impressão da minha família foi que até os profissionais de saúde tinham uma defasagem em relação ao autismo (EP08- Violeta).

[...] às vezes quando a criança é laudada como leve, as mães não aceitam e acham que é uma criança normal, muitas, às vezes, não querem nem ir atrás das terapias, do tratamento adequado. Eu vejo que a primeira dificuldade é saber em si o que é o autismo. A segunda dificuldade: encontrar realmente médicos e terapeutas que saibam o que é o autismo e que deem acolhimento para essas mães, o que é muito difícil (EL04- Orquídea).

Dificuldade de aceitação do diagnóstico pela família

Após todo o processo do diagnóstico já descrito, muitas mães ainda se deparam com um outro desafio: a dificuldade de aceitação do diagnóstico de TEA dos filhos pela família¹⁶. O mesmo processo de luto vivenciado por algumas mães também é vivenciado por seus maridos; afinal, ocorre um reajuste de expectativas de toda a família, de forma que é preciso que os pais superem este momento de impacto. A questão torna-se mais delicada quando há uma negação do diagnóstico de TEA.

¹⁶ “Família” é usada para se referir tanto ao núcleo familiar, formado pelo marido e filhos, quanto aos demais familiares.

Nas entrevistas, identificou-se que esta negação tem duas motivações. A primeira refere-se a um processo de culpabilização da mãe: nega-se o diagnóstico, pois acredita-se que o comportamento do autista nada mais é do que culpa da criação dada pela mãe. Esta culpa é atribuída a elas tanto pelos seus maridos, quanto pelos demais familiares, conforme pode ser observado nos seguintes relatos:

Começa que o próprio pai do Tiago leva um impacto muito grande com o laudo do Tiago e, durante anos, ele negava o laudo do Tiago. Mas ele não... ele negava na forma dele não ver no Tiago o autismo e ver no Tiago um ser mimado. [...] Os meus familiares, como todos os familiares, seguem por esse viés também, acham que é uma criação minha, entendeu, que os médicos estão errados, que ele é mimadinho, não tem uma aceitação (EL01- Margarida).

[...] eu tinha um casamento muito complicado, até porque ele não aceitava Lucas, nunca aceitou: “esse menino é muito mal-educado, você não educa esse menino”, coisas assim (EL10- Hortênsia).

Quando vêm para minha casa, os parentes não conseguem entender o comportamento dele: “é falta de limite”, “você tem que dar limite pra ele”, [...]. Esse é o lado difícil, não é ele, são as pessoas, o julgamento, a discriminação, a falta de empatia, eles não acham que como família também deveriam estar presente ou dar apoio não (EP15- Begônia).

Ou seja, mesmo os familiares estando cientes do laudo de TEA, negam-no por acreditarem que, na verdade, o comportamento do filho, neto, sobrinho etc. é fruto da criação dada pela mãe. A segunda motivação para a negação do diagnóstico refere-se à crença de que a mãe “vê coisa onde não tem”, ou seja, que a criança na verdade não tem nada:

[...] porque o meu marido foi difícil entender, aceitar o diagnóstico, porque até então era eu que estava querendo levar o garoto muito para médico, era, ‘não, você que está inventando moda’, foi difícil ele aceitar, ele aceitou mesmo tem o que? Acho que depois que o Nicolas fez, acho que uns 9 anos, uns 9 para 10 anos, que aí ele entendeu que o Nicolas era autista (EL02- Camélia).

Olha, com toda a sinceridade do meu coração, lidar com pessoas em volta deles, principalmente família. [...] Principalmente o meu pai, não parece ainda que aceita 100%, acho que uns 98% meu pai já aceita, mas quando eu peguei o laudo do mais velho “isso aí é laudo comprado, a criança não tem nada” (EP07- Tulipa).

A minha família paterna teve uma dificuldade muito grande de aceitar o diagnóstico, eles diziam, aqui é mais do mesmo, eles diziam que eu era louca, que a criança não tinha problema nenhum, que eu estava vendo problema onde não existia, enfim [...] (EP08- Violeta).

[...] a família até hoje acha que ele é uma criança normal, porque ele é uma criança normal com suas limitações, mas falam que

a gente está colocando doença numa criança que só tem saúde, então para eles a gente está mentindo para pegar dinheiro do governo (EP11- Azaleia).

Há ainda a questão da vergonha com o diagnóstico, conforme expresso pela Tulipa (EP07) ao relatar que seu pai discorda do uso do cordão colorido de quebra-cabeça pelos seus filhos. Segundo ela, ele apenas aceita a parte invisível do autismo e não quer que a sociedade tenha ciência de que seus netos são autistas. Vale destacar que o cordão de quebra-cabeça vem sendo empregado para sinalizar que o indivíduo integra o espectro e é utilizado junto a um crachá de identificação, como a Ciptea, ou sozinho.

Este comportamento de negação do diagnóstico do autismo pela família potencializa os desafios das mães, em especial no que diz respeito aos companheiros, que deveriam ser o primeiro apoio delas; se eles negam o diagnóstico, elas se encontram sozinhas nesta caminhada por um melhor desenvolvimento dos seus filhos. Em alguns casos tal situação se torna insustentável e acaba acarretando o divórcio:

[...] fazendo parte de mais uma estatística, o pai do meu filho pediu a separação, nós nos separamos e até hoje ele é um pai super ausente e não participa em nada do crescimento, ou das terapias que o Benjamin precisa (EP08- Violeta).

Eu me separei quando Lucas tinha 8 anos e fui cuidar da minha vida sozinha, eu saí com a roupa do casamento, que eu entrei no casamento. A gente montou tudo junto, mas eu falei “você não aceita meu filho, meu filho é minha vida, eu amo meu filho, eu vou me

dedicar ao meu filho”, me separei dele (EL10-Hortênsia).

Os filhos e suas dificuldades

Conforme já apresentado nesta obra, o indivíduo diagnosticado com TEA apresenta características que causam prejuízos em múltiplas áreas da vida, como no funcionamento social e profissional. Suas dificuldades manifestam-se em maior ou menor intensidade dentro do espectro e, conseqüentemente, eles precisam de diferenciados níveis de apoio para lidar com elas e tentar ultrapassá-las. Uma vez que o papel de cuidadora dos filhos recai sobre as mães em grande parte dos casos, cabe a elas auxiliarem seus filhos em seu desenvolvimento, a fim de que eles tenham uma melhor qualidade de vida. Mas esse processo é desafiador, conforme será visto.

As principais dificuldades dos seus filhos relatadas pelas participantes são referentes à socialização, atraso/ausência da fala, independência, questão sensorial, aprendizado, seletividade alimentar, presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento e dificuldade de lidar com frustrações. Com relação à dificuldade de socialização, Dália (EP15) relata o quanto isto dificulta o convívio escolar do seu filho:

Socialização, a maior dificuldade, ele não tem socialização, ele não consegue socializar e quando ele está no meio de muita gente, ele fica muito, muito agitado, a escola é o maior problema também porque ele não consegue acompanhar as aulas, não consegue ficar na sala de aula, não consegue socializar com os coleguinhas. Então hoje nosso maior desafio é esse, é integrar ele na

sociedade, que é o mais difícil (EP15- Begônia).

Camélia (EL02) e Tulipa (EP07) afirmam que a dificuldade de socialização dos seus filhos agravou-se com a pandemia da Covid-19, que forçou o isolamento da população por aproximadamente dois anos:

E o mais velho, a dificuldade dele hoje é interação social, é bem pobre e com o isolamento da pandemia deu uma boa ..., ele é muito tímido, ele é bastante tímido, e assim o isolamento da pandemia deu uma agravada (EP07- Tulipa).

A maior dificuldade que o Nicolas enfrenta agora, pós pandemia, é o social. Já era o social e agora pior ainda. Porque na pandemia ele se fechou mais ainda, porque a gente ficou recluso, [...] (EL02- Camélia).

Outra dificuldade apontada pelas mães diz respeito ao atraso/ausência da fala, os chamados déficits de linguagem (APA, 2014). Violeta (EP08) relata que seu filho foi uma criança não verbal, que apenas gritava sem função comunicativa até os 8 anos de idade. Ela informa que demorou algum tempo até encontrar uma fonoaudióloga que de fato o ajudasse a desenvolver a fala, e elenca como principais desafios do seu filho, hoje:

[...] as estereotipias, a hiperatividade, acho que é só isso, ele não tem maiores problemas não, mas esse ensinar a fala e ensinar as habilidades sociais junto com essa fala é muito difícil (EP08- Violeta).

Em alguns casos, a ausência da fala gera uma grande frustração nos autistas por não conseguir comunicar o que eles querem. E não saber lidar com o sentimento de frustração pode acarretar um comportamento autoagressivo e/ou heteroagressivo:

É o não falar, porque a gente vê nele que assim, ele tem uma necessidade de se comunicar, ele quer se comunicar, mas ele não... então ele se comunica do jeitinho dele, a gente que convive mais já entende muita coisa. Mas a gente vê que isso traz um sofrimento para ele, aí muitas vezes ele tenta falar ou se expressar, ou ele quer alguma coisa e a gente não consegue entender ou é uma coisa que a gente não pode fazer e aí ele acha que a gente não fez porque não entendeu, aí ele se morde, ele bate [...] (EL13-Peônia).

O filho de Petúnia (EL06) também é não verbal e fica muito angustiado quando não consegue se fazer entender, expressando sua frustração com comportamentos de roer a unha, roer a roupa, morder. Ela narra que, se não conseguir tirá-lo deste quadro de nervosismo ele pode chegar a ter uma crise epilética parcial, com quadros de enjoo, vômito, incontinência urinária e apatia.

Assim, é possível perceber que, mais do que a ausência da fala, a grande dificuldade dos seus filhos é a de se comunicar, uma vez que a comunicação para ser efetiva não precisa ser necessariamente verbal. E, embora suas mães tenham dificuldade de entender o que eles estão tentando expressar, elas já compreendem alguns gestos pelo tempo de convivência e pelo esforço de compreensão, como ressalta Petúnia (EL06):

[...] se ele estiver sozinho em casa, ele está com fome e a referência que ele dá para a gente é: ele vai no armário pega o biscoito, às vezes ele não quer o biscoito, ele só quer sinalizar para mim que está com fome.

Em determinadas situações e ambientes, as mães operam um papel de mediadoras dos seus filhos na comunicação social e, conseqüentemente, na interação /socialização. Isto porque elas conseguem criar, junto a eles, outras formas de comunicação, que estão fora da linguagem verbal. E, uma vez que essa comunicação alternativa pode ser muito particular, pessoas de fora não a compreendem o que suscita a necessidade da sua atuação enquanto mediadoras¹⁷.

Além da dificuldade de comunicação, seus filhos se deparam com outras frustrações, com as quais têm dificuldade de lidar, como o receber um não, ser contrariado, ficar ansioso:

[...] alguns aspectos dele, algumas características ainda impera um lado muito forte comportamental quando ele está ansioso, quando ele está nervoso ou quando algo foge do controle dele, quando desorganiza (EL09- Dália).

Rosa (EL03) relata que seu filho tem dificuldade de lidar com o não, o que gera o sentimento de frustração, que se expressa por meio da autoagressão:

¹⁷ Embora não tenham sido mencionados pelas mães, é importante relembrar que existem sistemas de comunicação alternativa que podem ser usados junto a autistas que não desenvolveram linguagem verbal, como o Sistema de Comunicação por troca de figuras ou *Picture Exchange Communication System* (PECS).

[...] isso é algo que é bem difícil da gente ir contornando, porque ele acaba se machucando, ele se joga muito no chão e nesse jogar no chão, como ele também é gordinho, machuca muito o joelho, está sempre muito com roxos, porque se bate, embora o nível de dor dele hoje já seja um nível que ele sente, antes ele nem tinha, ele era totalmente insensível a dor, mas isso já é algo que já amadureceu [...].

Além da dificuldade em lidar com as frustrações, Rosa (EL03) narra que seu filho não é independente na realização das atividades diárias:

Ele tem muita dificuldade ainda em atividade da vida diária, principalmente na autonomia para ir ao banheiro, fazer número 2, se limpar, tomar banho sozinho, ele só faz isso com ajuda, ele não faz de forma independente.

De fato, entre as dificuldades enfrentadas pelos seus filhos, a falta de independência foi a mais citada pelas participantes. Peônia (EL13), por exemplo, relata que seu filho não consegue exercer o autocuidado plenamente:

[...] o Teo anda, vai à escola, mas assim, ele não consegue exercer o autocuidado dele plenamente. Ele ainda precisa de ajuda para se alimentar, para se vestir, para tomar banho, apesar de ele já ter de 8 para 9 anos.

Em alguns casos, a falta de independência pode advir de um comportamento superprotetor dos pais. Este é o caso da Alamanda (EP19), que tem um filho de 23 anos:

Bom, Matheus a dificuldade dele é andar na rua, andar sozinho. [...] Eu e meu esposo a gente acaba superprotegendo ele mesmo, não tem jeito, ele também está acostumado a andar com a gente, ele vai assim, mas de forma às vezes vigiada, entendeu.

Outra questão que emerge nas falas acerca da dependência dos filhos, é o medo que estas mães passam a nutrir sobre o futuro, uma preocupação acerca de quem vai cuidar deles no dia em que elas não estiverem mais presentes:

Inserir na sociedade, deixar ela independente, entendeu, para que mais pra frente... porque a gente sabe infelizmente a gente não dura pra sempre e irmão também não dá pra contar, que a gente sabe que um dia vai casar e assim “olha, sua irmã está me incomodando” [...] (EP17- Íris).

[...] pensar sempre nesse futuro dele, de como vai ser e.... uma certa independência pra ele sem depender da irmã dele, porque também é uma outra preocupação que eu tenho, então é sempre muita ansiedade, vamos dizer por que eu estou sempre me projetando no futuro e aí eu pensar no futuro, do que vai ser, você acaba sobrecarregando o presente, que eu quero fazer várias coisas pra poder garantir um futuro melhor pra ambos [...] (EL03- Rosa).

A questão sensorial também foi uma das dificuldades mencionadas pelas mães. A filha de Azaleia (E911), por exemplo, tem sensibilidade auditiva e ao toque. A sensibilidade auditiva também é vivenciada pelo filho de Lírio (EP05):

Socialização, a dificuldade com sons, ele tem muita dificuldade de lidar com vários tipos de sons, a questão sensorial, para mim hoje a questão sensorial e a questão mesmo social de interação e a questão sensorial para mim são... e o sono são as três coisas que são mais complicadas.

Já Petúnia (EL06) aponta que a questão sensorial do seu filho a levou a montar um quarto para guardar produtos de limpeza, pois ele se sente atraído por diferentes produtos e cheiros, que o fazem muitas vezes a levar produtos, como detergente, à boca, o que acarreta graves prejuízos à sua saúde e a leva a um estado de vigilância constante:

Aí a alternativa que eu tive foi realmente montar um quarto para guardar todos os produtos, no banheiro não fica nada, nem papel higiênico, porque ele pega papel higiênico e come, é por aí. Fica o detergente na cozinha, mas fica escondido, então você fica o tempo todo assim ligada para ele não aprontar, não botar nada na boca, por conta da questão sensorial, o cheiro a textura atrai e ele coloca as coisas na boca (EL6-Petúnia).

Íris (EP17) relata que a principal dificuldade da sua filha é com relação à seletividade alimentar, que faz com que ela não goste de misturar a comida, por exemplo. Segundo o DSM-V (APA, 2014), tanto a alimentação quanto o sono podem ser prejudicados pelas sensibilidades sensoriais, de forma que estas características estão intrinsecamente relacionadas.

Outro desafio é relacionado à aprendizagem, o que remete à passagem do DSM-V que afirma que o TEA é frequentemente associado com comprometimento intelectual

(American Psychiatric Association, 2014). Girassol (EP12) relata que sua filha ainda não lê e não escreve. Azaleia (EP11) narra que ambos os seus filhos têm dificuldade de reter o que aprendem e até do que é conversado com eles:

Se você conversar hoje, amanhã ele já esqueceu tudinho que você conversou hoje. É igual na escola, ele aprende o a, e, i, o, u na escola, no dia seguinte ele já voltou para a escola sem saber nada.

Por fim, também foram citados os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades:

[...] girar coisas, qualquer coisa que ele pega, na cabeça ele vai conseguir girar, ele vai tentar girar e quando começa... ele sempre teve um movimento assim na mão quando estava empolgado (EP07- Tulipa).

As ecolalias, ou seja, repetições da fala, são uma das manifestações do conjunto de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Sobre isso, Amarílis (EP16) narra:

[...] muito difícil, falar para você não é uma coisa fácil não, porque o autismo dele é repetitivo, ele começou a falar, mas assim, falava o que a gente perguntava para ele. “Gabriel você quer comer?”, aí ele falava “Gabriel você quer comer?”, ele não falava. Agora não, que agora ele já está maiorzinho, não sei, vai entendendo, você vai perguntar a ele, ele vai te responder, mas ainda assim ele é repetitivo. Ele vê uma coisa na televisão e fica aqui ali o dia todo, falando, entendeu,

mas é assim, meio difícil, não é fácil não, é uma luta (EP16- Amarilis).

Nos relatos apresentados nesta seção, foi possível observar que os desafios enfrentados pelos filhos não são isolados ou excludentes, mas coexistem entre si. Conforme já apresentado, para a própria concretização do diagnóstico de TEA é necessária a presença de dois conjuntos de sintomas, além de ser comum a presença de outras características associadas que apoiam o diagnóstico. Essa coexistência é evidenciada pela seguinte fala de Orquídea (EL04), ao citar como dificuldades do seu filho a dependência, a dificuldade de desenvolver a fala e a autoagressão:

Ele ainda tem muita dependência, então assim, a maior dificuldade dele é a fala, agora que ele está tentando, mais ou menos, se comunicar, e a autoagressão, quando ele não consegue... ele não consegue aceitar o não, ser contrariado, então é uma dificuldade que ele tem, então ele faz muito a autoagressão, só agride quem tenta intervir.

Conciliar o cuidado com os filhos e as demais esferas da vida

Os dados apresentados na seção anterior ilustram os desafios que muitas mães enfrentam diariamente com seus filhos autistas, exercendo muitas vezes o papel de cuidadoras que, em alguns casos, ultrapassa a infância e persiste na adolescência e idade adulta, a depender do nível de gravidade do autismo. O cuidado, aqui, refere-se ao ato de garantir o bem-estar e de buscar melhorias para a vida dos filhos, de forma que inclui, além dos cuidados em casa, a ação de levá-los para as

terapias de que necessitam, assim como consultas médicas. Todas estas questões envolvem uma reformulação da rotina, que torna complexa a tarefa de conciliar a maternidade e as demais esferas da vida.

Rosa (EL03) relata que é um desafio conciliar o trabalho e o cuidado com o seu filho mais novo, que integra o espectro autista. Além disso, ela precisa dar atenção à filha mais velha, que está na adolescência e tem as próprias demandas particulares da idade, o que a faz sentir-se sobrecarregada:

[..] às vezes eu me sinto muito sufocada e sobrecarregada de como conseguir lidar, a sensação que eu tenho o tempo todo é que eu estou equilibrando pratos e que em algum momento o prato vai cair e vai quebrar. Então, eu me sinto muito cansada, muito sobrecarregada. Então a maternidade é algo que nesse sentido é bem difícil é uma rotina que é muito pesada [...] eu vivo muito cansada, sobrecarregada, ansiosa, aí eu digo assim, a maternidade ela é muito, essa atípica ela é muito cansativa, mas eu amo meus filhos.

Violeta (EP08) também vivencia o desafio de conciliar o cuidado com o filho e o trabalho:

[...] uma criança autista para ser bem cuidada demanda muita grana e muito tempo. Então assim, eu não consigo trabalhar 8h por dia porque a gente precisa se virar para fazer as terapias, levar. Ao mesmo tempo, se eu não trabalho as 8h por dia, como é que a gente faz para pagar as terapias e plano de saúde e as demandas de uma criança?

Em alguns casos, torna-se insustentável esta situação e as mães acabam precisando parar de trabalhar, como Begônia (EP15). Outras decidiram mudar para um trabalho que as permitisse ter mais flexibilidade de horário, como Hibisco (EP18), que passou a trabalhar como fotógrafa:

Eu mudei o meu padrão de vida, eu trabalhava na área administrativa, eu não tive mais condições de deixá-lo com ninguém, por essa agitação, não dava certo e mesmo quando eu trabalhava, tentava trabalhar em eventos, ele não dormia, ele ficava acordado me esperando, porque ele era muito apegado a mim.

Azaleia (EP11) desabafa sobre a dificuldade de lidar com os filhos e de ser sozinha para levá-los para as terapias, uma vez que seu marido precisa trabalhar para sustentar a família.

A paciência, falta a paciência, às vezes, às vezes eu questiono por que, porque tem que ser um, porque tem que ser dois e não é um questionamento assim de maldade sabe, eu amo meus filhos, mas é cansativo também, entendeu, é corre atrás daqui é corre atrás dali, é eles não param. [...] Já tenho ansiedade e com esse diagnóstico aumentou mais, aí você tem que levar para o Sarem, você tem que levar para isso, tem que levar para aquilo e é eu sozinha. Eu e meu esposo, se meu esposo não trabalha a gente não consegue comida para casa, então ele tem que ir.

Muitas mães relatam que passaram a viver em função dos seus filhos. Íris (EP17), por exemplo, afirma que toda mãe tende

a abdicar da vida para cuidar do filho, mas que, com um filho autista esse processo é muito mais intenso:

A mãe abdica da vida dela, a realidade é essa, para todo filho é assim, para o autista muito mais, entendeu e mais tarde se a pessoa não for bem resolvida ela vai precisar de ajuda [...]. Quantos suicídios você vê de mães de especiais, é muito pesado, é muito.

Ao abdicar da vida, acabam abdicando de momentos de lazer, como passeios, viagens, porque seus filhos não gostam de sair e/ou por não conseguirem lidar com as consequências de os expor a determinados estímulos. O que as leva a se isolarem:

Então a gente acabava se retirando de momentos que a gente gostaria de fazer, por conta de não conseguir lidar com o que viria como consequência (EL01- Margarida).

Então, hoje em dia, muitas vezes a gente não viaja, não vai à praia e às vezes até deixa de fazer alguma coisa pensando “ah, vai ser tanto trabalho, às vezes chega lá e ele não quer ficar, quer voltar”. Já aconteceu, às vezes, de a gente estar num lugar que a gente achava que ia ser superlegal, que ele ia gostar, um hotel fazenda, aí chega no hotel fazendo, ele vai para a porta do carro, para na porta do carro, que é porque ele quer ir embora (EL13- Peônia).

[...] eu acho que todas as mães de crianças deficientes precisam de um apoio psicológico, porque a gente praticamente deixa de viver uma parte da vida. Eu não vou para a rua no carnaval porque meu filho não

aguenta, então ninguém da minha família vai, sabe? Então a gente se acostumou a não ir. [...] Então nossa vida sempre foi muito presa em casa, porque a gente não conseguia desenvolver uma vida além disso, isso não afeta só a criança com deficiência, isso afeta todo mundo (EP08- Violeta).

A rede de apoio é um mecanismo que pode tornar mais leve o processo de conciliar a maternidade e as demais esferas da vida, pois a mãe passa a ter outras pessoas para auxiliá-la. Utilizando a definição de rede social de Fialho e colaboradores (2018) – enquanto um conjunto de atores que se encontram ligados por relacionamentos sociais – é possível definir as redes de apoio social como um conjunto de atores que compõem os elos de relacionamento dos indivíduos, e que fornecem apoio a eles.

Entre as redes de apoio citadas pelas mães estão os maridos, filhos, pais, irmãs, vizinhas, o GAMAM e outros grupos de apoio, a atendente terapêutica (AT) do filho e a fé. Foi possível notar que as concepções de rede de apoio de cada mãe variam, em especial no que diz respeito a dois temas: a) o fato de o núcleo familiar (marido e filhos) constituir-se enquanto rede de apoio ou não e b) o fato de a rede de apoio referir-se apenas àquela que fornece um apoio prático. Begônia (EP15) e Íris (EP17), por exemplo, relatam ter o apoio do núcleo familiar, mas consideram não ter uma rede de apoio:

Não, eu estou longe de parentes, de família, não tenho ninguém aqui da minha família, além do meu esposo, minha filha e ele, nem da família do meu esposo. Estamos num local totalmente fora da nossa área e eu não tenho, é só eu, meu esposo e minha filha (EP15- Begônia).

Você perguntou sobre a rede, eu sou bem estruturada, não tenho rede de apoio não, o meu apoio sou eu e o meu marido logicamente que dá o apoio e que ele é o pai, mas não tenho mais ninguém, é eu e ele, entendeu? (EP17- Íris).

Já Petúnia (EL06) e Girassol (EP12) informam possuir apoio, mas não apoio prático, no sentido de ter alguém para cuidar dos seus filhos quando elas não podem:

Não, a rede assim que a gente, que eu te digo, eu tenho muito do suporte psicológico, eu tenho, mas suporte assim, na prática, para cuidar do Lorenzo eu não tenho (EL06-Petúnia).

Então assim, sou só eu e eu mesma. Então, o apoio que eu falo, quando eu falo, não é que eu não tenho apoio, mas eu não tenho ninguém que eu possa assim, igual hoje, vim para cá, para fazer uma reunião assim, eu não tenho com quem deixar, entendeu (EP12- Girassol).

Houve, entre as entrevistadas, uma divisão quase proporcional entre mães que consideram não ter uma rede de apoio, mães que têm uma rede de apoio social primária e mães que consideram o GAMAM enquanto sua rede social, logo, mães que têm uma rede de apoio social secundária, sendo que estas categorias não são excludentes e rigorosamente delimitadas, como as falas anteriores permitem entrever.

Com relação à rede de apoio social primária, ou seja, a rede de apoio formada pelas pessoas que fazem parte do seu cotidiano, as mães citaram seu núcleo familiar, formado pelo marido e/ou filhos, outros familiares e/ou vizinhos:

Olha, minha rede de apoio somos eu e meu marido, porque a gente que sempre lidou, acompanhou para as terapias (EL14- Bromélia)

Familiar eu tenho das minhas filhas, do meu marido, porque como a família não mora aqui, a família não tem convívio, eles moram no Rio [...] (EL02- Camélia).

Tenho meu esposo, tenho minha mãe, tenho meu pai, que me fornecem essa rede de apoio (EP05- Lírio).

Além de ter a família como rede de apoio, Orquídea (EL04) e Rosa (EL05) citaram o GAMAM e outros grupos de apoio:

Sim, o pai, minha rede de apoio é o Douglas e o grupo, também tem os grupos que eu faço parte, tanto aqui da cidade quanto os grupos de fora (EL04- Orquídea).

[...] ter um grupo de apoio, que foi exatamente o GAMAM, foi pra mim assim essencial, e na verdade foi toda essa dor do não reconhecimento, de não me ouvirem que eu posso dizer que o GAMAM foi o meu grande apoio logo nesse início de diagnóstico do Leo e de procura do diagnóstico dele. Então eu considero que, atualmente, além do GAMAM, que é aquele grupo que eu estou ali, que é aquele apoio tanto emocional, da troca da experiência, dessa retroalimentação, a minha outra rede de apoio é minha própria família nesse núcleo menor (EL03- Rosa).

Rosa (EL03) também menciona que recebe apoio dos irmãos e irmãs, e da atendente terapêutica do seu filho que em algumas ocasiões fica até depois da hora para que ela possa, por exemplo, articular os movimentos sociais dos quais participa.

Outras mães citaram o GAMAM como suas redes de apoio, o que demonstra que as redes sociais secundárias podem desempenhar este papel, por serem um lugar de partilha de informação, conhecimentos e experiências e um lugar a que elas recorrem quando precisam de conforto e do apoio de pessoas que passam pelo que elas passam:

Sim, assim a Margarida, a Rosa, o grupo de mães, o GAMAM, é que foram minha família quando eu vim para cá. Foram elas que me incluíram hoje em Maricá e não me desamparam. [...] Fora assim, as outras famílias, mas assim a família mesmo é o grupo de mães que me respalda sempre (EL09- Dália).

[...] tem coisas que a sua família não entende por mais que esteja ali do seu lado, porque talvez no fundo eles esperam que você aja como eles agiram, só que a situação é completamente diferente e nisso eu vejo o grupo como uma coisa muito importante. Porque são pais e são mães que passam pelo que você passa (EL13- Peônia).

O papel das redes secundárias enquanto redes de apoio será melhor explorado no tema “Práticas de informação das mães no espaço informacional GAMAM”.

Lidar com o preconceito e o estigma

O preconceito é algo enraizado na sociedade. Olhares tortos e comentários maldosos pautados em preconceções ainda são muito comuns e abalam tanto os autistas quanto suas mães. Em alguns casos, mais elas do que eles, porque seus filhos talvez não tenham esta percepção do entorno. As falas da Orquídea (EL04), Peônia (EL13) e Hibisco (EP18) apontam sobre uma tendência de supor que seus filhos estão fazendo birra ou são mal-educados:

[...] ele tem aquelas, aquelas reações que antes as pessoas colocavam como birra mas hoje a gente vê que é um estresse àquela situação (EL13- Peônia).

E em forma social, é todo mundo olhar com olho torto, porque ele se joga, ele grita na rua e pessoas acham que é birra e não é (EL04- Orquídea).

[...] a gente fala de uma inclusão, mas uma inclusão e as pessoas entenderem que ele não é mal-educado, é que ele tem esse bloqueio social (EP18- Hibisco).

Esse preconceito que as mães relatam é uma forma de estigmatização, uma vez que, devido ao comportamento do seu filho, constrói-se um estigma sobre ele, que faz com que não sejam plenamente aceito nos contatos sociais. E, uma vez que muitas pessoas não sabem que se trata de um autista, pois dentro do espectro cada indivíduo é único, ou não entendem o que é o TEA, acabam julgando a mãe pelo comportamento do filho:

Acho que o principal desafio é saber lidar com o preconceito da sociedade, esse aí é o pior. É o julgamento, aí mesmo você sabendo que não é culpado, se sente culpado, é o preconceito (EL04- Orquídea).

A dificuldade em relação às outras pessoas, as cobranças das outras pessoas, o preconceito das outras pessoas por não entender o que que é, que não é porque a mãe não dá limite, ou porque a mãe quer paparicar demais. É a falta de informação das pessoas, sabe, não se botar no lugar do outro. Às vezes eu estou tão cansada que eu não quero explicar e eu coloco o crachá dela no meu pescoço, já para não ter que explicar para as pessoas por que que ela está tendo certas atitudes, entendeu (EP12- Girassol).

Mais uma vez o uso do cordão de quebra-cabeça aparece como uma forma de identificação dos autistas. Além disso, o relato de Girassol (EP12) permite inferir que, em alguns casos, a sociedade torna-se mais compreensiva ao saber que a pessoa integra o espectro, e reduz o julgamento sobre os pais devido ao comportamento do filho.

Porém, em muitos casos, mesmo quando o diagnóstico do autismo é conhecido, ainda persiste o processo de estigmatização e, consequentemente de exclusão social.

Esse é o maior desafio para mim hoje, no momento, sempre foi, foi integrar ele na sociedade, fazer com que as pessoas vejam com normalidade uma pessoa com autismo, não é fácil (EP15- Begônia).

Algumas mães relatam que seus filhos não costumam ser convidados para eventos, como o aniversário de colegas de classe e, conseqüentemente, elas também não são chamadas. Também relatam que deixaram de ser convidadas para eventos por causa dos seus filhos. O estigma do autismo passa, dessa forma, a atingi-las e elas sofrem um processo de exclusão:

É, então, eu ter um filho autista eu nunca fui convidada para uma festa de aniversário dos coleguinhos do Tiago. A turma toda ia para a festa, o Tiago não recebia nem o convite. [...] Então assim, a gente teve a vida social muito podada pelo preconceito externo (EL01-Margarida).

[...] eu reconheço que há um preconceito gigantesco da sociedade em chamar meus filhos para as festas de aniversário, em chamar o meu filho para participar das atividades da escola, pra participar da excursão do colégio, essas coisas assim e por outro lado, a gente também acabou se fechando, porque se era uma coisa que não fazia bem e a gente não dispunha das ferramentas necessárias pra amenizar o sofrimento, a gente acabou também se enclausurando (EP08- Violeta).

Hoje em dia, socialmente, falando de mim não das dificuldades dele, isso limita muito a gente, porque, por exemplo, as pessoas às vezes não convidam você para as coisa por conta da criança ou as pessoas até convidam, mas você não vai porque sabe que ele vai se estressar, vai ficar três minutinhos e vai querer ir embora. (EL13- Peônia).

É possível observar a partir dos relatos deste subtema que as mães sofrem do estigma do “informado”. Conforme já mencionado, os “informados” são pessoas que orbitam ao redor dos estigmatizados e que, por sua relação com eles, são vistos pela sociedade como uma só pessoa e, portanto, são também estigmatizadas e excluídas do convívio social. Além dos filhos não gostarem de sair e de não saberem lidar com as consequências dos estímulos, as mães acabam sendo isoladas pelo preconceito externo.

Um último ponto a ser abordado aqui é referente à dificuldade que elas enfrentam para incluir seus filhos nas escolas, ou seja, para lutar contra sua exclusão social:

[...] os desafios que vem de fora, que vem da sociedade para ele, porque eu já enfrentei muito essa questão de discriminação, preconceito, incluí ele na escola, consegui uma vaga na escola, são esses desafios que me tiram do sério e que são o lado ruim do autismo (EP15- Begônia).

[...] acredito que no meu caso as dificuldades no início foram em relação a ensino, eu tentei vaga para o meu filho em escolas particulares no início e quando eu falava depois sobre a questão do autismo era como se as vagas desaparecessem misteriosamente [...] (EP05- Lírio).

A figura 5 apresenta uma síntese do tema 1, ilustrando, por meio de um mapa mental, os subtemas e os tópicos explorados, além de sinalizar os conceitos operacionalizados. Os mapas mentais apresentados nesse capítulo foram elaborados durante a análise temática e, posteriormente, foram acrescidos de uma ramificação para os conceitos operacionalizados utilizados para discutir os resultados de cada tema.

Figura 5 - Síntese do tema “Os desafios vivenciados pelas mães de crianças, adolescentes e adultos diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista”



Fonte: a autora (2023).

PRÁTICAS DE INFORMAÇÃO DAS MÃES NO ESPAÇO INFORMACIONAL GAMAM

No GAMAM tem mães não só de crianças autistas, mas de adultos autistas, então assim, eu acredito que a experiência de vida ela é muito importante, então assim são mães que já lidaram, que já enfrentaram, já tiveram que lutar por tanta coisa, já viram tanta coisa, já ajudaram tantas pessoas, então o conhecimento que elas adquiriram no decorrer dos anos é muito grande, então eu considero importantíssimo, é um grupo que agrega muito, agrega muito para o nosso conhecimento (EP05- Lírio).

Conforme ilustrado no tema anterior, são diversos os desafios enfrentados pelas mães de crianças, adolescentes e adultos diagnosticados com TEA. A fim de auxiliar seus filhos em seu desenvolvimento, precisam estar sempre se atualizando com novas informações, em especial porque o autismo é um tema que está em destaque atualmente, com muitas pesquisas correntes. Infelizmente, também é comum que se divulguem *fake news* e as *fake sciences*¹⁸ acerca do TEA, o que exige que estas mães façam uma seleção minuciosa das informações a que tem acesso no seu cotidiano, decidindo quais vão rejeitar e quais vão se apropriar para uso. Além disso, sentem-se muitas vezes solitárias, ou por não terem familiares ou amigos, ou por não

¹⁸ Uma *fake science* é um tipo de *fake news* e refere-se à "[...] apropriação dos discursos científicos para a propagação de uma informação que vá contra as pesquisas científicas, implicando uma série de disputas em prol do controle e da verificação da informação" (Oliveira, Martins, Tooth, 2020, p. 93). Revestindo a informação de uma carapaça de cientificidade, elas veiculam informações não científicas, levando ao embuste do seu receptor.

terem o apoio dessas pessoas, o que as leva a buscar a experiência e o apoio de outras mães que passam por situações similares às suas.

Assim, este tema analisa as práticas de informações das participantes com enfoque no espaço de interação GAMAM. Para isso, inicia-se com alguns apontamentos sobre esse espaço de interação, incluindo suas transformações ao longo do tempo. A seguir, apresentam-se as principais necessidades e demandas de informação percebidas pelas mães no seu cotidiano e as fontes de informação utilizadas por elas, incluindo a) as fontes consultadas nas buscas ativas, ou seja, aquelas movidas por uma necessidade de informação, e b) as fontes que fornecem informações para estas mulheres no seu dia a dia, sem que elas iniciem um processo de busca para isso.

Os três subtemas seguintes são voltados para as práticas de informação que ocorrem no espaço de interação GAMAM, sendo eles uma análise das interações que ocorrem no grupo, que se dão no atendimento de uma demanda de informação factual pelas mães, na troca de informações entre os membros e na troca de experiências. A seguir são apresentadas as formas adotadas pelo grupo para promover o acesso à informação confiável. E por fim analisa-se a percepção das mães sobre a construção do seu conhecimento a partir do envolvimento no GAMAM.

O espaço informacional GAMAM

Conforme já mencionado, o GAMAM surgiu a partir de um primeiro grupo denominado Unidos pelo Sarem, que foi criado em 2014, quando um juiz decretou que os professores que trabalhavam como terapeutas no Serviço de Atendimento de Reabilitação Especial de Maricá (SAREM) por um desvio de função fossem mandados de volta para a educação, deixando uma lacuna de terapeutas no equipamento. Uma das fundadoras

do Unidos pelo Sarem, que também é uma das fundadoras do GAMAM, fez, então, um movimento junto a outras mães, levando ao surgimento do Unidos pelo Sarem, um grupo criado para defender a existência do serviço e a qualidade do tratamento (EL01- Margarida).

Por volta de 2016, percebendo o quantitativo de mães de autistas no município de Maricá e movidas pela necessidade de realizar mobilizações sociais para garantir a inclusão social e o acesso a tratamento pelos seus filhos, Margarida (EL01) junto a outras mães começaram a organizar uma rede social formada exclusivamente por mães de autistas.

[...] eu via que [...] precisava fazer um movimento social para que meu filho junto com outros filhos conseguissem ter suporte de tratamento de escolarização, de vida social, de tudo (EL01- Margarida).

Hortênsia (EL10) narra que uma das razões que motivou as mães a organizarem-se em rede foi um episódio de preconceito sofrido pelo seu filho que, em 2014, foi demitido do trabalho por causa do autismo. Em suas palavras:

Isso foi uma coisa que motivou muito a gente a fazer, a criar esse grupo, por quê? Porque as pessoas precisam entender que a cota para deficiente ela não pode ser igual o horário, tudo como é para um... Não é só dar a vaga para o deficiente, é compreender as limitações dele e, como ele saiu de lá muito mal porque ele foi tratado como um inútil lá, eu e Margarida, a gente se juntou para reverter isso aí, não pode ser assim, entendeu?

Segundo Rosa (EL03), Petúnia (EL06), Hortênsia (EL10) e Bromélia (EL14), a princípio, as mães se juntaram em um grupo pequeno, o AMAM, pois elas pensaram em montar uma associação de mães de autistas. Porém elas perceberam que não seria possível na época, pois uma associação requer uma estrutura organizada e recursos materiais e financeiros, o que as levou a formar um grupo, o GAMAM. Elas criaram, então, uma página de grupo fechada no *Facebook*, para possibilitar uma troca geral e uma organização das mães (EL01- Margarida), e mantiveram o grupo menor AMAM no *Whatsapp*, que se iniciou com aproximadamente 7 mães fundadoras e que hoje é formado por 10 mães que compõem a liderança. Segundo a Rosa (EL03), é a partir deste grupo da liderança que se articulam as atividades de apoio às mães e as lutas em prol da pessoa com deficiência do município de Maricá.

Esta liderança articula e promove a mediação, também, de grupos do *Whatsapp* voltados a pessoas com deficiência do município, que operam com diferentes objetivos. O primeiro destes grupos é o já mencionado Unidos pelo Sarem, formado por pacientes ou responsáveis por pacientes do Sarem. Há também o PCD Maricá, um grupo geral para pessoas com deficiência e seus responsáveis e que ainda não têm atendimento público nenhum em Maricá: estão na espera ou do Sarem, ou da Casa do Autista ou do Caps/Capsi (EL01- Margarida; EL02- Camélia). Segundo Petúnia (EL06), no grupo PCD Maricá, elas conseguem

[...] passar muita orientação médica, de profissional, de onde faz exame, diversas situações assim, essas informações nesse grupo que está muito grande, a gente consegue basicamente passar isso.

Margarida (EL01) e Orquídea (EL04) mencionam outros dois grupos: o grupo Casa do Autista, formado por pacientes e

responsáveis e o grupo Mães que lutam pela educação inclusiva, que mantém uma página no *Instagram*:

[...] o GAMAM ele também está presente no Instagram, mas no Instagram ele vem como uma união que é o Mães que lutam pela educação inclusiva e lá estão todos os outros grupos da cidade (EL04- Orquídea).

Dessa forma, a liderança exerce um papel de mediadora em todos os grupos, percebendo as demandas, passando orientações, compartilhando informações, estimulando elos entre os grupos e articulando os movimentos, conforme será visto mais à frente. Esse grupo estabeleceu, ainda, regras de convivência dentro dos grupos, que são informadas sempre que é adicionado um novo participante:

É o que a gente fala, quando a gente coloca a pessoa lá, os números que passam, que a gente adiciona, a gente coloca um texto dizendo que ali tem que respeitar o próximo, que não tem política, não tem partido, não tem religião, entendeu, não tem (EL02-Camélia).

Rosa (EL03) relata que as mães criam estratégias de gerenciamento dos demais grupos a partir do AMAM, que é o grupo da liderança. E que, ali, elas centralizam as demandas que são colocadas em todos os grupos. A importância desta mediação entre os grupos torna-se ainda mais evidente ao observar a mudança operada no grupo do *Facebook* a partir da popularização do *WhatsApp*, devido à agilidade que essa mídia oferece na comunicação. No seu surgimento, o grupo do *Facebook* tinha muitas postagens e interação entre as mães, mas

essa interação migrou para os grupos de *WhatsApp* mencionados anteriormente.

Azaleia (EP11) e Dália (EL09), por exemplo, afirmam que percebem muito mais movimentação nos grupos do *WhatsApp* do que no Facebook:

Eu uso mais o Facebook, mas eu vejo mais movimentação pelo Zap, porque muita gente hoje em dia não usa o Facebook, ou quando usa, usa para outra utilidade, mas o WhatsApp eu já vejo um movimento melhor (EP11- Azaleia).

Direcionado ao grupo GAMAM eu vejo muito mais no WhatsApp do que no Facebook, porque é uma resposta que já é imediata, então é mais eu olhar as mensagens que chegam direto do WhatsApp [...] (EL09- Dália).

Isto não implica dizer que o grupo do Facebook perdeu sua importância, pois conforme aponta Petúnia (EL06), ele costuma ser o primeiro canal ao qual mães que estão chegando ao município têm acesso:

[...] o acolhimento é ali: a pessoa chegou na cidade, ela não sabe de ninguém, aí ela vai buscar na rede social, coloca autista, aparece lá o GAMAM, aí ela chegando ali, ela faz as perguntas e a gente direciona, a gente já bota nos grupos de WhatsApp.

Além disso, ele mantém seu papel informativo, uma vez que as mães continuam compartilhando informações nessa plataforma. Bromélia (EL14) relata a importância da permanência deste canal:

[...] é um grupo bem sólido, bastante atuante que continua fortalecendo esse canal. O grupo como um todo, a gente está sempre ali, até porque as pessoas mais humildes, vamos dizer assim, não tem até nem tanta habilidade com o Instagram, então, tão sempre ali buscando informação no Facebook, entendeu (EL14- Bromélia).

Há ainda aquelas participantes que não interagem nas mídias sociais, preferindo as interações presenciais. Observa-se esta preferência nos relatos da Dália (EL09), Hortência (EL10) e Amarílis (EP16):

Eu estou aqui, eu ajudo, eu sou muito mais atuante nas ações do que no grupo em si (EL09- Dália).

Eu sou menos ativa no grupo, mas se precisar ir para a porta da prefeitura, eu sou a primeira que chego lá [risos] (EL10- Hortência).

Esse negócio assim de postar, essas coisas, eu não sei fazer. Eu sou assim, quando elas marcam “a gente vai se reunir na praça pra fazer uma manifestação, uma caminhada”, assim eu vou (EP16- Amarílis).

Assim, é possível inferir, segundo a perspectiva das redes sociais, que o GAMAM é um grande grupo distribuído em subgrupos, de acordo com os objetivos específicos a que cada um se propõe. Nesta visão, as mídias sociais *Facebook*, *WhatsApp* e *Instagram*, configuram-se enquanto dispositivos que possibilitam, ao mesmo tempo que limitam, devido à sua estrutura técnica, as comunicações, interações e trocas de informações.

E considerando que o GAMAM vale-se de diferentes formas de interação e comunicação, não só nas mídias sociais, como presencialmente, através de reuniões, mobilizações e eventos, pode-se compreender o GAMAM enquanto uma complexa rede social, cujo espaço informacional abarca múltiplas nuances: as interações presenciais e virtuais.

Necessidades e demandas informacionais das mães

No cotidiano, as mães deparam-se com diferentes necessidades informacionais fruto do contexto em que elas vivem, seja referente ao autismo dos filhos, ao seu trabalho ou à outras esferas de suas vidas, podendo levá-las a um processo de busca por essas informações, concretizando as necessidades em demandas. As participantes citaram como suas principais necessidades informacionais aqueles referentes às mudanças ocorridas na legislação PCD, ao autismo na adolescência, ao censo, à inserção dos autistas no mercado de trabalho, às terapias, ao processo de alfabetização e mediação escolar, à alimentação e ao autismo num âmbito geral – citada por uma mãe que recebeu o diagnóstico do seu filho recentemente.

Com relação às mudanças na legislação PCD, Rosa (EL03) relata que, por trabalhar com formação de professores e terapeutas, ela precisa entender o estado da arte da legislação brasileira, o que é um desafio, pois correntemente são realizadas alterações nas leis e elaborados projetos de lei que não são devidamente divulgados:

[...] eu acho que a acessibilidade informacional em relação a essa parte do legislativo no Brasil é onde eu sinto mais dificuldade para conseguir ter acesso a essa informação (EL03- Rosa).

Além disso, por ser uma das lideranças do GAMAM, ela precisa dessas informações tanto para estar ciente do estado da arte da legislação, quanto para pensar políticas públicas (EL03-Rosa). Margarida (EL01) também sinaliza que suas necessidades informacionais estão principalmente ligadas às mudanças na legislação e que essas alterações não são amplamente divulgadas:

Então, como mãe me faltam informações das mudanças de legislação. [...] não é uma divulgação feita de pleno conhecimento, divulga-se assim manchete às vezes na rede seja no Facebook, Instagram, até no Zap. [...] Eu tenho que sair para pesquisar e buscar noutros lugares, então eu acho que a informação está deformada (EL01-Margarida).

Por estes depoimentos é possível perceber que há uma barreira de acesso às informações relativas à legislação, principalmente por falta de disseminação das mudanças ocorridas nas leis e da proposição de novos projetos de leis. Outra barreira de acesso identificada, diz respeito às informações do Censo/IBGE, pois os resultados do Censo Demográfico 2022 ainda não foram divulgados. Dália (EL09) relata que esta é sua principal necessidade informacional, pois a falta de dados sobre o censo demográfico do município de Maricá oferece uma barreira à plena execução do seu trabalho:

Hoje, para mim, é importante a questão de estatística porque eu trabalho com isso. [...] Vamos dar um exemplo: informações sobre o censo da região, porque eu sinto muito a questão das pessoas com deficiência física, cego, surdo, e tem, existe, mas essas informações eu ainda não tenho. Então para

mim a nível de pesquisa, de entender por que minha turma que eu abri para pessoas com deficiência física não enche, entendeu? (EL09- Dália).

Uma das principais necessidades das mães é referente a informações sobre o autismo na adolescência. Camélia (EL02), por exemplo, relata que tem procurado informações sobre essa fase da vida do seu filho, pois ele está para fazer 14 anos. Porém, parece haver poucas informações referentes a este tópico, como deixa transparecer Amarílis (EP16), que tem um filho de 17 anos. Segundo ela, as palestras a que tem acesso são muito voltadas para crianças, mas ela já vivenciou essa fase com seu filho e percebe haver pouca informação voltada aos adolescentes:

Nessa areazinha da idade dele, entendeu, que ele está com 17, vai para 18 anos [...] aí queria assim, uma luz, como que será o futuro deles, assim, a gente não pode dizer o futuro, mas assim, o que a gente pode aprender para poder focar neles [...] (EP16- Amarílis).

Íris (EP17) relata que sua necessidade informacional é referente à fase adulta dos autistas, em específico sobre a independência e a inserção no mercado de trabalho:

[...] isso me interessa muito, é o futuro da criança que me interessa, entendeu, porque a situação em si, o diagnóstico, isso tudo eu já tenho, isso para mim já é fato, não tem o que ser mudado, é tentar melhorar, o que eu posso fazer para melhorar? (EP17- Íris).

Algumas mães relatam buscar informações referentes a terapias, para aplicá-las em casa junto aos filhos, ou por eles não

terem acesso a essas terapias ou para ser um complemento àquela realizada nos equipamentos:

Atividades de terapia ocupacional, que meus filhos precisam, mas não tem, não sei se não tem terapeuta, eu sei que não tem terapeuta o suficiente no Sarem, mas também acho que não tem o horário para eles, então a mamãe que lute (EP07- Tulipa).

Bom, ainda vivo em busca de melhorar a vidinha dele, o comportamento dele, as terapias assim, estou sempre buscando como eu posso fazer isso, continuar em casa. Porque ele está aqui [se referindo à Casa do Autista], mas aí em casa eu tenho que continuar essas terapias, são duas vezes por semana aqui, em casa vai passar três dias sem fazer [...]. (EP15- Begônia).

Com relação à alfabetização, há uma busca de informações para ajudar na educação formal dos filhos. Girassol (EP12) narra que sua filha não lê e nem escreve e que ela tenta apropriar-se de informações que possam ajudá-la na escola, mas que este é um processo complicado, pois devido à variedade de características no espectro, ela precisa fazer uma peneira do que pode ajudar sua filha ou não:

Em relação ao autismo, você fica, porque assim, é muita informação e você tem que sair peneirando, porque nem todos são iguais. Então às vezes você vê uma característica de um, mas não é igual àquela que ela tem. Então assim, você acaba tentando, você fica igual uma esponja, tentando puxar, sabe, tudo que você puder,

na escola para poder ajudar [...] (EP12-Girassol).

Petúnia (EL06) e Alamanda (EP19) relatam que suas necessidades informacionais são referentes à alimentação dos filhos, em especial sobre a questão da intolerância a alguns alimentos. Por fim, a mãe que indicou ter por necessidades informacionais aquelas relacionadas ao autismo, de uma forma geral, foi Lírio (EP05), e esta necessidade refere-se ao fato de seu filho ter sido diagnosticado há pouco tempo.

Então... o que eu tenho buscado muito são informações relacionadas ao autismo mesmo para poder aprender, acho que a dificuldade não só minha, mas de muitas mães é aprender a lidar com o seu filho atípico, tentar entender um pouquinho como funciona a mente dele, aprender a lidar com crises, então eu acho que é mais isso, é esse aprendizado sobre o autismo.

Lírio (EP05) relata, ainda, perceber que faltam orientações para os cuidadores no momento do diagnóstico. Uma vez que muitos não conhecem o autismo e o transtorno não é explicado a eles, acabam aprendendo no dia a dia, na convivência com seu filho:

[...] eu tenho buscado essas informações, mas muitos não tem, então muitos não conseguem lidar porque não tem nada que os ensine. Eles sabem que tem um filho autista, mas às vezes não sabem nem o que é o autismo direito, aprende ali no dia a dia, na convivência, mas eu acho que ainda falta isso. Eu não digo, não sei como usar, se seria um treinamento ou se seria assim,

multiplicação, alguma coisa que trouxesse mais informação para a gente sobre o autismo, sobre o que é, como funciona, como lidar.

Esta fala é elucidativa sobre a maneira como o contexto em que a pessoa se insere influencia a forma como ela lida com a informação. Isto porque a presença de uma variedade de barreiras no acesso à informação, como barreiras geográficas, digitais e até mesmo devido à não alfabetização, pode dificultar os cuidadores no processo de lidar com os autistas, além do fato de que, conforme anteriormente abordado na seção 5.1.1 deste trabalho, muitas dessas pessoas nem sempre recebem a orientação familiar que deveriam. Isto permite entrever um espectro de necessidades informacionais que as mães e cuidadores de autistas carregam e que, apenas em uma pesquisa de larga escala, seria possível observar.

Os relatos apresentados nesta seção reforçam o que afirma Savolainen (2007) sobre o conceito de “prática informacional” referir-se a um caráter de continuidade e de hábitos relativos ao processo informacional. Na fala das mães, é notável o uso de verbos no gerúndio, que indicam uma continuidade da ação, por exemplo, “tenho buscado”. A fala da Girassol (EP12) também é esclarecedora sobre esse ponto:

Então sempre é um assunto que você não tem aquela, sempre está renovando, sempre encontro alguma coisa a mais, então, você fica sempre estudando sobre o assunto.

Com relação ao autismo, a necessidade de uma constante atualização por partes das mães explica-se, principalmente, por duas razões: a primeira refere-se ao fato de o TEA ser um tema em constante estado de renovação e complementação, havendo, portanto, uma constante atualização sobre o estado da

arte da temática. A segunda refere-se ao fato da mutabilidade dos indivíduos: a mudança das fases da vida dos filhos gera nas mães novas necessidades informacionais, assim como o aparecimento de determinados comportamentos que não eram comuns antes, ou mudanças na rotina, como o ingresso ou a saída da escola, o que reforça a importância da análise dos fatores contextuais na busca, uso e compartilhamento da informação, conforme apontado por Savolainen (2007).

Fontes de informação utilizadas

Na busca ativa por informações, o indivíduo pode consultar diversas fontes, que se tornaram mais numerosas com o advento da *Internet* (e mais desafiadoras no processo de selecionar informações confiáveis). Além das buscas ativas, as pessoas também utilizam diferentes fontes que fornecem informações sem a necessidade de iniciar um processo de busca, como será visto adiante. As fontes mencionadas pelas mães foram as acadêmicas, fontes oficiais de órgãos públicos, sites (a partir de buscas no *Google*), profissionais que atendem os filhos, mídias sociais, e o GAMAM.

Rosa (EL03) relata recorrer às revistas científicas, às bases de dados e às sociedades científicas da área em que está buscando informações. Em específico, citou como fontes acadêmicas as bases de dados *Scielo* e *Eric* e o periódico *Ciência Hoje*, que é uma publicação da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC). Além disso, o *Google Acadêmico* foi mencionado por Lírio (EP05) enquanto um mecanismo utilizado para realizar suas buscas. Tanto Rosa (EL03) quanto Lírio (EP05) estão inseridas no contexto acadêmico; aquela sendo professora universitária e esta cursando psicologia.

Já as fontes oficiais de órgãos públicos referem-se tanto à mídia oficial do órgão, quanto às pessoas que são responsáveis por ele. Margarida (EL01) relata que, quando necessita de

informação, seu procedimento é primeiro recorrer a essas fontes oficiais. Além disso, pela sua rede de contatos ela é apta a falar diretamente com os responsáveis pelos órgãos se necessário:

Eu já tenho um esquema assim, mas é meu esse: toda vez que me aparece uma questão que eu não tenho conhecimento dela, de uma informação, eu vou buscar os canais informativos públicos legais, então a mídia legal daquilo, se é no jornal, numa associação, na saúde, eu vou falar com quem é responsável direto ali, se eu não consigo ali naquela busca rápida, eu vou no grupo das administradoras (EL01-Margarida).

Outras pessoas a quem as mães costumam demandar informações são os profissionais que atendem seus filhos, tanto terapeutas quanto médicos:

Olha, quando eu não tenho acesso direto, agora nas férias já perguntei no privado de terapeutas no Instagram, eu pergunto diretamente para as terapeutas dos meus filhos (EP07-Tulipa).

Peônia (EL13) relata que recorre aos profissionais que atendem seus filhos e a sites confiáveis para validar informações às quais teve acesso nas mídias sociais da *Internet*, ou seja, ela recorre à outras fontes para ajudá-la a decidir se deve apropriar-se ou rejeitar uma informação:

Quando eu vejo uma informação no Instagram, alguma coisa assim, eu procuro um site confiável, discuto muitas informações com a neurologista do meu filho

e com as terapeutas que acompanham ele, porque assim, eu apesar de ser da área da saúde, optei por não ser a terapeuta do meu filho. [...] (EL13- Peônia).

Com relação aos mecanismos adotados para a seleção da informação, Azaleia (EP11) menciona que, quando busca uma informação em um site, ela confere os comentários deixados na notícia, o tipo de pesquisa e a autoria:

Sempre procurando fonte confiável. Onde eu vejo que tem ali, às vezes eu recorro para baixo, porque sempre tem comentários abaixo de uma reportagem, mas eu procuro sempre estar procurando em sites confiáveis, tipo de pesquisa, às vezes a universidade fala sobre isso, sites de pessoas confiáveis, porque tem sites que não dá não (EP11- Azaleia).

Esses mecanismos de seleção da informação são importantes para filtrar informações seguras de *fake news* e *fake sciences*, recorrentes na *Internet* e amplamente disseminadas nas mídias sociais, que foram citadas pela maioria das mães como suas fontes de informação mais utilizadas, tanto para buscas ativas, quanto como fontes que fornecem informações sem a necessidade de iniciar um processo de busca. Isso é possível pois as mídias sociais são passíveis de serem acessadas em qualquer lugar e a qualquer momento e estão, literalmente na palma da mão das pessoas, com os *smartphones*. Assim, é possível acessar os conteúdos postados nas páginas do *Facebook*, do *Instagram*, nos canais do *Youtube* e assim por diante.

Muitas entrevistadas informaram acompanhar perfis de médicos, pesquisadores, terapeutas e pais nas mídias sociais,

em especial no *Instagram*. Tulipa (EP07), por exemplo, relata acompanhar páginas de terapeutas no *Instagram*, que a ajudam a entender mais sobre o autismo, além de servirem como estímulo para ela, pois reforçam que os autistas têm condição de se desenvolverem com a ajuda dos pais:

[...] falam “seu filho tem autismo, isso não é uma doença, não pega, não coça, tem tudo pra deslanchar conforme você vai ajudando ele em casa”, porque passa mais tempo com a família do que numa terapia e ainda mais se você não tem dinheiro pra pagar um particular, geralmente é uma vez na semana mesmo.

Já Alamanda (EP19) acompanha no *Instagram* páginas que dão dicas sobre alimentação para autistas, e segue também alguns médicos e artistas. Violeta (EP08) informa que segue profissionais que considera de renome em suas áreas de atuação e que despontam dentro da área do autismo:

[...] então eu vejo pessoas que tem conhecimento técnico e que aquele conhecimento técnico é confiável, não é um achismo e aí eu tiro as minhas orientações desses níveis (EP08- Violeta).

Com a pandemia da Covid-19, as *lives*, ou seja, transmissões ao vivo realizadas em plataformas da *Internet*, tornaram-se populares. Begônia (EP15), por exemplo, relata que acompanha essas *lives* realizadas por médicos. Algumas mães também mencionam que acompanham canais no *YouTube* e páginas no *Facebook*:

Eu estou sempre assistindo alguma coisa porque sempre pode ter alguma novidade,

até para me conformar em relação a alguma coisa, ver se eu estou errando, se eu não estou errando. Mas a minha prática já é muito grande, são 30 anos aí de muita dedicação, então eu já não busco tanta informação, entendeu? (EL10- Hortênsia).

Eu vejo muito vídeo no YouTube. O YouTube no início me ajudou muito. E o Facebook, mas o Facebook eu entro mais assim, porque no YouTube eu descobri o Neurosaber, aí do Youtube eu fui para o Facebook, para a página dele. Tem também a Caminho Azul, eu sempre estou lá para poder saber, ver os vídeos para poder entender, então é mais Facebook e Youtube (EL02- Camélia).

Bromélia (EL14) mencionou como fontes de informação a qual recorre os grupos de apoio e as páginas de ativistas, como a Andréa Werner, que também foi citada pela Violeta (EP08). Com relação a grupos de apoio, a maioria das mães relata que utiliza o GAMAM como uma fonte de informação, tanto no sentido de buscar informações ativamente no grupo e junto a seus membros, quanto no sentido de acessar as informações compartilhadas no grupo pelos outros membros, num processo de recepção da informação.

Com relação a esse segundo tópico, algumas mães afirmam que costumam mais “colher as informações” nos grupos, do que interagir com os outros membros:

Os grupos do WhatsApp, os perfis, eu fico só mais colhendo informação mesmo, vendo o que que tem de novo, pesquisas novas, etc. (EP08- Violeta).

[...] alguém joga lá um link, aí eu vou lá, olho o link e tal, não sou muito de dar a minha opinião, não sou muito de ficar lá interagindo por muito tempo não [...] eu sou mais de ficar atenta, vendo e ouvindo [risos] (EP15- Begônia).

Sobre a busca ativa de informação, Amarílis (EP16) e Azaleia (EP11), por exemplo, relatam que costumam recorrer ao GAMAM quando têm necessidade de informação:

Ah sim, eu boto no grupo lá, alguém me responde alguma coisa. Porque lá é assim, é um ajudando o outro, aí a gente pergunta alguma coisa e vai lá e responde, vai falando. Aí pergunta “ah, seu filho faz isso? Já aconteceu isso com seu filho, de fazer isso?” (EP16- Amarílis).

Eu me sinto assim, uma mãe que está ali ainda buscando uma informação [...] (EP11- Azaleia).

Algumas mães da liderança relatam que costumam buscar informações no grupo menor, o AMAM. Camélia (EL02) informa que quando precisa de alguma informação, por exemplo, com relação à escola, ela recorre ao grupo, pois sabe que ali alguém vai auxiliá-la. Dália (EL09) também relata recorrer sempre ao grupo, principalmente quando precisa de alguma informação para ajudar em seu trabalho:

Não é somente a minha vida pessoal, a minha vida profissional está ligada ao GAMAM. Porque ali a gente tira dúvidas, a gente tenta saber o que está acontecendo ou quando eu tenho dúvida sobre a Casa do

Autista ou sobre outras instituições, eu jogo no grupo e o grupo imediatamente já me responde, entendeu? E quando não sabe, “vou procurar saber e te dou um retorno”, é dessa forma (EL09- Dália).

As mães também têm o costume de buscar informações diretamente com os membros da liderança. De fato, através dos relatos das participantes, é possível perceber que elas atribuem uma autoridade a essas mães, como deixam entrever as seguintes falas:

[...] Margarida não é PHD, mas para mim é, entendeu? (EL10- Hortênsia).

Se minha memória permitir e se um dia eu conseguir também guardar, eu quero ter um pouquinho do conhecimento da Rosa para fazer o que ela faz, porque eu acho muito bacana. [...] Rosa tem propriedade de falar de leis, de guardar, de falar e tudo, eu não consigo gravar essas coisas (EP07- Tulipa).

A partir dos relatos apresentados nessa seção, percebe-se que além de busca por informações factuais, ou seja, relativas a fatos e que tem respostas mais diretas, há também a busca por informações que sejam fruto da experiência de vida das participantes com os seus filhos. Estas podem ser compartilhadas no grupo tanto como resposta a alguma demanda, quanto pela vontade das mães de compartilharem uma experiência ou fazerem um desabafo, conforme será explorado no próximo subtema.

De toda forma, é possível observar que o GAMAM constitui-se para essas mulheres enquanto uma fonte de informação segura, ou seja, elas confiam nas informações que acessam no grupo e buscam o GAMAM – seja o grupo do Facebook, o grupo da

liderança, os demais grupos do *WhatsApp* ou as mães individualmente – quando precisam.

Interações no GAMAM

Uma vez que as mães buscam informação no grupo, é necessário que haja uma resposta a essa busca, pois o GAMAM não é uma fonte de informação estática, mas é construído socialmente pelas mães que o compõem. Além disso, o grupo é aberto para que elas compartilhem informações e socializem suas experiências de espontânea vontade, a fim de ajudar outras mães, ou buscar apoio. Assim, as interações que ocorrem no grupo são fundamentais para o desenrolar das práticas de informação neste espaço informacional.

Estas interações se dão no atendimento de uma demanda de informação factual pelas mães – por exemplo, sobre como iniciar o atendimento em um equipamento do município – na troca de informações entre os membros; e na troca de experiências¹⁹ relativas à socialização da informação fruto da experiência com seus filhos.

Com referência às informações factuais, as mães relatam que as principais informações que costumam ser demandadas no grupo são referentes a endereços de terapias, planos de saúde e polos de atendimento, medicações, indicações de médicos e questões escolares.

O grupo é completamente aberto a isso, o grupo é para isso, para apoiar as mães no caso de necessidade: “que clínica faz isso?”, “onde eu consigo o remédio tal?”, a maioria

¹⁹ Há também as interações para a organização dos movimentos em prol dos direitos dos autistas e durante esses movimentos, mas esse ponto será abordado no terceiro e último tema.

das perguntas é sobre isso, o grupo é para isso, para apoiar as mães (EP17- Íris).

São demandas desde onde eu vou pedir o rio card a como marcar um neuropediatra, informações de falta de medicamento, informações sobre como iniciar um atendimento dentro dos equipamentos públicos disponíveis na rede, ou se alguém tem indicação sempre de algum médico. É sempre relacionado aos atendimentos das demandas ou das próprias mães em termo das suas saúdes ou mais principalmente em torno dos filhos (EL03- Rosa).

Sim, principalmente onde tem determinada terapia, onde aceita determinado plano de saúde ou “alguém está no posto central? Tem remédio tal? Vê se tem a medicação tal, vê se o médico fulano, beltrano está atendendo mães no posto”. “Ah, alguém que saiba onde tem a terapia assim?”. Geralmente essas coisas assim têm bastante, falando em relação a escola, em relação a mediadores, tudo referente mesmo às crianças, bastante em relação às crianças (EP07- Tulipa).

Nota-se que receber ajuda de outras mães, leva-as a se sentirem apoiadas e, inclusive, deixa transparecer a forma como elas construíram sua rede de apoio. Por exemplo, segundo a fala da Tulipa (EP07), as mães contam umas com as outras para saber se tem determinado remédio ou médico no posto. Isto é importante quando se leva em consideração o tamanho do município de Maricá, que é composto por quatro distritos. A seguinte fala de Bromélia (EL14) esclarece este ponto e

apresenta ainda um outro lado desta questão, de antecipação da demanda:

Há uma ajuda muito grande também com a questão do posto central, porque aqui falta muito remédio, então algumas mães vão no posto. “Qual remédio que você precisa?”, vão anotando, chega lá pergunta “Tem?”, tem aí avisa à pessoa para não perder a viagem, porque às vezes é muito difícil, não tem com quem deixar o filho, tem que levar junto para chegar lá e não ter a medicação. Então é uma forma também de apoio que a gente vai dando entre si, de informação, de acolhimento [...].

Orquídea (EL04) e Bromélia (EL14), que compõem a liderança, afirmam que sempre tentam responder as perguntas que aparecem no grupo e passar orientação para as mães. Dália (EL09) relata que vê as mães da liderança muito envolvidas em ajudar as demais participantes do grupo:

[...] eu vejo elas muito solícitas em questões humanitárias, de ajudar sem querer de volta. Então tem uma mãe passando fome, passando isso, tem uma mãe precisando de um remédio, tem uma mãe precisando de uma advogada, então tem uma movimentação grande (EL09- Dália).

A depender da demanda, elas orientam as mães a procurarem os órgãos legais para que sejam tomadas as devidas providências, como no caso em que seus filhos precisam de medicamentos especiais ou com relação a alguma questão escolar:

[...] tem uma mãe que precisa de medicamento especial, a gente orienta para ir para a defensoria, então assim, tudo nesse sentido (EL14- Bromélia).

A gente tenta sempre, quando as mães têm alguma demanda, orienta elas a procurar o Comdef, que é o órgão representativo para organizar essas demandas e encaminhar legalmente, [...] (EL13- Peônia).

A resposta às demandas não é uma “tarefa” exclusiva das mães que compõem a liderança. Violeta (EP08), por exemplo, relata que, quando se depara com algum caso que ela pode ajudar, ela comenta, responde. Porém, quando se trata de demanda por orientações, a resposta costuma ser dada pela liderança. Íris (EP17) sinaliza que tem certo receio de passar informações erradas e prefere deixar que as mães da liderança assumam algumas demandas de informação e talvez este receio seja compartilhado por outras participantes do grupo:

[...] eu prefiro deixar para o pessoal que é administrador do grupo interagir, orientar, porque tem um domínio maior e a gente fica só ali se precisar de alguma coisa que você possa ajudar você interage, mas assim, você está sempre por dentro das situações (EP17- Íris).

O grupo, portanto, um espaço de compartilhamento e troca de informações. Dália (EL09), por exemplo, relata a importância que o grupo tem para mantê-la atualizada dos assuntos, que ela muitas vezes não tem tempo de estar buscando:

Então assunto que a gente às vezes não sabe, ou que passou despercebido e não viu, elas pegam aquele assunto, aquele tema que está acontecendo, de repente até no país e joga no grupo e aí você de repente, não entendo, vou lá e pergunto. Então, as informações que às vezes eu não tenho tempo de ficar pesquisando e buscando é através delas.

Esta fala permite entrever o papel do grupo enquanto um mediador da informação, facilitando seu acesso e compreensão. Além disso, a liderança realiza a mediação da informação entre os grupos, conforme já mencionado:

Então tem mães que participam do grupo que fazem parte do grupo, então elas linkam as informações nos outros grupos [...] (EL09-Dália).

Por meio das interações conseguem não só apropriar-se das informações que estão sendo compartilhadas pelos demais membros, mas agregar valor à informação a partir da discussão que só é possível em meio a um coletivo:

Ontem mesmo eu vi uma, vai ter uma audiência pública da defensoria do estado de São Paulo e a gente discutiu o quanto isso é importante até em relação a ser um exemplo para a gente buscar isso também (EL14-Bromélia).

Conforme mencionado no subtema anterior, algumas participantes buscam no GAMAM a experiência de outras mães com seus filhos. Isto porque há determinadas informações que não estão registradas na literatura, de experiências e situações vividas, que tornam as mães fontes de informação de inestimável

valor. Assim, embora os indivíduos com TEA sejam únicos dentro do espectro, eles podem passar por dificuldades e situações similares, de forma que a experiência de outras mães ao lidar com os filhos pode ajudar umas às outras.

Violeta (EP08), por exemplo, mencionou que buscou informações no grupo sobre como tirar piolho da cabeça do seu filho e que usou as informações compartilhada pelas mães:

[...] ontem eu descobri que meus filhos estão com piolho e eu perguntei para esse grupo do PCD Maricá, por quê? Porque passar o pente fino na cabeça de um autista é uma coisa muito difícil, então eu perguntei para elas o que que elas usavam para ajudar e acaba que criança autista é uma criança como outra qualquer que vai ter piolho e enfim, e elas me deram algumas orientações que eu fiz de ontem para hoje e acho que deu algum resultado (EP08- Violeta).

A mesma entrevistada menciona que há uma constante busca sobre a opinião e a ajuda de outras mães sobre situações corriqueiras e que, ao ter acesso a essas informações, muitas vezes ela se surpreende com as soluções, o que mostra novamente a importância dessa construção coletiva:

O grupo, todos os dias alguma mãe pergunta alguma coisa, “Gente, meu filho está de férias, a rotina aconteceu isso, o que que eu faço?” E às vezes você tem perspectivas muitas legais e muito importantes de mães que passam pela mesma coisa que você passa e às vezes são ideias tão simples que a gente para e pensa: “meu Deus, como eu nunca pensei nisso antes?” (EP08- Violeta).

Nesta outra fala, percebe-se que, com o conhecimento que Violeta (EP08) tem e que foi construído ao longo dos anos, ela passou a, também, compartilhar sua experiência no grupo, passando orientações às mães. Assim, percebe-se um movimento cíclico da informação:

[...] eu acho que hoje em dia eu ajudo mais nesses grupos dando umas orientações. Obviamente eu não sou terapeuta, nem sou médica, mas eu passo a minha experiência que pode ser válida para outras famílias (EP08- Violeta).

Outro exemplo relativo à apropriação da informação compartilhada pelas mães é apresentado por Azaleia (EP11), que conseguiu trabalhar a seletividade alimentar da filha a partir da experiência compartilhada por outra mãe:

Muito, a gente troca experiência. Minha filha tem muita seletividade alimentar, se deixar ela só come pipoca. Aí a Orquídea me ensinou a fazer umas introduções alimentares. [...] vai dando experiência do que já passou, o que pode ajudar, então o grupo em si ajuda muito mesmo a trocar experiência. A gente se aprimora um pouquinho mais sobre aquilo porque às vezes deu certo com a amiguinha, pode dar certo com a gente também, a gente vai tentando, mas o grupo nisso é muito bom.

Conforme apresentado na seção 5.2.2, as mães relatam haver poucas informações na literatura sobre autismo na adolescência, em comparação com a quantidade de informações disponíveis sobre o autismo na infância. Uma vez que no GAMAM, há participantes com filhos de diversas idades,

elas podem assimilar a experiência de outras mães e aprender com elas. Girassol (EP12), que tem uma filha de 12 anos relata que conta com a ajuda de mães que já passaram por essa faixa etária:

[...] hoje eu tenho minha filha com 12 anos, mas já tem aquela que está mais velha, já passou por essa fase. Então tem coisas que eu já não sei, mas tem outras pessoas lá que podem me ajudar, entendeu. “Ó, a minha fez isso, olha”, “Tal médico, eu pesquisei, e ajudou ela essa medicação”, então assim, é uma roda gigante que hoje a gente sabe, amanhã a gente já não sabe. Então assim, me ajudou muito, me ajudou muito mesmo e continua me ajudando.

Tulipa (EP07) e Camélia (EL02) relatam que se apropriam das informações para o uso futuro. Tulipa (EP07) narra que muitas mães buscam o grupo quando os filhos entram na adolescência e os demais membros socializam informações sobre suas experiências. E, embora seus filhos sejam crianças, ela relata que se apropria dessas informações, pois seus filhos irão crescer e podem passar por situações similares:

Então, me sinto assim e absorvo as questões, as coisas que eles levantam também em relação a crianças em fase de maior idade que os meus (EP07- Tulipa).

Camélia (EL02), que tem um filho adolescente, considera a experiência das mães com filhos mais velhos importante, pois elas já passaram pela fase em que ela está agora e, pelas fases futuras, podendo auxiliá-la:

No caso quem tem filho mais velho do que o meu eu consigo entender a experiência que eu vou passar com o meu. Tem o de 28, o de 22, o de 16 até chegar no meu de 14 elas já passaram essa fase que eu vou passar com Nicolas, cada uma com sua especialidade, mas tem aquela parte que eles passam praticamente igual. Então para mim foi bem melhor, eu acho que se eu estivesse sozinha ia ser mais difícil, até pelo fato de eu não ter família aqui, realmente eu tenho muito mais apoio (EL02- Camélia).

Com relação a experiência das outras mães, Hortênsia (EL10) foi muito citada enquanto um exemplo em que elas se inspiram e enquanto uma fonte de experiência, porque seu filho, de 30 anos, leva uma vida independente, trabalha e dirige uma moto. Essa admiração pode ser percebida na fala na Amarílis (EP16):

A Hortênsia é um exemplo para a gente, o filho dela já está com 30 anos, então, eu fico imaginando Gabriel com 30 anos.

A própria Hortênsia (EL10) relata que muitas mães buscam ouvi-la. No seguinte trecho, ela narra a experiência que viveu quando conheceu uma outra mãe também da liderança em um evento:

Ela falou “o seu filho é aquele que está ali com o microfone?”, eu falei “é”, ela começou a chorar, porque Leo não falava ainda, aí ela falou “eu quero que meu filho fique igual”, eu falei “não desista, o meu falou com 4 anos, não desista, estimule, não dê ouvido a quem

te desanimar, não dê ouvido, ame seu filho e faça tudo por ele”.

Tulipa (EP07) relata que, durante a pandemia, compartilhava com as demais mães informações referentes a sua experiência, como atividades que ela fazia com seu filho e que funcionavam:

[...] geralmente atividades para serem feitas com as crianças, no tempo de pandemia, isolamento, fazer massinha em casa, alguma atividade que eu fazia, buscava, via que era legal, fazia e montava, batia foto “olha, que legal”, botava meu filho fazendo.

A partir dessas narrativas das mães é possível perceber não só a forma como as práticas de informação se desenrolam a partir das interações no espaço do GAMAM, mas o processo de mediação dos significados que se dá nas trocas comunicacionais/informacionais, o que pode tanto clarear algumas zonas obscuras no trato com os filhos e seus problemas, quanto provocar ações coletivas para intervir nas políticas e programas voltados para os autistas.

Isto porque o GAMAM é acionado a fim de permitir as trocas e interações sociais, de forma que o processo de comunicação passa pelo grupo, que funciona, nesse sentido, como um terceiro elemento mediador. Retomando Davallon (2007), o terceiro elemento configura-se enquanto a articulação entre a informação, os atores sociais e suas relações em um dispositivo singular e é acionado para permitir a comunicação. Este modelo de mediação proposto por Davallon (2007) é elucidativo para compreender o processo de comunicação que se dá no grupo, uma vez que as concepções vigentes da comunicação – enquanto transferência da informação e enquanto interação

entre dois sujeitos – não dão conta da complexidade da comunicação nessa rede social.

A maioria das participantes relata que, ao interagir e realizar trocas com as demais mães do grupo, sentem-se apoiadas. E, a partir das entrevistas, foi possível perceber que o apoio está muito ligado à interação com outras mães que passam por situações similares às delas, o que gera uma identificação, e as faz não se sentirem sozinhas; à troca de experiências que fornece uma nova perspectiva para suas questões; e à ajuda mútua que elas oferecem uma à outra.

Margarida (EL01), uma das fundadoras do GAMAM, relata que uma das razões que a levou a criar o grupo foi justamente para que as mães tivessem este espaço de acolhimento e a consciência de que não estão enfrentando as dificuldades sozinhas, mas que existem outras mães passando por situações similares e que podem ajudá-las a pensar e encontrar caminhos:

Eu acho que apesar do grau de deficiência, do grau de autismo, do grau de dificuldade de cada um ser um, todos estão basicamente trilhando os mesmos caminhos e enfrentando as mesmas dificuldades. Então eu acho que quando você tem um encontro de várias mães na mesma situação, uma acaba fortalecendo a outra ou uma acaba dando um exemplo que a outra não pensou.

Nas falas de Tulipa (EP07), Violeta (EP08) e Hibisco (EP18) fica evidente a importância da interação entre mulheres que vivenciam a maternidade atípica, devido às experiências e dificuldades em comum:

[...]cada vez está mais certo na minha mente isso, que ninguém tem tanta paciência do

que uma mãe especial para conversar com outra (EP07- Tulipa).

Eu acho que quando a gente, mãe de criança com deficiência não está bem e eu converso com uma amiga minha que é mãe de criança típica, por mais que ela queira ajudar, por mais que ela tenha empatia e queira verdadeiramente ajudar, o peso das palavras dela não é a mesma coisa do que o peso das palavras de uma mãe que sofre os mesmos problemas que você. A identificação faz total diferença (EP08- Violeta).

[...] a vivência em si das mães, com uma história parecida com a sua é muito bom. A gente pensa assim, “ah, mas você é exclusivo nisso”, é tão comum, tem muito mais do que você pensa e se você olhar tem pessoas até numa situação muito pior do que eu estou te falando aqui (EP18- Hibisco).

O GAMAM constitui-se, então, enquanto um espaço ao qual recorrem quando precisam de apoio, quando precisam desabafar com alguém que entende pelo que estão passando. Lírio (EP05) relata que o grupo foi muito importante, não só para ela adquirir conhecimento, mas para apoiá-la no descobrimento do diagnóstico, que ocorreu durante a pandemia da Covid-19:

[...] foi também um grupo, como se fosse uma terapia mesmo, porque assim eu podia me abrir, eu podia falar. O apoio, o acolhimento que elas dão para as mães é algo assim fora do comum, é extraordinário, é você poder falar o que você está sentindo sem você ser julgada, é você desabafar e saber que tem pessoas ali que te entendem,

que não te julgam, então assim, eu sou fã delas (EP05- Lírio).

No GAMAM, Azaleia (EP11) busca as experiências das outras mães com os filhos e seu apoio quando precisa desabafar. Para ela esse apoio é primordial por não ter o suporte de familiares, de forma que ela se fortalece junto a outras mães que já passaram e passam por situações similares:

Eu acho o grupo assim, importante, porque a gente vê que tem outras mães que também passaram e hoje em dia estão fortes, criaram resistência [...].

Dália (EL09) refere-se ao GAMAM como seu porto seguro e o caracteriza como um grupo de mulheres fortes que brigam e buscam o melhor para os seus filhos:

Às vezes eu me sinto muito pequena no meio delas porque é muita força, sabe? E uma vai ajudando a outra, a gente busca força onde não tem, acho que busca na outra. Os 20% da outra é o que nos complementa e assim vai.

A fim de estimular a troca entre os membros do grupo e promover momentos de fortalecimento, as mães da liderança buscam criar eventos, atividades e encontros, além de organizarem festas para os autistas, que possibilitam a interação tanto entre as mães quanto entre seus filhos:

A primeira ação e para mim a mais importante são os encontros que nós temos para conversar, bater papo, tirar dúvida, troca de experiências que muitas das vezes nos leva a nos emocionarmos, uma chora

com a outra, então esse encontro para troca de ideias eu acho muito importante, essa rede de apoio que acaba se tornando eu acho muito importante e principal (EL09- Dália).

[...] promovemos também festas para as crianças, tudo de forma gratuita, com o intuito de trazer a socialização para esses familiares que, infelizmente a gente fica muito recluso entre terapia, em casa, devido à nossa rotina que é pesada, então a gente tenta também promover um encontro, um acolhimento onde você sabe que ninguém ali vai te julgar. Todo mundo passa pelo que você passa também (EL04- Orquídea).

É possível então inferir, a partir dos relatos, que o GAMAM constitui-se enquanto uma rede de apoio social para a maioria das mães entrevistadas. Vale lembrar que na seção 11.1.4 algumas mulheres relataram não ter uma rede de apoio familiar, e trilharem um caminho solitário com seus filhos, de forma que o grupo desponta como um espaço informacional de extrema importância para as interações entre elas, fazendo com que se sintam apoiadas, pertencentes a um coletivo com questões, interesses e objetivos comuns.

Petúnia (EL06), Azaleia (EP11) e Girassol (EP12), em suas falas, reiteram a configuração do GAMAM enquanto uma rede de apoio social:

[...] eu busco para aliviar o meu desconforto emocional o exemplo das mães dos grupos que eu vejo [...] e isso me fortalece, essa rede de apoio que você fala, é todo o conjunto, são os grupos, são as trocas, é a união das mães, as nossas lutas (EL06- Petúnia).

Essa semana acabei conversando com o grupo, tive o apoio de pessoas, então lá realmente a gente tem uma rede de apoio muito boa (EP11- Azaleia).

Precisa de alguma coisa, você liga para outra mãe, que outra mãe já vai ligar para outra, “ah, eu conheço fulano que pode te ajudar”, e a gente vai fazendo isso, vai fazendo uma corrente, sabe, entre a gente e entre as pessoas que podem nos auxiliar (EP12- Girassol).

Promoção do acesso à informação confiável pelo GAMAM

Por ser um tema que vem sendo estudado por várias áreas do conhecimento, constantemente são publicados novos estudos referentes ao Transtorno do Espectro Autista. Porém, muita desinformação também circunda o tema, com a propagação de *fake news* e *fake sciences* sobre, por exemplo, “curas milagrosas”, que podem, inclusive, colocar a vida dos autistas em risco.

A prática de desinformar não é nova, mas com o advento da *Internet* e das mídias sociais, o fenômeno ganhou novos e estrondosos contornos, levando-o a ocupar um papel de destaque tanto na comunidade acadêmica quanto na sociedade. Segundo Brisola e Bezerra (2018, p. 3319), a

[d]esinformação envolve informação descontextualizada, fragmentada, manipulada, retirada de sua historicidade, tendenciosa, que apaga a realidade, distorce, subtrai, rotula ou confunde.

As *fake sciences* são uma das facetas assumidas pelas *fake news* que, por sua vez, fazem parte do fenômeno mais amplo da desinformação.

Com o intuito de difundir informação confiável para os membros, a liderança do GAMAM procura divulgar no grupo páginas da Internet e mídias sociais, que tenham o intuito de disseminar informações confiáveis de forma gratuita (EL04- Orquídea). Elas também buscam promover lives e organizar palestras com profissionais que possam compartilhar informações e orientar as mães.

Um desses eventos são os Encontros em Diversidade e Inclusão de Maricá (EDIMs), em que elas trazem palestrantes de universidades para falar sobre a temática da pessoa com deficiência e não só sobre o autismo, a fim de atender a população com deficiência do município (EL03- Rosa). Quanto as lives, são organizadas com a participação de diferentes profissionais. Como exemplo, cita-se a presença de um advogado para passar orientação para as mães sobre os direitos dos seus filhos:

Sim, a gente orienta, a gente passa informações condizentes ao que é o direito que cada uma tem, a gente promove lives com profissionais que realmente tem o intuito de trazer conhecimento. A gente já promoveu a live com um advogado [...], justamente quando foi o início do ano escolar, foi no ano passado, que a gente estava com muita dificuldade de mediador [...] (EL04- Orquídea).

Ainda assim, acontece de membros compartilharem *fake news* e *fake sciences* nos grupos, levando a liderança a intervir, rejeitando estas informações e compartilhando informações verídicas no lugar, a fim de que a pessoa entenda que a

informação que ela está compartilhando é falsa (EL01-Margarida). Rosa (EL03) aponta que, para mostrar que uma postagem é falsa, elas buscam fontes de informação que tenham uma linguagem de fácil acesso, além de divulgar o

[...] endereço principalmente de Instagram de grupos de pesquisa que já tenham alguma informação, aí coloco os grupos da UFF, da própria UFRJ para dar para aquela pessoa uma fonte segura de informação para que ela vá aos poucos concluindo que o que ela acreditava sobre determinado assunto não é verdade.

Considerando o papel do GAMAM enquanto uma fonte de informação segura dos seus membros, ou seja, enquanto uma fonte de informação em que elas confiam, estas medidas para conter a desinformação e a propagação de *fake news* e *fake sciences* são importantes para garantir esse *status*.

Percepção das mães sobre a construção do conhecimento

Retomando o trabalho de Barreto (1994), o conhecimento é construído a partir do momento em que a informação é adequadamente assimilada e modifica o estoque mental de significados do sujeito. As participantes percebem que construíram conhecimento sobre o TEA e os direitos dos filhos por meio da participação no GAMAM, a partir da troca de informação e experiências no grupo. Camélia (EL02) relata que por meio do grupo teve acesso a palestras que permitiram que ela conhecesse mais sobre o autismo. Em suas palavras:

Aprendi mais, muito mais. Até pelo fato de ter várias palestras que a gente consegue ir.

Antes da pandemia teve o evento lá no Rio que a gente foi. Lá tinham vários médicos, vários palestrantes, então quer dizer, eu conheci muito mais depois que eu entrei (EL02- Camélia).

Hortênsia (EL10) narra que, a partir do momento em que entrou no grupo, deixou de compreender o autismo apenas na prática e passou a entender também a teoria. Por exemplo, ela entendeu que a seletividade alimentar do seu filho e sua sensibilidade a determinadas texturas são relativamente comuns entre os autistas.

Então eu fui para teoria com o GAMAM, entender melhor isso e acho que entendi por que ajudei mais meu filho, tanto que hoje em dia ele se alimenta melhor (EL10- Hortênsia).

Nesses relatos é possível observar que as mães utilizam os significantes “aprender” e “entender” para expressar o processo cognitivo de apropriação de informações. Esta relação se dá pela proximidade dos conceitos, como pode ser observado pelo significado de ambas as palavras no dicionário: aprender, refere-se a “Tomar conhecimento de algo, retê-lo na memória, graças a estudo, observação, experiência, etc.” (Ferreira, 2008, p. 132) e um dos significados de entender é “Ter conhecimento de” (Ferreira, 2008, p. 353).

A maioria das mães apontou que a troca de experiência entre os membros as levou a assimilar informações para uso imediato ou futuro, contribuindo para seu estoque mental de significados, ou seja, para seu conhecimento. Nas palavras de Azaleia (EP11):

Eu sou grata a tudo que eu vivi ali, a troca de experiência, os relatos que eu ouço, me ajudaram a amadurecer mais sobre o TEA [...].

Rosa (EL03) destaca que, por meio das experiências das outras mães que já passaram pelo que ela passa com seu filho, ela aprendeu a ser mais paciente com os processos e com o desenvolvimento dele:

Isso vai agregando conhecimento para você [...]. Então, a troca, na verdade, que o GAMAM me proporciona pelas experiências já vividas dessas mães, e dos apoios que a gente acaba ali tendo quando a gente está muito cansada, passando por dificuldades. [...], isso é um conhecimento, na verdade, é uma troca que você não encontra em livro nenhum, porque é da vivência da pessoa é a vida real, são lugares de fala de quem vivencia um dia a dia muito similar ao meu. Então, eu considero que o grupo é uma fonte de conhecimento pelas experiências e vivências que cada uma daquelas mulheres trazem.

Ela também destaca que, o fato de as mães terem diferentes formações acadêmicas agrega muito para o grupo, pois elas trazem não só suas experiências enquanto mães, mas enquanto profissionais:

[...] então assim cada uma vai trazendo dentro das suas expertises de formação acadêmica, vamos dizer assim, de escolaridade e pelas suas experiências de vida. Então é um grupo muito enriquecedor (EL03- Rosa).

Com relação a estar consciente sobre os direitos dos seus filhos, Margarida (EL01) relata que, por conta dos movimentos sociais, ela estudou e estuda muito sobre legislação, porque ela

precisa conhecer o estado da arte ao fazer as proposições para o município:

Eu tive que estudar muito, eu tenho que estudar muito, eu estudo muito até hoje, por conta do movimento do ativismo. Porque quando você vai chamar as pessoas para compor algo, um grupo que pensa em propostas, que avalia situações, não dá para ser só um discurso da boca para fora, ou você conhece legislação, ou você conhece a situação, ou você não conhece.

Dália (EL09) e Azaleia (EP11) relatam que, ao participar do grupo e ter acesso às informações compartilhadas pelas mães, elas passaram a compreender quais são os direitos dos seus filhos e da importância de lutar por eles:

Sim, sim, saber o direito dos meus filhos, correr atrás do que é deles (EP11- Azaleia).

Sim, sem dúvida, sem dúvida, andando com essas mães eu realmente entendi o que é lei, eu realmente entendi da importância de uma mãe atuante e quando elas se juntam elas fazem uma força muito maior (EL09- Dália).

A figura 6 apresenta uma síntese do tema 2, ilustrando, por meio de um mapa mental, os subtemas e os tópicos explorados, por meio dos conceitos operacionalizados.

Figura 6 - Síntese do tema “Práticas de informação no espaço informacional GAMAM”



Fonte: a autora (2023).

O PAPEL DO GAMAM NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS DOS AUTISTAS DO MUNICÍPIO DE MARICÁ, RJ

[...] a gente fala que, se hoje em dia muita coisa que na cidade mudou para melhor para quem está entrando agora ou pra quem está descobrindo o diagnóstico agora, é porque lá atrás a gente fez o trabalho de formiguinha. [...] para quem hoje encontra um Sarem melhor, encontra um Capsi melhor, um posto de saúde tendo um neuro melhor, que não tinha. [...] não está uma maravilha? Não está uma maravilha, mas tem muito lugar que não tem o que a gente tem, essa Casa do Autista mesmo foi um sonho que a gente escreveu, foi a gente que fez o projeto, para poder a prefeitura fazer isso aqui. Eu falo “lá atrás a gente teve que suar muito a camisa, suou bastante para chegar nisso” (EL02-Camélia).

Analisar o papel que o GAMAM tem exercido na reivindicação de direitos dos autistas do município de Maricá é analisar o exercício da cidadania das mães que o compõem, dos seus filhos e de outras mães, filhos, pais, familiares e cuidadores. Isto porque a noção de cidadania não se refere apenas a conhecer os direitos e deveres do indivíduo, mas está atrelada à participação ativa na sociedade. Retomando Silva e Silva (2009), a cidadania é uma ação política construída pelos cidadãos para a garantia dos direitos e para a transformação da realidade.

Para a construção da cidadania, as práticas de informação e a construção do conhecimento são de fundamental importância, pois apenas a partir do momento em que um indivíduo conhece e, portanto, torna-se consciente dos seus direitos é possível que ele transforme o conhecimento em ação sobre a realidade vivida. Isso implica dizer que, ao abordar esta

temática separadamente da anterior, não há o intuito de isolá-las. Separá-las em dois tópicos foi o resultado da força da ação política do grupo e da forma como isso se expressou nas entrevistas, o que levou à necessidade de criar um espaço reflexivo próprio para analisar os movimentos em prol da inclusão social e acesso a tratamento dos autistas do município.

Assim, esse tema apresenta, em um primeiro momento, o ativismo materno para o reconhecimento e a efetivação dos direitos dos seus filhos, seguido da importância da organização dessas mães numa configuração de rede social para a reivindicação de direitos. Também analisa a forma como a liderança planeja as ações sociais e a adesão a esses movimentos organizados. Por fim, são apresentadas as conquistas do GAMAM decorrentes das lutas ao longo dos anos e as demandas atuais do grupo.

O ativismo materno pelos direitos dos filhos

Em razão dos déficits característicos do TEA, que se manifestam de diferentes formas e intensidades dentro do espectro, a mediação exercida pelas mães nos diferentes contextos de práticas sociais é de fundamental importância para garantir uma melhor qualidade de vida para seus filhos e para a família. Essa qualidade é alcançada por meio do acesso à saúde, a terapias, a medicações (caso seja necessário seu uso), e pela inclusão nos diversos setores, como a educação, o esporte e o lazer.

Embora existam leis federais e estaduais que garantam os direitos dos autistas, estas leis nem sempre são cumpridas. Dália (EL09) expressa sua frustração quanto a esse fato:

Então acho que um dos maiores obstáculos que eu tenho que passar é essa questão da

briga das instituições que não dão aquilo que é de direito do meu filho.

Assim, as mães precisam constantemente lutar pela efetivação dos direitos dos previstos por lei, além de reivindicar aqueles que ainda não estão garantidos. Lírio (EP05) e Íris (EP17) narram que vivenciam uma luta constante para promover uma melhor qualidade de vida para seus filhos:

[...] acho que a maioria das mães de autistas, principalmente no grupo, o que a gente mais vê é isso, é que se as coisas são difíceis no normal, para quem é mãe de autista a luta é muito maior, parece que você tem que estar o tempo todo brigando, brigando para conseguir tratamento, brigando para tudo, é uma luta constante, essa é a palavra (EP05- Lírio).

[...] se você parar para pensar você desiste no meio do caminho, entendeu, é batalha sempre, não dá para você sentar e se acomodar, é sempre pleitear algo melhor. Não tem como você sentar e falar “isso está bom”, não, não está bom, não é para ser assim e aí vai a parte da persistência, da perseverança que é você correr atrás, entendeu, é bem complexo (EP17- Íris).

Orquídea (EL04) relata que, após seu filho receber o diagnóstico de autismo e ficar 5 meses sem atendimento, iniciou seu processo de luta, fazendo denúncias, indo a jornais, dando entrevistas e que, nesse processo, conheceu as mães do GAMAM. A fala de Camélia (EL02) evidencia a importância de as mães empreenderem a luta pelos seus filhos, pois apenas quem

passa pela situação entende as reais dificuldades e necessidades deles:

[...] eu falo que a pessoa só entende quando passa pelo problema, se não tem ninguém ali que não entende o problema não adianta que não vai andar.

A importância da rede social de mães na reivindicação de direitos

Embora o ativismo materno seja importante, agir sozinho é uma tarefa árdua e que dificilmente causa uma mudança significativa na sociedade. Conforme mencionado por algumas mães, “uma andorinha só não faz verão” (EL02- Camélia; EP11- Azaleia), ou seja, para que ocorra uma alteração da realidade social é necessária uma atuação coletiva. Dessa forma, as mães tendem a organizarem-se em redes sociais a fim de lutar por melhores condições de vida para seus filhos, devido a força que um coletivo organizado possui, em comparação com a ação de um indivíduo isoladamente.

Margarida (EL01), uma das fundadoras do grupo, relata que sua família sempre foi ativa em movimentos sociais, o que contribuiu para que ela tivesse uma criação politizada e entendesse a importância de organizar um coletivo de mães para lutar pelo direito dos autistas:

Isso eu acho que acaba fazendo com que eu passe a entender que não adianta eu gritar sozinha na frente da prefeitura que eu não vou conseguir nada, ou dentro da escola. Não adianta sozinha, então com isso eu acabo construindo laços quando eu

encontro pares que tenham a mesma situação que eu vivo.

Girassol (EP12) destaca que as mães do GAMAM passam pela mesma situação que ela e enxerga o grupo como um coletivo unido por um só pensamento, o de batalhar pelo direito dos seus filhos:

[...] são mães que se juntaram para uma causa só, então são mães que buscam, são mães que dão a cara a tapa, que vestem a camisa, que correm mesmo para que seus filhos possam viver, no futuro, o que elas conseguirem hoje, a realidade é essa. O que eu consegui hoje, o que a gente conseguiu hoje é o que eles vão viver no futuro.

As redes sociais secundárias, além da partilha de informações, conhecimentos e experiências, formam-se pela atuação coletiva de grupos com problemas, objetivos e interesses comuns (Marteleto, 2010). No caso do GAMAM, a reunião das mães em rede foi motivada para reivindicar os direitos dos autistas do município de Maricá, RJ. Nesse sentido, a mediação escapa a um escopo micro – mães atuando como mediadoras dos seus filhos –, para um escopo macro, ou seja, o GAMAM atuando como mediador dos autistas de todo o município:

[...] independentemente de ser só para a gente, existem pessoas que necessitam realmente, que são mais carentes, e a gente também, todo mundo junto troca ideia, troca situações, é bem gratificante (EP17- Íris).

Tulipa (EP07) narra que, quando consegue participar dos movimentos organizados pelo grupo, tem a sensação de dever

cumprido, pois entende que cada mãe que participa contribui para dar volume à mobilização, e ajuda outras mães:

[...] eu também preciso estar ativa nas coisas para buscar melhorias, pelas que não podem, pelas que ainda não aceitaram o diagnóstico, por todas. Assim é o coletivo de mães (EP07- Tulipa).

Lírio (EP05) relata que o GAMAM sempre busca conscientizar as mães do grupo sobre a importância delas na luta para garantir não só o direito dos seus filhos, como de outros autistas:

[....] tem mães ali que tem filhos adultos, mas elas estão ali lutando às vezes por direitos de crianças autistas, então os filhos delas não vão se beneficiar. Mas elas, mesmo assim, vestem a camisa por amor e a crianças que não são delas, por amor a outras crianças que vão se beneficiar por coisas que os filhos delas na época não tiveram direito.

Para a efetivação da cidadania, conforme apontado, é necessária uma ação política dos indivíduos, ou seja, o conhecimento construído a partir das práticas de informação deve ser transformado em ação visando a mudança da realidade. Camélia (EL02) relata que o que a motivou a entrar no grupo foi lutar coletivamente pela existência e permanência do Sarem:

Pelo fato de a prefeitura fazer as coisas certas. Porque deixa a desejar, então, quer dizer, é um apoio para poder o Sarem funcionar. As mães se juntaram para fazer a instituição realmente funcionar.

Hortênsia (EL10) e Petúnia (EL06) relatam que se tornaram mais ativas em movimentos sociais depois que passaram a integrar o GAMAM:

Eu fiquei mais efetiva, eu acho que as manifestações na rua chamam mais atenção, é isso que eu acho, então dessas eu participo mais, de ir para rua, de entrar em loja e pedir apoio, pedir assinatura, eu entro e peço (EL10- Hortênsia).

[...] eu nunca tive uma participação ativa assim em nenhum movimento social antes, mesmo quando eu fui cursar serviço social, por conta de eu querer no futuro trabalhar com essa questão que eu estou iniciando, eu nunca me via envolvida em questões políticas, eu sempre estudei para ser funcionária pública, achando que eu não ia lidar com política (EL06- Petúnia).

Organização dos movimentos sociais pelos direitos dos autistas

A liderança do GAMAM é a responsável por planejar e organizar tanto os movimentos sociais, quanto os demais eventos do grupo. Antes da popularização das mídias sociais, as mães se reuniam presencialmente para organizar os movimentos e deixavam listas físicas na secretaria do Sarem para os interessados assinarem, porque na época não havia *WhatsApp* e muitas mães só conseguiam acessar o *Facebook* por meio de uma *lan house*. (EL01- Margarida).

A divulgação era feita por meio de cartazes que eram fixados no Sarem, que era a única instituição que atendia aos

PCDs do município, e do “boca a boca”. Com o surgimento da Equoterapia²⁰, ela se tornou mais um polo de divulgação dos movimentos e de convocação da participação das mães. Margarida (EL01) relata que, após uma determinada quantidade de mães aderirem ao movimento, elas organizavam quem ficaria responsável pela confecção das camisetas, bandeiras e cartazes para, então, irem para a rua.

Com a popularização das mídias sociais e a criação dos grupos de *WhatsApp*, a liderança passou a articular ações para que as mães conseguissem ter acesso a serviços públicos de educação, saúde e assistência social através desses grupos. Segundo Rosa (EL03), a liderança

[...] faz esse meio de campo de mediar realmente, articular para onde vai, como a gente também articulou o movimento através dos grupos sociais, através dos grupos de WhatsApp.

As pautas a serem pleiteadas são organizadas em dois momentos. Há as pautas criadas pelo GAMAM no início de cada ano, estipulando as atividades que serão realizadas para pleitear a melhora dos equipamentos públicos e/ou a criação de equipamentos que ainda não existem e que

[...] a gente, enquanto usuário e até mesmo eu, no caso, como pesquisadora e que trabalho dentro dessa linha de desenvolvimento de políticas públicas vejo

²⁰ A Equoterapia é um método terapêutico que utiliza cavalos dentro de uma abordagem interdisciplinar, “[...] objetivando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência e/ou necessidades especiais”. (Maricá, 2021, p. 41). A Equoterapia foi incorporada aos métodos de reabilitação para PCDs da Secretaria Municipal de Assistência Social em 2015.

que são essenciais para o município e que o município ainda não tem (EL03- Rosa).

E, além das pautas anuais, a liderança também realiza proposições e organiza ações a partir da percepção das demandas que as mães vão expressando nos grupos. Essas demandas são levadas para serem debatidas no grupo menor formado pela liderança, a fim de decidir como será feito o encaminhamento:

Quando precisa fazer alguma manifestação, ou alguma passeata, alguma coisa que a gente vê que as mães estão reclamando no grupo, que as mães não estão tendo acesso, a gente primeiro conversa, para poder levar para o grupo [...] (EL02- Camélia);

Inicia no nosso grupo principal. A gente coloca primeiro no grupo nosso aí a gente aguarda a opinião das outras, pondera e toma decisões [...] (EL06- Petúnia).

[...] elas trazem a demanda do que precisam, todas sentam, discutem sobre isso e a gente vê quais são as prioridades primeiro e, depois, a gente coloca as demandas das próprias mães em si, as necessidades a serem ouvidas, isso é muito importante (EL09- Dália).

O GAMAM tem uma estreita relação com o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Comdef) de Maricá, sendo o órgão que a liderança busca quando precisa fazer alguma denúncia referente às dificuldades no município como, por exemplo, a falta de mediador nas escolas. Elas, conforme visto, também orientam as mães que chegam com

demandas a elas próprias denunciarem ao Comdef (EL03- Rosa; EL13- Peônia), pois a partir do acúmulo de denúncias elas conseguem pedir audiências públicas ou audiências com as secretarias para que possam levar suas pautas (EL03- Rosa). Sempre buscam, também, marcar reuniões com as secretarias, com o prefeito ou com o secretário de governo a fim e apresentar os pleitos do grupo, atuando como mediadoras.

Se elas não conseguem, ou ser atendidas pelas instâncias políticas ou ter a questão resolvida, elas partem para as manifestações de rua, que incluem passeatas, apitaços e painelações tanto em locais estratégicos na cidade (como em praças), quanto na porta da prefeitura e da câmara dos vereadores, a fim de se fazerem ouvir pelo prefeito e secretários:

[...] a gente tenta marcar uma reunião com a inclusão, se a inclusão enrola e não atende, as mães vão para a porta da secretaria, bater panela para serem ouvidas (EL14- Bromélia).

Uma luta, depois que foi melhorando porque a gente foi para a porta da prefeitura, fez apitaço na porta da prefeitura (EL10- Hortênsia).

Nessa passeata nós nos reunimos em frente à prefeitura mesmo, fizemos cartazes, elas fizeram e eu segurava os cartazes, panfletos, pelos direitos dos nossos filhos (EP19- Alamanda).

Bromélia (EL14) ainda relata que sempre que a prefeitura ou a câmara de vereadores ouve a demanda das mães é através do grupo. Além disso, pelos relatos é possível inferir que as manifestações de rua servem, além do propósito de reivindicar o direito dos autistas, para conscientizar a população sobre o TEA, uma vez que elas realizam as ações no município tornando

pública suas reivindicações. E, ao distribuir panfletos e portar cartazes e faixas, por exemplo, estas mulheres estão gerando uma informação para a população em uma linguagem acessível sobre o autismo, a partir do conhecimento delas.

Outras formas de pressão política são por meio da ida a jornais e rádio, e de postagens nas mídias sociais sobre os problemas que estão ocorrendo na cidade. Um exemplo citado pelas mães foi referente ao atraso do pagamento dos terapeutas do SAREM:

[...] quando começa a reclamar, por exemplo, teve agora no próprio Sarem alguns terapeutas que não estavam recebendo, então quando as mães começaram a se movimentar, começaram a botar na internet, no dia seguinte saiu o pagamento [...]. Então, se a gente se movimenta, acontece (EL02-Camélia).

Se mesmo após as manifestações a questão persistir, sua última estratégia é entrar com uma ação no Ministério Público. Para isto é importante que elas tenham evidências documentadas, como as denúncias oficializadas e/ou os abaixo-assinados passados no grupo e assinados pelas mães (EL03-Rosa; EL02- Camélia). Inclusive, recentemente o GAMAM entrou com uma ação no Ministério Público, via Comdef, contra a secretaria municipal de educação, por conta do acúmulo de denúncias (EL03- Rosa; EL6- Petúnia). Em todos os movimentos mencionados até aqui observa-se a mediação exercida pelo GAMAM para garantir os direitos dos autistas do município.

Rosa (EL03) sinalizou que as mães só foram recebidas pela secretaria de educação depois que elas fizeram movimentos de rua, e que elas nunca foram recebidas pela secretaria de saúde. A secretaria de assistência social é a mais aberta ao diálogo, articulando com as mães, de forma que, apesar de ser a

secretaria responsável pelos equipamentos voltados às pessoas com deficiência do município, raramente o grupo faz movimentos de rua tentando atingi-la (EL03- Rosa).

Com relação a organização das manifestações de rua, as mães primeiro fazem um levantamento nos grupos de quem vai participar, para ver se o movimento terá adesão. Então, elas marcam um dia e local para o movimento (EL04- Orquídea). Para marcar o dia e horário das manifestações, elas fazem uma enquete nos grupos e tentam revezar os turnos.

Às vezes a gente faz de manhã, para contemplar aquelas mães que os filhos estão na escola de manhã, ou às vezes a gente faz à tarde para contemplar as mães que estão com os filhos na escola à tarde e sempre com horários. Nossos movimentos são sempre 1h, no máximo 2h de duração, para dar tempo nesse ir e vir de deixar na escola, de ir para o movimento, sair do movimento, buscar filho na escola para que a gente consiga de alguma forma ir avançando dentro das nossas pautas (EL03- Rosa).

Após, elas começam a divulgação dos movimentos nas mídias sociais. Os seguintes relatos expressam a percepção das mães de fora da liderança sobre essa convocação para o movimento:

Esses comunicados geralmente são feitos nos grupos de WhatsApp. Elas convocam as mães a estarem na luta junto com elas (EP05- Lírio).

Então, eu sempre vejo as administradoras postando que vai ter uma manifestação (EP11- Azaleia).

Estão sempre passando informações, assim, referente ao Sarem mesmo, às coisas que vão ter na cidade, tentam da melhor forma passar as informações no grupo e aí é uma questão, de quem quiser participar (EP11- Azaleia).

A liderança também costuma organizar caminhadas no município de Maricá no dia 02 de abril, Dia Mundial da Conscientização do Autismo (EP15- Begônia). Essas caminhadas, na verdade, fazem parte de um movimento que ocorre no Brasil inteiro, conforme apresentado na Revisão Sistemática da Literatura. Para as caminhadas, assim como para as manifestações, as mães produzem faixas, cartazes, panfletos, camisas. Além das caminhadas do dia 02 de abril, elas buscam organizar eventos no dia 21 de setembro, Dia Nacional da Luta das Pessoas com Deficiência e 03 de dezembro, Dia Internacional da Pessoa com Deficiência (EL01- Margarida). Essas ações também se caracterizam enquanto movimentos sociais, uma vez que, enquanto trabalham para conscientizar a população, elas estão lutando pela inclusão dos seus filhos.

Baixa adesão aos movimentos sociais atualmente

Nos primeiros anos de existência do GAMAM, foram organizados grandes movimentos em prol dos direitos dos autistas do município. Entre 2017 e 2019 foi o período em que o grupo esteve mais efervescente, com muitos movimentos de rua, ida a jornais, rádios (EL01- Margarida). Hortênsia (EL10) relata que, em 2017, o GAMAM fez uma passeata que “parou” a cidade:

[...] a gente levou mais de 500 pessoas para a rua, a gente fechou o trânsito de Maricá, tem fotos e fotos, inclusive com a [Primeira-dama

da cidade], ela conseguiu a obra toda do Sarem para a gente.

Porém, um tema comum entre as participantes foi que, atualmente, os movimentos sociais têm tido uma baixa adesão. Segundo Margarida (EL01) os movimentos já tiveram uma adesão muito maior, que decaiu recentemente:

A gente chama para o movimento e o povo não vem. A gente chama para fazer panelaço, a gente chama para fazer apitação, chama para fazer passeata e sempre são as mesmas. Apesar dos grupos terem crescido em número, não cresceram em movimento, não evoluíram.

A liderança relata que, atualmente, quando chama para os movimentos, costumam aparecer as “mesmas dez mães”, em geral membros da própria liderança e outras mães mais próximas:

É muito difícil você fazer uma manifestação, fazer uma passeata, não chega a 50 mães, a gente conta as 10 mães que sempre estão juntas (EL02- Camélia).

Grupo de 180 mães vão 10 e sabe quem são as 10 normalmente? AMAM (EL10- Hortênsia).

[...] eu gostaria sim que tivesse uma adesão maior porque basicamente é a liderança quando é rua e algumas mães muito próximas à liderança (EL03- Rosa).

Rosa (EL03) relata que, quando elas organizam abaixo assinados para algum protocolo de ouvidoria ou Ministério

Público, conseguem um número maior de pessoas do que nos movimentos de rua. Mas, ainda assim, ela considera que poderia ter um número maior de assinaturas pois, em algumas ocasiões, não conseguem adesão de 50% das mães.

Algumas mães de fora da liderança também reconhecem essa baixa adesão aos movimentos e seus discursos são muito similares quanto a esse ponto:

Eu vejo pouca participação de nós, porque acaba acontecendo que elas organizam e a adesão de participantes são poucas. Três, quatro, cinco e um grupo de 200 e poucas pessoas, praticamente não vai ninguém (EP11- Azaleia).

Assim, porque aqui, às vezes tem um grupo que tem mais de 100 mães, aí quando a gente marca uma manifestaçãozinha só comparecem dez, seis. Porque eu acho assim, como é uma luta de todo mundo e é para o bem dos nossos filhos, seria o grupo todo, porque aí rapidinho eles vão agilizar, mas a gente vai aos pouquinhos conseguindo (EP16- Amarílis).

A baixa adesão está levando esse pequeno grupo de mães que está sempre presente a sentirem-se cansadas e desmotivadas. Nas palavras de Margarida (EL01), uma das fundadoras do grupo:

[...] a liderança está cansada, está desgastada, de chamar e ninguém vir compor, então nesse momento a gente está assim à deriva, eu diria.

Porém, mesmo cansadas essas mães continuam na luta, pois entendem que, se não se movimentarem, a situação não vai mudar:

Acaba saturando, cansando aquelas que ficam, que estão sempre disponíveis, sempre nessa linha de frente, vamos dizer assim, em busca dessa demanda para todo mundo, para atender todo mundo. E aí cansa, dá uma esfriada e daqui a pouco a gente vê que se a gente não fizer nada a situação vai ficar cada vez pior e a gente precisa prosseguir (EL14-Bromélia).

Há três grupos de possíveis razões que justificariam a baixa adesão aos movimentos: as razões de contexto macro, referentes a) à pandemia da Covid-19, b) à concretização da Casa do Autista e c) às eleições presidenciais de 2018. As razões de contexto micro, referentes ao contexto em que as mães estão inseridas, que se referem ao fato de a) as mães não terem com quem deixar os(as) filhos(as); b) as mães trabalharem, de forma que não podem participar das ações que ocorrem durante a semana; e c) as mães terem vínculo com a prefeitura. E as razões pautadas em preconceções de que a) as mães se acomodaram; e b) elas não acreditam que os movimentos vão dar resultados.

Com relação às razões de contexto macro é difícil identificar qual delas exatamente acarretou a baixa adesão aos movimentos, pois elas ocorrem quase que paralelamente na linha temporal. Margarida (EL01), por exemplo, citou as três como causadoras:

A Casa é meio que um balizador. A Casa, a pandemia e a situação política... esses três são assim, é uma ação coletiva dos três [risos] nessa ação, no movimento de mães [...].

Hortênsia (EL10) e Peônia (EL13) associam a queda da adesão das mães à pandemia da Covid-19 que, de fato, representou um estagnar de vidas por aproximadamente dois anos:

Com a pandemia mudou um pouco, todo o movimento de tudo [...] (EL10- Hortênsia).

Então, logo no comecinho a gente tinha uma adesão um pouco maior, eu creio que essa questão, foi isso mesmo, foi uma coisa logo antes da pandemia, essa questão da pandemia dificultou muito as coisas (EL13- Peônia).

A retomada à “vida normal” pós-pandemia ocorreu de forma diferente para as pessoas. Algumas continuaram com medo de se expor ao vírus, outras já se sentiram mais confiantes de sair do isolamento. Isso pode explicar o comportamento das mães nesse período posterior tão recente à pandemia.

Com relação às razões de contexto micro que levam as mães a não participarem dos eventos, ou seja, relacionadas ao contexto em que estão inseridas, a primeira delas está relacionada a um dos desafios já mencionados no presente trabalho, que é o fato de essas mulheres não ter uma rede de apoio prática, ou seja, pessoas com quem deixar os filhos para que elas possam ir até o evento:

[...] gostaria muito de ser ativa em projetos que eles fazem às vezes, manifestações na rua. Nisso vou falar que sou ausente, porque eu dependo muito de alguém ficar com meus filhos, porque o menino até de boa para sair, mas a menina não suporta o barulho do ônibus. Então ela causa aquele nervosismo e eu sei que eu vou sair e eles, no meio do

caminho, vão se estressar, e eu vou ter que voltar (EP11- Azaleia).

Sempre quando eu tenho oportunidade de ir eu vou, não vou dizer que eu vou estar em todos, até porque a Letícia nem sempre, às vezes eu programo de ir para um lugar e não consigo ir no dia por causa dela. Como eu te falei eu não tenho com quem deixar ela (EP12- Girassol).

A liderança estimula as mães a levarem os filhos para o movimento, mas em alguns casos é difícil, como quando considera-se as limitações enfrentadas pelos autistas de nível três. Em especial, ao pensar que, em Maricá, os distritos são muito distantes entre si, o que leva muitas mães a precisarem se locomover de ônibus para participar dos movimentos e, apesar de ter ônibus gratuitos na cidade, os chamados “vermelhinhos”, o transporte cheio e com muitos ruídos torna a viagem difícil para os autistas.

Ainda assim, a liderança tenta conscientizar as mães sobre a importância de elas exercerem sua cidadania:

Mas o que a gente tem sempre como a grande justificativa é: com quem eu deixo meus filhos para correr atrás de um direito para eles, para exercer minha cidadania, porque eu não tenho onde deixar. E quando essas mães que são mais próximas ao movimento se aproximam, a maioria delas já entendem os seus direitos, se indignam quando na verdade não têm esses direitos sendo cumpridos e conseguem ir ao movimento de rua quando essa criança está na escola (EL03- Rosa).

Outra razão referente ao contexto dessas mulheres diz respeito ao fato de a maioria das manifestações serem durante a semana e elas não poderem ir por trabalharem. A razão de as manifestações ocorrerem durante a semana diz respeito ao fato de elas buscarem atingir os órgãos públicos que não funcionam aos fins de semana.

Eu já participei, mas não participo com tanta frequência, principalmente nos da rua, por conta do meu trabalho. O problema mais é as datas, porque geralmente são dias de semana, são projetos que muitas das vezes são feitos na prefeitura, na porta da prefeitura, então tem que ser em dia de semana, não pode ser fim de semana (EP05- Lírio).

Eu gostaria de ser mais, mas eu trabalho fora, tenho uma adolescente e um menino de 11 anos, e assim, é bem complicado, eu não trabalho aqui, eu trabalho no Rio, eu volto tarde, quer dizer, saio 4h da manhã, volto 19h, 20h da noite, entendeu, é bem complexo (EP17- Íris).

Algumas mães também relatam não participarem por possuírem vínculos empregatícios com a prefeitura, o que torna a situação delicada, pois pode colocar seus empregos em risco:

[...] a gente tem um histórico aí de passeatas, de ir para a porta da prefeitura e fazer reivindicações, tem umas mães mais ativas nesse sentido, até porque assim, eu tenho vínculo com o município, então eu posso me expor até certo ponto (EL14- Bromélia).

Eu trabalho para a prefeitura, então assim, sou terceirizada, mas é diretamente com a prefeitura, então tem situações que eu não posso ir para a rua, nem como mãe, e isso me frustra, me deixa irritada, porque a gente sabe que a demanda é muito grande das nossas necessidades como mães e como grupo e não poder ir lá para poder botar a cara para lutar pelos direitos dos nossos filhos (EL09- Dália).

Hoje em dia, Maricá é um município em que grande parte das pessoas depende do município de alguma forma. Porque tem um emprego, porque tem um auxílio, então a gente percebe que as pessoas não querem se expor por conta disso [...]. Ou é a pessoa, ou ela tem alguém, um familiar próximo que tem uma conexão e tudo, então isso às vezes dificulta essa organização (EL13- Peônia).

As razões chamadas aqui de contexto micro não explicam a queda da adesão recentemente, pois não apresentam uma marcação no tempo. Mas são importantes de serem mencionadas pois clareiam a questão de o porquê de algumas mães não conseguirem participar dos movimentos de rua. Por fim, foram mencionadas algumas razões baseadas em preconceções, sendo elas a acomodação e a crença de que as ações não terão resultado.

Com relação à acomodação, destaca-se as falas de Margarida (EL01) e Bromélia (EL14):

Há uma acomodação na situação: “deixa elas lá, elas vão resolver mesmo, então eu não preciso ir” (EL01- Margarida).

[...] às vezes por comodismo mesmo, as pessoas querem reclamar, querem reivindicar, querem seus direitos, mas não querem se indispor, não podem se indispor por uma série de questões (EL14- Bromélia).

Com relação à crença de que o movimento não vai ter resultado, Íris (EP17) aponta que, em sua percepção:

[...] eu acho que a maioria das pessoas elas são muito fechadas, acham que não vai dar em nada, então não se dispõem a fazer, é muito por esse lado.

Porém, considerando o que o movimento já alcançou, essa preconceção soa infundada. Segundo a própria Margarida (EL01), em algumas situações, as mães não parecem perceber o que o movimento já alcançou com sua luta e não entendem seu protagonismo no município.

Porém, mesmo com a baixa adesão, os movimentos continuam surtindo efeito, pois mesmo um pequeno grupo de pessoas consegue chamar a atenção das autoridades:

[...] qualquer dez pessoas que se reúnam para questionar fazem barulho, dentro de uma situação em que todo mundo está mudo, surdo, cego e imóvel, o primeiro que se apresenta enxergando ou se mexendo faz barulho (EL01- Margarida).

[...], mas a gente não se importa não, vai 1, 2, vai 3, 4, vai 5, já fizemos passeata aqui na frente de ter 5, 6, mas a gente sempre consegue alguma coisa. Não adianta, parado ninguém consegue nada, tem que ir atrás de alguma forma e quando as pessoas

veem que começa a dar certo, você estimula as pessoas, porque você fazendo, a pessoa “poxa, deu certo, então eu vou lá, se está dando certo, então vamos” e nisso você vai inspirando as pessoas, eu acho que o teor do grupo é mais ou menos isso inspirar, é esse o tema (EP17- Íris).

Segundo Rosa (EL03), essa questão está muito relacionada à forma como a prefeitura se comporta nas manifestações. Se, por um lado, o comportamento de abafar as manifestações pode ser entendido como uma forma de evitar uma repercussão maior, em contrapartida, isso permite que elas consigam pouco a pouco ter resultado com suas reivindicações:

[...] porque eu também tenho uma gestão pública, vou dizer a prefeitura, que embora eu tenha poucos aderidos ao movimento de rua ou dos abaixo assinados, que [...] nos recebe, então eu acho que aí abre também de uma certa forma uma questão de diálogo porque eles querem evitar uma repercussão [...]. Mas de uma certa forma a gente avança, não na velocidade que a gente gostaria, mas a gente avança porque eu ainda tenho uma prefeitura que não é, por exemplo, truculenta (EL03- Rosa).

Neste ponto, é importante trazer alguns dados sobre um evento que aconteceu após a realização das entrevistas. No dia 02 de abril de 2023, aconteceu, em Maricá, uma caminhada pelo Dia Mundial da Conscientização do Autismo. A pesquisadora teve a oportunidade de participar desta caminhada que levou muitos familiares e autistas às ruas que, em um só coro de vozes, reivindicavam sua inclusão social. O evento contou, também, com a presença de terapeutas, coordenadores de equipamentos

e com secretários de governo. Essa expressiva manifestação poderia marcar o retorno às ruas pelos familiares, o que precisaria ser comprovado em futuros estudos.

Conquistas do GAMAM

Por meio da mediação exercida pelo GAMAM, conquistas consideráveis foram alcançadas ao longo dos anos. A mais citada e, já mencionada nesta obra, foi a Casa do Autista. Os relatos de Amarílis (EP16) e Begônia (EP15) ressaltam a importância dos movimentos sociais organizados pelo GAMAM para sua concretização:

[...] se a gente não se reunisse na frente da prefeitura, a gente ia estar com isso aqui? Nossas crianças iam sair do Sarem e iam ficar onde? Só isso daqui já é uma vitória (EP16- Amarílis).

Isso aqui [faz um gesto para englobar a Casa do Autista], foi uma cobrança do grupo, a Casa do Autista é uma vitória desse grupo, que a gente se reuniu, foi para porta da prefeitura, foi para câmara de vereador, [...] o grupo é fundamental para isso, para que todo mundo se reúna e vá lá cobrar os nossos direitos, os direitos dos nossos filhos (EP15- Begônia).

Íris (EP17) destaca que o fato de o projeto da Casa do Autista ter sido pensado por mães foi fundamental para que o equipamento tivesse a qualidade que possui hoje:

Aqui a Casa é uma rede de apoio, entendeu, é um serviço público gratuito e assim, muito benfeito, talvez pela parte de ser, ter sido

começado por mães que estão dentro da situação e elas sabem o que as mães passam (EP17- Íris).

Mas a Casa do Autista não foi a primeira conquista do GAMAM, título pertencente à reforma do Sarem conseguida por meio das reivindicações do grupo, com a construção de novas salas, reforma do banheiro, ampliação do quadro de técnicos e separação da administração do serviço de Equoterapia do Sarem. O grupo também conseguiu uma conquista no esporte, a partir da revitalização da Arena Flamengo (ver figura 7) que estava abandonada:

Nós fizemos uma proposição, nós chamamos a [primeira-dama] para uma conversa, para ela conhecer o Sarem, porque ela não conhecia. Nessa conversa a gente mostra para ela todas as questões prediais do Sarem, administrativas, técnicas e apresenta como proposta que se criasse naquela piscina, uma piscina inclusiva para os pacientes do Sarem. E depois surgiu a Arena Flamengo como a gente tem hoje (EL01- Margarida).

Figura 7 - Arena Flamengo em Maricá, RJ



Fonte: Campos (2018).

Algum tempo depois, as mães participaram de uma audiência pública PCD, em que pleitearam, junto aos secretários, benefícios para as pessoas com deficiência do município. Dessa audiência as mães saíram com o comprometimento da criação de vagas inclusivas no esporte, o que de fato aconteceu – atualmente há 700 vagas inclusivas –, conseguiram uma pactuação com a saúde, para que desse prioridade aos PCDs nos atendimentos, conquistaram novos mediadores escolares e saíram com a Casa do Autista encaminhada (EL01- Margarida; EL09- Dália).

O grupo também conseguiu pleitear mais neurologistas para o posto de saúde e uma melhoria no CAPSi (EL02- Camélia). Outra conquista, que ainda não está concretizada, mas já está caminhando é a construção do Sarem 2, em Itaipuaçu, a fim de atender aos usuários do distrito (EL6- Petúnia).

Hoje as mães também conseguem promover eventos para os autistas e seus familiares em datas comemorativas, como no Dia das Crianças, festas juninas e festas de fim de ano – incluindo a organização de fotos com Papai Noel no *shopping* da cidade para os autistas. Esses eventos permitem a socialização não só dos autistas, como de suas mães, promovendo um ambiente de acolhimento e troca, que muitas delas são privadas por conta do estigma do autismo e do “informado”.

Bom, a gente sempre procura fazer eventos que tragam informação para as mães e diversão para as crianças. A gente fez um evento uma vez aqui no CEU [Centro de Artes e Esportes Unificados de Maricá], foi assim a coisa mais linda do mundo (EL10- Hortênsia).

Como todas as mães reclamam constantemente que os filhos não são chamados para fazer as coisas, nós fizemos a nossa festa junina, nós fizemos a nossa

festa do dia das crianças, nós fizemos a nossa festa de Natal e foi uma adesão incrível porque já era final de semana [...] (EP08- Violeta).

Assim, é possível perceber que o GAMAM tem alcançado conquistas no que diz respeito ao tratamento dos seus filhos, com a ampliação do Sarem, a inauguração da Casa do Autista, o projeto do Sarem 2, a melhoria do CAPSi e o aumento de profissionais nos postos de saúde. No que diz respeito à inclusão social, o grupo garantiu a presença de mais mediadores nas escolas, que são fundamentais para a inclusão escolar dos autistas e abriu vagas para os PCDs no esporte, garantindo sua inclusão também nesses espaços.

Além dessas conquistas concretas, também é possível identificar conquistas aqui chamadas “imateriais”, que não são visíveis, mas são percebidas pelas mães. Lírio (EP05), por exemplo, aponta como uma conquista do grupo, o fato de ele ter dado voz para as famílias atípicas, promovido o acolhimento e trazido união:

Trouxe voz para as famílias, para as mães de autistas, união, trouxe união para essa população que merece tanto cuidado, tanto carinho. Essa questão mesmo de acolhimento, acho que o acolhimento para mim é uma das coisas mais importante porque como eu disse, se não tivessem esses grupos hoje em dia em Maricá, não só Maricá, mas outros lugares do Rio, Brasil em si, não tem nada de apoio para esses pais, que na maioria das vezes, muitas dessas mães entram em depressão, crises de ansiedade (EP05- Lírio).

Hortênsia (EL10) aponta que a liderança serviu de exemplo para o grupo pela forma como elas tratam seus filhos, sem ter vergonha deles e sem esconder o autismo. Em suas palavras:

[...] nenhuma de nós tem vergonha dos nossos filhos, nenhuma de nós esconde nossos filhos nem o autismo deles, então a gente é muito bem esclarecido em relação a isso. Então eu acho que isso também foi um bom exemplo no GAMAM (EL10- Hortênsia).

Demandas atuais do grupo

Embora o grupo tenha alcançado muitas conquistas, ainda há mais a ser feito. Com relação ao Sarem, por exemplo, o GAMAM há anos tem a pauta de aumentar o tempo de atendimento para 40 min, o que não é possível pois, embora tenha havido uma ampliação do serviço e um “desafogamento” com a inauguração da Casa do Autista, ainda não há salas e terapeutas suficientes para atender a demanda. Segundo Rosa (EL03), em uma das últimas reuniões com a coordenação geral dos equipamentos da assistência social foi pautada essa melhora nas condições de trabalho do Sarem para 2023. Também está previsto para esse ano a inauguração do Sarem 2.

A Casa do Autista também não está funcionando como deveria; um exemplo é que, no projeto, haveria na Casa um espaço para acolhimento das mães, que ainda não foi concretizado (EL06- Petúnia). O grupo também pensa em uma Casa 2, devido à grande demanda de atendimentos que o equipamento vem recebendo desde que foi inaugurado.

Outra demanda diz respeito à educação, pois há muitas pessoas com deficiência no município com defasagem pedagógica, não só por conta da pandemia, mas pela falta de políticas públicas voltadas para esse público. Nesse sentido, o

GAMAM tem lutado por uma Educação de Jovens e Adultos (EJA) diurna

[...] porque a gente acaba tendo essas pessoas com deficiência no noturno e sem estrutura nenhuma, então a gente tem esse projeto de trabalhar em prol de ter um EJA diurno e o processo de recuperação pedagógica por conta da pandemia, de todos os alunos não só os alunos com deficiência (EL03- Rosa).

Além disso, a quantidade de mediadores escolares continua sendo insuficiente para dar conta da demanda da população PCD (EL14- Bromélia) e faltam materiais adequados e adaptados (EL09- Dália). Com relação à saúde, há falta de psiquiatras infantis, o que é constantemente demandado (EL14- Bromélia).

As demandas elencadas demonstram que as mães precisam lutar correntemente pelos direitos dos seus filhos. Mas há de se notar que muito já foi feito no município, tanto para garantir o tratamento dos autistas, quanto para garantir sua inclusão e de toda a população com deficiência. E essas conquistas foram alcançadas pelo GAMAM, pela força dessas mães organizadas em rede.

Eu acho que o grupo em si ajudou 100% do que a gente tem hoje. Talvez aos olhos de muitos não seja nada, que às vezes eu vejo muita mãe falando assim “ah, não tem nada em Maricá”, mas já temos alguns degraus construídos, não são muitos, mas, muita luta, os poucos degraus que a gente tem foi com muita luta, mas tem algumas coisas e foram graças a elas, entendeu (EP12- Girassol).

Figura 8 - Síntese do tema “O papel do GAMAM na reivindicação de direitos dos autistas do município de Maricá, RJ”



Fonte: a autora (2023).

A figura 8 apresenta uma síntese do tema 3, ilustrando, por meio de um mapa mental, os subtemas e os tópicos explorados, além de sinalizar os conceitos operacionalizados.



CONCLUSÃO

A pesquisa teve como objetivo estudar o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM), enquanto uma rede social, a fim de compreender como os processos de mediação, as interações e as práticas de informação se organizam para apoiar, construir conhecimentos, promover a cidadania das mães que o compõem e para favorecer o acesso ao tratamento, cuidado e inclusão dos autistas do município de Maricá, RJ.

A pessoa que integra o espectro autista enfrenta múltiplos desafios, pois tanto os déficits na interação e comunicação social, quanto os padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades – critérios para o diagnóstico de TEA – limitam suas atividades diárias. Por meio das entrevistas foi possível identificar que seus principais desafios estão relacionados à socialização, o atraso/ausência da fala, a independência, o sensorial, a dificuldade em lidar com as frustrações, que podem gerar episódios de agressão a si mesmos ou a outros, a seletividade alimentar, a dificuldade enfrentada no aprendizado e os padrões restritos e repetitivos de comportamento.

Considerando que existem diferentes níveis de suporte do autismo dentro do espectro e que mesmo adolescentes e adultos necessitam, em alguns casos, de auxílio para suas atividades, essas dificuldades passam a ser também de suas mães ou outros cuidadores, que precisam ajudá-los a lidar com seus desafios, superá-los e ter uma melhor qualidade de vida. Com relação à dificuldade de comunicação/socialização, por exemplo, foi

possível notar que as mães exercem importante papel de mediadoras nos contatos sociais.

Além das dificuldades próprias ao autismo dos seus filhos, as mães precisam lidar com outros desafios, que já se iniciam no diagnóstico. O recebimento da notícia pode gerar um sentimento de choque e de luto pela perda do filho perfeito, o que as leva a reajustar suas expectativas quanto ao futuro da criança. Além disso, é necessária uma reorganização da rotina e da vida financeira, a fim de promover acesso aos tratamentos. Em contrapartida, algumas mães compartilharam sentirem-se aliviadas com o diagnóstico, pois isso tirou o peso da culpa que carregavam pelo comportamento dos filhos, permitiu que elas tivessem um direcionamento de como tratá-los corretamente e serviu para confirmar as suspeitas do autismo, quando essas existiam.

Quando o diagnóstico não é bem aceito pelo companheiro ou pelos familiares, outros desafios se colocam. Isso porque a não aceitação do autismo envolve como justificativa a premissa de que a) o comportamento do filho na verdade é culpa da criação dada pela mãe ou b) a mãe é “exagerada” e a criança na verdade não tem nenhum transtorno, sendo sugerido, em alguns casos, que o diagnóstico é comprado para receber benefícios do governo.

Esse cenário de julgamento é vivenciado não só no contexto familiar. As mães e seus filhos precisam lidar constantemente com o preconceito e o estigma. O estigma é construído socialmente e refere-se a um atributo que faz com que um indivíduo não seja plenamente aceito no convívio social. Pelos relatos das mães foi possível perceber que o autismo dos seus filhos faz com que eles sejam estigmatizados, excluídos socialmente, assim como elas, que integram a categoria de “informados”. E, mesmo quando o autismo não é conhecido, o estigma existe, pois as pessoas tendem a rotular a criança como “mal-educada”, “birrenta” e a mãe como culpada desse

comportamento. Nota-se que a culpa é constantemente atribuída às mães.

O último conjunto de desafios identificados nas entrevistas diz respeito a conciliar o cuidado com os filhos e as demais esferas da vida, o que gera uma sobrecarga nas mães e as leva, em alguns casos, a precisarem deixar de trabalhar e a dedicarem-se exclusivamente aos filhos. Neste cenário a presença de uma rede de apoio é importante não só para oferecer um suporte prático, no sentido de ter pessoas para ficar com seus filhos, por exemplo, mas para oferecer um apoio emocional.

Todas essas questões evidenciam que a maternidade atípica envolve desafios que não são compartilhados por outras mães. O caminho solitário que elas precisam percorrer, a sobrecarga de conciliar o trabalho e o cuidado com o filho – que envolve dispor de tempo para levá-los às terapias e consultas médicas –, o isolamento a que se submetem ao renunciar a momentos de lazer pelo bem-estar dos filhos e os estigmas a que são frequentemente submetidas, levam-nas a buscar o apoio de mães que passem pelo que elas passam, que vivem a realidade do autismo e que possam contribuir com sua experiência de vida, o que evidencia a importância de grupos de apoio como o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM).

Por meio das entrevistas foi possível observar que a interação no GAMAM com outras mães que vivenciam situações similares gera uma sensação de apoio. Isso porque elas identificam-se com a história uma da outra e, ao perceber que as situações pelas quais passam são vividas por outras mães, não se sentem mais tão sozinhas. Essas características permitem caracterizar o GAMAM enquanto uma rede de apoio social, pois além de fornecer apoio aos seus membros, é uma rede social formada por atores que possuem interesses e objetivos comuns e que partilham informações, conhecimentos e experiências, características próprias das redes secundárias.

Além de fornecer apoio, os outros dois objetivos principais do GAMAM são o de informar as mães acerca do TEA e de reivindicar os direitos dos autistas do município de Maricá. Por ser formado por atores que partilham informações e experiência, o GAMAM configura-se enquanto um espaço informacional propício às práticas de informação. Este espaço informacional é formado tanto pela dimensão presencial, que envolve as reuniões, palestras e outros eventos organizados pelo grupo, quanto a dimensão virtual, uma vez que mantém uma página no *Facebook* e atua em grupos do *WhatsApp* e páginas do *Instagram* voltados para a população com deficiência do município.

As entrevistas permitiram observar que as práticas de informação que se desenrolam no espaço informacional GAMAM têm contribuído para construir o conhecimento das mães, uma vez que elas utilizam o grupo como uma fonte de informação confiável, apropriando-se das informações socializadas e das experiências das outras mães. Uma vez que as informações são socializadas por meio das interações em rede, é possível compreender que o grupo não opera como uma fonte de informação estática, mas como uma fonte que é construída socialmente pelas mães que o compõem.

A fim de contornar o processo de desinformação e de propagação de *fake news* e *fake sciences*, a liderança do grupo utiliza mecanismos de certificação da informação, sinalizando quando uma postagem é falsa e indicando a informação verdadeira. Esses cuidados são particularmente importantes ao pensar nas mídias sociais da *Internet* e na facilidade de compartilhar informações sem que seja feito um filtro previamente. No caso do TEA, as *fake sciences* podem oferecer reais riscos à saúde, por meio da divulgação de “curas milagrosas”, por exemplo. Além disso, a liderança atua como mediadora ao compartilhar informações confiáveis relacionadas ao TEA e ao promover palestras que facilitem o acesso e

compreensão a informações que, de outra forma, as mães talvez não conseguissem obter.

Identificou-se também que o GAMAM funciona como um terceiro elemento que é acionado para permitir a comunicação e interação entre os membros do grupo. Isso porque, as interações entre as mães perpassam o contexto do GAMAM, sejam as interações presenciais, sejam as virtuais, de forma que o grupo atua na mediação dos significados no processo de comunicação.

Ao integrar a rede social GAMAM e, a partir do conhecimento construído por meio das práticas de informação, as mães tornam-se conscientes da importância de reivindicar os direitos não só dos seus filhos, mas de todos os autistas do município ou de outras localidades, e de pleitear tratamentos e mecanismos que promovam sua inclusão social, levando-as a exercer sua cidadania, por meio da participação em movimentos sociais. Conforme observado na Revisão Sistemática da Literatura, os grupos de pais, mães e familiares têm exercido um papel fundamental na garantia dos direitos dos autistas, não apenas no Brasil, mas também no cenário internacional.

Os movimentos sociais em prol dos direitos dos autistas em Maricá têm sido organizados pelo GAMAM que, por meio do grupo menor da liderança, cria pautas anuais estipulando as atividades a serem realizadas ao longo do ano e realiza proposições e ações a partir das demandas das mães, que vão sendo percebidas nos demais grupos. O GAMAM, então, busca marcar reuniões com o prefeito ou secretários de governo a fim de apresentar os pleitos, organiza movimentos de rua, que incluem e painelaços e apitaços, convocando as mães do grupo a participarem e, por fim, quando nenhuma das ações obtém resultado, agem legalmente, registrando uma ação no Ministério Público.

Assim, percebe-se que a mediação de atores, no contexto do grupo, escapa de um escopo micro, ou seja, a mãe agindo como intermediária do seu filho, para um escopo macro: o

GAMAM agindo como intermediário dos autistas do município de Maricá junto ao poder público e às instituições. E, ainda, ampliando os seus elos para além do território onde se situam e atuam, como é próprio das interações em redes, cuja extensão não se limita a espaços. Essa mediação macro é fundamental, pois por meio da atuação em rede, as intervenções são mais potentes, devido à força que o coletivo possui.

A atuação do grupo teve como frutos a construção da Casa do Autista, um projeto escrito pelas próprias mães, a reforma do Serviço de Atendimento de Reabilitação Especial de Maricá (SAREM), a revitalização da Arena Flamengo e a abertura de vagas inclusivas no esporte do município, a ampliação do quadro de mediadores nas escolas, e do quadro de neurologistas nos planos de saúde, além da melhoria no CAPSi. Outra conquista que, era um projeto quando a dissertação foi defendida, mas que se concretizou de lá para cá foi a construção do Sarem 2. Além disso, o grupo consegue, hoje, organizar eventos para os autistas e seus familiares, que promovem um ambiente de interação, troca, acolhimento e diversão.

O grupo tem trabalhado, dessa forma, para promover o tratamento dos autistas, por meio da ampliação e criação de equipamentos que ofereçam terapias gratuitamente e do acesso aos médicos nos postos de saúde. No âmbito da inclusão social, as ações do grupo fomentaram a criação de vagas inclusivas no esporte e a contratação de mediadores, atores importantes para que as crianças e adolescentes que integram o espectro frequentem a escola. Percebe-se que algumas conquistas não atingem somente os autistas, mas toda a população PCD do município, como a abertura de vagas inclusivas no esporte e o aumento de mediadores escolares. Porém, ainda há muito a ser feito, o que demonstra que a luta para conquista e garantia de direitos é constante.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, Giorgio. O que é um dispositivo? **Outra travessia**, Florianópolis, n. 5, p. 9-16, 2005.

AGUIAR, Adriano Amaral de. **A psiquiatria no divã**: entre as ciências da vida e a medicalização da existência. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2004.

AINLAY, Stephen C.; BECKER, Gaylene; COLMAN, Lerita M. Stigma reconsidered. In: AINLAY, Stephen C.; BECKER, Gaylene; COLMAN, Lerita M. (eds.). **The Dilemma of Difference**. New York: Plenum, 1986. p. 1-13.

ALLCOTT, Hunt; GENTZKOW, Matthew. Social media and fake news in the 2016 election. **Journal of Economic Perspectives**, Pittsburgh, v. 31, n. 2, p. 211-36. 2017. DOI: 10.1257/jep.31.2.211.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Committee on Nomenclature and Statistics. **Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders**. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1952.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Committee on Nomenclature and Statistics. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-II**. 2nd. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1968.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III**. 3th. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1980.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III-R**. 3th. ed. rev. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1987.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**: DSM-IV-TR. 4th. ed. rev. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2000.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. O que são "práticas informacionais"? **Informação em Pauta**, Fortaleza, v. 2, n. esp., p. 217-236, out. 2017. DOI: 10.36517/ip.v2iespecial.20655.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Os estudos em práticas informacionais no âmbito da Ciência da Informação. *In*: ALVES, Edvaldo Carvalho et al. (org.). **Práticas informacionais**: reflexões teóricas e experiências de pesquisa. João Pessoa: Ed. UFPB, 2020. p. 21-73.

ARAÚJO, Eliany Alvarenga de. **A construção social da informação**: práticas informacionais no contexto de Organizações Não-Governamentais/ONGs brasileiras. 1998. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade de Brasília, Brasília, 1998.

ASPERGER, Hans. 'Autistic psychopathy' in childhood. *In*: FRITH, Uta (ed.). **Autism and Asperger syndrome**. Cambridge: Cambridge University Press, 1991. p. 37-92.

BAPTISTA, Claudio Roberto; BOSA, Cleonice. **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, 2007.

BARRETO, Aldo de Albuquerque. A questão da informação. **Revista São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v. 8, n. 4, p. 3-8, out./dez. 1994.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey. Práticas informacionais e o valor da experiência na formação do conhecimento. *In*: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey (org.). **Práticas informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas**. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora, 2021. p. 21-38.

BOOTH, Andrew; PAPAIOANNOU, Diana; SUTTON, Anthea. **Systematic approaches to a successful literature review**. Los Angeles: Sage, 2012.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand, c1989.

BRAPCI. **Coleções Brapci**. Porto Alegre: UFRGS: PPGCIN, 2022. Disponível em: <https://cip.brapci.inf.br/>. Acesso em 21 out. 2022.

BRASIL. Lei n° 10.048, de 08 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 138, n. 216, 09 nov. 2000.

BRASIL. Lei n° 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 149, n. 250, 28 dez. 2012.

BRASIL. Lei n° 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 152, n. 127, 07 jul. 2015a.

BRASIL. Lei n° 13.977, de 28 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, e 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 158, n. 6, 09 jan. 2020.

BRASIL. Lei n° 8.899, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 131, n. 123, 30 jun. 1994.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 157, n. 138, p. 1, 19 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 14 out. 2022.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRISOLA, Anna; BEZERRA, Arthur Coelho. Desinformação e circulação de "fake news": distinções, diagnóstico e reação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 19., 2018, Londrina. **Anais [...]**. Londrina: UEL, 2018, p. 3316-3330.

BRITO, Adriana Rocha; VASCONCELOS, Marcio Moacyr de. Conversando sobre autismo: reconhecimento precoce e possibilidades terapêuticas. In: CAMINHA, Vera Lúcia Prudência Dos Santos *et al.* (org.). **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo: Blucher, 2016.

BRYMAN, Alan. **Social research methods**. 4. th. Oxford: Oxford University, 2012.

BUCKLAND, Michael K. Information as Thing. **Journal of the American Society of Information Science**, Washington, v. 42, n. 5, p. 351-360, 1991.

CAMPOS, Elsson (fot.) Complexo Esportivo do Flamengo é reinaugurado com festa. In: MARICÁ. Prefeitura. **Jornal Oficial de Maricá (JOM)**, Maricá, RJ, ano 10, n. 828, p. 1, 29 jan. 2018. Disponível em: www.marica.rj.gov.br/wp-content/uploads/2018/01/JOM_828_29-01-2017.pdf. Acesso em 08 set. 2025.

CARVALHO, Rafaela Pereira de; NUNES, Jefferson Veras. Modelo de práticas informacionais em comunidades digitais por Mary Ann Harlan. In: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilemar Christina Lanson Wey (org.). **Práticas**

informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas.

Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora, 2021. p. 179-200.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder**. Atlanta: CDC, 2023.

Disponível em: www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html. Acesso em: 06 jun. 2023.

CHAMAK, Brigitte. Autism and social movements: French parents' associations ad internationa autistic individuals' organisations. **Sociology of Health & Illness**, Malden, MA, v. 30, n. 1, p. 76-96, 2008.

CHAMAK, Brigitte. Lobbying by association: the case of autism and the controversy over packing therapy in France. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 230, p. 256-263, 2019.

CORDOVIL, Veronica Ribeiro da Silva; FRANCELIN, Marivalde Moacir. Organização e representações: uso de mapa mental e mapa conceitual. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 19., 2018, Londrina. **Anais [...]**. Londrina: UEL, 2018. p. 937-956.

COUZINET, Viviane. Dispositifs info-communicationnels: contributions à une définition. *In*: COUZINET, Viviane. **Dispositifs info-communicationnels**: questions de médiations documentaires. Paris: Hermès Science, Lavoisier, 2009. p. 19-30.

DAVALLON, Jean. A mediação: a comunicação em processo?. **Prisma.com**, Porto (Portugal), n. 4, p. 4-37, 2007.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia**: a história do autismo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

ELKIS, Helio. A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, p. 23-26, 2000. Supl. 1. DOI: 10.1590/S1516-44462000000500009.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. DOI: 10.1590/S0102-79722005000300010.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 31, p. 1-10, 2020. DOI: 10.1590/0103-6564e200027.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 7. ed. Curitiba: Ed. Positivo, 2008.

FIALHO, Joaquim *et al.* A propósito de redes sociais: do conceito à compreensão multidisciplinar da sociedade. In: FIALHO, J. *et al.* (org.). **Redes sociais**: para uma compreensão multidisciplinar da sociedade. Lisboa: Ed. Sílabo, 2018. p. 19-28.

FITA quebra-cabeças. In: **WIKIPEDIA**: a enciclopédia livre. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Fita_quebra-cabe%C3%A7as. Acesso em: 19 abr. 2023.

FOUCAULT, Michel. Le jeu de Michel Foucault [entretien avec D. COLAS *et al.*...]. **Ornicar?** Bulletin périodique du champ freudien, Paris, n. 10, p. 62-93, 1977.

FROHMANN, Bernd. O caráter social, material e público da informação. In: FUJITA, Mariângela Spotti Lopes; MARTELETO, Regina Maria; LARA, Marilda Lopes Ginez de (org.). **A dimensão epistemológica da Ciência da Informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação**. São Paulo: Cultura Acadêmica; Marília: Fundepe, 2008, p. 17-34.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOHN, Maria da Glória. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 47, p. 333-513, maio-ago. 2011. DOI: 10.1590/S1413-24782011000200005.

GREYDANUS, Donald E.; TOLEDO-PEREYRA, Luis H. Perspectives on Autism: its past record of discovery and its present state of solipsism, skepticism, and sorrowful suspicion. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 59, n. 1, p. 1-11, 2012. DOI: 10.1016/j.pcl.2011.10.004.

HAYTHORNTHWAITE, Caroline. Redes de aprendizagem, grupos e comunidades. *In*: TOMAÉL, Ma. Inês; MARTELETO, Regina Maria. (org.). **Informação e Redes Sociais**: interfaces de teorias, métodos e objetos. Londrina: Edue, 2015. p. 32-47.

HAYTHORNTHWAITE, Caroline. Social networks and information transfer. *In*: MCDONALD, John D.; LEVINE-CLARK, Michael. **Encyclopedia of library and information sciences**. 4th. ed. Boca Raton (FL): Taylor & Francis, 2018.

HUGUENIN, Jose Augusto Oliveira; ZONZIN, Marlice. A Lei da Esperança. *In*: CAMINHA, Vera Lúcia *et al.* (org.). **Autismo**: vivências e caminhos. São Paulo: Blucher, 2016. p. 11-22.

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA (IBICT). **Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD)**: histórico. Brasília: Ibict, 2022. Disponível em: <https://bdtb.ibict.br/vufind/Content/history>. Acesso em: 21 fev. 2022.

JEANNERET, Yves. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde – Reciiis**, Rio de Janeiro, v.3, n.3, p. 25-34, set., 2009. DOI: 10.3395/reciis.v3i3.753.

JEANNERET, Yves. Médiation. *In*: Commission Nationale Française. **La Société de l'information**: glossaire critique. Paris: La documentation Française, 2005. p. 105-107.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. *In*: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 90-113.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, New York, v. 2, p. 217-250, 1943.

KANNER, Leo. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. **American Journal of Orthopsychiatry**, Washington, v. 19, n. 3, p. 416-426, 1949. DOI: 10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x

LAPHAM, Kate. **Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan**. 2018. Dissertation (Doctor of Philosophy in Comparative and International Education Lehigh University) - College of Education, Lehigh University, Pennsylvania, 2018.

LASSERSON, Toby K.; THOMAS, James; HIGGINS, Julian P. T. Starting a review. In: HIGGINS, J. P. T. et al. (ed.) **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions**. 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons, 2019. p. 3-12.

LIMA, José Leonardo Oliveira; MANINI, Miriam Paula. Metodologia para análise de conteúdo qualitativa integrada à técnica de mapas mentais com o uso dos *softwares* NVivo e *Freemind*. **Informação & Informação**, Londrina, v. 21, n. 3, p. 63-100, set./dez. 2016. DOI: 10.5433/1981-8920.2016v21n3p63.

MAENNER, Matthew J. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMRW Surveillance Summaries**, Atlanta, v. 72, n. 2, p. 1-14, mar. 2023.

MARICÁ. Secretaria Municipal de Assistência Social. **Plano municipal de assistência social: 2022-2025**. Maricá, RJ: Secretaria Municipal de Assistência Social, 2021.

MARSHALL, Thomas Humphrey. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967.

MARTELETO, Regina Maria. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001. DOI: 10.1590/S0100-19652001000100009.

MARTELETO, Regina Maria. Conhecimento e sociedade: pressupostos da Antropologia da Informação. In: AQUINO, Mirian de (org.). **O campo da Ciência da Informação**. João Pessoa: Editora Universitária, 2011. p. 105-115.

MARTELETO, Regina Maria. **Cultura, educação e campo social: discursos e práticas de informação**. 1992. Tese (Doutorado em

Comunicação) - Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1992.

MARTELETO, Regina Maria. Informação, rede e redes sociais: fundamentos e transversalidade. **Informação & Informação**, Londrina, v. 12, n. esp., p. 46-62., 2007. DOI: 10.5433/1981-8920.2007v12n1esp46.

MARTELETO, Regina Maria. Jovens, violência e saúde: construção de informações nos processos de mediação e apropriação de conhecimentos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde – RECIIS**, Rio de Janeiro, v.3, n.3, p.17-24, set., 2009. DOI: 10.3395/reciis.v3i3.275pt.

MARTELETO, Regina Maria. O campo de estudos da informação e a transversalidade do seu objeto: desafios teóricos e metodológicos para estudar as práticas informacionais. In: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilmar Christina Lanson Wey (orgs.). **Práticas informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas**. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora, 2021. p. 13-20.

MARTELETO, Regina Maria. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 27-46, jan./dez. 2010.

MARTELETO, Regina Maria; COUZINET, Viviane. Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos: elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde – RECIIS**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, jun. 2013. DOI: 10.3395/reciis.v7i2.810pt.

MARTELETO, Regina Maria; RIBEIRO, Leila Beatriz. Informação e construção do conhecimento para a cidadania no terceiro setor. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 11, n. 1, p. [1-21], 2001.

MARTINS, Ana Amélia Lage. Mediação: categoria lógica, ontológica, epistemológica e metodológica. **Investigación Bibliotecológica**,

[Ciudad de México], v. 33, n. 80, p. 133-154, 2019. DOI: 10.22201/iibi.24488321xe.2019.80.58036.

MARTINS, Ana Amélia Lage. Práticas nas redes sociais da Internet: ensaio sobre informação e guerra híbrida. *In*: TANUS, Gabrielle Francinne de S. C.; ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; BERTI, Ilmar Christina Lanson Wey (org.). **Práticas informacionais em diálogo com as ciências sociais e humanas**. Florianópolis: Rocha Gráfica e Editora, 2021. p. 149-177.

MARVOKA, Mariana; SULTANALIEVA, Dilara. Parent activism in Kazakhstan: The promotion of the right to education of children with autism by the "Ahyk Alem" Foundation. *In*: LAPHAM, Kate.; ROUSE, Martyn. (eds.). **Learning to see invisible children: inclusion of children with disabilities in Central Asia**. New York: Open Society Institute, 2013. p. 51-82.

MAS, Natalie Andrade. **Transtorno do Espectro Autista**: história da construção de um diagnóstico. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. DOI: doi.org/10.11606/D.47.2018.tde-26102018-191739.

MELLO, Ana Maria Serrajordia Ros de. Um bom começo: conhecer a questão do autismo. *In*: MELLO, Ana Maria Serrajordia Ros de. **Autismo**: guia prático. 2. ed. São Paulo: Corde, 2001.

MILGRAM, Norman A.; ATZIL, Mira. Parenting stress in raising autistic children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Norwell, v. 18, n. 3, 1998.

MINAYO, Maria Cecília de souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOHER, David *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. **Systematic Reviews**, London, v. 4, n. 1 (2015). DOI: 10.1186/2046-4053-4-1.

NUNES, Fernanda Cristina Ferreira. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da**

saúde. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

OLIVEIRA, Thaiane Moreira de; MARTINS, Rodrigo Quinan Ribeiro; TOTH, Janderson Pereira. Antivacina, fosfoetanolamina e Mineral Miracle Solution (MMS): mapeamento de fake sciences ligadas à saúde no Facebook. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde - RECIIS**, Rio de Janeiro v. 14, n. 1, p. 90-111, 2020. DOI: 10.29397/reciis.v14i1.1988.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ORTEGA, Cristina Dotta; LARA, Marilda Lopes Ginez de. A noção de documento: de Otlet aos dias de hoje. **DataGramaZero**: Revista de Ciência da Informação, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. [1-14], abr. 2010.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2013. p. 25-46.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social Science & Medicine**, [Oxford], v. 57, p. 13-24, 2003.

PEREIRA, Gláucia Tomaz Marques. **Inclusão escolar e formação integral da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista**: caminhos possíveis. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional e Tecnológica) - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás, Anápolis, 2019.

PINTO, Meyke Vilas Boas. **Práticas informacionais para a construção da cidadania**: um estudo de caso sobre os atores sindicais da Rede Municipal de Ensino de Belo Horizonte. 2004. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

RAPOSO, Cecília Coimbra da Silva; FREIRE, Carlos Henrique Resende; LACERDA, Aline Mendes. O cérebro autista e sua relação com os

neurônios-espelho. **Humanae**: questões controversas do mundo contemporâneo, [Recife], v. 2, n. 9, p. [1-21], 2015.

RIBEIRO, Natasha Coutinho Revoredo; LÜCK, Esther Hermes. A biblioterapia como recurso auxiliar no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Informação & Informação**, Londrina, v. 26, n. 2, p. 231-255, abr./jun. 2021. DOI: 10.5433/1981-8920.2021v26n2p231.

RIOS, Clarice; COSTA ANDRADA, Barbara. The changing face of autism in Brazil. **Culture, Medicine and Psychiatry**, Dordrecht, v. 39, n. 2, p.213-234, 2015.

RYAN, Sara; COLE, Katherine Runswick. From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the Autism Spectrum. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, Clevedon, v. 22, n. 1, p. 43-53, 2009

SANTOS, Camila Alves dos; MELO, Hugo Christiano Soares. A genética associada aos Transtornos do Espectro Autista. **Conexão Ciência**, Formiga (MG), v. 13, n. 3, p. 68-78, 2018.

SAVOLAINEN, Reijo. Information behavior and information practice: reviewing the "Umbrella Concepts" of information-seeking studies. **The Library Quartely**, Chicago, v. 77, n. 2, p. 109-132, 2007. DOI: 10.1086/517840.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, 2007.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SILVA, Camila Costa e; ELIAS, Luciana Carla dos Santos. Instrumentos de avaliação no Transtorno do Espectro Autista: uma revisão sistemática. **Avaliação Psicológica**, Campinas, v. 19, n. 2, p. 189-197, 2020. DOI: 10.15689/ap.2020.1902.09.

SILVA, Kalina Vanderlei; SILVA, Maciel Henrique. **Dicionário de conceitos históricos**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2009.

SILVA, Sara Maria de Andrade. O espaço da informação: dimensão de práticas, interpretações e sentidos. **Informação & Sociedade**, João Pessoa, v. 11, n. 1, p. [1-14], 2001.

TAKUMI, Toru *et al.* Behavioral neuroscience of autism. **Neuroscience and Biobehaviour Reviews**, Bandera, Texas, v. 110, p. 60-76, 2020. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2019.04.012.

TEIXEIRA, Gustavo. **Manual do Autismo**: guia dos pais para o tratamento completo. Rio de Janeiro: BestSeller, 2016.

WING, Lorna. The continuum of autistic characteristics. *In*: SCHOPLER, Eric; MESIBOV, Gary B. (eds.). **Diagnosis and Assessment in Autism**. New York: Springer, 1988. p. 91-110.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Autism spectrum disorders**. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders. Acesso em: 09 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. Geneva: WHO, 2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>. Acesso em: 14 out. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD)**. Geneva: WHO, c2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>. Acesso em: 14 out. 2022.

YIN, Roberto K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

SOBRE A AUTORA

Natasha Coutinho Revoredo Ribeiro

Mestra em Ciência da Informação pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) em convênio com a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e bacharela em Biblioteconomia e Documentação pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Atua como Bibliotecária-Documentalista na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Realizou estágio no Centro de Pesquisa de Informações e Dados (COPED) - Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) e na Biblioteca da Faculdade de Veterinária - Universidade Federal Fluminense. Possui interesse nos seguintes temas: leitura terapêutica, biblioterapia, leitura, transtorno do espectro autista, informação e saúde, práticas de informação, mediação, redes sociais. Email: natashacribeiro@gmail.com



A dissertação de mestrado de Natasha, agora merecidamente editada em livro, mostra sua trajetória acadêmica, científica e profundamente humana. Ao estudar a experiência de mães que se organizam em torno de questões relacionadas ao autismo, a pesquisa buscou demonstrar de que forma questões pessoais e coletivas se entrelaçam. Os trajetos da maternidade atípica são, ao mesmo tempo, arraigados nas experiências individuais e públicas, ao mobilizar forças subjetivas, mas também políticas, serviços e direitos. Assim, as redes de mães surgem como dispositivos sociais e informacionais, que articulam conhecimento científico, saberes da experiência e ativismo político.

Regina Maria Marteleto
Prefaciadora

978-85-7013-240-6



9

78857 013 2406