UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ - UNIVALI
VICE-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO, EXTENSÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – PPGE
CURSO DE DOUTORADO ACADÊMICO EM EDUCAÇÃO

PATRICIA GUEDES NOGUEIRA

“EM NOME DO FILHO AUTISTA”:

práticas de subjetivação de mães influenciadoras digitais

ITAJAÍ

2025

PATRICIA GUEDES NOGUEIRA

“EM NOME DO FILHO AUTISTA”:

práticas de subjetivação de mães influenciadoras digitais

Tese apresentada ao Programa de Doutorado Acadêmico em Educação da Universidade do Vale do Itajaí, como requisito à obtenção do título de Doutor em Educação.

Orientadora: **Profa. Dra. Regina Célia Linhares Hostins**

ITAJAÍ

2025

PATRICIA GUEDES NOGUEIRA

“EM NOME DO FILHO AUTISTA”:

práticas de subjetivação de mães influenciadoras digitais

Esta tese foi julgada adequada para a obtenção do título de Doutora em Educação da Universidade do Vale do Itajaí,

Linha de Pesquisa: Politicas de Educação Básica e Superior

Itajaí, 26 de Junho de 2025

Profa. Dra. Verônica Gesser
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Regina Célia Linhares Hostins
UNIVALI – Orientador

Prof. Dr. George Saliba Manske
UNIVALI

Prof. Dr. Santiago Pich
UFSC

Profª. Drª. Tânia Mara Zancanaro Pieczkowski
UNOCHAPECÓ

Dedico esta tese ao meu amado filho, João Pedro.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, por me sustentar e iluminar em cada passo desta jornada tão desafiadora.

À minha mãe, Vera Lúcia, ao meu pai, Rubens, e à minha irmã, Priscila – minha rede de apoio incondicional – que nunca mediram esforços para me ajudar a cuidar do João, permitindo que eu pudesse continuar estudando. O amor de vocês tornou esse percurso mais leve e possível.

Ao meu amado esposo, Fábio, pela parceria constante, pelo acolhimento nos momentos difíceis, pelos conselhos nos momentos de insegurança e, sobretudo, por respeitar cada uma das minhas decisões ao longo desta caminhada.

Às minhas amigas Ana Luz, Estefani Coutinho, Lidiane Cristina e Samara Davy, que foram escuta e presença nos momentos em que a dúvida e o cansaço apareceram.

Às muitas mães de autistas que cruzaram meu caminho e que, com suas histórias, me inspiraram a escrever. Algumas me provocaram reflexões importantes, outras se tornaram verdadeiras inspirações.

Aos colegas do Doutorado, por compartilharem risos, inquietações e desafios ao longo desses anos. Um agradecimento especial à Francisca, Eliane, Kleyton e Adriana, por todo o apoio extra nos momentos em que mais precisei.

À minha orientadora, Professora Dra. Regina Célia Linhares Hostins, que me acolheu com generosidade desde o início e que, além de orientadora, foi conselheira e inspiração. Sua escuta atenta, incentivo constante e orientação sensível foram fundamentais para que eu chegasse até aqui.

À banca examinadora, composta pelo Professor Dr. George Manske, Professora Dra. Tania Mara Zancanaro Pieczkowski e Professor Dr. Santiago Pich, agradeço por aceitarem o convite, pela presença atenciosa e pelas contribuições valiosas durante a qualificação.

Por fim, ao Programa de Pós-Graduação em Educação da UNIVALI, pela formação sólida e pelos aprendizados construídos ao longo desses três anos de Doutorado. Agradeço também à Secretaria Estadual de Educação de Rondônia, por tornar possível a realização deste sonho.

RESUMO

Esta tese, vinculada à Linha de Pesquisa “Políticas para a Educação Básica e Superior” e ao Grupo de Pesquisa “Observatório de Políticas Educacionais” da Universidade do Vale do Itajaí, tem como objetivo geral: compreender a construção de práticas de subjetivação do eu nas experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais. Com base nesse propósito, indaga-se: como são construídas e compartilhadas as práticas de subjetivação do eu nas redes sociais por mães de filhos autistas em suas experiências de maternidade? Os objetivos específicos foram discutir como se constituem as práticas de subjetivação do eu na sociedade contemporânea, a partir das relações que se estabelecem nas redes sociais; analisar os dispositivos de poder e saber que permeiam as narrativas de mães de filhos autistas nas redes sociais; e examinar os dispositivos de governo de si e do outro nas narrativas de mães de autistas. Como referencial teórico, esta pesquisa dialoga com contribuições de Michel Foucault e Nikolas Rose, especialmente no que se refere aos estudos sobre subjetividade e verdade, além de incorporar as análises de Patty Douglas sobre as representações contemporâneas de autismo e maternidade. O método utilizado para a coleta de dados foi a netnografia de redes sociais, que adapta procedimentos etnográficos para observar as interações entre grupos na internet, visando à compreensão e representação de um fenômeno cultural. Mediante o uso de critérios e busca por palavras-chave: "maternidade atípica”, "autismo", “maternidade autismo”, foram selecionadas cinco mães com perfis verificados e autenticados pelo Instagram, consideradas influenciadoras digitais com base na classificação proposta por Campbell e Farrell (2020): mega influenciadores (com mais de 1 milhão de seguidores e influência em nichos específicos), micro influenciadores (entre 10 mil e 100 mil seguidores, com foco local) e nano influenciadores (até 10 mil seguidores, altas taxas de engajamento e impacto em nível local). Os dados foram coletados no período de 31 dias corridos, no ano de 2023, mediante o uso do smartphone. A análise das narrativas centrou-se no conteúdo textual (comentários e legendas) dos posts visuais e do conteúdo verbal dos posts audiovisuais. Os resultados revelam que as narrativas das mães influenciadoras são ferramentas de resistência e autogoverno contra regimes de verdade estabelecidos e ao mesmo tempo de governo do outro, influenciando comportamentos, crenças e normas. Assim, as relações de poder são sofridas e exercidas pelas mães que, ao mesmo tempo que resistem, também reagem a essas relações.

Palavras-chave: Autismo; mães de autistas; redes sociais; netnografia; práticas de subjetivação.

ABSTRACT

This thesis, affiliated with the Research Line “Policies for Basic and Higher Education” and the Research Group “Observatory of Educational Policies” at the University of Vale do Itajaí, has as its general objective: to understand the construction of practices of self-subjectivation in the experiences of motherhood shared by mothers of autistic children on social media. Based on this objective, the guiding research question is: how are practices of self-subjectivation constructed and shared on social media by mothers of children with autism in their experiences of motherhood? The specific objectives were to discuss how practices of self-subjectivation are constituted in contemporary society based on the relationships established on social media, to analyze the power and knowledge dispositifs that permeate the narratives of mothers of children with autism on social media, and to examine the dispositifs of self-governance and governance of others in the narratives of mothers of autistic children. As a theoretical framework, this research engages in dialogue with the contributions of Michel Foucault and Nikolas Rose, particularly in relation to studies on subjectivity and truth, as well as with the analyses of Patty Douglas regarding contemporary representations of autism and motherhood.The method used for data collection was social media netnography, which adapts ethnographic procedures to observe interactions among groups on the internet, aiming to understand and represent a cultural phenomenon. Using criteria and keyword searches such as “atypical motherhood,” “autism,” and “autism motherhood,” five mothers with verified and authenticated Instagram profiles were selected. These individuals were considered digital influencers according to the classification proposed by Campbell and Farrell (2020): mega-influencers (with over one million followers and influence in specific niches), micro-influencers (between 10,000 and 100,000 followers, with a local focus), and nano-influencers (up to 10,000 followers, with high engagement rates and local impact). Data were collected over 31 days in 2023 using a smartphone. The analysis of the narratives focused on the textual content (comments and captions) of visual posts and the verbal content of audiovisual posts. The findings reveal that the narratives of influencer mothers serve as tools of resistance and self-governance against established regimes of truth while simultaneously functioning as mechanisms of governance over others, influencing behaviors, beliefs, and norms. Thus, power relations are endured and exercised by these mothers who, while resisting, also respond to such relations.

Keywords: Autism; mothers of autistic children; social media; netnography; subjectivation practices.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Revisão de literatura: critérios de exclusão e resultados 13
Quadro 2 - Revisão de literatura: publicações selecionadas e objetivos..... 13
Quadro 3 - Caracterização do perfil das participantes (jul. 2023)..... 60
Quadro 4 - Cursos ofertados pelas Mães 01 e 04..... 77

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Selo de verificação 57
Figura 2 - Feed de Adam Mosseri anunciando venda de selo 58
Figura 3 - *Story* da Mãe 01 comemorando o aumento de seguidores 59
Figura 4 - Opções de notificação do Instagram (jul. 2023) 62
Figura 5 - Busca por palavras-chave 63
Figura 6 - *Feed* do Instagram 64
Figura 7 - Descrição da "bio" da Mãe 01 72
Figura 8 - Opção de assinaturas no Instagram da Mãe 01 73
Figura 9 - Descrição da "bio" da Mãe 04 75
Figura 10 - Descrição da "bio" da Mãe 02 80
Figura 11 - Descrição da "bio" da Mãe 03 83
Figura 12 - Descrição da "bio" da Mãe 05 84
Figura 13 - *Hashtags* da publicação da Mãe 02 85
Figura 14 - Comentários no post da Mãe 01 89
Figura 15 - Perfil da Mãe 04 95
Figura 16 - Comentários na postagem da Mãe 02 96
Figura 17 - Postagem e comentários da Mãe 02 97
Figura 18 - Postagem da Mãe 03 99
Figura 19 - Comentários na postagem da Mãe 03 100
Figura 20 - Comentários na postagem da Mãe 03 101
Figura 21 - Comentários no post da Mãe 05 103
Figura 22 - Comentário no post da Mãe 04 104
Figura 23 - Comentários no post da Mãe 04 104
Figura 24 - Postagem e comentários no post da Mãe 02 105
Figura 25 - Comentários no post da Mãe 02 106
Figura 26 - Comentários no post da Mãe 01 109
Figura 27 - Comentários na postagem da Mãe 01 111
Figura 28 - Comentários na postagem da Mãe 01 112
Figura 29 - Comentários na postagem da Mãe 02 115
Figura 30 - Comentários na postagem da Mãe 02 116
Figura 31 - Comentários na postagem da Mãe 02 117

Figura 32 - Comentários na postagem da Mãe 02 119
Figura 33 - Comentários na postagem da Mãe 02 120
Figura 34 - Imagem postada pela Mãe 02..... 120
Figura 35 - Comentários na postagem da Mãe 02 122
Figura 36 - Comentários na postagem da Mãe 02 125
Figura 37 - Comentários na postagem da Mãe 03 126
Figura 38 - Comentários na postagem da Mãe 03 127
Figura 39 - Comentário na postagem da Mãe 03..... 128
Figura 40 - Comentários na postagem da Mãe 03 129
Figura 41 - Comentários na postagem da Mãe 04 130

LISTA DE SIGLAS

ABA	Análise Comportamental Aplicada
APA	*American Psychiatric Association*
CDC	*Centers for Disease Control and Prevention*
CID	Classificação Internacional de Doenças
DS	*Disability studies*
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ESDM	*Early Start Denver Model*
PCDs	Pessoas com deficiência
SCZV	Síndrome congênita causada pelo Zika vírus
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento

SUMÁRIO

MINHA HISTÓRIA COM O AUTISMO 1

1 INTRODUÇÃO 3

2 AUTISMO E MATERNIDADE: (RE)SIGNIFICANDO O DESCONHECIDO 12

2.1 A construção científica do conceito de autismo 17

2.2 Os campos em disputa nas definições científicas do sujeito autista 20
2.2.1 O autismo como uma construção biomédica 21
2.2.2 O autismo como uma construção social 25

2.3 Maternidade e autismo: enfrentando o desconhecido 29

3 REDES SOCIAIS E OS SUJEITOS DA CONTEMPORANEIDADE 36

3.1 A formação do sujeito na era das redes sociais sob a perspectiva de Foucault 36

3.2 O poder das redes sociais na configuração dos sujeitos contemporâneos 44

4 CAMINHOS DA PESQUISA 52

4.1 Referencial teórico-metodológico 52

4.2 Netnografia 53

4.3 O campo 56

4.4 Considerações éticas 60

4.5 Procedimentos de produção e análise de dados 61
4.5.1 Produção de dados 61
4.5.2 Análise de narrativas 65

5 NARRATIVAS MATERNAS: ESTRATÉGIAS DE AUTOGOVERNO E RESISTÊNCIA CONTRA REGIMES DE VERDADE 69

5.1 O perfil das mães influenciadoras 69
5.1.1 As macro influenciadoras 72
5.1.2 A micro influenciadora 80
5.1.3 As nano influenciadoras 81

5.2 As postagens: escritas de si na rede social 85
5.2.1 Poder e resistência aos regimes de verdade 86
5.2.2 Os desafios enfrentados e as formas de resistência 98

6 “EU, MÃE DE FILHO AUTISTA”: DISPOSITIVOS DE GOVERNO DE SI E DO OUTRO 108

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 137

REFERÊNCIAS 141

MINHA HISTÓRIA COM O AUTISMO

Particularmente agora devo falar em primeira pessoa – como mãe, antes de pesquisadora e professora de ciências – explicitando melhor o alinhamento de minhas posições com as desenvolvidas nesta tese. Quando recebi o diagnóstico de autismo do meu filho João Pedro, posso assegurar que não apenas o desamparo, mas também a sensação de não estar preparada para lidar com essa nova realidade me angustiava profundamente.

Curiosamente, não foi minha formação acadêmica que me preparou para ajudá-lo. Tampouco foram os livros que li sobre o assunto, repletos de narrativas de experiências diversas, algumas semelhantes à minha. Nem mesmo a busca incessante por informações sobre intervenções terapêuticas para o autismo. Os saberes que adquiri nasceram, sobretudo, da convivência com meu filho e da troca de experiências com outras mães de autistas. Foi por meio dessas vivências que desaprendi muito do que sabia ou acreditava, permitindo-me aprender com ele e com elas – mães que, como eu, estavam em constante reconstrução.

Desde então, tenho me interessado pela experiência de troca entre mães, especialmente, nesta tese, pelas trocas que se manifestam na escrita de si realizada por elas nas redes sociais. Logo, foi exatamente essa dimensão da minha vida, marcada por encontros, desabafos e aprendizados, que despertou meu desejo de investigar e escrever sobre o tema. De acordo com Foucault (2010, p. 13), “[...] existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir”.

Partindo dessa perspectiva, busco nesta tese ir além da mera descrição dessas trocas entre mães nas redes sociais, propondo-me a pensar o que ninguém ainda pensou sobre algo que todos veem, ou seja, enxergar além das superfícies. Inspirada por Foucault, busquei desafiar o já sabido, para que assim fosse capaz de revelar, em minha análise, novas camadas de sentido nesse fenômeno que é ser “mãe de autista”. Por isso, convido você, leitor(a), a abraçar essa possibilidade de enxergar além do que se vê e descobrir comigo o que pode emergir desse olhar renovado.

Devo deixar claro que escrever este trabalho foi um dos maiores desafios da minha trajetória como pesquisadora. Logo, falar sobre outras mães não é tarefa fácil para mim, que acompanho tantas jornadas além da minha, no entanto, encarei essa oportunidade como uma experimentação – um caminho para me transformar e enxergar possibilidades de pensar diferente do que penso. Esse processo me desafiou tanto quanto me mudou.

As mães que um dia sentirem o desejo de ler esta tese, espero que se permitam acolher esta perspectiva – apenas uma entre tantas outras possíveis –, abrindo-se à possibilidade de pensar e enxergar de um outro modo. Não porque seja o único caminho, até porque por trás de todo conhecimento há um jogo de forças, mas porque se permitir refletir sobre diferentes pontos de vista pode provocar um estranhamento capaz de criar novas possibilidades de se olhar e transformar a realidade.

Aos pesquisadores, espero que compreendam o lugar de onde falo, sem que isso, contudo, comprometa em profundidade as colocações apresentadas nesta tese – muitas delas, aliás, estruturadas por mim, mas não por mim criadas. Além disso, gostaria de ressaltar que esta é minha primeira incursão por reflexões inspiradas na perspectiva foucaultiana, um esforço que empreendi acompanhada pelo valioso suporte da minha orientadora que me guiou com competência ao longo desse caminho. Mais do que uma tentativa inicial, este estudo representa também um marco no início da minha trajetória de pesquisa sobre o tema.

1 INTRODUÇÃO

> [Meu objetivo] não foi analisar o fenômeno do poder [...] foi criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos (Foucault, 2009, p. 1).

O sujeito já foi e continua sendo teorizado em diversos campos do conhecimento. Desde a modernidade, no século XVIII, na economia tem-se o sujeito produtivo, na psicologia o sujeito consciente, na filosofia o sujeito autônomo, na educação o sujeito que aprende. No entanto, nesta tese me interessa seguir a perspectiva de Foucault sobre a constituição do sujeito, ou seja, sobre os modos de objetivação moderna que transformaram o ser humano em sujeito. O autor afirma que seu objetivo era compreender as formas como o sujeito moderno se constitui, pois para ele há “dois significados para a palavra sujeito: sujeito ao outro, através do controle e da dependência, e ligado à sua própria identidade através de uma consciência e do autoconhecimento. Ambos sugerem uma forma de poder que subjuga e sujeita” (Foucault, 2009, p. 6).

Partindo da perspectiva de Foucault, esta tese explora as práticas de subjetivação que as mães de crianças autistas expressam no Instagram. Para auxiliar na discussão sobre o tema serão inseridas as ideias de Nikolas Rose, um sociólogo britânico que também discute como nos tornamos quem somos, dentro de seu próprio argumento e dialogando com conceitos já desenvolvidos por Foucault.

Nesse contexto de transformações nas formas de expressão e interação, a exposição nas redes sociais da experiência materna tem se tornado uma ocorrência cada vez mais frequente. Conforme apontado por Braga (2021), nas últimas duas décadas, surgiram inúmeras páginas dedicadas a esse assunto. As redes sociais, portanto, oportunizam novos ambientes de interação social que são apropriados para grupos diversos, entre eles as mães, que têm aproveitado esse espaço para tematizar a maternidade.

Concorda-se com Leite e Senlle (2021, p. 196), que referem que “as interações de mães em redes sociais carecem de mais estudos”, uma vez que por meio de estudos sobre a maternidade nas mídias sociais é possível ampliar o entendimento sobre as influências dos espaços virtuais na formação das identidades maternas, desconstruir estereótipos, promover a inclusão de diferentes

experiências e contribuir para uma reflexão crítica sobre a maternidade na contemporaneidade.

Dentre as pesquisas realizadas no Brasil acerca da exposição da maternidade nas redes sociais, os estudos compilados no livro "Maternidade nas Mídias", organizado por Oliveira-Cruz e Mendonça (2021), ganham destaque. Esses estudos abordam, de forma significativa, a temática da maternidade nas mídias, levando em consideração a “interdisciplinaridade dos estudos maternos e a dinâmica do atual cenário midiático” (Oliveira-Cruz; Mendonça, 2021, p. 11).

Sob uma perspectiva distinta, Silva *et al*. (2020), embasados nas ideias de Guy Debord (1997), apresentam uma análise adicional: a da "espetacularização da maternidade nas mídias sociais". Essa abordagem levanta questionamentos sobre a influência das mídias digitais na exposição pública da maternidade, destacando a tendência à objetificação e o papel do capitalismo nesse processo.

Complementando o panorama, Cananéa, Rocha e Targino (2018) trazem reflexões sobre a mobilização das mulheres-mães como um movimento intenso nas redes sociais. Elas utilizam as potencialidades da internet para propor uma nova perspectiva sobre a maternidade na contemporaneidade. Essas mulheres desempenham um papel ativo na provocação de discussões importantes sobre diversos aspectos da maternidade, incluindo o conceito em si, a interseção entre maternidade e trabalho e a divisão de tarefas no núcleo familiar. Esses estudos são igualmente pertinentes, embora se concentrem em vários aspectos da maternidade ligados às redes sociais. Eles oferecem uma visão da exposição da maternidade na era digital, incluindo a interdisciplinaridade dos estudos maternos e reflexões críticas sobre a espetacularização e a mobilização das mulheres-mães.

Ademais, é válido ressaltar que a maior parte dos estudos atualmente prioriza a análise das narrativas de mulheres frequentadoras dos ambientes digitais, abordando especificamente a experiência da maternidade de filhos sem deficiência. As pesquisas, conduzidas por Braga (2021), Oliveira-Cruz e Mendonça (2021), Pires e Lima (2021), entre outros, desempenham um papel muito importante na compreensão desse fenômeno.

Diante desse cenário, considerei importante estender a pesquisa para incluir a maternidade de mães de filhos(as) autistas[1] que, de acordo com Patty Douglas[2] e Ester Klar (2019), são as principais defensoras e apoio para seus filhos.

No livro "Mariana no mundo dos saltisonhos: umas palavras do autismo", de Marco e Machado (2016), encontramos um exemplo concreto da importância da figura materna na vida de uma criança autista. O pai destaca o vínculo extraordinário entre mulher e filha e sublinha que “nos momentos de dor, as mãos da mãe oferecem a Mariana o melhor conforto” (Marco; Machado, 2016, p. 96). Essa observação enfatiza a importância do papel da mãe como cuidadora e provedora de conforto para crianças autistas.

No entanto, de acordo com Douglas e Klar (2019), as mães de crianças autistas enfrentam uma pressão considerável para assumir a responsabilidade de “corrigir” os seus filhos para que se “conformem” melhor com as normas sociais dominantes e satisfaçam as expectativas sociais. Esse ponto de vista demonstra as práticas de subjetivação a que estão submetidas as mães e, consequentemente, seus filhos autistas, na perspectiva de se adequarem aos padrões e às normas socialmente aceitas.

Entre os mecanismos de normalização disponíveis, encontram-se: os procedimentos médicos e biomédicos, o controle do comportamento, a medicalização. Dispositivos constituídos e oficialmente aceitos porque estão

[1] Considerando as diferentes nominações contemporâneas – Autismo, Transtorno do Espectro Autista – nesta tese empregarei o termo autismo e pessoas autistas, em alinhamento com o termo utilizado por Patty Douglas, que compõe o quadro referencial teórico deste estudo, por sua longa experiência nas pesquisas sobre o tema e por sua compreensão crítica dessa condição. Optei por usar o termo "autismo" em vez de "TEA", justamente por reconhecer a pluridiscursividade em torno dessa nomenclatura. A condição é abordada por diferentes perspectivas, incluindo discursos médicos e ativistas, que frequentemente divergem em suas interpretações. O termo "Transtorno do Espectro Autista", por exemplo, é amplamente utilizado nos manuais médicos e diagnósticos, bem como por defensores do autismo pela ótica do modelo médico. A etimologia da palavra “transtorno” remete à ideia de “inversão da ordem natural das coisas” e por essa razão considero que o uso desse termo está intimamente ligado à noção de neuronormatividade, que pressupõe a existência de um cérebro padrão – uma visão com a qual discordo, pois não há cérebros normais e corretos, mas sim neurodivergências. No entanto, reconheço que a existência de cérebros neurodivergentes, embora seja uma perspectiva que empodera e valoriza a diferença, não exclui o fato de que essas diferenças também podem trazer dificuldades significativas para pessoas autistas, assim como desafios para suas famílias.

[2] Patty Douglas é Professora Associada de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva na Brandon University, Manitoba, Canadá. Sua pesquisa e trabalho nessa área se concentram em abordagens críticas e criativas relacionadas ao autismo e aos cuidados, apoiadas por perspectivas feministas, queer, decoloniais, pós-humanistas críticas, estudos culturais e outras abordagens críticas que buscam questionar a centralidade do humano (humanista) na pesquisa e na prática educacional. Também é mãe de dois filhos, sendo que um deles foi diagnosticado com autismo.

relacionados ao saber, à competência, à qualificação, mas ignoram quem são essas crianças individualmente e seus modos de funcionamento. As práticas de medicalização são um exemplo disso. De acordo com Pisetta e Gregório (2022), a grande quantidade de consumo de remédios psiquiátricos e a necessidade de medicalizar a vida significa reduzir a complexidade do indivíduo a um funcionamento neuroquímico e ignorar as singularidades do sujeito.

Essas mulheres, além de sofrerem com a sobrecarga natural da maternidade, ainda precisam preocupar-se com os cuidados especiais de seu filho e toda a rede de significações sociais construídas em torno das deficiências. Logo, pode-se afirmar que as situações de experiência materna de mães de filhos autistas são, em muitos aspectos, diferentes daquela vivida por mães de filhos sem deficiência e, por isso, também merecem ser estudadas e compreendidas de forma aprofundada. Portanto, nesta tese, propõe-se um olhar atento para a maternidade das mães de pessoas autistas, como uma forma de se reconhecerem e expressarem a singularidade de suas experiências.

Vale ressaltar que desde 2012 as pessoas autistas são consideradas deficientes para todos os efeitos legais. Portanto, ao considerarmos o conhecimento de que as pessoas autistas são legalmente reconhecidas como deficientes, enfatizamos a importância de examinar a maternagem das mães de autistas num contexto mais amplo, que inclua aspectos legais, sociais e culturais. O autismo, considerado uma deficiência, está em questão, mais do que em qualquer outro momento histórico, de forma efervescente. De acordo com os dados mais recentes do Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2023) ou Centro de Controle e Prevenção de Doenças, em português, a prevalência de autismo atingiu 1 em 36 (27,6 por 1.000) crianças de 8 anos em 2020. Nesse contexto, torna-se relevante conduzir estudos que abordem a realidade das mães, considerando os cuidados com seus filhos autistas.

Por ser considerada uma condição que abrange uma ampla gama de manifestações e variações, muitos profissionais se baseiam nos sistemas do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) (APA, 2013) e da Classificação Internacional de Doenças (CID) (OMS, 1994) para realizar diagnósticos e propor tratamentos com base em critérios comuns.

No autismo, por ser uma condição que vem acompanhada de comorbidades, exigindo das famílias muita dedicação, é comum que as mães, normalmente principais cuidadoras, sintam-se vulneráveis diante dos desafios enfrentados no dia a dia. Conforme já apontado aqui, mães solo de filhos sem deficiência já tem criado seus próprios perfis nas redes sociais para desabafar sobre os desafios da maternidade. Sendo assim, questiono de forma inicial: se a maternidade está sendo cada vez mais exposta e discutida por mães de filhos sem deficiência, qual é a realidade da exposição da maternidade de filhos com deficiência? Como ocorre essa exposição?

A presença nas redes sociais, como o Instagram, por exemplo, tem como foco a troca de imagens e vídeos que expressam experiências e informações pessoais, permitindo o estabelecimento de relações (Silva; Tessarolo, 2016). Essa mídia digital, projetada por Kevin Systrom e Mike Krieger em 2010, tem administrado a vida diária de milhões de pessoas em todo o mundo, não apenas conecta amigos e familiares, mas também permite que os usuários expressem sua criatividade e individualidade. Trata-se de uma plataforma que permite a criação de um perfil de usuário e a visualização de atualizações no feed, incluindo fotos e postagens permanentes, bem como os *stories*, que são postagens efêmeras, que desaparecem em 24 horas, conforme são publicadas. Além de sua função tradicional, o Instagram serve como uma poderosa ferramenta de comunicação tanto interna quanto externa (Viana; Lima; Soares, 2023).

De acordo com Carvalho, Magalhães e Samico (2019), diversos dispositivos dependem inteiramente do olhar dos indivíduos para se manterem relevantes. Filtros e recursos interativos que conectam o Instagram a outras redes sociais permitem que os usuários personalizem sua experiência online, alcancem sua estética e permaneçam conectados com suas redes sociais (Carvalho; Magalhães; Samico, 2019). Além disso, o Instagram também é usado por empresas e marcas para promover seus produtos e serviços por meio de publicidade e marketing de influenciadores.

Esse cenário revela o quão profundo o Instagram está inserido na dinâmica social, cultural e de comunicação na sociedade contemporânea e o quão complexo se torna nas práticas de subjetivação. Inspirada nas reflexões de Nikolas Rose e Michel Foucault, compreendo que as interações nesse ambiente não são apenas

sobre a expressão individual, mas também sobre a formação de subjetividades. Nesse sentido, o Instagram se torna um espaço de assujeitamento e ao mesmo tempo de resistência e transformação. Nesse território, as práticas de subjetivação não são apenas individuais, mas também coletivas, moldando e sendo moldadas pelas interações sociais e pela dinâmica das redes sociais.

Ao analisar as representações imagéticas e textuais dessas mães nas redes sociais, é possível perceber sobre como elas constroem suas narrativas e interações com seu público de seguidores. Nas postagens, legendas e comentários, pode-se observar como as mães de crianças autistas escolhem retratar suas experiências, quais aspectos do cotidiano são destacados e como elas se conectam com outras pessoas que vivenciam situações semelhantes.

Assim como Campos (2021), defende-se aqui que por meio de pequenas narrativas, em primeira pessoa, em redes sociais, existe a possibilidade de compreender a história e narração de quem as faz. Em seu trabalho sobre a maternidade de mães de crianças vítimas da síndrome congênita causada pelo Zika vírus (SCZV) em uma página na rede social digital Facebook, Campos (2021) constatou que essas mulheres, ao se exporem em uma plataforma midiática de redes sociais, construíram uma narrativa a partir de suas experiências e do sentido que deram a elas. O autor ressalta também que ao se expor as mães estão "afetando e sendo afetadas ao compartilharem suas histórias" (Campos, 2021, p. 184). Assim, essas histórias podem desempenhar um papel importante na formação da identidade das mães e na compreensão do público sobre o autismo.

No entanto, esse leque de possibilidades de conexão ironicamente pode levar a uma ideia errônea de amparo e acolhimento, uma vez que as interações estabelecidas podem se constituir essencialmente na troca de ideias sobre métodos práticos de enfrentamento de situações vividas diariamente, sem de fato auxiliar na saúde mental dessas mulheres que precisam de políticas públicas para esse fim, uma vez que, no autismo, cuidar da mãe faz parte do tratamento da criança autista.

Sendo assim, este trabalho traz o seguinte problema de pesquisa: **como são construídas as práticas de subjetivação do eu nas experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais?**

Considerando o contexto até então apresentado, o objetivo geral desta tese é: compreender a construção de práticas de subjetivação do eu nas experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais.

No que diz respeito aos objetivos específicos, delimitou-se:

a) Discutir como se constituem as práticas de subjetivação do eu na sociedade contemporânea, a partir das relações que se estabelecem nas redes sociais;

b) Analisar os dispositivos de poder e saber que permeiam as narrativas de mães de autistas nas redes sociais;

c) Examinar os dispositivos de governo de si e do outro nas narrativas de mães de autistas.

Em face dos objetivos propostos, a tese que se defende é a de que as experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais são expressão de práticas de subjetivação do eu contemporâneo, as quais operam tanto por relações de poder, que disciplinam corpos e comportamentos em torno de processos de normatização, padronização, exposição e visibilidade do autismo, como criam possibilidades de resistência e de afirmação das singularidades da pessoa autista. O mundo digital, ao oferecer espaços de expressão e interação mediados por algoritmos e discursos normativos, torna-se um campo profícuo ao exercício das tecnologias de si, permitindo às mães influenciadoras digitais moldarem sua autoimagem, a imagem de seus filhos autistas e seus modos de existir de acordo com as dinâmicas impostas pelo universo virtual. Nesse caso, as mães tanto exercem o poder quanto são alvo dele.

A *priori*, acredita-se que o estudo pode contribuir para o debate sobre a exposição da maternidade em redes sociais e suas repercussões, fornecendo subsídios teóricos para futuros estudos no campo da participação das mães de pessoas autistas nas mídias sociais e repercussões na ação política transformadora da situação social dessa condição. Além disso, espera-se que o presente estudo também possa contribuir para a reflexão de outras mães, de modo que possam pensar suas posições assumidas em redes sociais, seus discursos e práticas.

Como mencionado previamente nas considerações iniciais, esta pesquisa estabelece aproximações teóricas com as obras de Michel Foucault, cujos conceitos oferecem subsídios relevantes para a análise dos dados e para a compreensão das práticas de subjetivação do sujeito. Embora o trabalho não se configure como uma pesquisa foucaultiana estrita, percorre trilhas conceituais que dialogam com suas contribuições, especialmente no que se refere às práticas de subjetivação — um termo posteriormente aprofundado por Nikolas Rose e fundamental para a questão de pesquisa proposta.

Nesse sentido, a tese apresenta a seguinte arquitetura: na primeira seção, explano a trajetória pessoal, profissional e acadêmica, a emergência do problema, os objetivos e o problema de pesquisa propostos, a tese defendida e sua justificativa, assim como o referencial teórico e os conceitos-chave que embasam o estudo.

Na seção 2, denominada “Autismo e maternidade: (re)significando o desconhecido”, abordo as disputas entre os campos biomédico e social na definição do autismo, a evolução histórica do conceito, os efeitos dessas definições na constituição do sujeito autista e as experiências maternas diante do diagnóstico, enfatizando os desafios e ressignificações enfrentados pelas mães.

Na seção 3, “Redes sociais e os sujeitos da contemporaneidade”, discuto como as redes sociais operam como dispositivos contemporâneos de subjetivação, moldando os modos de ser e agir dos sujeitos a partir das dinâmicas de visibilidade, vigilância e governo de si. A análise é guiada pela perspectiva de Michel Foucault e de outros pensadores que contribuem para compreender os efeitos das tecnologias digitais na constituição dos sujeitos na atualidade.

Na seção 4, busco descrever os caminhos da pesquisa, apresentando o referencial teórico-metodológico adotado, os procedimentos da netnografia, a seleção das participantes, os critérios éticos e as estratégias de coleta e análise das narrativas.

Na seção 5, “Narrativas maternas: estratégias de autogoverno e resistência contra regimes de verdade”, abordo as práticas discursivas das mães influenciadoras nas redes sociais como modos de autogoverno, resistência e também de produção de verdades sobre a maternidade atípica, evidenciando as relações de poder e os efeitos dessas narrativas nos modos de ser mãe de autista.

Na seção 6, “Eu, mãe de filho autista: dispositivos de governo de si e do outro”, analiso as narrativas das mães influenciadoras no Instagram como práticas de subjetivação, explorando, com base em Foucault, o governo de si e do outro. A seção destaca como elas são atravessadas por normas biopolíticas, constroem biossociabilidades e afirmam singularidades, revelando também contracondutas.

Por fim, concluo esta tese com minhas considerações finais, convidando leitoras e leitores a revisitar comigo os caminhos percorridos nesta escrita, perfazendo os caminhos que trilhei ao longo da jornada no Doutorado em Educação.

2 AUTISMO E MATERNIDADE: (RE)SIGNIFICANDO O DESCONHECIDO

> A palavra autismo ainda carrega um significado fixo e espantoso para a maioria das pessoas – elas imaginam uma criança muda, se balançando, gritando, inacessível, fechada para o contato humano. E nós quase sempre falamos somente crianças autistas, nunca adultos autistas, como se essas crianças nunca crescessem, ou fossem misteriosamente expulsas do planeta e da sociedade (Sacks, 2011, p. 6).

Quando se discute o autismo, é comum perceber a presença de representações estereotipadas. Com frequência, as pessoas autistas são retratadas de maneira excessivamente simplificada, oscilando entre serem vistos como indivíduos completamente incapazes ou, por outro lado, como gênios excêntricos. Esses estereótipos são amplamente disseminados através de filmes e séries de TV, contribuindo para a manutenção de percepções simplistas e distorcidas sobre o autismo. Concordo com Pieczkowski (2023, p. 16), que diz que “a maioria dos filmes sobre pessoas com autismo evidencia o exótico, o impactante, e não pessoas com autismo ‘comuns’”.

Logo, este estudo tem como objetivo não apenas analisar as narrativas das mães, mas também contribuir para a desconstrução de ideias preconcebidas associadas ao autismo, trazendo para o debate os estudos realizados sobre o tema e identificados a partir do processo de revisão de literatura.

No âmbito da procura dos estudos já realizados sobre maternidade e autismo, realizei uma revisão da literatura entre os dias 14 e 19 de outubro de 2022, na base de dados Google Acadêmico. A escolha pelo Google Acadêmico justifica-se por sua ampla cobertura de publicações acadêmicas de diferentes origens, o que possibilita uma visão abrangente e interdisciplinar sobre o tema, além de facilitar o acesso a estudos relevantes no contexto nacional e internacional.

A pesquisa de Soares, Lima e Nova (2020) evidenciam que o Google Acadêmico apresenta uma cobertura mais ampla que bases fechadas e é uma alternativa viável para recuperação de citações de artigos brasileiros, especialmente em áreas não prioritariamente indexadas em bases internacionais.

Como string de busca foi definido: "mães de autistas" AND “autismo e deficiência”. Como parte da primeira triagem, foram aplicados critérios de exclusão, tais como mostrados no Quadro 1. Os títulos e resumos das publicações identificadas foram avaliados e uma segunda triagem com critérios de exclusão foi

utilizada para refinar a seleção. Por fim, as publicações selecionadas foram analisadas e assim validadas para compilar as informações identificadas que examinam a relação entre maternidade e autismo. A seleção dos textos abrangeu o período de 2003 a 2023, e foi motivada pela busca por uma visão da evolução do conhecimento e perspectivas relacionadas ao autismo e à maternidade e autismo.

Quadro 1 - Revisão de literatura: critérios de exclusão e resultados

Etapa	Critérios de exclusão	Resultados
Primeira seleção	Estudos não escritos em português e inglês; estudos duplicados; estudos indisponíveis para acesso online na íntegra ou incompletos; estudos escritos fora do período estabelecido; estudos secundários (resenhas bibliográficas e resumos).	Total: 800 publicações; Mães de autistas: 324 resultados; Autismo e deficiência: 476 resultados.
Segunda seleção	Estudos que não tenham como área de estudo maternidade, autismo e/ou deficiência; trabalhos que se dediquem exclusivamente à maternidade relacionada a outras deficiências.	Após a seleção da segunda etapa, 15 publicações foram selecionadas para leitura na íntegra, entre artigos e dissertações.

Fonte: elaborado pela autora (2022).

Evidencia-se, no Quadro 2, a referência bibliográfica e o objetivo das publicações selecionadas lidas na íntegra após as etapas adotadas.

Quadro 2 - Revisão de literatura: publicações selecionadas e objetivos

Referência	Objetivo
ESTUDOS SOBRE AUTISMO	
GUPTA, Abha R. et al. Autismo: genética. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. s29-s38, 2006.	Revisão de literatura até nossos dias, resumindo os resultados de estudos de ligação genética, citogenéticos e de genes candidatos com um foco no progresso recente.
FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020.	O objetivo deste estudo é analisar a evolução do diagnóstico do autismo no século XXI, a partir dos domínios e subdomínios em que se baseiam as categorizações nosológicas. Adicionalmente, são sinalizados instrumentos auxiliares utilizados e algumas tecnologias diagnósticas em desenvolvimento, além de modelos conceituais que tratam do perfil neuropsicológico.
CRAWSHAW, Daniel. Should We Continue to Tell Autistic People that Their Brains are Different?. **Psychological Reports**, p. 00332941231174391, 2023.	*This paper therefore reviews ASD's value as both neuropsychological and social constructs. Although lacking neuropsychological validity, the autism label may be beneficial for autistic self-identity, reduction of stigma, and administering support.*
PAOLI, Joanna de; MACHADO, Patrícia Fernandes Lootens. Autismos em uma perspectiva histórico-cultural. **Revista Gesto-Debate**, v. 6, n. 01-24, 2022.	O objetivo desta pesquisa foi situar o autismo nas múltiplas contradições históricas e estabelecer mediações, a fim de compreendê-lo, além de sua aparência. Para tanto, investigamos como surgiu a expressão autismo e os principais representantes dos estudos do autismo até os desdobramentos diagnósticos na contemporaneidade.

Referência	Objetivo
ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & saúde coletiva**, v. 14, p. 67-77, 2009.	O artigo analisa o surgimento recente do movimento de neurodiversidade, situando-o no contexto dos estudos sobre a deficiência e da organização política de deficientes físico
ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v. 14, p. 477-509, 2008.	Este artigo analisa o movimento da neurodiversidade, que é organizado basicamente pelos chamados autistas avançados, que acreditam que o autismo não é uma doença a ser curada, mas uma diferença humana que deve ser respeitada como qualquer outra diferença.
SILVA, Micheline; MULICK, James A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 29, p. 116-131, 2009.	Revisão de literatura acerca do que vem a ser o transtorno autista e dos fatores críticos que devem ser considerados durante o processo diagnóstico. São discutidos aspectos dos critérios diagnósticos e das comorbidades, incidência, etiologia e diretrizes para a prática diagnóstica.
TAMANAHA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasilia Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 13, p. 296-299, 2008.	Revisar historicamente os conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. Por meio de revisão de literatura os autores buscaram mostrar as modificações, ao longo do tempo, das concepções teóricas e das descrições clínicas destes quadros.
MELO, Thanyson Dornelas de. O modelo médico e sua importância para a inclusão social da pessoa com deficiência no Brasil. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ano 4, ed. 7, v. 12, p. 169-179, jul. 2019.	O artigo aborda a importância do modelo médico para a inclusão social das pessoas com deficiência.
ESTUDOS SOBRE MATERNIDADE E AUTISMO	
ABBEDUTO, Leonard *et al*. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, orfragile X syndrome. **American journal on mental retardation**, v. 109, n. 3, p. 237-254, 2004.	*Most research, however, has been focused on Down syndrome and autism. We added mothers whose adolescent or young adult son or daughter has fragile X syndrome. The sample was comprised of mothers of a child with fragile X syndrome (n = 22), Down syndrome (n = 39), or autism (n = 174).*
FREITAS, Bárbara Morais Santiago; GAUDENZI, Paula. "Nós, mães de autistas": entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 1595-1604, 2022.	Este artigo é resultado de uma pesquisa que analisou narrativas de mães de autistas sobre suas experiências com seus filhos, que foram produzidas e compartilhadas por elas por meio de vídeos no YouTube.
GRAY, David E. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. **Social science &**	*This paper presents a qualitative analysis of the role of gender and coping among parents of children with high functioning autism or Asperger's syndrome in an Australian sample. It attempts to analyse the different meanings of the*

Referência	Objetivo
medicine, v. 56, n. 3, p. 631-642, 2003.	*disability for mothers and fathers and describes the various strategies that parents use to cope with their child's disability*
FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, p. e35nspe2, 2019.	Buscou-se compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. A partir de encontros dialógicos com 11 participantes, narrativas foram construídas, considerando os principais elementos significativos da sua experiência.
HORNSTEIN, Shana. **Changes in mothers' experiences of receiving an autism diagnosis:** a contextualized case study. 2011. 179f. Dissertação - State University, Arizona, 2011.	*This study includes interviews with mothers whose children were diagnosed with autism between 1974 and 2004, observations of appointments with developmental pediatricians at which diagnoses were given in 2010, and an analysis of media representations of autism over the same time period.*
OLIVEIRA, Lucimar Brandão de. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 1287-1300, dez. 2019.	Este artigo busca compreender como o autismo interpela a mãe no exercício da maternidade, podendo incidir diretamente sobre o seu desejo e fragilizando a relação mãe e filho.

Fonte: elaborado pela autora (2022).

Os artigos concentram-se principalmente na questão do autismo, destacando as vivências maternas, fatores genéticos, o processo de diagnóstico e as visões históricas e culturais associadas ao autismo. Eles analisam diversas perspectivas e pontos de vista ao longo dos anos, abrangendo variados aspectos dessa condição e seu efeito na vida das pessoas e seus familiares.

Os estudos selecionados e descritos no Quadro 2 mostram avanços científicos, bem como mudanças na compreensão e abordagens do autismo, revelando um campo em disputa entre perspectivas médica e social. Além disso, a ênfase na experiência das famílias com crianças autistas destaca a importância de entender como essa condição impacta não apenas os indivíduos autistas, mas também suas famílias e reflete o crescente interesse na conscientização e aceitação do autismo na sociedade.

O autismo é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento que tem suas primeiras manifestações ainda na infância. A condição se manifesta através de sinais e sintomas observados no indivíduo, que podem envolver dificuldades nas áreas social, comportamental e de comunicação. No entanto, essa compreensão do autismo nem sempre foi a mesma. Segundo Hornstein (2011, p. 2, tradução nossa), "a definição de autismo expandiu e evoluiu ao longo do tempo, indo de um

distúrbio emocional com raízes psicogênicas para uma condição de desenvolvimento neurológico com possíveis influências, tanto ambientais quanto genéticas".

As pesquisas atuais apontam que o autismo possui uma base genética, embora a identificação de genes específicos ainda seja um desafio para os cientistas. Estima-se que mais de 90% do autismo possa ser atribuído a fatores genéticos hereditários (Gupta, 2006). Isso significa que a influência dos genes é expressiva no desenvolvimento do autismo. Com base em informações sobre taxas entre homens e mulheres, estudos mostraram que o autismo é quatro vezes mais comum em meninos do que em meninas (Silva; Mulick, 2009). Atualmente, a cor escolhida para representar a condição ainda é o azul, que está simbolicamente ligada ao universo masculino.

Cabe ressaltar que a causa do autismo ainda é desconhecida, sendo considerada a possibilidade de ser multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais. Por se manifestar de diferentes formas, ou seja, ter várias nuances, diz-se que o autismo “não tem cara”, sendo possível encontrar muitas particularidades entre os indivíduos com a condição.

Sendo assim, a presente seção se dedicará a aprofundar as diferentes perspectivas a respeito do autismo, evidenciando os campos em disputa do ponto de vista médico, biomédico e social. A partir dos artigos selecionados na revisão de literatura, discutirei como as diferentes abordagens têm contribuído para a construção objetiva do sujeito autista desde suas primeiras descrições até os conceitos mais contemporâneos. Em seguida, trarei discussões a respeito da maternidade de indivíduos autistas e seus desafios, buscando refletir sobre o papel das mães no contexto do autismo.

A seguir, abordo as perspectivas sobre autismo e maternidade com base em uma revisão de literatura realizada no Google Acadêmico,cujos critérios e resultados estão detalhados nos Quadros 1 e 2. Além das publicações diretamente selecionadas, incluo autores adicionais citados nos estudos da revisão ou utilizados para complementar a contextualização do tema, ampliando a discussão sobre as representações e práticas associadas ao autismo e à maternidade.

2.1 A construção científica do conceito de autismo

O termo autismo foi usado pela primeira vez por Plouller, psiquiatra, em 1906, quando estudava um paciente com histórico de demência. No entanto, o termo foi popularizado apenas em 1911 por Eugéne Bleuler (1857-1939), que primeiro o considerou um dos principais sintomas da esquizofrenia. Depois, em 1943, Leo Kanner descreve o autismo como uma condição com características próprias, entendendo-o como uma síndrome única e rara. Em seu artigo “Autistic Disturbances of Affect Contact” (Distúrbios autísticos do contato afetivo) na revista de *Nervous Child*, apresentou estudos de casos de 11 crianças que, segundo ele, compartilhavam um conjunto de sintomas (Fernandes; Tomazelli; Girlaneli, 2020).

Em 1944, Hans Asperger propôs um estudo que delineou a definição de um transtorno que ele nomeou "Psicopatia Autística". Esse transtorno era caracterizado por graves dificuldades na interação social, uso de linguagem pedante, descoordenação motora e uma notável predominância em indivíduos do sexo masculino. No seu estudo, Asperger apresentou descrições de casos clínicos, incluindo histórico familiar, características físicas e comportamentais, e resultados em testes de inteligência, enfatizando a importância de abordagens educacionais específicas para esses indivíduos. Ambos os trabalhos tiveram um grande impacto na literatura mundial, embora tenham ocorrido em momentos distintos (Tamanaha; Perissinoto; Chiari, 2008)

As ideias de Kanner foram acolhidas na comunidade científica. Em seus estudos, defendia que a natureza do autismo e suas causas eram decorrentes de uma distorção do modelo familiar, ou seja, acreditava que os pais distantes eram os responsáveis. No entanto, cabe ressaltar que o autor também fez referências à possibilidade de existirem fatores biológicos envolvidos, uma vez que os sinais surgem precocemente (Tamanaha; Perissinoto; Chiari, 2008)

Na década de 1950 e 1960, o psicanalista austríaco Bruno Bettelheim reforçou as ideias de Kanner em relação à culpa da família, mais especificamente da mãe. Em seu livro “Fortaleza Vazia”, afirma que o autismo seria uma condição de ordem emocional, onde a criança não se sentia acolhida pela família, criando assim a teoria da “mãe geladeira”. De acordo com Tamanaha, Perissinoto e Chiari (2008), até os dias de hoje a teoria afetiva continua sendo disseminada na literatura

psicanalítica, embora alguns autores tenham reavaliado seus fundamentos teóricos em relação à etiologia do autismo.

Cabe destacar que, de acordo com Patty Douglas (2014), autora que complementa o referencial teórico desta tese e dialoga com os estudos selecionados na revisão de literatura, a figura da "mãe geladeira" emergiu como uma subjetividade irônica e privilegiada para mulheres e crianças da classe média norte-americana, europeia ocidental, branca, instruída e trabalhadora. As opções de "melhoria" disponíveis para essas "mães geladeira", por mais extremas e paternalistas que fossem, foram negadas às mães da classe trabalhadora, negras e outras "mães excluídas" durante o século XX. Isso mostra como as identidades de "autismo" e "mãe de autista" eram consideradas principalmente brancas e ocidentais.

Essa concepção de “mãe geladeira” foi contestada quando a escritora Clara Claiborne Park, mãe de uma criança autista, argumentou em sua obra “O cerco”, que Kanner havia se equivocado quando apontou a família como responsável pelo autismo dos filhos. Cabe ressaltar que durante muitos anos foi uma das poucas obras escritas por uma mãe sobre autismo e até a década de 1980 o livro era referência para os pais no momento do diagnóstico (Hornstein, 2011).

Na tentativa de pôr fim à "era das mães geladeira", Bernard Rimland, pai de um filho autista, escreveu o livro "Autismo Infantil" em 1964. No livro, ele questiona como sua esposa poderia ter contribuído para o desenvolvimento do autismo em um de seus filhos, enquanto o outro não apresentava a condição. Rimland ressalta que não observou diferenças na forma como sua esposa criava os dois filhos. Em vez disso, ele argumenta em favor de uma teoria genética, propondo que os pais de crianças autistas possuem traços do distúrbio, o que explicaria os comportamentos observados por Kanner. Ao escrever o livro, Rimland tinha não apenas a intenção de alcançar o estabelecimento médico, mas também de capacitar os pais de crianças autistas (Hornstein, 2011).

Temple Grandin (2015), a renomada psicóloga e zootecnista diagnosticada com TEA, apresenta uma crítica contundente a essa perspectiva em seu livro "Cérebro Autista: pensando através do espectro”, complementando as discussões da revisão de literatura. A autora argumenta que Kanner cometeu um erro ao generalizar a ideia de que a criação inadequada era a causa exclusiva do

comportamento desafiador apresentado pelas crianças autistas. Ela ressalta que atribuir todo o mau comportamento à criação inadequada é simplista e desconsidera a complexidade do TEA como uma condição neurológica.

A visão de Rimland, ao propor uma teoria genética, marca a busca por uma causa biológica para o autismo, como uma tentativa de desvincular os pais da responsabilidade pela condição de seus filhos. Por outro lado, a crítica de Grandin à ideia de criação inadequada ressalta a complexidade do autismo como uma condição neurológica, que vai além de simples explicações comportamentais (Hornstein, 2011).

Levou várias décadas para que as ideias de Kanner e seu seguidor Bettelheim fossem substituídas pelas de Rimland. Segundo Douglas e Klar (2019), autoras que complementam a revisão de literatura, a ideia de mãe geladeira, que surgiu nas décadas de 1950 e 1960, persistiu em alguns casos até as décadas de 1980 e 1990. As autoras destacam a importância da participação das mães no processo de desmistificar a culpa atribuída a elas naquela época. De forma semelhante, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) listou o autismo como esquizofrenia nas versões um e dois, baseando-se nas ideias de Bettelheim. A esse respeito, cabe chamar Michel Foucault (2023) para discussão, uma vez que nos lembra sobre o poder médico. A esse respeito, em diálogo com Michel Foucault (2023), que complementa o referencial teórico desta pesquisa, observa-se que o poder médico produz verdades que se reproduzem em vários espaços. Assim, considera-se que o poder médico influenciou o entendimento social do autismo.

Como se observa, o autismo foi introduzido no campo da psiquiatria infantil e recebeu uma forte influência da psicanálise para sua definição. Um precursor de Kanner, nesse sentido, Bettelheim teve suas ideias amplamente aceitas por um longo período, até que pais e mães de crianças autistas começaram a contestá-las. Com a colaboração desses pais e mães, as concepções estabelecidas por Bettelheim, legitimadas pelo discurso médico, foram gradualmente sendo revogadas. As vozes desses pais e mães foram fundamentais para desafiar a ideia de que a "mãe geladeira" era a causa do autismo de seus filhos, desconstruindo assim o estigma e a culpabilização atribuídos a eles.

Conforme avançarmos, veremos que a noção de autismo, sob a perspectiva biomédica, tem mudado ao longo do tempo, o que resultou em mudanças nos critérios de diagnóstico. Essas mudanças foram observadas desde o contexto psiquiátrico original até a definição atual do autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento infantil. No entanto, é importante reconhecer que existe um debate em torno dessa abordagem. Há aqueles que questionam a ideia de que o autismo deva ser visto como transtorno a ser tratado ou curado, defendendo a perspectiva de neurodiversidade.

No próximo tópico serão exploradas as múltiplas definições científicas do sujeito autista, levando em consideração o debate existente entre o modelo biomédico e o modelo social da deficiência. Será explorado o entendimento desses modelos, examinando suas bases teóricas e implicações práticas.

2.2 Os campos em disputa nas definições científicas do sujeito autista

As múltiplas definições científicas do sujeito autista refletem as mudanças do entendimento da condição ao longo do tempo. Diferentes abordagens científicas têm contribuído para a compreensão do autismo, resultando em uma diversidade de definições e conceitos, uma pluridiscursividade e um embate entre discursos que disputam um lugar e uma legitimidade.

Cabe lembrar que a primeira definição reconhecida foi feita por Kanner em 1943. Contudo, à medida que a pesquisa e os avanços científicos forneceram uma compreensão mais atualizada do autismo, os critérios de diagnóstico dessa condição passaram por diversas mudanças ao longo dos anos. Esses critérios diagnósticos foram estabelecidos em manuais amplamente utilizados, como o DSM e a CID. No entanto, é importante destacar que atualmente existem diferentes perspectivas para a compreensão do autismo, indo além da abordagem biomédica e abrangendo também uma visão sociocultural que defende que as experiências e os desafios enfrentados pelas pessoas autistas são influenciados pela cultura, pelas atitudes sociais e pelas expectativas da sociedade em relação ao comportamento considerado "típico".

2.2.1 O autismo como uma construção biomédica

O autismo vem sofrendo mudanças em seu significado desde o século passado. Vários discursos e saberes sobre a condição têm sido construídos, tanto do ponto de vista científico quanto sociopolítico. Para Douglas (2013), com o declínio das abordagens psicanalíticas, a incorporação da tecnologia do computador e o desenvolvimento das abordagens cognitivas e biogenéticas, a compreensão da individualidade autista passou por uma transformação marcante, direcionando-se cada vez mais para perspectivas biomédicas intensas, universalizantes e globalizantes.

Do ponto de vista biomédico, de acordo com a perspectiva da American Psychiatric Association (APA, 2013), o autismo é definido como um transtorno do desenvolvimento com causas neurobiológicas. Essa definição foi estabelecida no contexto da primeira edição do DSM, publicado pela APA em 1952. Essa primeira edição do Manual tinha uma abordagem predominantemente psicanalítica e tinha como objetivo organizar os sistemas diagnósticos e padronizar as categorias de doenças para fins acadêmicos, terapêuticos e legais.

Como afirmam Rabinow e Rose (2006, p. 32),autores trazidos para dialogar com a revisão de literatura, “a medicina é talvez o lugar mais antigo onde se pode observar o jogo da verdade, do poder e da ética em relação ao sujeito e às possibilidades de uma vida boa, ou como os gregos teriam tido, uma vida florescente”. Estabelecidas essas formas de biopoder, ou de “tentativas racionalizadas de intervir sobre as características vitais da existência humana” (Rabinow; Rose, 2006, p. 24), os DSMs foram se atualizando e, desde então, tornaram-se formas de conhecimento e de biopoder, regimes de autoridade e práticas de intervenção “legítimas e eficazes”.

A segunda edição do DSM, publicada em 1968, apresentou uma diferença significativa em relação à edição de 1952, pois não incluiu nenhuma menção específica ao autismo. Conforme mencionado por Grandin (2020), a palavra "autista" foi utilizada apenas duas vezes no DSM-II, mas exclusivamente para descrever sintomas relacionados à esquizofrenia, e não como um diagnóstico independente.

O DSM-III, publicado em 1968, listava o autismo infantil em uma categoria mais ampla chamada Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) e o paciente precisa atender a alguns critérios. Um deles, de acordo com Grandin (2020), era a ausência de sintomas que sugerissem esquizofrenia. Em 1987, a revisão do DSM-III, o DSM-III-R, mudou o nome do diagnóstico para transtorno autista e aumentou o número de critérios de diagnóstico de seis para 16. Essa inclusão do autismo no DSM III foi importante, pois formalizou a condição como diagnóstico.

Em suma, cinco edições foram publicadas. A mais recente foi formulada em 2013, substituindo o DSM-4, que estava em vigor desde 1994. Na 5ª edição (DSM-5), a Síndrome de Asperger (SA) – termo de Lorna Wing –, antes considerada um distúrbio diferente do autismo, deixa de ser uma entidade própria e passa a fazer parte do Transtorno do Espectro Autista (TEA). O autismo passa a ser chamado de TEA, classificado como um dos Transtorno do Neurodesenvolvimento, caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social e os comportamentos restritos e repetitivos.

No entanto, dentro dos critérios diagnósticos do DSM-5 para o autismo está a gravidade ou a necessidade de apoio na vida diária. Desde a quinta edição, o autismo é classificado de acordo com a dependência e/ou necessidade de ajuda. Os indivíduos autistas nível 1, popularmente conhecidos como “leve”, são aqueles que precisam de pouco suporte. O nível 2 diz respeito aos indivíduos cujo grau de suporte necessário é razoável. Já o nível 3 é quando o indivíduo necessita de muito suporte. Cabe ressaltar que o autismo nunca vem sozinho, ou seja, traz consigo diversas comorbidades, tais como ansiedade, depressão, TDAH, transtornos motores, transtornos sensoriais, dentre outros.

Como se observa, o DSM incorporou todos os tipos de autismos sob a mesma classificação – “TEA”. A CID, por sua vez, segue especificando cada uma de suas subcategorias: autismo infantil; o autismo atípico; a síndrome de Rett; a síndrome de Asperger; o transtorno desintegrativo da infância; e o transtorno geral do desenvolvimento não especificado. No entanto, ambos concordam que o autismo é um Transtorno do Desenvolvimento.

É importante ressaltar que Temple Grandin (2020, p. 7) recomenda que não devemos permitir “que uma criança ou um adulto sejam definidos por um rótulo DSM”. No entanto, concorda-se com Silva e Mulick (2009), que mesmo com a

descrição dos critérios diagnósticos presentes nos manuais supracitados, o processo diagnóstico não é tão simples quanto pode parecer à primeira vista, pois há uma grande diversidade de manifestações da condição.

> Um número crescente de especialistas tem argumentado que a forma mais adequada de chegar a um diagnóstico é interdisciplinar, incluindo pelo menos um neuropediatra e um psicólogo especializado em distúrbios do desenvolvimento. Juntos, esses profissionais têm a oportunidade de analisar cada caso, identificar as diversas nuances do quadro clínico da criança e fornecer à família informações detalhadas não só sobre o diagnóstico, mas também sobre o perfil médico, cognitivo e adaptativo da criança (Silva; Mulick, 2009, p. 123).

É preciso deixar claro que o diagnóstico do autismo é multidisciplinar, feito a partir das observações da criança, entrevistas com os pais, escola e aplicação de instrumentos específicos. Além de apresentar um modo de funcionamento que lhe é próprio, a pessoa autista apresenta atrasos no desenvolvimento, sendo necessária uma intervenção terapêutica que objetive melhorar as condições de vida do indivíduo e garantir integralidade e equidade de cuidados.

Todavia, embora nas últimas décadas tenha havido progressos “na detecção e diagnóstico precoce do autismo, muitas crianças, especialmente no Brasil, permanecem sem diagnóstico ou subdiagnosticadas por muitos anos” (Silva; Mulick, 2009, p. 118). Essa questão é preocupante, se considerarmos que tanto o diagnóstico quanto a intervenção precoce aumentam as chances de uma criança autista alcançar progressos em seu desenvolvimento. Como afirmam os autores, “[...] quanto mais cedo esses sintomas forem identificados, maiores as chances de a criança receber intervenções adequadas e exibir progressos no desenvolvimento mais significativos e duradouros” (Silva; Mulick, 2009, p. 123).

Diversos instrumentos estão disponíveis para auxiliar na avaliação do autismo. Segundo Silva e Mulick (2009), algumas ferramentas comumente utilizadas incluem:

> Developmental Disorder Behavior Inventory – PDDBI (Inventário Comportamental dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, Cohen & Sudhalter, 2005) e o Gilliam Autism Rating Scale – Second Edition – GARS-2 (Escala de Avaliação de Autismo de Gilliam – 2a ed.; Gilliam, 2006). Existe também o Childhood Autism Rating Scale – CARS (Escala de Avaliação de Autismo na Infância, Schopler, Reichler, & Renner, 1988), no qual os comportamentos da criança são avaliados de acordo com as informações obtidas através de entrevistas com os pais e de observações diretas da criança (Silva; Mulick, 2009, p. 125).

De acordo com os autores, durante o processo diagnóstico também são realizadas entrevistas com a família para ter conhecimento a respeito da história médica e do desenvolvimento da criança.

Em face desse conjunto de dispositivos e ferramentas diagnósticas e modelos de intervenções, há que se indagar, de acordo com Quadros, Manske e Caponi (2024), se o incentivo à diagnósticos precoces na infância pelo DSM não representa uma estratégia biopolítica, que molda os comportamentos das crianças, de acordo com os interesses de quem exerce o poder? Os autores afirmam que a busca pela identificação de “sinais de risco” pode ampliar o número de diagnósticos de transtornos mentais, contribuindo para a medicalização na infância. Além do mais, destacam que não existem marcadores biológicos claros para muitos diagnósticos de transtornos mentais, fato que coloca em suspeita a validade do diagnóstico precoce. Eles salientam a importância de observar a função estratégica dessas formas de biopoderes em torno dos sofrimentos individuais e cotidianos que se multiplicam na forma de indicações terapêuticas, interações medicamentosas e espaços de intervenção que atuam classificando o que – e como – deve ser um comportamento normal.

Patty Douglas e Estee Klar (2019), por exemplo, realizam uma importante crítica a uma intervenção frequentemente empregada no Transtorno do Espectro Autista, ou seja, a Análise Comportamental Aplicada (ABA) em diversos países e única terapia custeada pelo sistema de saúde. De acordo com as autoras, o tratamento ABA é objeto de controvérsias, pois busca tornar as crianças autistas "indistinguíveis de seus amigos típicos". A ABA é frequentemente apresentada às mães no momento do diagnóstico como a única esperança de uma vida considerada boa, caracterizada pela ausência do autismo.

Nesse sentido, são construídos e comercializados “saberes e expertises sobre a criança, tornando-as objetos de conhecimento e alvo de um conjunto de prescrições a respeito do seu crescimento e desenvolvimento saudáveis, dentro do que se convenciona como os padrões de normalidade e, como consequência, os processos de medicalização[3]” (Quadros; Manske; Caponi 2024, p. 296) são

[3] Quadros, Manske e Caponi (2024) afirmam, com base em Conrad (1992), que o termo medicalização vem se tornando cada mais presente no campo das Ciências Sociais e Humanas desde a década de 1970. Para eles, os estudos sobre a medicalização, de uma maneira geral, se direcionam para análise e implicação de intervenções da medicina no corpo social, por meio do

administrados na busca da eliminação das diferenças. Além disso, os autores chamam atenção para a medicalização incentivada pelo DSM, que torna as crianças vulneráveis a danos causados pela administração de medicamentos não eficazes, que podem ter efeitos colaterais prejudiciais.

Segundo Crawshaw (2023), não há evidências definitivas em comportamento, genética, neurobiologia ou cognição que possam suficientemente definir o autismo como um único diagnóstico. Mesmo ao considerar o autismo como um "espectro", o termo é amplo demais para capturar características universais, e os critérios diagnósticos são imprecisos para delinear traços específicos. Uma abordagem alternativa aos modelos biomédicos é a perspectiva da neurodiversidade, que indica que o autismo é simplesmente uma manifestação da variabilidade neurobiológica natural entre as pessoas.

Nesse contexto, é importante considerar o modelo social do autismo, que oferece uma visão distinta do autismo. Abaixo, farei uma breve discussão da teoria por trás desse modelo, suas implicações práticas e como ele se propõe a promover a inclusão e o respeito pela singularidade das pessoas autistas.

2.2.2 O autismo como uma construção social

> “o autismo não define minha vida. Eu defino o autismo”
> (Kerry Magro, 2022)[4].

O movimento da neurodiversidade liderado por pessoas autistas chamadas de alto funcionamento defende a valorização e o respeito à diversidade neurológica, considerando o autismo como uma parte integral da identidade. Para eles, se a neurodiversidade é considerada uma condição médica, então a "neurotipicidade[5]" também o é. Nos últimos anos, os movimentos autistas têm ganhado maior visibilidade na mídia, resultando em um acirramento do embate político entre

estabelecimento de normas morais de condutas e comportamentos (Gaudenzi; Ortega, 2016), baseados em uma concepção de ciência médica, a qual compreende o processo saúde-doença com enfoque biologicista e organicista centrado no paciente, normatizando o que é saúde e doença (Moysés; Collares, 2014).

[4] Autista com doutorado em Liderança em Tecnologia Educacional pela Universidade da Cidade de New Jersey, nos Estados Unidos.

[5] Neurotipicidade representa o conjunto de comportamentos socialmente convencionais em relação à produção profissional e cultural, aprendizado, comunicação e expressão social.

ativistas e organizações de pais e profissionais pró-cura. Esses debates têm se intensificado rapidamente (Ortega, 2008. 2009).

O movimento critica a atitude dos pais, argumentando que eles são obcecados pela melhoria e são escravos do desejo de que os filhos se adaptem ao que é considerado “normal”. A terapia ABA mencionada acima é amplamente recomendada por especialistas, mas os defensores do autismo a veem como uma tentativa de sufocar a expressão natural das pessoas autistas.

No entanto, em meio a esse debate, surgem novas acusações, diferentemente da antiga perspectiva psicanalítica que culpava os pais das crianças autistas por serem frios, obsessivos e mecânicos em relação à atenção dada aos filhos. Agora, o movimento autista acusa os pais de serem intolerantes em relação à neurodivergência, de não amarem seus filhos como eles são e de quererem falar em nome deles (Ortega, 2008, 2009).

Douglas (2014), autora utilizada no referencial teórico desta tese, argumenta que apesar de o enfoque das "causas" do autismo ter mudado com as abordagens biomédicas, o significado existencial do autismo como um sofrimento, representando uma ameaça e aprisionamento da criança autistas em relação à normalidade, permanece notavelmente inalterado desde os tempos de Bettelheim.

Nesse contexto, é importante destacar a fala do ativista autista Jim Sinclair (1993), que, embora não integre a revisão de literatura acadêmica, também oferece uma perspectiva para pensar a relação entre pais e filhos autistas. Sua afirmação enfatiza que pessoas autistas não devem ser pressionadas a mudar sua essência para se adequar às expectativas sociais. Sinclair expressa:

> Você não perdeu um filho para o TEA. Você perdeu um filho porque a criança que você esperava nunca existiu [...]. Chore se for preciso, por seus próprios sonhos perdidos. Mas não chore por nós. Estamos vivos. Somos reais. E estamos aqui esperando por você (Sinclair, 1993, p. 03,tradução nossa).

A mensagem de Sinclair está alinhada com a visão do movimento da neurodiversidade, que busca promover inclusão, respeito e valorização da diversidade neurobiológica na sociedade. O movimento da neurodiversidade abraça o paradigma construtivista presente nos "estudos sobre deficiência" (*disability studies* – DS), que é composto, principalmente, por pesquisadores "deficientes" (*disabled*) e adota o lema "nada sobre nós sem nós" (*nothing about us*

without us). Os estudos sobre deficiência sustentam que a deficiência e a doença não são meros fatos biológicos, mas sim construções socioculturais. Nesse sentido, a compreensão do autismo como uma diferença é contextualizada dentro dos DS, que buscam fortalecer o modelo social da deficiência em contraposição ao modelo biomédico ou ao modelo da tragédia pessoal.

Segundo Paoli e Machado (2022), as pessoas com deficiência começaram a propor um modelo social de deficiência na década de 1970, baseado no materialismo histórico-dialético e na perspectiva crítica da teoria histórico-cultural. Esse modelo visa compreender a deficiência como uma construção social influenciada por fatores estruturais, normativos e culturais, desafiando o modelo médico e visando promover a mudança social e a igualdade de direitos para as pessoas com deficiência.

Diante do modelo social da deficiência, as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência são entendidas como resultado de barreiras sociais, e não apenas como limitações individuais. Essa abordagem coloca em foco a importância da acessibilidade e da inclusão como forma de eliminar as desvantagens e as restrições enfrentadas por essas pessoas.

No contexto do modelo social, a deficiência é entendida como uma construção social, onde a falta de acessibilidade e a discriminação criam limitações e impedem as pessoas com deficiência de participar plenamente na vida social. Em vez de considerar a deficiência de leitura como uma condição humana natural, o modelo social enfatiza a necessidade de remover barreiras físicas, arquitetônicas, de comunicação e de atitude que impedem a plena participação e a igualdade de oportunidades.

Para Ortega (2009), o discurso acadêmico sobre deficiência emerge como uma postura crítica em relação ao discurso dos especialistas. O lema dos "estudos da deficiência" – "nada sobre nós sem nós" –, revela que o movimento é composto principalmente por pesquisadores com deficiência. O campo acadêmico dos estudos da deficiência surgiu no mundo anglófono no final dos anos 70 do século passado, coincidindo com o movimento antipsiquiátrico, o surgimento do feminismo organizado e os movimentos de luta racial, como o movimento Black Power.

Melo (2019) argumenta em favor da importância do modelo biomédico para a inclusão social das pessoas com deficiência, uma vez que foi por meio desse

modelo que essas pessoas passaram a receber proteção social e jurídica. Embora reconheça a relevância do modelo social, ele critica a forma como, muitas vezes, o discurso desconsidera o desejo de certos indivíduos de se reabilitarem, buscar uma cura e não necessariamente desejarem que a sociedade se adapte a eles, mas sim que eles se adaptem à sociedade. Para ele, se o modelo social realmente defende a capacidade plena das pessoas, não há motivo para censurar qualquer decisão ou vontade que elas expressem.

Concorda-se com Ortega (2009), quando ele diz que a influência de Foucault permite compreender

> [...] como a normalização pressupõe a deficiência para sua própria definição: o indivíduo só pode ser considerado " normal" por oposição ao indivíduo considerado "deficiente". A deficiência aparece como construção cultural (Ortega, 2009, p. 68).

A deficiência, nesse contexto, representa uma maneira de regular os corpos considerados normais e reflete a recusa da sociedade em aceitar a diversidade e a variabilidade do corpo humano. Conforme Foucault, a anormalidade desempenha um papel fundamental na normalização das diferenças. Desde seu surgimento como categoria, a deficiência foi construída e narrada para reforçar a noção de normalidade dos corpos, estabelecendo-se assim uma definição da própria existência do normal, moldando o conceito de deficiência.

No texto "O nascimento da Medicina Social", Foucault destaca que os doentes perdem "o direito sobre o seu próprio corpo, o direito de viver, de estar doente, de se curar e morrer como quiserem" (Foucault, 2023, p. 169). A autonomia não se limita apenas à escolha do tratamento, mas também abrange a determinação de seu estilo de vida e comportamento.

É importante destacar que o autismo não é considerado uma doença. O movimento da neurodiversidade, em si, é contrário ao uso desse termo para descrever o autismo. No entanto, mencionamos o trecho supracitado para afirmar que as ideias Foucault nos auxiliam a compreender a dinâmica da formação discursiva no campo da medicina, especialmente quando se trata de questões relacionadas à noção de normalidade e anormalidade.

Resumidamente, os porta-vozes da neurodiversidade promovem uma visão positiva do autismo e se opõem à ideia de cura. No entanto, como observa

Hornstein (2011), os pais de crianças e os adultos autistas enfrentam a negociação entre os modelos médico e social, estabelecendo-se um campo em disputa, uma guerra em torno ao direito de intervenção na vida e no modo como se vive. Em vez de se colocarem na categoria de “deficientes” do modelo médico, eles pedem à sociedade em geral a aceitação de uma variedade mais ampla de comportamentos como sendo "normais". O argumento se situa em um ponto intermediário entre os modelos médico e social de deficiência, em uma interface entre discursos que governam os modos de ser dessas pessoas e suas famílias.

No que diz respeito as diferentes concepções de autismo discutidas até aqui, é possível observar que a transição da psicanálise para a perspectiva genética no entendimento do autismo reflete uma profunda mudança nos campos científicos e epistemológicos que moldaram sua compreensão. Durante décadas, a psicanálise imperava, atribuindo o autismo a fatores emocionais, frequentemente culpando as mães por supostas falhas no vínculo afetivo — uma visão que dominou o discurso clínico até meados do século XX.

Contudo, com o avanço das pesquisas genéticas, essa abordagem foi gradativamente substituída por uma visão que destaca influências biológicas e hereditárias. Essa mudança não apenas deslocou o foco das relações familiares para o cérebro e os genes, mas também alterou os paradigmas de tratamento e as narrativas maternas, demandando uma reavaliação crítica das implicações culturais e sociais dessas transformações.

A seguir, abordarei o desafio enfrentado por mães ao lidar com o desconhecido do autismo, explorando suas vivências, desafios e estratégias de enfrentamento.

2.3 Maternidade e autismo: enfrentando o desconhecido

> Mães, não esperem as pessoas se convencerem; não esperem os médicos concordarem, não espere o tempo passar e os atrasos ficarem ainda mais evidentes. Não esperem! Acreditem em vocês, acreditem no olhar, no seu sentido de mãe! Ele nunca falha! (Magrin, 2021, p. 112).

A constituição da figura da “mãe de autista” pode ser compreendida como um processo de subjetivação que se constrói em camadas discursivas. Parte-se da mulher enquanto indivíduo — uma categoria moderna produzida historicamente por meio de discursos de gênero, moralidade e normatividade. Em um segundo

momento, essa mulher é interpelada como “mãe”, posição de sujeito regulada por práticas sociais e institucionais que definem o que é ser uma “boa mãe”, conforme demonstram Oliveira-Cruz e Mendonça (2021). Por fim, emerge a figura da “mãe de autista” como uma subjetividade particular da contemporaneidade, atravessada por discursos biomédicos, terapêuticos, jurídicos e digitais.

A própria noção de “autista” também pode ser compreendida como uma invenção, ou seja, um efeito de práticas que, ao nomear, classificar e normatizar, constituem sujeitos a partir de diagnósticos, intervenções e expectativas de conduta. Assim, a “mãe de autista” e seus filhos são sujeitos produzidos na articulação de discursos. Essa construção discursiva não apenas define a identidade do autista, mas também impõe às mães um papel estruturado por normas e expectativas sociais, que frequentemente amplificam os desafios emocionais e práticos de sua jornada materna.

A maternidade é um período desafiador para todas as mulheres, mas para a mãe de um filho autista a jornada pode ser mais desafiadora. Para essas mães, o encontro com o desconhecido pode ser uma experiência angustiante na qual elas precisam encontrar, diante desse diagnóstico, “um novo olhar que faz o muro contra a angústia, apostando em seus filhos uma forma singular de amar” (Oliveira, 2019, p. 1294). Assim, receber um diagnóstico de autismo para um filho pode ser profundamente impactante, uma vez que as dificuldades enfrentadas pela criança podem afetar significativamente a experiência da maternidade para a mãe.

Nesta tese, adota-se o conceito de biossociabilidade de Rabinow (1999), que argumenta que pessoas buscam diagnósticos, como o autismo, para se situarem no mundo, formando comunidades baseadas em identidades biológicas compartilhadas. Esse conceito será explorado mais detalhadamente nas análises posteriores dos capítulos 5 e 6.

De acordo com Fadda e Cury (2019, p. 5):

> Os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento. Queixaram-se do confinamento no ambiente doméstico, seja em decorrência do próprio comportamento dos filhos, que não suportam a movimentação nas ruas; seja para evitarem olhares de reprovação e terem de justificar o motivo pelo qual os filhos agem daquela forma pouco comum.

Normalmente, as mães desempenham o papel mais ativo no tratamento e na supervisão de seus filhos autistas. Em muitos cenários, são as mães que notam ou identificam os primeiros sinais distintivos do autismo, devido à sua proximidade diária com a criança. Por isso, o olhar de compreensão e consentimento da mãe que recebeu o diagnóstico pode proporcionar oportunidades, baseado na compreensão de que um diagnóstico não precisa ser uma sentença, mas sim um ponto de partida (Oliveira, 2019). No entanto, o diagnóstico do autismo é apenas o início de uma longa jornada e, frequentemente, envolve a invalidação por parte de especialistas que não levam em consideração a percepção da mãe quando ela suspeita que algo fora do comum está acontecendo com seu filho (Freitas; Gaudenzi, 2022).

Magrin (2021, p. 111) nos conta que ao longo de sua jornada como mãe atípica teve dificuldades em ser ouvida por pediatras, tendo conhecido muitas mães que passaram pela mesma situação que ela, “algumas até identificaram os sinais precocemente, mas não foram ouvidas”. Tal experiência é um lembrete de que a colaboração e o respeito mútuo entre pais e profissionais de saúde são essenciais para garantir o bem-estar das crianças.

Hornstein (2011), em sua pesquisa, identificou uma semelhança nos relatos das mães que entrevistou, constatando que a atitude dos pediatras em descartar as preocupações das mães resultou em uma diminuição significativa de sua autoestima e autoconfiança. Cada mãe concordou que se sentiu isolada durante o processo de lidar com as deficiências de seus filhos. Esse isolamento se manifestava na sensação de solidão ao confrontarem a realidade das condições de seus filhos. Ao ouvirem pela primeira vez a palavra "autismo", as palavras emocionais utilizadas pelas mães para descrever aquele momento variaram de "devastador" e "atordoado" a "alívio".

No contexto mencionado, percebe-se, à luz das reflexões foucaultianas, o quanto as instituições médicas podem exercer um controle significativo sobre a definição e a normalização do diagnóstico de autismo, desconsiderando a perspectiva da mãe como uma fonte valiosa de conhecimento e experiência. Esse controle excessivo das instituições médicas cria obstáculos adicionais para as mães na busca de um diagnóstico preciso para seus filhos autistas.

A falta de profissionais com formação adequada nessa área se apresenta como um dos principais desafios encontrados nesse percurso, como destacado por Freitas e Gaudenzi (2022) em sua análise das narrativas de mães de filhos autistas compartilhadas no YouTube. Essas mães enfrentam dificuldades em encontrar profissionais capacitados que possam oferecer um diagnóstico preciso, o que amplia ainda mais o peso da responsabilidade e o desgaste emocional enfrentado por elas nessa jornada.

> O momento desde a percepção de que algo está diferente com o filho até conseguir um diagnóstico é descrito muitas vezes como 'luta pelo diagnóstico', entendido como algo a ser batalhado. O caminho percorrido até 'conseguir' o diagnóstico é longo e, por vezes, atravessado por queixas de incapacidade técnica dos profissionais. De um lado, a percepção das mães de que há 'algo de errado' e, do outro, a posição dos especialistas de que 'é apenas um atraso', 'ele só tem um atraso na fala' ou 'você está procurando doença para seu filho' (Freitas; Gaudenzi, 2022, p. 1598).

No entanto, com o diagnóstico em mãos, muitos pais e mães enfrentam novos desafios: a falta de acesso ao tratamento na rede pública de saúde para seus filhos, a falta de inclusão nas escolas, o capacitismo, a falta de rede de apoio e a falta de políticas públicas de saúde mental que contemple as famílias que também precisam de cuidados. A lista de desafios é extensa. Com base nas narrativas dos pais e mães sobre sua experiência com o autismo, o estudo de Fadda e Cury (2019) aponta: (a) o diagnóstico é desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho; (b) as mães desenvolvem uma relação de exclusividade com o filho; (c) as mães descuidam de si para cuidarem bem do filho; (d) brincadeiras tornam o relacionamento mais gratificante; e (e) a escola é percebida como uma parceira no cuidado do filho.

A compreensão acerca desse tipo de relação que se forma a partir da descoberta do autismo é atravessada por vários fatores subjetivos e também financeiros. As mães atípicas são confrontadas com uma nova compreensão de seu filho e de si mesmas como mães. Logo, o diagnóstico pode trazer uma série de desafios emocionais, mudanças nas expectativas e uma necessidade de adaptação às necessidades específicas da criança (Fadda; Cury, 2019).

De acordo com Gray (2003) as mães são mais propensas do que os pais a terem depressão. E as diferenças nos níveis de estresse são notáveis entre pais e mães. Quanto maior o nível de suporte do autismo, maior o estresse da família.

Frequentemente as mães relatam sacrificar sua carreira para cuidar dos filhos levando-os às terapias. Outro aspecto relevante que causa sofrimento e sobrecarga às mães diz respeito ao fato de o autismo não ter “cara”, ou seja, como não há diferenças associadas com o autismo, um acesso de raiva pode ser interpretado erroneamente como “maternidade ruim”.

Com relação aos pais, Fadda e Cury (2019) observaram que eles demonstravam preocupação com o futuro, pois temiam a total dependência de seus filhos no que diz respeito aos cuidados. Por outro lado, as mães buscavam compensar no presente o que acreditavam que o autismo havia tirado de seus filhos. Quando as crianças enfrentavam desafios relacionados à coordenação motora nas atividades diárias, as mães se tornavam seus "braços". Quando faltavam palavras para que as crianças se expressassem, as mães assumiam o papel de intérpretes. Se as crianças precisavam de olhos extras para perceberem o perigo, as mães antecipavam-se aos obstáculos. Quando as crianças careciam de defesa contra as hostilidades do mundo, as mães se transformavam em seus escudos protetores. E se faltavam amigos para brincar, as mães compensavam essa falta proporcionando os brinquedos que as crianças desejavam.

Além disso, Abbeduto *et al*. (2004) indicam que os pais de crianças autistas têm maior probabilidade de apresentar dificuldades sociais, dificuldades de aprendizagem, distúrbios psiquiátricos e déficits na comunicação em comparação a outros pais. Isso indica que, além dos desafios de cuidar de seus filhos, eles também enfrentam dificuldades pessoais ao lidar com o estresse associado a essas características.

Como já vimos na discussão do modelo social do autismo, existe uma construção social de normalidade e anormalidade que pode influenciar a subjetividade das mães. Elas podem ser influenciadas por narrativas dominantes que definem o autismo como uma condição patológica, e isso pode afetar significativamente sua identidade como mãe.

A visão amplamente difundida pela abordagem biomédica recruta as mães como os principais agentes em tratamentos corretivos de autismo. Muitas mães buscam tratamentos intensivos e onerosos para seus filhos, frequentemente com o objetivo de alcançar a normalização ou recuperação (como é o caso das terapias comportamentais). Além disso, dada a atual paisagem biogenética, as mães

também são envolvidas em práticas de autogoverno específicas para "vigiar" novamente suas próprias ações, por meio de práticas e técnicas comportamentais intensivas baseadas em evidências científicas. No entanto, aquelas mães que não conseguem adotar esses novos modos de autogoverno ou que optam por não cuidar de maneira intensiva dessa forma, passam por uma nova culpabilização que atribui uma suposta “falha” da mãe em “curar” seu filho (Douglas; Klar, 2019).

De acordo com Gray (2003), as mães ainda sentem que são vistas como responsáveis pelo comportamento de seu filho. E se o comportamento for atípico, a competência da mãe é questionada. Conforme aponta Hornstein (2011), muitas vezes, as mães se sentem pressionadas a ser terapeutas 24 horas por dia, sete dias por semana. Aqui vemos uma relação com as ideias de Foucault, uma vez que há uma construção de um tipo de subjetividade específica, a saber, “a mãe de autistas”. Isso também implica dizer que as subjetividades maternas são governamentais uma vez que as mães, não só no Brasil, mas no mundo todo, se veem motivadas a se verem livres o quanto possível do autismo (Douglas, 2013).

De acordo com Douglas e Klaar (2019), reconhecer o autismo como uma diferença a ser aceita, em vez de buscar uma cura, pode ser uma alternativa que facilita o acesso a uma vida plena, tanto para as mães quanto para os indivíduos autistas. Hornstein (2011) argumenta que as mães de crianças autistas enfrentam a necessidade de negociar entre os dois discursos sobre o autismo: o médico e o social. Para compreender seus filhos e forjar uma identidade própria, elas recorrem a discursos provenientes tanto da medicina quanto do contexto social. Demonstram uma abordagem criativa em relação ao conhecimento médico, ao mesmo tempo em que desafiam diretamente as concepções de normalidade, resistindo ao pessimismo e à teleologia da narrativa médica. Eles vivenciam um constante processo de negociação, buscando diferentes formas de compreender a deficiência e o sujeito com deficiência. Tal fato ocupa um papel central no processo de pais de crianças diagnosticadas com autismo.

Na busca por compreender e resistir, as mães enfrentam a constante necessidade de negociar entre os modelos médico e social de deficiência. Logo, a figura de “mãe de autista” ou “mãe atípica” pode ser compreendida como uma invenção contemporânea que produz sujeitos, regula condutas e organiza modos de existir. Essa posição de sujeito é atravessada por saberes biomédicos, jurídicos,

terapêuticos e econômicos, que delimitam o que pode ser dito, vivido e esperado dessa mãe. No ambiente digital, essas práticas podem se intensificar, produzindo formas específicas de pertencimento e engajamento.

No próximo tópico, irei discutir o papel das redes sociais, especialmente o Instagram, na configuração dos sujeitos contemporâneos. Analisarei os impactos dessa plataforma na construção de identidades individuais e nas dinâmicas das relações sociais, aprofundando a compreensão sobre como as redes sociais moldam e influenciam a vida cotidiana, constituindo-se como práticas de subjetivação contemporâneas.

3 REDES SOCIAIS E OS SUJEITOS DA CONTEMPORANEIDADE

Neste capítulo, discuto como as práticas de subjetivação do eu se constituem na contemporaneidade pelas relações nas redes sociais, especialmente no Instagram. No item 3.1, analiso a formação do sujeito na era digital sob a perspectiva de Foucault, focando em vigilância e governo de si. No item 3.2, abordo o poder das redes na configuração identitária e comunicativa dos sujeitos atuais.

3.1 A formação do sujeito na era das redes sociais sob a perspectiva de Foucault

De acordo com Gallo (2017), Foucault apresenta o sujeito de duas formas: como aquele que conhece ou exerce o poder e, ao mesmo tempo, como alguém que é alvo de ações, sendo dominado pelo poder. Logo, os processos de subjetivação também o transformam em objeto, em algo a ser controlado. Assim, só conseguimos entender o sujeito como resultado dessa mistura de processos, que muitas vezes são contraditórios.

A formação da subjetividade, isto é, a forma como nos tornamos sujeitos, é um processo formativo histórico que se desenvolve por meio de práticas individuais e coletivas. Ou seja, o sujeito é, portanto, quem realiza ações e também é afetado pelas ações dos outros. Ele também tem o “si mesmo” – uma relação que estabelece consigo mesmo. Cabe dizer que essas práticas são denominadas por Foucault (p. 2010, p. 23) de “práticas de si” e compõem contextos discursivos, em outras palavras, saberes e relações de poder, se mutam ao longo do tempo, apresentando descontinuidades em suas formas históricas.

Nesse sentido, Moura e Campanhole (2013, p. 42) explicam que “a construção de identidade nas redes sociais, dada a fluidez das linguagens líquidas, potencializou a constituição de identidades múltiplas, sendo assim, torna-se um desafio o processo de percepção do Outro”. Acrescenta-se, ainda, que para Foucault (2010) a subjetividade está simbioticamente ligada ao processo de subjetivação, ou seja, o modo como os indivíduos se constroem como sujeitos morais.

Na formação do sujeito moral não ocorre o processo de subjetivação, isso significa que a experiência de ser sujeito se realiza por meio de práticas

historicamente situadas, em que cada indivíduo vivencia a si mesmo de formas individuais (Foucault, 2010). Corroborando com essa ideia, Deleuze (2001) explica que a subjetividade não é algo puramente individual, mas expressa algo impessoal, pois resulta de processos que envolvem a distribuição de singularidades, ou seja, a subjetividade na perspectiva de Deleuze é um “efeito massivo” que surge a partir de um processo singular e complexo.

Posto isso, ao longo da história pode-se dizer que os saberes e os poderes tentaram controlar e modelar os processos de subjetivação, contudo, esses processos frequentemente escapam a tais tentativas, formando frentes históricas de resistência. Sob esse viés, Foucault (2009) elucida que os momentos mais intensos da vida ocorrem a partir da colisão com poder e na luta contra ele. Nessa perspectiva, pode-se dizer que a subjetividade não é apenas um produto do poder, mas também se torna um campo de luta e transformação, no qual os sujeitos buscam afirmar suas singularidades e resistir às normas impostas.

Ademais, frente à atual conjuntura social marcada pela transposição de fronteiras identitárias pela tecnologia, observa-se um movimento de construção de identidades fluídas ou “líquidas" (Bauman, 2001, p. 103). Se consideradas as relações que se constroem nas redes sociais, cuja dinâmica conduz à formação de identidades múltiplas e flexíveis, observa-se que as pessoas podem assumir diferentes papéis, expressar-se de diversas formas e apresentar versões variadas de si mesmas, dependendo do contexto e/ou da plataforma. Portanto, a fluidez, nesse caso, permite que os indivíduos experimentem e construam identidades de maneira mais dinâmica e volátil.

No entanto, essa multiplicidade de identidades também traz desafios, especialmente no que diz respeito à percepção do "Outro", ou seja, como entendemos e interpretamos as identidades dos outros nesse ambiente digital. Dessa maneira, é possível dizer que as identidades são fluidas e podem ser fragmentadas, fator que torna mais difícil discernir quem a pessoa realmente é ou qual é sua intenção, o que pode gerar ambiguidades, mal-entendidos ou até mesmo uma sensação de desconexão, pois a percepção do outro se torna mais complexa em um espaço onde as identidades são maleáveis e mutáveis.

A par disso, a metáfora da “Rede Social” ganhou grande popularidade na contemporaneidade, estando frequentemente associada aos sites de rede social,

que são projetados (ou utilizados dessa forma pelos usuários) com o objetivo de facilitar a visualização e a manutenção de conexões sociais. Atualmente, o estabelecimento de redes de comunicação é visto como “um objetivo de utilidade pública e uma garantia de felicidade material” (Musso, 2010, p. 26).

Assim sendo, a internet emerge como uma utopia de associação universal por meio das redes de comunicação, promovendo a ideia de um sistema não hierárquico e universal. Nesse contexto, Musso (2010) explica que:

> A rede indica um futuro libertador, ela é uma promessa de uma circulação generalizada e libertadora de fluxos de informação e das ondas econômicas. [...] Suas duas imagens originais são redescobertas: a que agita seus bajuladores, da livre circulação generalizada das informações, significando democracia e transparência da “sociedade de informação”, e a evocada por seus detratores, de controle e da vigilância generalizada (Musso, 2010, p. 35).

Assim sendo, na era digital, as redes sociais emergem como espaços privilegiados de interação e construção identitária. Dessa maneira, através de plataformas, como *Facebook, Instagram* e *LinkedIn*, os indivíduos não apenas compartilham aspectos de suas vidas, mas também constroem narrativas sobre quem são ou desejam ser. Michel Foucault (2023), em seus estudos sobre poder e subjetividade, fornece um arcabouço teórico robusto para compreender como essas dinâmicas operam na contemporaneidade, especialmente por meio de conceitos como biopolítica, tecnologias do eu e o poder disciplinar.

Convém dizer que as redes sociais podem ser entendidas como tecnologias de poder que podem disciplinar os sujeitos por meio de mecanismos de vigilância e normatização. Foucault (1999b, p. 177), ao discutir a vigilância como instrumento de controle, aponta que "o panoptismo[6] é uma figura política que permite automatizar e desindividualizar o poder". Corroborando, Candiotto e Couto Neto (2019) explicam que as redes sociais funcionam como extensões tecnológicas, promovendo um panoptismo digital onde os indivíduos se sentem constantemente observados, o que os leva a ajustar suas condutas conforme padrões estabelecidos.

[6] O panóptico é um dos conceitos centrais em *Vigiar e Punir* de Michel Foucault (1987). Inspirado na prisão circular idealizada por Jeremy Bentham, com uma torre central que permite observar todos os presos sem que saibam que estão sendo vigiados, o panóptico torna-se metáfora das formas modernas de controle social. A incerteza da vigilância constante leva à autodisciplina, funcionando como um mecanismo eficaz de normalização dos comportamentos.

Todavia, Foucault argumenta que as relações de poder são inevitáveis, mas sempre acompanhadas por possibilidades de resistência. "Onde existe poder, existe resistência" (Foucault, 2023, p. 259-260). Sendo assim, tal resistência se manifesta, por exemplo, quando os indivíduos subvertem as lógicas das redes, usando-as para criar espaços de contradiscursos ou para afirmar identidades marginalizadas.

As redes sociais, ao mesmo tempo que oferecem espaços para expressão pessoal, reproduzem lógicas de biopoder. Afinal, o controle sobre os corpos e comportamentos se manifesta na maneira como os algoritmos direcionam o conteúdo, promovendo certas narrativas enquanto invisibilizam outras. Foucault destaca que o biopoder se relaciona com a gestão das populações: "O biopoder disciplina os corpos e regula as populações" (Foucault, 1999a, p. 139). Deste modo, pode-se considerar que as redes sociais, ao coletarem e analisarem dados massivos, tornam-se ferramentas essenciais para essa gestão contemporânea. Os indivíduos realizam operações sobre si mesmos, transformando suas subjetividades e desafiando as formas de controle (Kovaleski; Oliveira, 2011).

Nesse contexto, destacamos os conceitos de “dispositivo” e “tecnologia” como centrais para compreender o pensamento e a contribuição de Foucault para a discussão crítica dessa temática, pois ele mostra que, na sociedade atual, o poder não se limita às instituições tradicionais, como o Estado ou as organizações disciplinares.

A noção de dispositivo, apresentada por Foucault na obra “Microfísica do Poder” (2023), refere-se a um conjunto diversificado de elementos, como discursos, instituições, normas, leis, práticas burocráticas e até conhecimentos científicos, que se entrelaçam, formando uma rede que organiza e controla os indivíduos. Nessa perspectiva analítica, o poder se espalha por uma rede complexa e ampla, que atinge todos os aspectos da vida social. Em outras palavras, o dispositivo funciona como uma teia que conecta diferentes formas de poder e saber, moldando a maneira como as pessoas pensam, agem e se relacionam, atuando como uma ferramenta que estrutura os sujeitos, definindo o que é visível, dizível e aceitável em uma determinada sociedade (Foucault, 2023).

O conceito de tecnologia, por sua vez, ajuda a entender como essa rede de poder opera no nível individual e subjetivo. Foucault (1990) fala sobre as

“tecnologias de si”, práticas e mecanismos que os indivíduos usam para se compreender e se transformar, sendo que tais tecnologias não dependem diretamente do Estado ou das instituições, mas funcionam de maneira autônoma, influenciando a vida cotidiana e a formação das subjetividades. Foucault (1990) ensina que a tecnologia atua como um “climatizador” da vida social, regulando comportamentos e normas sem que as pessoas percebam completamente as forças que as guiam. Por isso, em muitos casos, os sujeitos não têm consciência das contingências que os afetam, mas são constantemente moldados por essas tecnologias.

Nesse sentido, para Foucault (1990), são as:

> Tecnologias que permitem aos indivíduos efetuar por seus próprios meios um certo número de operações sobre seus próprios corpos, suas próprias almas, seus próprios pensamentos, sua própria conduta e o fazem de modo que se transformam a si mesmos, modificando-se para alcançar certo grau de perfeição, felicidade, pureza ou poder (Foucault, 1990, p. 48, tradução nossa).

Sob esse prisma, a ideia das “tecnologias do eu” propicia estudar o que se passa em nível individual em um contexto de constituição dos sujeitos, bem como a representação deles no espaço da sociedade. Assim, na perspectiva de Michel Foucault, o poder, em sua essência, não pode ser reduzido a uma noção simplista, como um conjunto de instituições ou mecanismos que garantem a submissão dos cidadãos ao Estado. Foucault (1995) propõe uma visão mais complexa, que exige a compreensão de suas manifestações mais sutis e cotidianas, ou seja, suas "porções terminais", que atuam diretamente sobre os corpos e as subjetividades. Desse modo, podemos dizer que o poder não se limita a uma relação de dominação explícita de um grupo sobre outro, nem pode ser entendido a partir de uma dualidade básica, como uma disputa binária entre aqueles que detêm poder e aqueles que não o possuem.

A partir da visão foucaultiana, o poder deve ser analisado a partir de seus micropoderes, ou seja, nas pequenas porções de poder que se manifestam nas práticas diárias e nas relações interpessoais, nas quais esses micropoderes, pulverizados em diferentes instâncias ou autoridades, se dispersam por toda a sociedade, operando de maneira difusa e capilar (Foucault, 1995). Nesse sentido, Aleikseivz (2020), calcado nos estudos de Foucault, explica que os indivíduos,

embora desiguais em suas posições sociais, participam ativamente da produção e reprodução dessas relações de poder, criando condições instáveis e momentâneas que se reconfiguram constantemente. O poder, portanto, não é estático nem unidirecional, ele se exerce em rede, com múltiplas interações que variam conforme o contexto e o espaço em que se manifestam.

Retomando a fonte, Foucault enfatiza que o poder não é apenas repressivo ou negativo, mas também produtivo, o poder não se limita a proibir ou controlar, isto é, não ocorre a partir de uma relação de “ida e volta”, o poder é como uma árvore repleta de partes, ou seja, ele cria normas, saberes e práticas que moldam a conduta dos indivíduos. Nesse sentido, as “tecnologias do eu”, entendidas como as técnicas e práticas que os sujeitos utilizam para se constituir e se governar, estão intrinsecamente ligadas a essas dinâmicas de poder, tendo em vista que ao adotar determinados comportamentos, normas e discursos, os indivíduos internalizam e reproduzem as relações de poder que permeiam a sociedade.

Salienta-se que essa perspectiva permite compreender como o poder atua não apenas nas estruturas macrossociais, mas também nas microrrelações do cotidiano. Citamos aqui as mídias sociais como exemplo, haja vista que esses espaços de interação e visibilidade são arenas onde os micropoderes se manifestam de forma intensa. Afinal, nelas, os indivíduos negociam suas identidades, buscam reconhecimento e se submetem a normas de comportamento que são constantemente reforçadas pela lógica das plataformas digitais.

Deste modo, como afirma Aleikseivz (2020), as tecnologias, portanto, não são neutras, elas são dispositivos que articulam poder e subjetividade, influenciando a forma como os sujeitos se relacionam consigo mesmos e com os outros. Portanto, a compreensão do poder na obra de Foucault permite analisar as tecnologias do eu como práticas que não estão isoladas das relações de poder, mas que são constitutivas delas.

Assim sendo, é possível dizer que o poder não é algo que se possui ou não, ele é algo que se exerce, se negocia e se transforma continuamente. Isso porque ao reconhecer a complexidade e a ubiquidade do poder, podemos refletir criticamente sobre como as tecnologias do eu, sejam elas digitais ou não, participam da produção de subjetividades e da regulação das condutas na sociedade contemporânea (Kovaleski, 2012).

Destarte, as mídias sociais tornaram-se poderosos agentes na formação das identidades, atuando como tecnologias de comunicação digital que organizam e controlam os indivíduos de maneiras muitas vezes invisíveis. A partir disso, ao analisar as mídias sociais e suas dinâmicas, é possível compreender melhor os mecanismos que moldam as subjetividades e as relações de poder na contemporaneidade, como já mencionado em linhas anteriores. Desta forma, ainda sobre as tecnologias, Foucault (2004) explica que o poder não está apenas nas grandes estruturas, mas também nas práticas cotidianas e nas tecnologias que nos cercam. Vejamos:

> Como contexto, devemos entender que há quatro grupos principais de "tecnologias", cada um deles uma matriz de razão prática: (1) tecnologias de produção, que permitem produzir, transformar ou manipular as coisas; (2) tecnologias dos sistemas de signos, que permitem utilizar signos, sentidos, símbolos ou significação; (3) tecnologias de poder, que determinam a conduta dos indivíduos e os submetem a certos fins ou dominação, objetivando o sujeito; (4) tecnologias de si, que permitem aos indivíduos efetuar, com seus próprios meios ou com a ajuda de outros, um certo número de operações em seus próprios corpos, almas, pensamentos, conduta e modo de ser, de modo a transformá-los com o objetivo de alcançar um certo estado de felicidade, pureza, sabedoria, perfeição ou imortalidade (Foucault, 2004, p. 305-306).

Na perspectiva de Foucault (2004), as tecnologias correspondem às práticas que os indivíduos realizam sobre si mesmos, com ou sem auxílio de outros, buscando modificar seus corpos, pensamentos, condutas e modos de existência, de maneira a atingir estados desejados, como felicidade, pureza, sabedoria ou perfeição. As quatro dimensões apresentadas por ele demonstram como a tecnologia está longe de se restringir ao domínio técnico, pois ela atravessa aspectos simbólicos, políticos e subjetivos da experiência humana.

É importante dizer que as "tecnologias do eu" oferecem um caminho para o cuidado de si, que, segundo Foucault, é uma prática de liberdade. Assim sendo, "as tecnologias do eu [...] permitem aos indivíduos efetuarem, por seus próprios meios, transformações sobre si mesmos para alcançar certo grau de perfeição, felicidade ou poder" (Foucault, 1990, p. 48).

Assim, ao tomar consciência das dinâmicas de poder, os indivíduos podem buscar formas de existência mais autônomas e autênticas, já que o cuidado de si envolve a reflexão sobre as próprias ações e o desenvolvimento de práticas que promovam o bem-estar e a resistência aos mecanismos de dominação.

Deste modo, as mídias sociais, assim como outras ferramentas surgidas com o advento da internet, não devem ser compreendidas de forma isolada, mas como elementos integrantes de uma rede complexa que se articula com os processos de normatização, padronização, exposição e visibilidade, interagindo diretamente com os contextos *off-line*. Por isso, o isolamento na contemporaneidade não pode ser reduzido a um mero produto do uso de diferentes formas de comunicação, haja vista que está intrinsecamente ligado a redes de enunciações, padrões e regras que organizam não apenas nossas liberdades, mas também as formas pelas quais buscamos reconhecimento e satisfação.

Por um lado, as mídias sociais permitem que direcionemos nossa atenção para qualquer objeto de interesse, criando a ilusão de contato com o real em um ambiente virtual onde não somos meros espectadores passivos, como destaca Moura e Campanhole (2013).

Em consonância, as autoras Soares e Câmara (2016) explicam que a tecnologia oferece ao sujeito hiperconectado a possibilidade de ser constantemente ouvido, fazendo com que o virtual acompanhe o real de maneira ininterrupta, sem a necessidade de desconexão. No entanto, o problema emerge quando o indivíduo passa a valorizar mais a audiência virtual do que seus relacionamentos pessoais no mundo real, sentindo-se compelido a produzir conteúdo para um público indeterminado, atualizando incessantemente suas redes.

Dessa forma, o sujeito divide-se entre o ambiente virtual que opera em uma temporalidade distinta, embora coexistente com a vida cotidiana e a realidade concreta. Nesse contexto, Freud (2019) lembra que o real é fonte de inúmeras frustrações, sejam elas provenientes do corpo, da natureza ou dos relacionamentos. Desse modo, a hiperconexão pode inverter a ordem esperada de percepção, fazendo com que o virtual pareça mais tangível e concreto do que o próprio real.

Assim sendo, a realidade é uma fonte inevitável de frustrações, advindas tanto das limitações do próprio corpo quanto das imposições da natureza e das dificuldades nos relacionamentos interpessoais. Diante desse cenário, a hiperconexão digital pode alterar a forma como o sujeito se relaciona com o real, tornando o virtual mais palpável do que a própria realidade concreta.

Nesse sentido, retomando Foucault (1990), a tecnologia não apenas interfere na produção de significados e na organização social, mas também redefine a maneira como os indivíduos se percebem e constroem sua identidade. Dessa maneira, o mundo digital, ao oferecer espaços de expressão e interação mediados por algoritmos e discursos normativos, torna-se um campo no qual as tecnologias de si são constantemente exercidas, permitindo aos sujeitos moldarem sua autoimagem, suas emoções e seus modos de existir de acordo com as dinâmicas impostas pelo universo virtual.

No entanto, essa construção subjetiva pode levar a novas formas de alienação, nas quais a busca por reconhecimento e validação no ambiente digital intensifica as frustrações já apontadas por Freud, criando uma realidade na qual a tecnologia não apenas molda o comportamento humano, mas redefine os próprios limites entre o real e o virtual.

Por fim, a formação do sujeito na contemporaneidade, mediada pelas redes sociais, revela a complexidade das relações entre poder e subjetividade. Desse modo, as plataformas digitais podem ser compreendidas como espaços de controle, mas também de criação de novas formas de ser. Assim sendo, a perspectiva foucaultiana nos convida a enxergar essas dinâmicas não de maneira fatalista, mas como um campo de forças onde a liberdade é possível através da consciência e da prática do cuidado de si.

3.2 O poder das redes sociais na configuração dos sujeitos contemporâneos

A comunicação passou por transformações com a difusão da internet em lares de diversos grupos da sociedade brasileira. Atualmente, é crucial para o indivíduo estar presente online, criar uma representação virtual da vida e compartilhar suas perspectivas sobre as experiências do dia a dia. Nesse ambiente, os limites entre escolhas pessoais e coletivas se tornaram cada vez mais difusos (Darcie; Milanezi, 2019).

Nesse contexto, as redes sociais exercem forte influência na comunicação e na subjetividade humana. Tecnologias de comunicação digital que originalmente eram destinados ao trabalho, hoje fazem parte da vida pessoal de muitas pessoas, como computadores, tablets e smartphones, que permitem a comunicação

instantânea pela internet. Redes sociais, como Facebook e Instagram, são plataformas digitais que permitem o compartilhamento instantâneo de informações e a comunicação entre usuários, conectando observadores. Portanto, as redes sociais são ambientes online que facilitam a conexão e interação humana, moldando nosso cotidiano e experiências digitais (Carvalho; Magalhães; Samico, 2019)

Conde e Seixas (2021) enfatizam que as redes sociais se caracterizam como ambientes digitais que possibilitam a comunicação e a interação entre indivíduos, grupos e organizações. Essas plataformas, como Facebook, Twitter, YouTube e Instagram, são acessíveis principalmente através de tecnologias de comunicação digital e facilitam a troca de informações, ideias, opiniões e conteúdos diversos. Os autores destacam que essas redes sociais refletem a forma como grupos e indivíduos constroem sua identidade e subjetividade, o que afeta a forma como se relacionam e se apresentam no ambiente virtual. Ruiz (2022), por outro lado, oferece uma descrição das redes sociais como parte de um “processo de digitalização mundial”. Simplificando, as redes sociais são plataformas digitais que facilitam a conexão e a interação entre pessoas, possibilitando a criação e o compartilhamento dos mais diversos conteúdos.

Brzozowski e Melim (2021) exploram a consciência dos usuários do Instagram em relação aos processos de subjetivação. Eles investigam como as imagens, olhares, curtidas e comentários nas redes sociais influenciam tanto os indivíduos quanto o ambiente social.

> Quando se analisa o Instagram, é possível falar de relações de poder entre os usuários e entre cada usuário e a plataforma. Assim, valeria perguntar se os usuários estão cientes dos processos de subjetivação dos quais participam ao utilizar a rede. Estarão eles cientes dos potenciais efeitos que as imagens, os seus olhares, as suas curtidas e comentários têm sobre o outro? Inversamente, estarão cientes dos potenciais efeitos sobre si mesmos que têm as próprias imagens, mas também as imagens do outro, seus olhares, curtidas e comentários? (Brzozowski; Melim, 2021, p. 17).

Essa análise complementa a visão de Ruiz, destacando como a digitalização do mundo nas redes sociais não apenas conecta as pessoas, mas também as transforma, levando em consideração as dinâmicas complexas da subjetivação nesse contexto. Podemos compreender, portanto, que o processo de subjetivação é:

> O nome que podemos dar ao efeito da composição e recomposição de forças, práticas e relações que lutam ou operam para tornar os seres humanos formas diversas de sujeitos, capazes de tomar a si mesmos como sujeitos de suas próprias práticas ou de práticas alheias que atuam sobre eles (Rose, 1996, p. 171).

Conde e Seixas (2021) acrescentam uma dimensão crítica ao debate ao destacar como as redes sociais podem ser utilizadas não só para conectar e comunicar, mas também para monitorizar e regular o comportamento online. Eles mencionam como as redes sociais podem ser uma ferramenta de vigilância e controle social, e as medidas de envolvimento são utilizadas para avaliar e punir comportamentos que os pares e amigos consideram inadequados nas redes sociais. Para eles, as redes sociais são consideradas uma importante ferramenta de criação de práticas coletivas e de relações sociais, afetivas e de trabalho, mas também podem impactar negativamente na saúde mental e na autoestima das pessoas, principalmente no que diz respeito à pressão estética e à comparação com outras pessoas.

> Diante de um novo formato de comunicação que se desdobrou no contexto da sociedade neoliberal, é perceptível o impacto das redes sociais sobre o comportamento humano, por meio dos novos hábitos sociais, modismos e até mesmo se tornando possíveis causas de algumas síndromes ou transtornos. A influência do Instagram, seja pelo próprio conteúdo produzido pelo influenciador digital ou pelos serviços que chegam por meio do machine learning, condiciona a necessidade de consumo e de uma identidade virtual que causa repercussão direta na produção de subjetividades individualizadas e consumistas (Conde; Seixas, 2021, p. 150).

No que diz respeito à saúde mental, Carvalho, Magalhães e Samico (2019) sustentam a tese de que as redes sociais oferecem às pessoas a oportunidade de explorar facetas de sua personalidade que têm pouca expressão nas interações sociais presenciais, resultando na construção de uma identidade virtualmente nova. Além disso, elas analisam a ligação entre a busca por aprovação social nas plataformas digitais e traços narcisistas, bem como o possível impacto negativo desses padrões na saúde mental dos indivíduos. As autoras concluem em sua pesquisa que as redes sociais, especialmente o Instagram, permitem que as pessoas compartilhem detalhes de suas vidas como uma forma de obter validação social e lidar com sentimentos de desamparo.

No que se refere à exposição nas redes sociais, Darcie e Milanezi (2019) investigam o impacto da divulgação online de uma influenciadora digital e como

isso gera uma série de consequências. De acordo com elas, por um ado, essa exposição propicia o estabelecimento de vínculos afetivos entre a influenciadora digital e seus seguidores, oferecendo apoio emocional em momentos de solidão. No entanto, surge uma intensa pressão para que ela compartilhe todos os detalhes de sua vida a fim de satisfazer a curiosidade e a demanda de seus fãs. Isso mantém um contato próximo, mas também pode resultar em atritos quando o conteúdo compartilhado entra em conflito com as opiniões de alguns seguidores.

O estudo de Darcie e Milanezi (2019) sobre a exposição nas redes sociais, exemplificado pelo caso de uma influenciadora, levanta questões profundas sobre o relacionamento entre influenciadores e seus seguidores. A exposição traz consigo um dilema intrínseco: por um lado, fortalece laços afetivos entre os influenciadores e sua audiência, proporcionando um suporte emocional em momentos de solidão. No entanto, por outro lado, surge também uma pressão intensa para compartilhar detalhes cada vez mais íntimos da vida, a fim de atender à curiosidade e às demandas dos seguidores. Como apontado pelos autores, os comentários se tornam um mecanismo de sanção, uma forma de controle e penalização para os influenciadores que não se alinham com as expectativas de parte de sua audiência, e a perda de seguidores emerge como uma consequência visível desse processo. Essa dinâmica complexa ressalta a interação complexa e, às vezes, desafiadora que ocorre no mundo da influência digital e como os influenciadores equilibram a criação de conteúdo pessoal com as expectativas de uma audiência cada vez mais exigente.

Conde e Seixas (2021) mencionam que as métricas de engajamento das plataformas (curtidas, compartilhamentos, comentários) são julgadas socialmente e que cada plataforma dispõe de uma dinâmica de vigilância e relações de poder diferentes, a partir das suas interfaces.

Nesse contexto das redes sociais, observamos diversos tipos de relações baseadas em impressões deixadas online, nas quais as pessoas podem expressar opiniões diversas, manifestar afeto e buscar validação. Essa necessidade de validação está profundamente enraizada na sociedade atual (Carvalho; Magalhães; Samico, 2019).

> Com o passar do tempo, boa parte das relações basearam-se em quem decide se expor nas mídias sociais. Há algum tipo de conectividade entre

> os que observam e os que são observados, à medida que os que olham também serão de alguma forma olhados por outrem, criando um ciclo de exibicionismo-voyeurismo (Carvalho; Magalhães; samico, 2019, p. 48).

As discussões desses autores permitem compreender o conceito de biopoder, que opera sob o princípio do autogoverno, o que significa que não impõe regras de forma direta, mas procura persuadir as pessoas a agir de certa maneira. Em vez de impor decisões, o biopoder busca influenciar as escolhas individuais de maneira sutil, muitas vezes moldando nossas percepções e preferências sem que percebamos.

> Imagens compartilhadas diariamente na plataforma registram as experiências de milhões de usuários e objetivam parte de suas vidas. Essas imagens revelam o que lhes interessa, e a web vai criando gradativamente percepções do que é importante, do que é divertido, do que é desejável e invejável. Ao mesmo tempo, o Instagram oferece aos seus usuários oportunidades de analisar e avaliar postagens utilizando recursos como curtidas e comentários. Experiências pessoais fluentes e de curta duração tornam-se assim fatos bem estabelecidos e avaliáveis (Brzozowski; Melim, 2021, p. 12).

As ferramentas disponíveis na internet, como blogs, Twitter, YouTube, Instagram, entre outras, têm elevado um número incontável de criadores de conteúdo. De acordo com Zogbi e Doretto (2023), com o advento das redes sociais, muitos blogueiros, vloggers e YouTubers começaram a migrar para outras plataformas ou a diversificar a sua presença em várias delas, com o objetivo de expandir o seu público. Isso deu origem a influenciadores digitais que têm o poder de influenciar a opinião dentro das suas redes. Eles buscam reconhecimento no mundo digital e deixam isso para trás, deixando sua marca na visão de seus seguidores.

> O influenciador digital, portanto, é aquele que é capaz de interferir no processo de construção da opinião ou de modificação dela em sua rede de contatos. Ou seja, busca reconhecimento por meio da elaboração de uma imagem no meio digital, e, ao alcançar prestígio, deixa seus rastros de influência na construção das subjetividades de seus seguidores (Zogbi; Doretto, 2023, p. 83).

As autoras destacam que a análise das redes sociais e dos influenciadores representa uma maneira de compreender a sociedade. Elas salientam que no Brasil existem aproximadamente 500 mil pessoas com pelo menos 10 mil seguidores. Segundo apontam, a presença das influenciadoras digitais, por exemplo, frequentemente carrega consigo um discurso que, ao mesmo tempo em que

aparenta estabelecer conexão com seu público, também intensifica a sensação de aspiração a uma realidade que muitas de suas seguidoras podem não ser capazes de atingir.

> [...] pode-se dizer que a figura das influenciadoras supre um espaço na vida dos seus fãs, anteriormente ocupado pelo incerto, pela insegurança, e potencializa relações fluidas e dinâmicas, com a falsa sensação de proximidade, que interferem nos processos de construção de identidades desses sujeitos ao projetar modos de vida a serem seguidos (não à toa eles são chamados de 'seguidores') (Zogbi; Doretto, 2023, p. 87).

Logo, Zogbi e Doretto (2023) apresentam diferentes perspectivas sobre os influenciadores digitais. Por um lado, reconhecem que eles têm um papel importante na disseminação de informações e tendências de moda, além de poderem influenciar o comportamento de consumo das pessoas. Por outro lado, também apontam para os possíveis efeitos negativos dessa influência, como a criação de padrões inatingíveis de beleza e estilo de vida, a banalização das interações sociais e a fragilização das relações entre os indivíduos.

Já Darcie e Milanezi (2019) percebem que a relação estabelecida através do trabalho do influencer vai além de um mero compromisso superficial e chega a um ponto em que a distinção entre fãs e amigos se torna menos nítida. Elas explicam que, da mesma forma que os seguidores de um influencer se sentem próximos dele, a influencer também pode enxergar sua comunidade de seguidores como uma extensão de sua família.

No estudo de Biadeni e Castro (2022), que analisa os *studygrammers*, uma espécie de influenciadores digitais dedicados aos estudos, os autores debatem se os *studygrammers* podem ser classificados como influenciadores digitais. Embora não tenham a mesma popularidade entre o público que não está envolvido com estudos, os *studygrams* estão estabelecidos em uma ampla rede online. Segundo as autoras, eles podem ser categorizados como influenciadores digitais.

Hoje, a profissão de influenciador digital é uma realidade consolidada e muitas pessoas desejam seguir carreira nessa área. Além de compartilharem sua paixão e conhecimento, esses influenciadores têm a oportunidade de monetizar suas atividades (Conde, Seixas, 2021). De acordo com Biadeni e Castro (2022), eles podem monetizar suas postagens ao integrar anúncios em seus blogs e redes sociais.

Por meio das assinaturas do Instagram, por exemplo, os usuários pagam uma taxa mensal para acessar conteúdos exclusivos identificados por um anel na cor roxa. Além disso, eles recebem um selo de assinante, que é exibido junto ao seu nome, permitindo que se destaquem em comentários e mensagens diretas. Essas configurações de preço podem ser facilmente ajustadas na própria plataforma, onde ocorrem as interações com os seguidores. (Instagram, 2023)

Contrariando a percepção comum, atingir esse nível de visibilidade virtual não é uma tarefa fácil, o que coloca essa ocupação entre as mais desejadas pelos usuários da internet. Os profissionais dessa área ganham remuneração para compartilhar aspectos de suas vidas, recebem presentes que promovem em suas redes sociais, frequentemente desfrutam de viagens gratuitas e contam com milhões de seguidores que, de forma indireta, são responsáveis por essas vantagens (Carvalho; Magalhães; Samico, 2019).

A influência das redes sociais na comunicação interpessoal e na subjetividade é um tema muito complexo, que merece ser discutido. Diferentes autores apresentam perspectivas sobre o papel dessas plataformas digitais na sociedade atual. A subjetividade, de acordo com Conde e Seixas (2021), é um termo utilizado para se referir às características, pensamentos, emoções e comportamentos que compõem a identidade de um indivíduo e influenciam sua forma de ver e interagir com o mundo. As autoras discutem como essas subjetividades são moldadas pela sociedade neoliberal, que valoriza a competição e a individualidade em detrimento da solidariedade e da ação coletiva. Para elas, essa modelagem subjetiva, própria ao neoliberalismo, busca educar o pensamento das pessoas a fim de conduzir seus interesses, o que pode afetar a percepção do corpo e da saúde. Ademais há que se considerar a importância da memória na constituição do discurso e na ressignificação dos acontecimentos, afetando a dimensão subjetiva em diferentes instâncias (Ruiz, 2022).

Como se observa, a subjetividade é um conceito que se revela instável e complexo de definir. Brzozowski e Melim (2021) destacam que a subjetividade não se limita a um conteúdo isolado, mas se constitui de maneira intrincada, interconectada com corpos, vocabulários, julgamentos, técnicas, inscrições e práticas. A subjetividade emerge como uma "realidade" que adquire formas e substância, manifestando-se em várias esferas e permeando a vida social como

um todo.

Foucault amplia o olhar sobre a subjetividade, vinculando-a à “maneira pela qual o sujeito faz a experiência de si mesmo em um jogo de verdade, no qual se relaciona consigo mesmo” (Foucault, 2004, p. 236). Para ele, a subjetividade não é algo fixo, mas um processo histórico forjado por duas dimensões: as práticas de assujeitamento, que submetem o sujeito a verdades impostas, e as práticas de si. Assim, Foucault propõe uma análise dos modos de subjetivação, destacando como o “si” se constitui em relações de poder e saber, sem buscar uma teoria fixa do sujeito.

A subjetividade, como discutida por diferentes autores ao longo deste capítulo, não é apenas uma característica individual, mas uma construção complexa que permeia todas as áreas da vida. Ela molda a forma como percebemos o mundo, como nos relacionamos com os outros e como interpretamos as informações que nos cercam. Em última análise, a subjetividade é um tema complexo e interdisciplinar que continua a ser explorado e debatido por estudiosos de diferentes áreas.

4 CAMINHOS DA PESQUISA

Nesta seção, apresento a caracterização da pesquisa, incluindo informações sobre o referencial teórico, campo de estudo, as mães influenciadoras digitais selecionadas, bem como a análise e coleta de dados adotadas.

4.1 Referencial teórico-metodológico

A base teórica e metodológica desta pesquisa foi construída a partir de aproximações com as obras de Michel Foucault (1987, 1999, 2023), Nikolas Rose (1988, 2001) e Patty Douglas (2013, 2014, 2019). A escolha por esses aportes teóricos se justifica pelas conexões possíveis entre seus posicionamentos epistemológicos. Rose (1988, 2001), por exemplo, dialoga com conceitos foucaultianos e os desdobra em novos campos de pesquisa. Douglas (2014), por sua vez, se apoia em algumas noções de Foucault, como a governamentalidade, para analisar as práticas discursivas em torno da maternidade e do autismo, propondo novas formas de compreender como as tecnologias de poder contemporâneas afetam os comportamentos das pessoas, incluindo as mães de crianças autistas.

Para a análise dos dados, utilizaremos os conceitos de teleologias, tecnologias e estratégias, entre outros conceitos sugeridos por Nikolas Rose (2001) que poderão surgir durante o processo. Os conceitos do referenciado autor forneceram uma estrutura analítica para entender o contexto em que as mães influenciadoras digitais operam.

Rose (1988) considera que a nossa vida interior, muitas vezes, pode parecer a essência do nosso ser íntimo. Entretanto, quando se trata de redes sociais, essa visão se desfaz, uma vez que observamos relacionamentos e vidas pessoais mediadas pela tecnologia. Logo, partindo do ponto de vista do autor, a compreensão e avaliação que fazemos de nós mesmos são influenciadas e moldadas pelas redes sociais que utilizamos, pois elas se constituem em novas linguagens e técnicas remoldadas para esse fim.

> As novas linguagens empregadas na construção, compreensão e avaliação de nós mesmos e dos outros têm transformado as formas pelas quais interagimos com nossos chefes, empregadores, colegas de trabalho, maridos, esposas, amantes, mães, pais, filhos/as e amigos/as.

> Nossos mundos mentais têm sido reconstruídos: nossas formas de pensar e falar sobre nossos sentimentos pessoais, nossas esperanças secretas, nossas ambições e decepções. Nossas técnicas para administrar nossas emoções têm sido remoldadas. A própria ideia que temos de nós mesmos tem sido revolucionada. Nós nos tornamos seres intensamente subjetivos (Rose, 1988, p. 3).

Colocando isso no contexto da investigação em análise, entende-se que as redes sociais desempenham um papel importante na forma como pensamos e falamos sobre nós próprios, o que constitui novas técnicas de autocontrole. Portanto, Rose (1988) não tece considerações sobre as redes sociais em suas pesquisas, porém, examina como as experiências pessoais e os sentimentos dos indivíduos influenciam a maneira como falam sobre si, o que ajuda a compreender os dados coletados nesta tese.

> Minha preocupação é com os novos regimes de verdade instalados pelo conhecimento da subjetividade, as novas formas de dizer coisas plausíveis sobre outros seres humanos e sobre nós mesmos, o novo licenciamento daqueles que podem falar a verdade e daqueles que estão sujeitos a ela, as novas formas de pensar o que pode ser feito a eles e a nós (Rose, 1988, p. 4).

Aliado às contribuições de Rose, Foucault oferece pistas importantes para pensar o conceito de subjetividade e as práticas de subjetivação, elementos que considero relevantes para compreender as histórias de agência materna, especialmente as de mães de autistas. A análise conduzida neste trabalho se constrói em diálogo com esses pensadores, mobilizando também outros conceitos que se mostraram pertinentes ao longo do percurso analítico, como poder médico, poder disciplinar e poder pastoral.

Do mesmo modo, Douglas, que é mãe de pessoa autista e também se autoidentifica como neurodivergente, contribui para a problematização da maternidade e autismo. Ela articula autismo, maternidade e deficiência como meio de compreender as novas formas de poder que surgiram na contemporaneidade.

4.2 Netnografia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa conduzida com base em uma perspectiva inspirada na metodologia netnográfica, a qual orientou os procedimentos de coleta e análise de publicações no Instagram. A coleta de dados foi realizada ao longo de um período de 31 dias corridos, caracterizado por uma

imersão intensiva no campo virtual e por uma postura de observação não participante. Durante esse período, foram acompanhadas de maneira sistemática as publicações e interações das mães influenciadoras digitais, sem qualquer intervenção ou interação direta com o campo.

Embora esse período de coleta não configure uma netnografia de longa duração ou participativa, a abordagem adotada mostrou-se adequada às especificidades deste campo digital, especialmente considerando a alta frequência de publicações observada em algumas influenciadoras, que chegaram a compartilhar conteúdos até cinco vezes ao dia. Essa dinâmica de atualização contribuiu para que, mesmo em um intervalo de 31 dias, fosse possível acessar um volume significativo e diversificado de material, assegurando densidade suficiente para a análise proposta.

Para Vicente, Corrêa e Sena (2015), o método etnográfico no ciberespaço compartilha as mesmas premissas da etnografia aplicada ao mundo offline. Essas premissas incluem a presença do pesquisador no campo de estudo, que agora ocorre por meio da internet; a visualização do ciberespaço como campo de pesquisa virtual; a consideração de todas as formas de interação social, como comentários, curtidas e retweets; a observação dos limites entre o mundo online e offline, assim como suas interconexões; uma nova compreensão da relação entre tempo e espaço; e a atenção às questões éticas envolvidas.

Dois estudos em particular ganharam destaque significativo nesse campo: o de Hine (2000), responsável por popularizar a etnografia virtual, e o de Kozinets (2014), que explorou a netnografia. O estudo de Hine (2000) abriu caminho para a compreensão e aplicação da etnografia no ambiente online. Por sua vez, Kozinets (2014) concentrou-se em pesquisas relacionadas a comunidades de fãs, marketing digital e comunidades de consumo online, utilizando a netnografia como método de investigação. Essas duas abordagens contribuíram para o avanço do conhecimento sobre a pesquisa etnográfica e netnográfica no contexto do ciberespaço (Vicente; Corrêa; Sena, 2015).

Existem vários termos relacionados ao método, tais como: etnografia virtual, netnografia, etnografia digital, webnografia e ciberantropologia. Nesta tese, foi adotado o termo netnografia com base no autor Robert Kozinets, que tem se dedicado ao estudo das comunidades online, comportamento do consumidor e

marketing digital, além de ter sido um dos pioneiros a utilizar a netnografia como método de pesquisa.

De acordo com Kozinets (2014, p. 62), a netnografia é uma "metodologia de pesquisa qualitativa que se adapta a novas técnicas de pesquisa etnográfica para o estudo das culturas e comunidades que estão surgindo através da comunicação mediada por computador". Ou seja, é uma metodologia científica que adapta procedimentos etnográficos para observar as interações entre grupos na internet e utilizá-las como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação de um fenômeno cultural. Reconhecidamente considerada uma ferramenta de pesquisa útil para analisar informações online, ela preserva a base da etnografia, mas se adapta às novas contingências mediadas pelo uso da internet (Ruiz; Akel; Domareski, 2021).

De acordo com Silva (2015, p. 339):

> Netnografia é uma forma especializada de etnografia que utiliza comunicação mediada por computador como fonte de dados para alcançar uma compreensão e representação etnográfica de um fenômeno cultural na Internet. Sua abordagem é adaptada a fóruns de pesquisa, newsgroups, blogs, redes sociais, etc.

Silva (2015) aponta que a primeira coleta em campo consiste em cópias diretas de comunicações mediadas por computador de dados das páginas, blogs, sites da comunidade, ou grupos observados, bem como fotografias, trabalhos de arte e arquivos de som. A segunda etapa inclui a coleta de dados cuja criação e estimulação o pesquisador não esteja diretamente envolvido. Os dados são extraídos dos participantes por meio de entrevistas, bate-papo, mensagens instantâneas e outros métodos de interação. A terceira etapa diz respeito às observações de campo sobre as práticas de comunicação e interações dos membros da comunidade, bem como sua própria participação e percepção.

Em suma, a abordagem netnográfica, que envolve a observação e análise de comunidades online e interações nas redes sociais, revela-se fundamental para a compreensão das narrativas das mães de autistas (consideradas influenciadoras digitais) no Instagram.

4.3 O campo

O estudo é desenvolvido na rede social do Instagram, a qual foi instaurada em 2010 por Kevin Systrom e Mike Krieger. A escolha dessa rede social se deve ao fato de ser gratuita e permitir a partilha de imagens e vídeos, bem como a interação entre os utilizadores por meio de comentários e curtidas.

A interação nessa rede social se refere à qualquer ação realizada pelo seguidor em relação a uma publicação. Isso inclui curtidas, comentários, compartilhamentos e salvamentos, tanto no feed quanto nos *stories, reels* ou transmissões ao vivo. O Instagram Insights é uma ferramenta incorporada na plataforma que fornece uma variedade de métricas para medir o engajamento. Esse recurso está disponível para contas comerciais ou de criadores de conteúdo, que podem ser criadas por qualquer usuário da rede social.

No Instagram, os usuários desempenham o papel duplo de consumidores e produtores de conteúdo. Eles têm a capacidade de consumir os dados fornecidos por outras pessoas, como fotos, vídeos e postagens, enquanto também são produtores do conteúdo exibido em seus próprios perfis. Os influenciadores digitais, de acordo Araújo, Neijens e Vliegenthart (2017), por exemplo, se enquadram como usuários que possuem uma habilidade acima da média para influenciar outros membros em uma ou mais redes. Além disso, as avaliações e informações desses indivíduos podem ser disseminadas de forma rápida e fácil, com um potencial persuasivo significativo.

De acordo com Campbell e Farrell (2020), há uma classificação dos influenciadores com base no número de seguidores e na percepção dos seguidores. Os tipos incluem celebridades (mais de 1 milhão de seguidores). Os influenciadores menores tendem a ter taxas de engajamento mais altas em relação ao número total de seguidores, enquanto as celebridades e mega influenciadores têm um alcance mais amplo, mas menos engajamento proporcional.

Nas teorizações de Michel Foucault (2023), uma das principais concepções é a ideia de que o poder não está centralizado em um único lugar ou instituição na sociedade, mas permeia todas as relações sociais. Essa perspectiva destaca que todas as pessoas estão envolvidas tanto no exercício quanto na submissão ao poder, dependendo do papel social que desempenham em determinado contexto.

Logo, os influenciadores digitais, ao construírem suas narrativas e estabelecerem um público leal, podem ser vistos como agentes de poder que moldam as opiniões e comportamentos de seus seguidores.

É por isso que o Instagram pode ser uma importante área de pesquisa para entender como as mães influenciadoras influenciam seus seguidores. Métricas como curtidas, comentários e interações permitem analisar a relação que estabelecem com seu público. Assim, o Instagram se apresenta como um ambiente importante para explorar as subjetividades construídas nessa relação.

Para esta pesquisa, optei por selecionar cinco mães influenciadoras digitais com perfis abertos no Instagram, seguindo a inspiração do estudo de Borges (2023). Essas participantes foram escolhidas por serem mães influentes, cujas contas foram verificadas pela plataforma, conferindo-lhes o status de "figuras públicas".

O selo de verificação de conta, também conhecido como "conta verificada", é fornecido pelo Instagram para contas de interesse público. Essa verificação, realizada pelo Instagram (2021), indica a "autenticidade e relevância" das contas, o que significa que essas mães influenciadoras digitais têm um impacto reconhecido dentro da plataforma. Essa característica torna-as adequadas para a pesquisa em questão, pois podem fornecer percepções a respeito das experiências relacionadas à maternidade e ao autismo nesse contexto digital.

Figura 1 - Selo de verificação

Fonte: perfil verificado do Instagram (2023).

Cabe ressaltar que, em fevereiro de 2023, Adam Mosseri, atual diretor do Instagram, anunciou em seu perfil que o selo de verificação poderá ser adquirido pelo usuário por R$ 55,00 por mês.

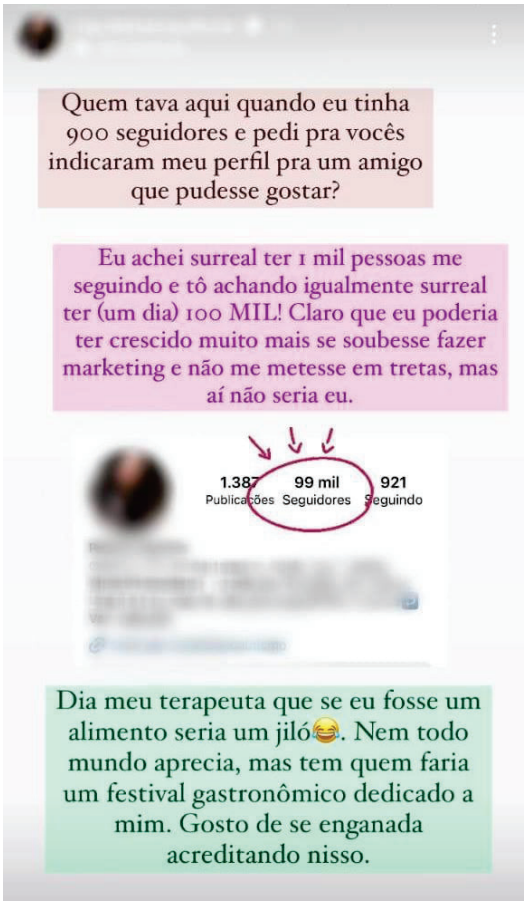
Figura 2 - Feed de Adam Mosseri anunciando venda de selo

Fonte: Instagram (8 jun. 2024).

No entanto, essa possibilidade não retira das mães selecionadas, ainda que tenham feito a compra do selo, a credibilidade que possuem. Ou seja, o que quero dizer é que o selo de verificação continuará sendo procurado por aqueles usuários que querem construir e manter uma imagem pública. Além do mais, a busca pela verificação ainda reflete o desejo de ser visto como uma fonte confiável, legítima e de autoridade sobre determinado conteúdo. Aqueles que pagam pelo selo ainda serão aqueles que desejam aumentar seu alcance e impacto nas redes sociais. No que diz respeito às mães escolhidas para esta pesquisa, não se pode confirmar se elas fizeram a compra do selo, uma vez que a coleta se iniciou em junho de 2023 e a pesquisa se caracteriza por ser não participante, não tendo como propósito entrar em contato com os sujeitos previamente para possíveis esclarecimentos.

Ainda que não seja o objetivo deste estudo analisar *stories*, a figura a seguir mostra um *story* da Mãe 01, em julho de 2023, comemorando o aumento do número de seguidores e confirmando sua intenção de crescimento na plataforma Instagram. Assim como ela, acredita-se que as demais participantes também almejam esse alcance.

Figura 3 - *Story* da Mãe 01 comemorando o aumento de seguidores



Fonte: imagem coletada pela pesquisadora na base do Instagram (jul. 2023).

Por fim, também estabeleci como critério de inclusão a faixa etária dos filhos das mães, limitando-a até 12 anos, bem como a escolha de perfis voltados especificamente para abordar vivências da maternidade atípica. Além disso, um perfil foi excluído da análise devido ao fato de a influenciadora dar maior ênfase à divulgação de cursos de vendas, o que não estava alinhado ao foco da pesquisa. Essa seleção foi realizada com o objetivo de concentrar-se em mães que possuem crianças nessa faixa etária, a fim de explorar as experiências e desafios específicos que envolvem a maternidade nessa etapa. A seguir, apresentamos um quadro com os pseudônimos escolhidos, juntamente com uma prévia do número de postagens e seguidores.

Quadro 3 - Caracterização do perfil das participantes (jul. 2023)

Pseudônimos	N.º publicações	N.º seguidores
Mãe 04	610	489 mil
Mãe 01	1.385	98,8 mil
Mãe 02	567	53 mil
Mãe 03	1.147	6.299 mil
Mãe 05	314	6.195 mil

Fonte: elaborado pela pesquisadora com base nos dados coligidos.

Considerando a relevância da idade de cinco anos no diagnóstico do autismo, conforme destacado nos estudos de Rocha *et al*. (2019), optei por incluir na pesquisa mães com filhos de até 12 anos de idade. A escolha desse critério visa incluir o período em que é mais comum a identificação dos primeiros sinais do autismo e o posterior diagnóstico. Além disso, a inclusão de mães com filhos de diferentes idades dentro desse limite aumenta a diversidade dos dados e enriquece a compreensão do tema.

4.4 Considerações éticas

Considerando a Resolução n.º 510/2016, que estabelece diretrizes para pesquisas envolvendo seres humanos, é fundamental contextualizar a realização da pesquisa. No caso das mães selecionadas para este estudo, é importante destacar que elas optaram por compartilhar suas postagens de forma pública no Instagram, o que significa que estão cientes de que suas publicações são públicas e acessíveis a todos os usuários da plataforma.

Moura (2018), em seu estudo sobre "Narrativas de Mulheres Diagnosticadas com Câncer de Mama no Instagram", considerou como critério de seleção trabalhar apenas com perfis públicos, nos quais qualquer pessoa pode acessar o conteúdo postado. Conforme ela explica, "o que, por si só, já nos respaldava juridicamente a utilizar as fotos em rede sem a autorização específica das usuárias" (Moura, 2018, p. 48). Mesmo levando em conta o caráter público, não confidencial do estudo, nesta pesquisa adotarei como garantia da privacidade e confidencialidade das mães como: uso de pseudônimos para substituir os nomes reais, a remoção ou modificação da imagem, bem como o armazenamento seguro dos dados coletados. Ao adotar precauções adequadas, é possível que a pesquisa seja conduzida de maneira ética, protegendo a confidencialidade das mães selecionadas.

É válido destacar que as questões éticas relacionadas a estudos com dados digitais ainda estão em desenvolvimento nas Ciências Sociais, como argumentado por Santos (2022). Portanto, é necessário um contínuo debate e reflexões sobre os aspectos éticos envolvidos nesse tipo de pesquisa. No caso específico das influenciadoras digitais do Instagram, mesmo com a disponibilidade pública de seus conteúdos, optamos por assegurar a proteção dos dados e dificultar qualquer forma de exposição indesejada.

4.5 Procedimentos de produção e análise de dados

4.5.1 Produção de dados

As mães escolhidas para serem observadas são reconhecidas como influenciadoras digitais por manterem uma fluência de publicações sobre maternidade de autistas, garantindo um grupo de seguidoras que consomem, reproduzem e interagem com seu conteúdo por possuírem interesse no tema.

Com base na pesquisa de Vieira (2017), foi conduzido primeiramente um estudo exploratório na plataforma do Instagram. O objetivo dessa etapa foi me familiarizar com o aplicativo e obter um maior entendimento do universo das mães influenciadoras digitais, por meio da análise de suas postagens. Embora eu já possuísse algum conhecimento prévio como usuária do Instagram, esse contato foi necessário para conhecer todas as funcionalidades do aplicativo.

Para alcançar esse objetivo, optei por ativar as notificações das contas das mães selecionadas, garantindo o recebimento das atualizações em tempo real sobre suas atividades na plataforma. Essa opção me permitiu acompanhar de perto suas postagens, interações e engajamento com os seguidores, o que resultou em uma compreensão de suas atividades no Instagram. As figuras a seguir exemplificam as opções de notificações disponibilizadas pelo Instagram aos seguidores de um perfil escolhido para ser seguido.

Figura 4 - Opções de notificação do Instagram (jul. 2023)

Fonte: perfil verificado do Instagram (2023).

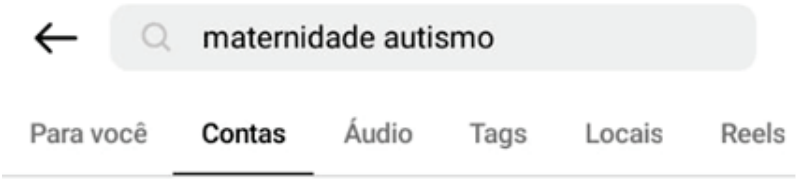
A ativação dessas opções possibilita ao aplicativo notificar de maneira rápida e prática o seguidor sempre que ocorrer uma nova publicação por parte do perfil seguido. Esses alertas são transmitidos por meio do uso de notificações push.[7]

Considerando que mães influenciadoras digitais têm um impacto significativo nas redes sociais, estimulando buscas e interações, e reconhecendo o termo "maternidade atípica" como uma forma de validação de suas próprias lutas (Oliveira-Cruz, 2021), utilizei as palavras-chave "maternidade atípica", "autismo" e "maternidade autismo" ao buscar por contas no Instagram. Essas palavras-chave me permitiram direcionar a pesquisa e encontrar perfis de mães que abordam esse tema. Além disso, selecionei especialmente aqueles que possuem o selo de verificação.

É importante ressaltar que as buscas pelos perfis foram realizadas em junho e julho de 2023. Portanto, as palavras-chave utilizadas na pesquisa podem resultar no surgimento de novas contas verificadas após esse período. Isso se deve ao fato de que o Instagram, atualmente, oferece aos seus usuários a oportunidade de solicitar a verificação de seus perfis. Dessa forma, contas que atendam aos critérios estabelecidos pela plataforma podem obter o selo de verificação posteriormente à época da pesquisa, enquanto outras podem não aparecer nos resultados de busca devido à escolha específica das palavras-chave utilizadas.

[7] As notificações *push* exibidas nas barras de notificação da tela de bloqueio do Android ou na Central de Notificações do iPhone (iOS) são provenientes de aplicativos instalados no dispositivo móvel.

Figura 5 - Busca por palavras-chave



Fonte: imagem coletada pela pesquisadora na base do Instagram (jul. 2023).

Durante as primeiras observações realizadas no campo, foram criados seis diários no Excel: um para cada mãe observada e um diário pessoal. Nesses registros, foram detalhadas as rotinas de postagens das participantes no Instagram, considerando o uso dos recursos disponibilizados pela plataforma: posts no feed, os comentários e suas respectivas curtidas, tal como indica Moura (2018).

De acordo com a autora, cada post no Instagram é composto por três elementos essenciais: a imagem publicada, a legenda associada (ambas criadas pelo autor da postagem) e os comentários feitos por outros usuários em relação à imagem compartilhada. Essa configuração indica que para compreender completamente qualquer conteúdo compartilhado nessa plataforma é necessário analisar dois tipos distintos de dados: os dados visuais, relacionados às imagens compartilhadas, e os dados textuais, presentes nas legendas e nos comentários dos outros usuários.

Durante a pesquisa, percebi que as mães participantes compartilhavam postagens visuais e de áudio em seus *feeds*. Os posts visuais consistem principalmente de imagens estáticas, enquanto os audiovisuais incluem os *reels*[8]. O termo "*feed*" refere-se a uma série de atualizações de conteúdo que aparecem na página inicial de mídia social de um usuário. Nessa área, os usuários podem ver as últimas postagens de seus amigos, as páginas que seguem e outras contas que seguem. Portanto, o *feed* contém uma variedade de conteúdos, como imagens, vídeos e legendas, para os usuários explorarem e desfrutarem.

A seguir, uma ilustração para uma visualização da interface do aplicativo na página inicial do perfil.

[8] Reels é um recurso do Instagram que permite aos usuários criar e compartilhar vídeos curtos e criativos, com duração de até 60 segundos

Figura 6 - *Feed* do Instagram

Fonte: interface do *feed* do Instagram.

Cheguei à conclusão de que um período de 31 dias seria adequado para realizar as observações do tipo não participante. Essa escolha considerou dois aspectos importantes relacionados às participantes do estudo: suas preferências de postagem e a variedade de tipos de conteúdo compartilhado. Ao analisar o perfil das mães, observei uma variação nas preferências por tipos de publicações. Essas diferenças nas preferências de postagem indicaram que é necessário um período suficientemente longo para capturar a dinâmica das atividades e comportamentos das participantes em suas respectivas plataformas.

Considerando outros estudos relacionados, Vieira (2017) determinou o período de 31 dias em sua pesquisa, enquanto Santos (2022) realizou sua coleta ao longo do ano de 2020. Já a pesquisa conduzida por Borges (2023) envolveu a análise dos registros dos conteúdos públicos de professores no Instagram e no YouTube em um período de aproximadamente três meses. No caso do estudo de Campos (2022) foi realizada análise do conteúdo das publicações no Instagram no período de um mês. Fonseca (2019) fez análise de cinco influenciadoras digitais durante um período de 60 dias, por meio da observação sistemática do tipo não participante.

Dessa forma, a escolha do período de 31 dias foi pautada na necessidade de abranger as preferências de postagem das mães, bem como levar em consideração as práticas adotadas por outros pesquisadores. Além disso, esse período também permitiu que eu me familiarizasse com a dinâmica das

publicações, compreendendo melhor a forma como as mães selecionadas utilizam as diferentes ferramentas disponíveis na plataforma.

A coleta aconteceu principalmente com observação a partir do aparelho celular. O uso do celular para coletar dados e analisar atividades no Instagram oferece vantagens em relação ao computador, como acesso constante e notificações em tempo real, tornando-o uma opção mais prática para o dia a dia.

Os posts no *feed*, comentários e curtidas foram monitorados diariamente, seguindo a abordagem inspirada em Santos (2022), devido ao seu caráter transitório como ferramentas de divulgação digital. As informações coletadas foram organizadas em uma tabela no Excel, categorizadas por: 1. pseudônimos das influenciadoras; 2. tipo de conteúdo divulgado; 3. legendas; 4. número de curtidas e comentários; e 5. citação dos comentários.

4.5.2 Análise de narrativas

A partir deste ponto, apresentarei a abordagem e a metodologia utilizadas na análise dos dados. A investigação centrou-se no Instagram, uma plataforma onde a comunicação evolui através da interação de elementos verbais e não-verbais. Nesta seção, apresento a natureza da interação e, em seguida, faço conexões com um referencial teórico selecionado.

A comunicação verbal na plataforma Instagram é representada principalmente por legendas, comentários, descrições e textos escritos em *stories*. Esses componentes verbais fornecem contexto, informações adicionais, opiniões e histórias anexadas a imagens e vídeos compartilhados. Por outro lado, a comunicação não verbal no Instagram é majoritariamente expressa por meio de elementos visuais, como fotos, ilustrações e emoticons. Esses elementos visuais desempenham um papel fundamental na comunicação, pois transmitem sentimentos, ideias e modos de vida. Além disso, a estética do perfil, a escolha dos filtros e a organização visual do *feed* também fazem parte da comunicação não verbal no Instagram.

Tanto a comunicação verbal quanto a não verbal no Instagram são importantes para transmitir mensagens e estabelecer conexões com os seguidores. Durante a observação dos cinco perfis selecionados no campo, em julho de 2023, foi identificada uma variedade de tipos de postagens no *feed* das mães. Essas

postagens incluíam vídeos curtos, fotos pessoais, posts com texto visual e postagens de inspiração. É importante ressaltar que a maioria dessas postagens é acompanhada por descrições e legendas, que complementam o conteúdo visual e fornecem informações adicionais, muito embora a plataforma tenha um limite de caracteres para as legendas, que atualmente é de 2.200 caracteres.

Dentro do âmbito deste estudo, portanto, foram analisados os posts do *feed*: como imagens e *reels* que serão examinados quanto ao seu conteúdo verbal, bem como à presença e relevância dos textos nas legendas e às interações nos comentários e curtidas neles inseridos. Quando se trata de posts audiovisuais, a análise está direcionada para o dito verbalmente. O objetivo foi identificar os tópicos, informações ou narrativas que estão sendo transmitidos através do conteúdo falado. Para realizar essa análise, fiz a transcrição do áudio, com auxílio da ferramenta transcrição de áudio do aplicativo WhatsApp, transformando-o em texto escrito para facilitar a compreensão e a análise do conteúdo verbal presente nos posts.

Em relação aos comentários, foram estabelecidos critérios de exclusão que abrangem a não tolerância à linguagem ofensiva, discriminação, ataques pessoais e comentários desrespeitosos. Durante o processo de coleta e análise dos comentários, observou-se a proteção da privacidade e confidencialidade dos seguidores envolvidos.

Dessa forma, a pesquisa abrange tanto a análise do conteúdo textual (comentários e legendas) dos posts visuais quanto a análise do conteúdo verbal dos posts audiovisuais no Instagram. Foi considerado também o engajamento dos usuários e as curtidas, para compreender como as postagens são recebidas e interagidas pelos seguidores. Ao analisar esses diferentes tipos de dados (imagens, textos e vídeos), o objetivo foi obter uma compreensão das experiências, perspectivas e construções discursivas das mães de autistas no contexto do Instagram.

Para a análise do material coletado, utilizaram-se operadores analíticos *a priori* como: tecnologia, estratégia e teleologia de Nikolas Rose (2001), conceitos que se relacionam com as práticas de subjetivação, e alguns *a posteriori* evidenciados no processo de análise da empiria.

As tecnologias referem-se a ferramentas concebidas para influenciar o comportamento humano, para direcioná-lo de uma forma desejada, e como essas ferramentas procuraram incorporar essas influências através de certas técnicas. Rose (2001) dá exemplos de tecnologias usadas para gerenciar pessoas e moldar ou direcionar o comportamento na direção desejada:

> Pode-se considerar a escola, a prisão, o hospício como exemplos de uma dessas espécies de tecnologia, precisamente aquelas que Foucault chamou de "disciplinares" e que funcionam por meio de uma detalhada estruturação do espaço, do tempo e das relações entre os indivíduos; Um segundo exemplo de tecnologia móvel e polivalente é o da relação pastoral, uma relação de aconselhamento espiritual entre uma figura de autoridade e cada membro de seu rebanho, corporificando técnicas tais como a confissão e a exposição do eu, a exemplaridade e o discipulado, incorporado à pessoa por meio de uma variedade de esquemas de auto-inspeção, auto-suspeição, exposição do eu, autodecifrамento e auto formação. Tal como a disciplina, essa tecnologia pastoral é capaz de ser articulada em uma gama de diferentes formas, na relação entre o pároco e o fiel, o terapeuta e o paciente, o assistente social e o cliente, bem como na relação entre o sujeito "educado" e o seu eu (Rose, 2001, p. 38).

É por isso que o ator menciona a relação consultiva entre a autoridade e seus seguidores, com a ideia de direcionar e influenciar indivíduos. Assim como a tecnologia pastoral visa guiar as pessoas espiritualmente por meio de práticas como a autorrevelação e a autointerpretação, as histórias de mães no Instagram podem adotar uma forma de orientar e compreender as suas experiências de criação de crianças autistas.

As estratégias representam as maneiras pelas quais as práticas que moldam a conduta operam, ou seja, referem-se a planos e métodos deliberados empregados para direcionar o comportamento das pessoas e alcançar objetivos mais amplos relacionados a aspectos morais, sociais e políticos.

> De particular importância, neste caso, são as divisões e as relações estabelecidas entre modalidades para o governo da conduta às quais se concede o status de políticas, e aquelas instituídas por meio de formas de autoridades e de aparatos considerados não-políticos - sejam esses o saber técnico dos experts, o saber jurídico dos tribunais, o saber organizacional dos gerentes, ou os saberes "naturais" da família e das mães (Rose; 2001, p. 40).

As teleologias, por sua vez, representam os propósitos, os ideais ou os modelos que compõem as várias práticas de influência sobre as pessoas. É importante compreender as teleologias, pois elas guiam as práticas de subjetivação em direção a objetivos específicos, como a construção de uma identidade

profissional, a manifestação de masculinidade guerreira, a exemplificação da maternidade responsável e lutadora ou a formação de um trabalhador obediente. Rose (2001) dá exemplos:

> A persona profissional que exerce uma vocação com sabedoria e desprendimento emocional. O guerreiro masculino que persegue uma vida de honra por meio do risco calculado do corpo. O pai responsável que vive uma vida de prudência e moderação. O trabalhador que aceita sua sorte com uma docilidade que se baseia em uma crença na inviolabilidade da autoridade ou na recompensa de uma vida futura. A boa esposa que cumpre seus deveres domésticos com uma eficiência invisível, sem se exibir. O indivíduo empreendedor que se esforça por melhorias seculares em sua "qualidade de vida". O amante apaixonado escolado nas artes do prazer (Rose, 2001, p. 39).

Teleologias referem-se a ideais, objetivos ou padrões que moldam diferentes formas de agir em relação às pessoas. No contexto do presente estudo, essas teleologias podem estar ligadas às aspirações, objetivos e comportamentos que mães de crianças autistas expressam ou buscam em suas histórias. As mães que se sentem atípicas muitas vezes procuram uma teleologia específica que transcenda as normas tradicionais da maternidade.

Essas mães de filhos autistas esforçam-se por criar uma identidade que desafie as expectativas convencionais e contribua para mudar o estigma e o preconceito associados à neurodiversidade e a outras experiências maternas. Em suma, ambos os conceitos ajudam a compreender como as pessoas são formadas e orientadas para determinados objetivos em diferentes contextos históricos e culturais.

5 NARRATIVAS MATERNAS: ESTRATÉGIAS DE AUTOGOVERNO E RESISTÊNCIA CONTRA REGIMES DE VERDADE

Este capítulo tem por objetivo discutir os dispositivos de poder e saber presentes nas narrativas das mães de filhos autistas nas redes sociais. Como atuam essas mães na construção de suas narrativas? Como o público reage a elas? Para compreender os processos subjetivos, estabeleço diálogos com Foucault e Rose, que se concentram no conceito de subjetividade e nas relações de poder. Nesta análise, exploro como as construções de poder, normas sociais e ideais de maternidade se expressam nas narrativas de mães digitalmente influentes e questiono como essas narrativas contribuem para a criação de certas verdades e subjetividades.

Além disso, destaco as relações de poder presentes nas histórias, observando como mães influenciadoras digitais podem influenciar na formação de opiniões e na divulgação de informações. Considero as estratégias discursivas e representações visuais utilizadas e analiso como elas podem contribuir para renovar ou subverter as normas sociais.

5.1 O perfil das mães influenciadoras

No cenário das mídias sociais, as mães influenciadoras digitais se destacam como figuras que exercem grande impacto ao compartilhar suas experiências maternas online. Entretanto, por trás dessa influência aparentemente uniforme, existe uma variedade de posições de poder e subjetividades. Descobrir que um filho possui necessidades especiais, como autismo, é um momento desafiador para os pais, especialmente para as mães, que frequentemente desempenham um papel central no cuidado e desenvolvimento da criança.

Douglas e Klar (2019) destacam a centralidade das mães no cuidado e desenvolvimento de crianças autistas, referindo-se a elas como os principais responsáveis pelos tratamentos corretivos para essa condição. Essas mães, muitas vezes descritas como 'mulheres guerreiras', assumem um papel na reprodução de estratégias terapêuticas e na promoção do bem-estar de seus filhos.

Considerando esse cenário, o Instagram se tornou um espaço significativo para diversas mulheres que optam por compartilhar suas rotinas e desafios

associados ao autismo. Na plataforma, as mães encontram a oportunidade de trocar informações, oferecer apoio mútuo e desabafar. Segundo Ruiz (2022), essas interações nas redes sociais desempenham um papel fundamental como instrumentos de resistência. Em outras palavras, além de permitir a troca de informações e a expressão de subjetividades, essas interações promovem a manifestação de narrativas de enfrentamento de opressões e injustiças.

Muitas dessas mães que decidem expor suas vidas no Instagram têm seus perfis verificados pela plataforma, conferindo-lhes validade e autenticidade, além do reconhecimento de sua influência entre seus seguidores. Ao obterem a marca de verificação, essas mulheres se destacam tanto como defensoras do tema quanto como fontes confiáveis de informações a respeito. No entanto, é importante considerar que, nesse caso, é o Instagram, por meio de leituras de algoritmo, que define as subjetividades aceitas para reconhecimento e uso dessa rede. São práticas de subjetivação validadas não apenas pelos seguidores, mas também autenticadas pela máquina.

Em sua pesquisa, Manske, Pich e Zoboli (2023) trazem uma importante discussão sobre algoritmos de plataformas digitais ao examinarem o quanto eles moldam os sentimentos e as identidades dos usuários. Segundo os autores, os algoritmos impulsionam a produção de indivíduos e comunidades com base em características compartilhadas, personalizando as experiências do usuário e a subjetividade digital. Com base na premissa da linha teórica escolhida para este estudo, essa lógica algorítmica pode ser pensada como uma prática de governamentalidade, que exerce controle por meio do monitoramento e modificação das ações dos usuários, adaptando suas interações e comportamentos com a plataforma. Tal conceito foi introduzido por Foucault na aula de 1978. Ele descreve a governamentalidade como:

> [...] um conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança. Em segundo lugar, por ‘governamentalidade’ entendo a tendência, a linha de força que, em todo o Ocidente, não parou de conduzir, e desde há muito, para a preeminência desse tipo de poder que podemos chamar de “governo’ sobre todos os outros- soberania, disciplina e que trouxe, por um lado, o desenvolvimento de toda uma série de aparelhos específicos de governo [e por outro lado], o desenvolvimento de toda uma série de saberes. Enfim,

> por ‘governamentalidade’ creio que se deveria entender o processo, ou antes, o resultado do processo pela qual o Estado de justiça da Idade Média, que nos séculos XV e XVI se tornou o Estado administrativo, viu-se pouco a pouco ‘governamentalizado’ (Foucault, 2008, p. 143- 144).

Para Foucault (1987), as instituições sociais, como escolas, prisões e hospitais, exercem poder e controle sobre os indivíduos. Logo, entende-se aqui que o Instagram pode se configurar também com uma instituição social, uma vez que exerce poder e influência sobre os usuários. Partindo desse pressuposto, os perfis verificados nessa rede também podem ser interpretados como uma expressão contemporânea do exercício de poder por validarem a autenticidade de determinadas contas. Ou seja, por certificarem quem está autorizado a propagar “verdade”.

Considerando que a verificação é um indicador de reconhecimento, e as mães que selecionei para este estudo são reconhecidas nesse aspecto, é importante ressaltar que essa validação pode ser considerada uma tecnologia de poder, e que essas mães estão, com a autorização dos algoritmos da plataforma que distribui o selo de autenticidade, autorizadas a produzir discursos sobre maternidade e autismo.

A formação da identidade virtual é o ponto inicial ao adentrar uma rede social. Cada usuário possui um perfil, uma página exclusiva, onde há liberdade para criar a "narrativa do eu". Sendo assim, para dar início à análise, apresento as mães com base nas descrições apresentadas em sua "bio"[9] no perfil do Instagram, localizada logo abaixo do nome de usuário na página do perfil. Nesse espaço, os usuários têm a oportunidade de compartilhar informações sobre si mesmos, interesses, incluir links para sites externos e até mesmo adicionar emojis para conferir um toque pessoal. Essa seção bio representa uma maneira ágil para os usuários transmitirem informações fundamentais sobre sua identidade e o que compartilham em suas contas.

As mães escolhidas, apresentadas a seguir, têm filhos com idades entre quatro e 12 anos até o ano de 2023, conforme estabelecido na metodologia deste estudo.

[9] Bio é a abreviatura de *Biography*, presente no Instagram, localizada logo abaixo do nome, onde o usuário pode colocar informações relevantes sobre si ou sua empresa.

5.1.1 As macro influenciadoras

Apresento as mães macro influenciadoras (Mãe 01 e Mãe 04), de acordo com a classificação de Campbell e Farrell (2020), que tem entre 100 mil e 1 milhão de seguidores, com alto engajamento e influência. Entre elas, destaco a Mãe 01, considerada uma macro influenciadora, com 109 mil seguidores até a data de 6 de dezembro de 2023. Mãe de um menino autista, cuja "bio" revela sua formação como mestre e doutoranda em psicologia. Seu comprometimento com a pesquisa e a compreensão aprofundada da análise do comportamento faz com que ocupe um lugar legitimado pelo discurso científico.

Figura 7 - Descrição da "bio" da Mãe 01

Fonte: *print* do Instagram (dez. 2023).

A Mãe 01, em sua apresentação como mestre e doutoranda em psicologia e seu envolvimento na pesquisa do comportamento autista, revela uma questão que precisa ser discutida sob as lentes de Foucault, que aborda as relações de saber e poder nas relações sociais. De acordo com ele, há “uma perpétua articulação do poder com o saber e do saber com o poder. [...] O exercício do poder cria perpetuamente saber e, inversamente o saber acarreta efeitos de poder” (Foucault, 2023, p. 30).

Logo, ao se intitular “cientista do comportamento”, que se envolve em “tretas baseadas em evidência”, percebe-se que sua posição não é um resultado passivo do conhecimento adquirido que ela contribui para formar, mas sim uma participação no regime de saber-poder da psicologia. Ao defender as verdades científicas sobre a análise do comportamento aplicada (ABA), ela pode não apenas estar

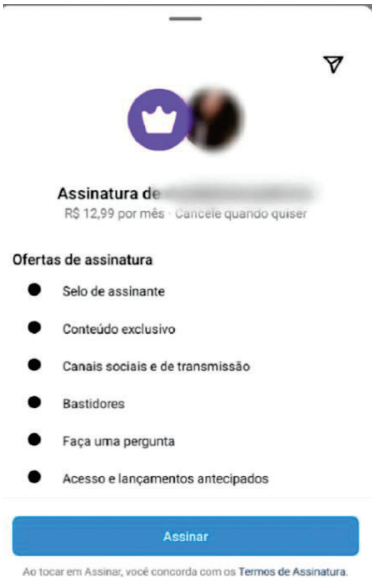
transmitindo conhecimento, mas também exercendo influência na forma como os seguidores veem e tratam o autismo.

De acordo com Camargo e Rispoli (2013), a ABA é uma abordagem originada do behaviorismo. Seu principal objetivo é explicar e identificar comportamentos que precisam ser melhorados, como comunicação e interação social. Para tanto, utilizam métodos específicos para definição de objetivos e coleta de dados. Atualmente, tem sido considerada a intervenção mais estudada e adotada nos Estados Unidos.

De acordo com Foucault (2023, p. 268), “são os efeitos de poder próprios a um discurso considerado como científico que a genealogia deve combater”. Sendo assim, é preciso questionar o quanto o discurso científico da Mãe 01 está influenciando os seguidores e o quanto ela ocupa uma posição de sujeito. Além disso, é preciso refletir sobre essas verdades científicas disseminadas sobre a ABA que não são neutras e podem estar a favor apenas de determinados grupos e interesses.

O sujeito é uma construção discursiva, isso é perceptível pela forma como a Mãe 01 se manifesta no Instagram. Entre as mães, ela é a única que ativou a função assinatura para proporcionar aos seus seguidores, através de uma taxa mensal de R$ 12,99, um conteúdo exclusivo, que é identificado por um anel roxo. A Figura 8 evidencia as vantagens do seguidor ao realizar a compra.

Figura 8 - Opção de assinaturas no Instagram da Mãe 01



Fonte: *print* do Instagram (dez. 2023).

Pode-se considerar, a partir da Figura 8, que a identidade da Mãe 01 se manifesta não apenas sobre como ela se percebe, mas também como é percebida e tratada pelos seguidores. Neste estudo não tive acesso a quantos seguidores fizeram aquisição do conteúdo exclusivo. Contudo, a oferta pode confirmar que a Mãe 01, de fato, se vê como uma autoridade, em função de ocupar um lugar de sujeito no discurso da ciência sobre o autismo, quando vende seu conteúdo, e isso reforça sua imagem de influenciadora.

Essa forma aparentemente despretensiosa de compartilhar conteúdo da Mãe 01 também revela um certo empreendedorismo neoliberal. Bentes (2023) chama esses influenciadores digitais de “self empreendedores”, uma vez que eles são empreendedores de si mesmos, ou seja, empreendedores de sua própria existência.

> Esses “novos ídolos”, ao conquistarem um amplo público de seguidores e altas taxas de engajamento em redes sociais, capitalizam sua visibilidade e transformam a exposição de suas vidas e a produção de conteúdo em seus meios de comunicação uma atividade extremamente lucrativa (Bentes, 2023, p. 46).

A Mãe 01 tornou seu perfil um espaço para publicidade de serviços por meio da capitalização de sua visibilidade. O exemplo disso está na venda de suas experiências com mais detalhes por R$ 12,99, bem como a oferta de cursos sobre autismo para pais e cuidadores.

A Mãe 04, por sua vez, possuía 517 mil seguidores até a data de 6 de dezembro de 2023. Ela assume que sua família é “tipicamente atípica”, uma vez que tanto ela quanto seu marido e sua filha são neurodivergentes. Essa pode ser considerada uma empreendedora de sua visibilidade, uma vez que também oferta um "Curso de Mãe pra Mãe", que pode indicar uma resistência ao saber monopolizado por instituições e estruturas sociais formais. No entanto, como o saber não é neutro, ela pode estar, assim como a Mãe 01, influenciando modos de ser e agir daqueles que as seguem por meio do controle do conhecimento.

A credibilidade e confiança no discurso das mães influenciadoras gera uma proximidade com os seus seguidores e, consequentemente, incentiva a compra de seus produtos. É possível perceber que há uma tentativa de manter a credibilidade, ao mesmo tempo em que estão inseridas num contexto comercial. Logo, as relações de poder são sofridas e exercidas pelas mães que, ao mesmo tempo que

resistem, também reagem.

Outro ponto que deve ser destacado diz respeito à disputa pela hegemonia da discursividade sobre autismo. Fala-se de autismo de formas diferentes e há discursos que não são defendidos por todos de maneira igual. As mães se localizam em meio a essa pluralidade de vozes que enfrentam, colocando-se como alguém que tem autoridade e direito para falar e ensinar sobre o tema, travando uma disputa pela “propriedade dos discursos sobre o autismo”.

Figura 9 - Descrição da "bio" da Mãe 04

Fonte: *print* do Instagram (dez. 2023).

A Figura 9 apresenta o *slogan* 'família tipicamente atípica', um termo frequentemente utilizado pela Mãe 04, juntamente com o termo “neurodivergente”. Para Foucault (2023), a resistência pode assumir várias formas, desde a oposição direta até estratégias mais sutis, como a manipulação de normas e a criação de contracondutas. De acordo com ele, “jamais somos aprisionados pelo poder: podemos sempre modificar sua dominação em condições determinadas e segundo uma estratégia precisa” (Foucault, 2023, p. 360).

A estratégia de resistência é perceptível nas manifestações da Mãe 04, mediante o uso frequente do conceito de neurodiversidade. Quando demonstra orgulho por ser parte de uma família “tipicamente atípica” e, ao mesmo tempo, resiste às definições médicas, reivindicando o direito das pessoas autistas a questionarem a forma como são vistas e tratadas, ela dá vida ao fenômeno chamado por Rabinow (1999) de biossociabilidades. De acordo com o autor, as questões genéticas influenciam a maneira como a sociedade se organiza, criando novos termos de identidade e novas formas de autodefinição.

> No futuro, a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna e se tornará uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, em torno da qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução: vamos chamá-lo de biossociabilidade (Rabinow, 1999, p. 143).

Logo, percebe-se que a Mãe 04 cria uma conexão com seus seguidores com base em características genéticas de sua família, construindo identidades coletivas no contexto da neurodiversidade ao se reunir nas redes sociais partilhando suas experiências. Rabinow (1999) cita um exemplo que se assemelha ao dela:

> Haverá portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer lobby, em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer suas ambientes familiares, etc. É isto que entendo com biossociabilidade (Rabinow, 1999, p. 147).

No entanto, Ortega (2008) chama atenção para algumas fragilidades do movimento, que reforça uma identidade baseada exclusivamente no biológico e limita a pluralidade

> Ao colocar o direito à diferença do lado biológico (cerebral), o movimento da neurodiversidade corre o risco de cair em uma política identitária calcada em predicados naturais e que conduz a uma redução da pluralidade à identidade, homogeneizando as diferenças e suprimindo a singularidade dentro do próprio movimento (Ortega, 2008, p. 497).

Ao se tornar um grupo identitário, ao considerar as diferenças como valor positivo, o movimento da neurodiversidade corre o risco ver a condição de deficiência minimizada ou desconsiderada. Nesse movimento, prejudica-se, por exemplo, os autistas com maior necessidade de suporte e que dependem de políticas públicas de garantia de acesso aos serviços e recursos. Logo, ao mesmo tempo em que se apresenta como uma ferramenta de empoderamento, o movimento corre o risco de perpetuar lógicas normativas que pretende questionar.

De acordo com Douglas e Klar (2019), que é defensora do movimento da neurodiversidade, pais, especialmente mães de autistas, desempenham um papel muito importante na desmistificação e desconstrução de estigmas associados ao autismo, particularmente no que diz respeito à culpabilização das mães. No entanto, a autora também chama atenção para o fato de o cuidado das crianças autistas ter sido empurrado de volta para o ambiente doméstico e comunitário, tornando-se uma responsabilidade primária das mães. Por sua vez, as mães, além de assumirem suas funções tradicionais, desempenham o papel na implementação

de terapias comportamentais intensivas em casa, o que pode ser um fardo adicional para elas.

Tanto a Mãe 01, já mencionada aqui, quanto a Mãe 04 fornecem cursos para mães e familiares, os quais, entre os objetivos, oferecem dicas de como estimular a criança em casa.

Quadro 4 - Cursos ofertados pelas Mães 01 e 04

Mães	Curso	Objetivo
Mãe 01	"Curso de enriquecimento ambiental para bebês de 0 a 12 meses"	"Potencializar o desenvolvimento de bebês entre 0 e 12 meses de idade, completamente fundamentado na ciência."
	"Curso de regulação emocional e gestão de comportamentos inapropriados"	"Enfrentar o que denominamos como comportamentos desafiadores, tais como choros excessivos, autoagressões, agressões dirigidas a outras pessoas e estímulos que afetam a participação das crianças nas atividades cotidianas."
	"Workshop autismo em meninas e mulheres"	"Abordar quais as especificidades devem ser consideradas no diagnóstico e intervenção de meninas, considerando as evidências científicas mais atuais."
	"Curso análise do comportamento aplicada ao autismo"	
	"Curso análise do comportamento aplicada ao autismo"	"Entender conceitos da ABA e sua aplicação ao TEA, com exemplos práticos de como isso pode se dar."
Mãe 04	"Autismo - de Mãe para mãe"	"Proporcionar orientação aos pais sobre o autismo desde os primeiros sinais até o diagnóstico."

Fonte: elaborado pela autora com base nos dados coligidos.

Os cursos ofertados pelas mães influenciadoras digitais podem ser considerados uma tecnologia de subjetivação, tal como nos explica Rose (2001), uma vez que pode influenciar significativamente na conduta das mães consumidoras do conteúdo. Ao participarem desses cursos, as mães têm a oportunidade de adquirir conhecimentos a respeito do autismo, incluindo sintomas, tratamentos e estratégias de manejo, capacitando-as para tomar decisões mais informadas no cuidado de seus filhos.

No entanto, é importante reconhecer que, assim como qualquer outra tecnologia de subjetivação, esses cursos também podem apresentar limitações, como a disseminação de informações alienadas, a reprodução de estereótipos ou a falta de diversidade de perspectivas, pois, como se percebe, a principal abordagem defendida nos cursos é a ABA, que tem por objetivo ensinar habilidades e reduzir comportamentos indesejados.

Cabe ressaltar que, atualmente, no Brasil existem outras intervenções utilizadas, entre elas: o TEACCH, um programa educacional projetado para atender as necessidades individuais das pessoas autistas no desenvolvimento de suas atividades cotidianas englobando aprendizagem visual, estruturada e com previsibilidade. O outro programa reconhecido é o SON-RISE, que se pauta na interação pais e filhos, desenvolvido na casa da família, no qual o adulto, por meio de uma interação, segue os interesses da criança ao invés de propor uma atividade direcionada. Nessa abordagem, os pais devem participar do mundo da criança e não o contrário. O Programa DIR-FLOORTIME é uma abordagem em que os pais e a criança vão para o chão para brincar e interagir. Seu objetivo é promover o desenvolvimento, respeitar as diferenças individuais e melhorar o relacionamento dos autistas com outras pessoas. O modelo DENVER de intervenção precoce (*Early Start Denver Model* - ESDM, na sigla em inglês) apoia-se na abordagem ABA e volta-se para crianças entre 12 e 48 meses com suspeita ou diagnóstico de TEA (Canal; Silva, 2022).

De acordo com Douglas e Klar (2019), a ideia de "mães terapeutas" difundida em algumas intervenções, principalmente na ABA, destaca a pressão sobre as mães para serem as principais agentes de “normalização” das crianças autistas. Para a autora, as mães foram instruídas a exercer uma vigilância mais atenta sobre si mesmas, expressa no ato de amar e cuidar de seus filhos por meio da prática de técnicas comportamentais intensivas e cientificamente orientadas. Sendo assim, a mãe de uma criança autista

> [...] deve aprender a ser uma guerreira eficaz e bem-sucedida e, como tal, deve transformar seu filho autista em um ser não-autista. Intervenções biomédicas, terapias comportamentais, dicas para pais, terapias para autismo e informações infinitas (científicas, biomédicas, ambientais ou outras) também devem estar em sua lista. São as armas dela (Douglas, 2013, p. 177, tradução nossa).

Ao que parece, as mães estão sendo recrutadas a agir da mesma forma para lidar com seus filhos. A indicação de tratamentos, como o ABA pela Mãe 01, pode influenciar nas subjetividades das mães que a seguem, assumindo a identidade de “mães terapeutas”. Com a Mãe 04 não é diferente, na descrição dos módulos dos cursos, ela promete orientações práticas de como brincar e estimular a criança em casa.

Para Foucault, o poder, sobretudo a partir da Revolução Industrial, deixa de ter como foco de incidência a terra e seus produtos e passa a se dedicar às formas de controle e organização dos corpos, organizados em espaços como fábricas, sanatórios, quartéis e escolas. A gestão da vida humana nos Estados-Nação modernos ganha, assim, especial atenção:

> O homem ocidental aprende pouco a pouco o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva, forças que se podem modificar, e um espaço em que se pode reparti-las de modo ótimo. Pela primeira vez na história, sem dúvida, o biológico reflete-se no político; o fato de viver não é mais esse sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos, no acaso da morte e de sua fatalidade: cai, em parte, no campo de controle do saber e de intervenção do poder (Foucault, 1998, p. 155).

Sendo a vida, no seu sentido biológico, uma questão de política, há um aparato de técnicas e de saberes organizado tanto pelo poder público quanto por particulares, visando maximizar essa vida, retirando dela o maior potencial produtivo possível.

A ABA, defendida pela Mãe 01, atende, em larga medida, a essa vontade de controle, adaptação e otimização dos corpos que se formou a partir daquilo que Foucault chama de biopolítica. Essa mãe evoca-o nesses termos, como um método pautado em evidências científicas capaz de desenvolver ao máximo o potencial das crianças, como se verifica pelo curso de enriquecimento ambiental por ela comercializado, cujo objetivo é: "*Potencializar desenvolvimento de bebês entre 0 e 12 meses de idade, completamente fundamentado na ciência*"[10].

Assim, além de influenciar na compra de seus serviços, as mães influenciadoras que vendem seus cursos também influenciam os modos de autogestão da própria vida. Através do empreendimento de si, ensinam seus seguidores que a superação é possível por meio do tratamento específico por elas empreendido.

No entanto, a questão é que, ao não se considerar as origens socioculturais dos seguidores, corre-se o risco de influenciá-los a acreditar que a superação dos desafios com o autismo de seus filhos depende de ações e escolhas individuais de cada um. De acordo com Guimarães (2014, p. 24), "a produção desse sujeito 'responsável por si mesmo' pode resultar na culpabilização daqueles que não

[10] As falas exatas das mães serão destacadas em itálico.

conseguem ter responsabilidade ou iniciativa suficiente". A escolha pela intervenção ABA, por exemplo, não depende apenas de escolhas, mas também de fatores como recursos financeiros que afetam a maioria das famílias. Apesar de estar incorporada no Sistema Único de Saúde (SUS), desde 2016, por meio da Portaria n.º 324, de 31 de março de 2016, atualizada pela Portaria conjunta n.º 7, de 12 de abril de 2022, ainda existem desafios para acessar essa intervenção.

5.1.2 A micro influenciadora

Conforme destacado por Campbell e Farrell (2020), os micros influenciadores são aqueles que possuem uma quantidade de seguidores situada entre 10 mil e 100 mil. Frequentemente utilizam vídeos em plataformas de mídia social, como as histórias do Instagram. Esses vídeos auxiliam na criação de conexões mais próximas com seus seguidores, contribuindo para o aumento da percepção de acessibilidade e autenticidade.

A Mãe 02, com seus 71,9 mil seguidores até a data de 6 de dezembro de 2023, configura-se como uma micro influenciadora. Ela revela em sua descrição sobre si que se dedica à criação de seu filho autista não verbal. A idade de quatro anos e a descrição como "não verbal" está ligada à produção de discursos sobre desenvolvimento infantil, bem como a frase "Inspirando a Inclusão" pode ser vista como uma tentativa de introduzir um discurso que desafia as normas estabelecidas em relação à não verbalidade.

Figura 10 - Descrição da "bio" da Mãe 02

Fonte: *print* Instagram (dez. 2023).

Como micro influenciadora, a Mãe 02 está em uma posição em que suas palavras e experiências têm o potencial de influenciar a compreensão e a

percepção de seus seguidores sobre maternidade, autismo e não verbalidade. A discussão de Ruiz (2022) sobre as redes sociais como ferramenta de resistência destaca como essas plataformas podem ser usadas para desafiar normas estabelecidas, expressar pontos de vista e resistir a narrativas tradicionais.

Logo, a Mãe 02 utiliza o Instagram como uma tecnologia, tal como proposta por Rose (2001), para compartilhar sua jornada na criação de um filho autista não verbal. Seu perfil, assim como o das outras mães influenciadoras, pode ser considerado uma tecnologia de subjetivação, pois molda a percepção dos seguidores sobre a experiência de criar uma criança autista evidenciando uma das suas características, ou seja, a não verbalidade que, em si, requer outros atributos no processo de subjetivação.

Ao ser uma influenciadora nesse contexto, a Mãe 02 também enfrenta desafios e responsabilidades. Isso inclui a necessidade de comunicação responsável, educação informada e sensibilidade ao impacto que suas palavras podem ter em seus seguidores.

De acordo com Rose (1988, p.33):

> Novas linguagens utilizadas para construir, compreender e valorizar a nós mesmos e aos outros mudaram a forma como interagimos com nossos chefes, empregadores, colegas de trabalho, cônjuges, esposas, amantes, mães, pais, filhos e amigos. Nosso mundo mental é reconstruído: mudou a maneira como pensamos e falamos sobre nossos sentimentos pessoais, desejos secretos, objetivos e frustrações.

O autor destaca mudanças nas subjetividades individuais em resposta a transformações culturais mais amplas. A comunicação molda nossas perspectivas e influencia nossa autoimagem e a percepção dos outros. A narrativa da Mãe 02 não é apenas expressão de pensamentos, mas uma prática que pode definir o que é considerado verdade. Outro ponto digno de destaque é que, em sua página, a Mãe 02 compartilha materiais em formato PDF em um grupo no Telegram com outras mães. Ao contrário das Mães 01 e 04, essa partilha não visa lucro.

5.1.3 As nano influenciadoras

De acordo com Campbell e Farrell (2020), as nano influenciadoras, como as Mães 03 e 05, são aquelas que têm até 10 mil seguidores. Essas influenciadoras estão apenas começando suas trajetórias no mundo digital e, em grande parte,

seus seguidores são amigos, conhecidos e pessoas da sua própria comunidade. Segundo os autores, os nano influenciadores se destacam por sua acessibilidade e a sensação de autenticidade que transmitem. Essas qualidades fazem com que muitas vezes eles alcancem as maiores taxas de engajamento entre todas as categorias de influenciadores.

A Mãe 03, com 7.097 seguidores até a data de 6 de dezembro de 2023, se identifica como neurodivergente, mãe de um menino autista e também se apresenta como advogada. Esclarece que é "*uma ativista pelos direitos de autistas, pessoas com deficiência (PCDs) e portadoras de doenças rara*s", assumindo um discurso jurídico, em busca de assegurar autoridade à sua narrativa. Ela traz a autodefinição como "*mãe atípica*", o que significa uma expressão de identidade que desafia a norma da maternidade tradicional.

Assumir o papel de ativista pelos direitos das pessoas autistas com deficiência (PCDs) e doenças raras é fundamental na construção de discursos sobre inclusão e direitos. Esse ativismo não apenas gera conhecimento, mas também desafia e questiona as normas sociais vigentes. De acordo com Foucault (2009), existem três tipos diferentes de luta:

> Contra as formas de dominação (étnica, social e religiosa); contra as formas de exploração que separam os indivíduos daquilo que eles produzem; ou contra aquilo que liga o indivíduo a si mesmo e o submete, deste modo, aos outros (lutas contra a sujeição, contra as formas de subjetivação e submissão) (Foucault, 1995, p. 235).

Partindo desse pressuposto, o ativismo da Mãe 03 pode ser considerado um exemplo das lutas contra as formas de dominação, exploração e sujeição mencionadas por Foucault. Praticando o ativismo, ela resiste a diversas manifestações de sujeição relacionadas ao autismo na contemporaneidade.

Figura 11 - Descrição da "bio" da Mãe 03

Fonte: *print* Instagram (dez. 2023).

Outro ponto importante a ser destacado é que a Mãe 03, assim como a Mãe 04, defende em suas narrativas a ideia de neurodivergência, ou seja, uma forma de funcionamento neurológico diferente. Se declarar como TDAH pode significar uma forma de resistir às categorias normativas impostas pela medicina moderna. Um contraponto é o fato de que essa identificação é adotada em sistemas de poder que a utilizam para estabelecer novos padrões e expectativas.

De acordo com Ortega (2009), quando um grupo é estigmatizado pela sociedade, a afirmação de ser deficiente trata-se de uma autocategorização, ou melhor, um processo de subjetivação e formação de identidade. Ao fazer isso, esses grupos se deslocam do discurso dominante da anormalidade e celebram a diferença e o orgulho da identidade deficiente. A Mãe 04, quando se intitula neurodivergente, assume compromisso coletivo e político ao protestar contra barreiras sociais incapacitantes. Todavia, como afirma Rose (2001), a defesa da identidade deficiente está ligada também à recusa da cura, uma vez que a deficiência, para o "movimento anti-cura", é um fenômeno social que tem seus valores socialmente construídos. Ou seja, o autismo não seria uma doença, mas uma diferença e a busca pela sua mudança implica apagar a diversidade.

Essa compreensão sintoniza com a afirmação de Rose (2001), de que:

> nossa relação com nós mesmos tem a forma que tem por que tem sido o objeto de toda uma variedade de esquemas mais ou menos racionalizados, os quais têm moldado nossas formas de compreender e viver nossa existência como seres humanos em nome de certos objetivos - masculinidade, feminilidade, honra, reserva, boa conduta, civilidade,

> disciplina, distinção, eficiência, harmonia, sucesso, virtude, prazer: a lista é tão diversa e heterogênea quanto interminável (Rose, 2001, p. 35-36).

O autor esclarece que essas práticas de subjetivação se constituem em "técnicas intelectuais inventadas, refinadas e estabilizadas", que nos chegam em diferentes formas, nas escolas, famílias, ruas, locais de trabalho, tribunais. Essas práticas são processos heterogêneos que orientam nosso relacionamento conosco mesmos e com os outros de uma certa maneira. Então, "a subjetivação tem a sua própria história e se concentra diretamente nas práticas que localizam os seres humanos em regimes de pessoas" (Rose, 2001, p. 36).

A Mãe 05, com 6.212 seguidores até a data de 6 de dezembro de 2023, é mãe de um menino autista pré-adolescente. Ela se descreve como uma mãe que empodera mães, com oferta de cursos a um preço de R$ 97,00. Da mesma forma que a Mãe 01 e a Mãe 04, ela capitaliza sua visibilidade, oferecendo cursos voltados para mães intitulado: "Jornada pela Inclusão: Estratégia de Conexão Inclusiva – ECI". O curso tem por objetivo "*oferecer estratégias práticas para tornar a jornada da maternidade atípica mais leve e significativa*".

Figura 12 - Descrição da "bio" da Mãe 05

Fonte: *print* Instagram (dez. 2023).

No caso da Mãe 05, a disponibilização de cursos pode ser considerada uma tecnologia de subjetivação (Rose, 2001), um empreendedorismo na perspectiva neoliberal de mercantilização do saber. O Instagram configura-se como uma tecnologia que molda as experiências dos usuários. O curso da Mãe 05, ao ser compartilhado no Instagram, pode estar funcionando como tecnologia que busca influenciar a percepção e a construção da identidade dos consumidores.

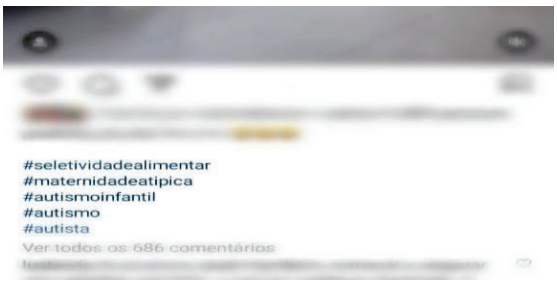
Sua apresentação como figura proativa na narrativa da maternidade de autistas traz uma teleologia, tal como proposta por Rose (2001), centrada na transformação da vida das mães que enfrentam desafios com seus filhos autistas. Do ponto de vista da comercialização de cursos, considera-se que não é apenas uma questão de compartilhar conhecimento, uma vez que “o poder, longe de impedir o saber, o produz” (Foucault, 2023, p. 239), ou seja, a ação da mãe demonstra uma forma de poder que produz verdades, comercializáveis.

5.2 As postagens: escritas de si na rede social

A escrita de si nas redes sociais é instantaneamente compartilhada com seguidores. Esse estilo de escrita, a correspondência para alguém, é identificada por Foucault como uma expressão pessoal, uma escrita de si. Ao comunicar algo a alguém, o próprio eu se revela nessa escrita. Portanto, ele argumenta que escrever “é, pois, ‘mostrar-se’, dar-se a ver, fazer aparecer o rosto próprio junto ao outro” (Foucault, 1992, p. 150).

Sendo assim, minha análise começa a partir das postagens realizadas no período de 31 dias (15 de novembro a 15 de dezembro), detendo-me com mais proximidade naquelas narrativas pluridiscursivas reveladoras das escritas de si, dos filhos, do autismo e da maternidade. Ao observar o *feed* de notícias, notei a frequência da utilização de fotos e *reels* com legenda, e até mesmo carrosséis, para falar de autismo, contar histórias e compartilhar experiências relacionadas ao autismo de seus filhos. Nas postagens, o uso de hashtags também é muito comum e elas servem como uma forma de categorizar conteúdo e facilitar a descoberta de publicações relacionadas a um tópico específico. Elas consistem em palavras-chave ou frases precedidas pelo símbolo "#".

Figura 13 - *Hashtags* da publicação da Mãe 02



Fonte: *print* do Instagram (nov. 2023).

As cinco mães influenciadoras demonstraram uma preferência por fazer postagens diárias nos *stories*[11]. A quantidade de publicações no *feed* é menor em comparação com os *stories*. Logo, optei por focar nas postagens do *feed* pelo fato de serem fixas e pela oportunidade de acessar os comentários e curtidas.

Tanto as curtidas quanto os comentários registraram variações após o término da coleta. Portanto, os dados apresentados aqui refletem essa situação, sendo passíveis de alterações ao longo do tempo. A planilha do Excel foi estruturada com as seguintes categorias: data da postagem, tipo de conteúdo, legenda, data de coleta, quantidade de curtidas, número de comentários e comentários na íntegra. Quando identificados, considerando que algumas postagens não recebem comentários, os primeiros cinco a dez foram selecionados para análise.

5.2.1 Poder e resistência aos regimes de verdade

A análise dos dados me permitiu olhar para as experiências compartilhadas pelas mães influenciadoras que trazem em suas narrativas uma rica oportunidade de me aprofundar nas dinâmicas de poder e resistência aos regimes de verdade vivenciados por elas. As narrativas compartilhadas por elas trazem muitas semelhanças e refletem desafios sistêmicos e questões sociais enfrentadas por esse grupo que lança mão de diferentes regimes discursivos nas suas narrativas, entre eles o discurso da Psicologia, do Direito, da Ciência.

Iniciarei trazendo a Mãe 01, psicóloga, analista do comportamento e defensora da ciência da ABA. Em uma de suas postagens é possível observar a pluridiscursividade, uma vez que se percebe a disputa existente entre o seu discurso sobre tratamento e o discurso daqueles que defendem outros tipos de tratamento para o autismo, considerados por ela como pseudociência. Ela também aponta a negligência do Estado em promover abordagens baseadas em evidências para a saúde mental.

> *Sério, é desesperador o tanto de mensagem que recebi perguntando se a terapia X, Y, Z funciona para autismo. Se o suplemento A, B, C funciona. É desesperadora a falta de compromisso do Estado em divulgar e adotar*

[11] Os "*stories*" do Instagram oportunizam aos seus usuários o compartilhamento de fotos e vídeos visíveis por 24 horas para seus seguidores.

> *ciência também no campo da saúde mental. @lulaoficial @janjalula @andrejanones, vocês prometeram!*
> *Pseudociência tem que ser seriamente combatida. Precisa estar dentro das políticas públicas. Pseudociência e saúde mental precisam estar nas políticas públicas* (Mãe 01).

Assim, percebe-se que há uma luta entre os diferentes campos de saber sobre como o autismo deve ser tratado. Logo, é possível reconhecer elementos de resistência e de disputa pelo poder no uso do discurso do autismo. A Mãe 01 se destaca nessa disputa discursiva pela verdade sobre o autismo, dada sua defesa em torno de critérios científicos respaldados pelo discurso da psicologia.

Seus enunciados a respeito do assunto provocam reações imediatas nos seguidores, que aderem ao seu discurso por lhe conferir algum status dada sua formação acadêmica e sua estratégia de militância ("*Pseudociência tem que ser seriamente combatid*a; *precisam estar nas políticas públicas"*) e de mobilização da emoção ("*é desesperador"*). Outro ponto que pode ser levantado a partir desse trecho é que o Instagram demonstra sua força em fazer circular as demandas dos seus usuários e as influenciadoras são peças-chave nesse processo.

Nessa postagem, que recebeu 1.637 curtidas, a Mãe 01 questiona a falta de compromisso do Estado, desafiando os regimes de verdades estabelecidos por saberes não especializados. Essa postura se aproxima do que afirma Rose (1988) quando se preocupa com as novas maneiras de fazer afirmações sobre outros indivíduos e sobre nós mesmos, bem como com a recém-adquirida autorização daqueles que têm o direito de proferir a verdade e daqueles que estão sujeitos a ela.

Cabe lembrar que a Mãe 01, em seu perfil, cita "*tretas baseadas em evidências",* considerando alguns saberes como não competentes e supervalorizando outros considerados científicos e, portanto, verdadeiros. Ao chamar outras abordagens de pseudociência, ela desqualifica os saberes não legitimados pelos discursos universalizantes que condizem com os critérios da ciência de concepção positivista. Nesse contexto, o saber da psicologia comportamental entra em cena enquanto produtor de verdades, verdades essas construídas mediante discursos.

A questão aqui não é legitimar os saberes considerados por ela como falsos, ainda que se considere uma discussão muito interessante. O que quero

problematizar são as estratégias de convencimento e mobilização dos seguidores em torno de seu argumento. Ao guiar seus seguidores para a “verdade” científica, com discurso pastoral (Foucault, 2023), ela interfere em suas subjetividades. Ao mesmo tempo, a aprovação por parte de seus seguidores também exerce poder sobre a subjetividade dela, validando seus discursos e, consequentemente, moldando suas práticas.

Foucault argumenta sobre a produção de discursos que se propõem verdadeiros. Esses discursos, no entanto, mudam ao longo do tempo, o que faz da “verdade” algo construído e dinâmico e não algo fixo.

> Vivemos em uma sociedade que em grande parte marcha “ao compasso da verdade” − ou seja, que produz e faz circular discursos que funcionam como verdade, que passam por tal e que detêm por este motivo poderes específicos. A produção de discursos “verdadeiros” (e que, além disso, mudam incessantemente) é um dos problemas fundamentais do Ocidente. A história da “verdade” − do poder próprio aos discursos aceitos como verdadeiros − está totalmente por ser feita (Foucault, 2023, p. 346).

Logo, sob essa perspectiva, pode-se considerar que as mães que defendem a ABA podem, no futuro, defender outra intervenção, à medida que os discursos do autismo mudam e evoluem com o tempo. Com os avanços de novas pesquisas, alternativas terapêuticas ou movimentos sociais (como o da neurodiversidade), a "verdade" sobre o que é considerado uma abordagem eficaz pode mudar.

Douglas e Klar (2019) enfatiza que a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), defendida pela Mãe 01, atualmente é o único tratamento financiado na maioria dos países, sendo considerado como única intervenção com base comprovada cientificamente. No entanto, muitos pais se veem sem esperança e por isso é importante rever os objetivos terapêuticos, ou seja, oferecer uma variedade de apoios e terapias para auxiliar na qualidade de vida das pessoas autistas.

A Figura 14 sinaliza a concordância dos seguidores com as narrativas da Mãe 01 sobre a insatisfação com o envolvimento das *“pseudociências”* no tratamento para autismo.

Figura 14 - Comentários no post da Mãe 01

Fonte: *print* Instagram (nov. 2023).

A Figura 14 retrata os comentários dos seguidores, com uma crítica à medicalização e ao poder disciplinar, em que as práticas médicas são vistas como formas de controle que impactam psicologicamente as mães de autistas. Além disso, demonstra que assim como a influenciadora, os seguidores também rejeitam alguns saberes considerados como falsos e aderem às narrativas cheias de emoção e de militância na disputa entre ciência e pseudociência (“*eu amo quando você faz vídeo pistola, me sinto contemplada; vou denunciando post por post”)*. Alguns saberes médicos são colocados em dúvida em detrimento do saber que elas entendem como verdade. Logo, se vê aqui muitos discursos atuando numa pluridiscursividade sobre o autismo. Mães e medicina disputam espaços pretendendo dar sentidos ao tema. Outro ponto a ser destacado é que as manifestações nos comentários demonstram que o discurso da Mãe 01 teve efeito sobre a subjetividade daqueles que a seguem.

De acordo com Foucault (2023, p. 144), “o corpo é uma realidade biopolítica. A medicina é uma estratégia biopolítica”. Logo, a exploração comercial, as estratégias médicas para normatizar e disciplinar os corpos podem ser entendidas como estratégias biopolíticas citadas. No contexto do autismo, essa estratégia parece se encaixar muito bem.

Ainda que a ABA não tenha sido mencionada como melhor do que as pseudociências, a Mãe 01 frequentemente aborda a questão, logo, entendo que os comentários, ainda que também não tratem da ABA especificamente, demonstram a concordância dos seguidores com as ideias da Mãe 01. Logo, o que quero dizer é que essas reações carregam o peso da relação com a autoridade da mãe, que institui uma verdade sobre o que é e o que não é ciência e exerce um poder no qual o seguidor se submete ao seu ensino e reproduz essas verdades.

No mais, os comentários aparentemente demonstram uma resistência à imposição de práticas que podem não ser apropriadas para todas as crianças autistas. A frase "*Defensores da dieta sem glúten e caseína para crianças não-alérgicas me irritam muito*" pode indicar uma luta por autonomia para lidar com a condição dos filhos. No entanto, os mesmos comentários também podem sinalizar que as estratégias da Mãe 01 para engajar e persuadir seus seguidores foi eficaz, pois não vende somente uma ideia, ela vende emoção.

Todavia, as recomendações de dieta sem glúten, por exemplo, não é uma pseudociência, uma vez que também se originam da ciência. Dias *et al*. (2018) encontraram 22 artigos publicados sobre o assunto. Os 15 artigos que tratavam da relação entre dieta sem glúten e sem caseína em autistas apontaram melhora de sintomas gastrointestinais, cognitivos e de hipersensibilidade. Os demais não encontraram evidências

Douglas e Klar (2019) demonstram discordar de opções alternativas, assim como a Mãe 01 ao afirmar que muitos pais as buscam, sendo muitas arriscadas e frequentemente envolvem tratamentos caros e intensivos, na esperança de ajudar na recuperação ou na normalização de seus filhos. De acordo com as autoras, essas opções incluem terapias, como dietas livres de glúten/caseína, tratamento com oxigênio hiperbárico, administração de vitaminas e resistência às vacinas, entre outras. Essa realidade contribui para o envolvimento dos pais em uma indústria em crescimento que comercializa o autismo.

Segundo Foucault (2023, p. 360), “onde existe poder, existe resistência”, logo, a existência de poder implica inevitavelmente a existência de resistência. É uma relação de interdependência, onde a resistência é uma resposta à presença e exercício do poder. Isso significa que, em qualquer estrutura de poder, as pessoas afetadas por esse poder têm o potencial de resistir e contestar as práticas

dominantes.

A postura da Mãe 01 e das seguidoras nos comentários apontam para a capacidade das pessoas de desafiar, questionar e, potencialmente, alterar as estruturas de poder que afetam suas vidas. Por outro lado, indica também que um influenciador digital, conforme afirma Bentes (2023), não apenas influencia na compra de serviços e produtos, mas também inspira hábitos, opiniões e visões de mundo. No momento da coleta de dados havia 70 comentários de seguidoras, o que indica que o discurso presente na postagem está sendo bastante disseminado e ganhando atenção: *"Eu amo quando você faz vídeo pistola, me sinto contemplada",* afirma um dos seguidores; "*deixei de seguir várias pessoas que fazem esse tipo de terrorismo psicológico"*, afirma outra.

Quando examinei as interações dos seguidores com a Mãe 01, pude explorar a concepção de controle social e vigilância como uma ferramenta social, conforme proposto por Foucault (1987). As redes sociais funcionam como um panóptico foucaultiano contemporâneo, onde os usuários se submetem a um sistema de avaliação e monitoramento constante.

No Instagram, a vigilância recíproca entre mães e seguidores pode estabelecer dinâmicas de poder, onde a conformidade com determinadas normas é sustentada por meio da observação mútua. Ou seja, seguidores e influenciadoras se transformam em uma comunidade onde todos monitoram e vivem sob constante observação.

Outro ponto que é importante realçar sobre a Mãe 01 é que ela exerce o que Rose (2001) chama de "tecnologia pastoral", ou seja, uma forma de tecnologia que influencia a conduta humana e que está disseminada em várias esferas da sociedade.

> Tal como a disciplina, essa tecnologia pastoral é capaz de ser articulada em uma gama de diferentes formas, na relação entre o pároco e o fiel, o terapeuta e o paciente, o assistente social e o cliente, bem como na relação entre o sujeito 'educado' e o seu eu (Rose, 2001, p. 38).

O poder pastoral é uma das bases da governamentalidade moderna e também da biopolítica. Entendê-lo significa compreender um pouco da nossa realidade, pois o poder pastoral ainda existe tal como estou tentando mostrar nas análises de narrativas. Ele é uma estratégia de poder e se refere a uma forma de

administrar as pessoas e os grupos por meio da orientação, aconselhamento ou direção moral, frequentemente associada a figuras de autoridade, como líderes religiosos.

Nesse contexto, a Mãe 01 pode ser considerada alguém que adota discursos pastorais em sua abordagem sobre questões relacionadas ao autismo. Ela se posiciona como uma autoridade crítica em meio à disseminação de saberes considerados não científicos, destacando a necessidade de adotar a ciência e criticando práticas como a divulgação de pseudociências. Sua luta contra a pseudociência, a necessidade de políticas públicas baseadas na ciência e o impacto negativo na vida das famílias se aproxima, a meu ver, de uma abordagem pastoral, que atua coletivamente e em cada indivíduo individualmente, sendo o pastor aquele que vai gerir o grupo para o bem dele. O rebanho, por sua vez, tem o compromisso de obedecer ao pastor em busca da salvação.

Logo, o poder pastoral que cria subjetividades e identidades assujeitadas está presente nas narrativas da Mãe 01, uma vez que seu objetivo é direcionar os seguidores pelo caminho que ela entende ser o melhor. Para ela, o melhor caminho para a “salvação” é o tratamento baseado em evidências científicas, e aquele que não seguir por esse caminho estará “perdido”, pois somente a ciência validada por ela “salva”. Ou seja, ela demonstra uma abordagem pastoral ao tentar orientar e proteger aqueles que considera vulneráveis diante de informações não embasadas.

> [...] o imperativo de tomar medidas desesperadas para tratar comportamentos autistas através de intervenção precoce e "recuperar o funcionamento normal" nas crianças continua a ser uma lógica largamente inquestionada e uma verdade tida como certa no meio científico de hoje, bem como entre pais, profissionais e decisores políticos (Gibson; Douglas, 2018, p. 20, tradução nossa).

Gibson e Douglas (2018), ao discutirem sobre a abordagem ABA, a consideram uma técnica de poder perigosa. De acordo com os autores, ela perpetua regimes de poder que naturalizam certos tipos de comportamento como “normais”, tendo como foco modificar ou eliminar comportamentos típicos dos autistas. Outro ponto que destacam é que nas primeiras décadas de aplicação da ABA, a ideia defendida era a de que sem essa intervenção as crianças autistas estariam condenadas a uma vida de institucionalização.

Logo, na percepção dos autores, a desesperança foi utilizada para justificar métodos de intervenção intensivos, por meio dos quais os pais e profissionais eram treinados a impor práticas coercitivas para obter um determinado comportamento. Nessa perspectiva, os autistas eram considerados mais como sujeitos de modificação comportamental do que como indivíduos com direitos e necessidades próprias.

De acordo com Ortega (2009), existem movimentos pró e anti-cura no autismo. Os movimentos pró-cura seriam aqueles que propõem acesso à financiamento de terapias comportamentais, em especial a ABA, levantamento de recursos para pesquisa genética, entre outras. Já os participantes do movimento anti-cura discordam e defendem que não deve existir cura para o que não é doença. Eles protestam pela autoadvocacia autista, ou seja, o direito dos autistas de defenderem seus interesses e direitos em resposta a anos de decisões tomadas exclusivamente por pais e profissionais.

Pode-se indagar se o discurso pastoral assumido pela Mãe 01 não representa um paradoxo para as famílias: uma esperança de normalização dos filhos autistas e, ao mesmo tempo, uma desesperança para os pais economicamente vulneráveis que não teriam como acessar a esse recurso. Embora a ABA seja vendida como esperança, para muitas famílias que não têm acesso a ela pode resultar na desesperança.

> Estas abordagens padronizadas recrutaram e regulamentaram simultaneamente a forma como os pais deveriam preocupar-se com o autismo e o comportamento de género como profissionais-chave, **ao mesmo tempo que excluíam as famílias que não podiam realizar intervenções tão intensivas** (Gibson; Douglas, 2018, p. 20 - tradução e grifo nosso).

No caso da Mãe 02, percebo que ela apresenta em suas narrativas resistências, ao despertar em seu público a vontade de modificar as verdades sobre o autismo. Ela defende a importância de reconhecer as necessidades individuais das crianças autistas, desafiando estereótipos e promovendo um ambiente inclusivo na sociedade e nas escolas. Em seu *reels* sobre interação com autistas publicado em 22/11/2023, ela compartilha reflexões sobre esse compromisso.

> *Ao interagir com uma criança autista, é importante buscar uma abordagem empática e inclusiva, valorizando suas preferências e respeitando seus limites. Cada indivíduo é único, e é fundamental evitar generalizações e*

> *estereótipos, lembrando que cada pessoa com autismo tem suas próprias necessidades, desejos e capacidades de interação social* (Mãe 02).

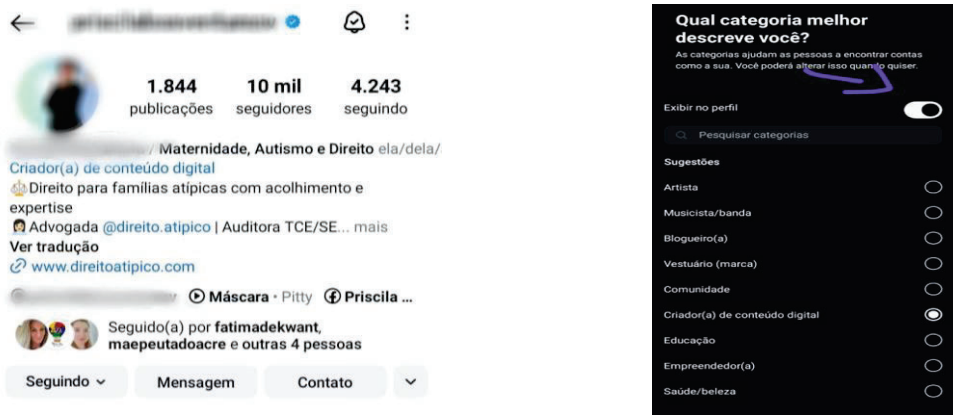
Ao focar na singularidade de cada pessoa autista e rejeitar estereótipos, a Mãe 02 está resistindo à normalização. Foucault (1987) argumentava que as sociedades modernas tendem a impor normas e padrões que buscam regular e normalizar comportamentos. A atitude da Mãe 02 indica uma resistência a essa tendência, formando novas relações de poder para novos sujeitos, ou seja, fugindo da configuração padrão de poder.

Sua publicação teve 3.681 curtidas e 41 comentários (22/11/2023), o que indica uma forma de validação, demonstrando sua influência diante de seus seguidores. A dinâmica das “postagens” pode ser vista à luz das ideias de Foucault sobre poder e controle, pois fazem parte do contexto contemporâneo de vigilância e controle social, especialmente no Instagram, onde indicam a popularidade ou a aprovação de conteúdo ou perfil.

Em outras palavras, as “curtidas” funcionam como mecanismos de validação, recompensando comportamentos e conteúdo que estejam em conformidade com os padrões estabelecidos pela comunidade online. Isso cria uma forma de poder e controle que incentiva a conformidade e a autopromoção. Todas as mães aqui analisadas correm o risco, como qualquer usuário, de perder sua espontaneidade por medo da não aprovação social de suas publicações, e, na intenção de evitar isso, podem optar por publicar as mesmas opiniões e sentimentos que já possuem um histórico de aceitação.

Cabe ressaltar que o Instagram possui três opções de perfil: o pessoal, o comercial e o de criador de conteúdo. As Mães 02, 03 e 04 optaram pelo perfil criador de conteúdo e configuraram suas contas para deixar essa informação visível, como demonstrado no exemplo da Mãe 04 na Figura 15, assim como na configuração do Instagram para a definição do perfil:

Figura 15 - Perfil da Mãe 04



Fonte: *print* do Instagram (dez. 2024).

A Mãe 01 não tem explícito na conta a opção pelo perfil feita por ela. No entanto, a presença de um botão de e-mail no perfil indica que não é um perfil pessoal. Uma vez que não há opção de incluir e-mail nem contato para usuários do perfil pessoal. Vale ressaltar que, no caso das contas de criador de conteúdo, é possível ocultar essa visualização no perfil.

Possivelmente, a Mãe 01 assume também um perfil do tipo Criador de Conteúdo, como as demais, e talvez tenha tido sua exibição ocultada. No caso da Mãe 05, não foi possível identificar pelas características do perfil qual foi a sua escolha. No entanto, a questão aqui em discussão é que as contas do tipo criador de conteúdo oferecem opções com métricas de crescimento de seguidores e desempenho de conteúdo, incluindo ferramentas para monetizar, ou seja, percebe-se aqui que a rede social exerce um determinado governo dos outros, pois as mães vão querer compartilhar aquilo que vai ser interesse dos usuários.

Para se ter uma ideia da dimensão do controle que o criador de conteúdo digital tem sob o que interessa a seus seguidores, Andrade (2020) afirma:

> Diariamente, o Instagram fornece gráficos que demonstram o engajamento do influenciador naquele dia, assim, é possível observar o período de maior visualização, a região que mais interagiu e o gênero do maior público interativo: se foi o feminino ou o masculino. Além disso, a plataforma digital disponibiliza uma visão geral dos comentários, de modo que é possível compreender se o conteúdo foi bem aceito pelo público ou não, pois a recepção influencia diretamente no engajamento. Com esses dados, o influenciador digital reformula os próximos conteúdos que serão compartilhados (Andrade, 2020, p. 48).

Logo, compreendemos que o Instagram desperta nas mães um desejo de possuir um público como forma de validação da própria existência. Ao se

submeterem às métricas da plataforma, as mães são levadas a publicar conteúdo dentro de um padrão que vai ao encontro do interesse de seu público. Ao fazer isso, elas regulam seu comportamento, bem como o de seus seguidores.

No caso da Mãe 02, fica claro esse fenômeno, suas postagens são muito semelhantes. O conteúdo da maioria das postagens é sobre os desafios da maternidade. É possível que esse tipo de conteúdo tenha tido boas repercussões para ela e por essa razão ele se repete. Outro ponto a ser realçado nos comentários das postagens é o fato de os seguidores se sentirem incentivados a falar sobre si mesmo e a confessar seus sentimentos nas redes sociais. Ao contrário do estudo de Andrade (2020) com influenciadores digitais, não identifiquei "*haters*" nos comentários das postagens das mães que analisei.

Figura 16 - Comentários na postagem da Mãe 02

Fonte: *print* Instagram (dez. 2023).

A disciplina que Foucault (1987) tanto discutiu, saiu das instituições e invadiu o espaço virtual. E essa aproximação entre o público e o privado produz novos saberes e subjetividades. A maternidade expressa e percebida nos comentários da

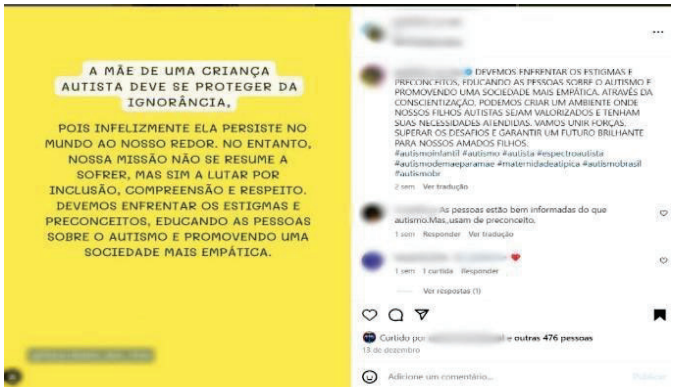
Figura 17 carrega regimes de verdade vinculados às narrativas de muitas mães influenciadoras a respeito dos desafios com o autismo de seus filhos.

Outra postagem expressiva da Mãe 02 diz respeito à educação como ferramenta de empoderamento para enfrentamento de desafios. Sob a perspectiva de Foucault (2023), a educação não é apenas uma transmissão de conhecimento, mas também um meio de exercício de poder. O trecho sobre a Mãe 02 educando sobre o autismo mostra sua contribuição para o empoderamento de indivíduos autistas e suas mães, concedendo-lhes voz na sociedade. Além disso, ao abordar a conscientização e mobilização contra o estigma do autismo, seu discurso demonstra a característica de pastoral. Nesse contexto, ela assume um papel de guia e defensora, orientando outros na luta por aceitação e inclusão, refletindo uma forma de influência social na busca por mudanças.

> *Devemos enfrentar os estigmas e preconceitos, educando as pessoas sobre o autismo e promovendo uma sociedade mais empática. através da conscientização, podemos criar um ambiente onde nossos filhos autistas sejam valorizados e tenham suas necessidades atendidas. vamos unir forças, superar os desafios e garantir um futuro brilhante para nossos amados filhos* (Mãe 02).

Ao mesmo tempo que exerce um poder pastoral, a Mãe 02 também resiste ao assujeitamento imposto pelas estruturas de poder vigentes que disseminam discursos hegemônicos sobre o autismo. Assim como as outras mães, ela está imersa em um campo de batalha no qual diferentes discursos sobre o autismo se entrelaçam refletindo uma diversidade de contextos.

Figura 17 - Postagem e comentários da Mãe 02



Fonte: *print* Instagram (dez. 2023).

Em relação aos obstáculos enfrentados, a Mãe 02 ressalta, na Figura 18, as dificuldades que as pessoas autistas enfrentam na comunicação social e interação

que refletem nas amizades. Seu enunciado, a meu ver, implica numa resistência contra o aparato de técnicas desenvolvidas para dirigir e controlar os estilos de existências das pessoas. No entanto, cabe a reflexão: é possível efetivar a resistência nas relações de poder? Essa mãe assume uma resistência de caráter ético que se opõe às normas e ao exercício do poder e saber. Ela luta para preservar a diferença de seu filho e tenta criar novas formas de pensamento diferentes daquelas disseminadas pelas estratégias de poder vigentes.

5.2.2 Os desafios enfrentados e as formas de resistência

No que se refere aos desafios enfrentados no cotidiano, a Mãe 03 destaca várias questões. Em uma de suas publicações, que recebeu 60 curtidas e 6 comentários no dia (03/12/2023), ela destaca a relevância da inclusão social, uma batalha persistente na comunidade, como evidenciado pelas experiências compartilhadas por todas as mães aqui analisadas.

> *O Dia Internacional da Pessoa com Deficiência é comemorado anualmente em 3 de dezembro. Essa data tem como objetivo promover a conscientização sobre os direitos e a inclusão das pessoas com deficiência em todos os aspectos da sociedade.*
> *A deficiência pode se manifestar de diferentes formas, como física, intelectual, sensorial ou mental. É importante lembrar que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e merecem as mesmas oportunidades que qualquer outra pessoa.*
> *Nesse dia, é fundamental refletir sobre a importância da inclusão e da igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência. A inclusão não se trata apenas de garantir acessibilidade física, mas também de promover a inclusão social, educacional e profissional.*
> *Vamos juntos por um mundo mais inclusivo*! (Mãe 03).

Nessa postagem, observa-se que a Mãe 03 faz menção à variedade de manifestações de deficiência, defendendo que as pessoas com deficiência merecem os mesmos direitos e oportunidades. Essa postura demonstra que ela luta, resiste e não quer mais as coisas como estão. Logo, ela exerce poder para transformar a realidade.

Essa mãe expressa frustração e indignação ao denunciar a falta de conhecimento e o preconceito de pessoas que fazem comentários insensíveis ao comparar o autismo com abuso sexual. Na postagem coletada em 07/12/2023, ela obteve 17 curtidas, mas até então não havia recebido nenhum comentário. Considera-se aqui que a ausência de comentários em uma postagem pode ter

diversas explicações, e não é necessariamente indicativa de baixa credibilidade.

> *A gente não tem um dia de paz... impressionante como tem pessoas desinformadas e sem amor que gostam de perpetuar o preconceito e a ignorância! É de uma crueldade absurda alguém comparar o autismo do filho de alguém a um abuso sexual! De onde tiraram isso?! Se você não se sensibiliza para, com seu poder junto à mídia, falar de inclusão e amor ao próximo... por favor, não reverbere perversidades como essa! Basta, pelo amor de Deus!!* (Mãe 03).

Em outra postagem, ela também deixa claro sua indignação ao saber que uma mãe e uma criança autista foram expulsas de uma clínica

> *Toda forma de discriminação, de abuso, de maus tratos tem que ser denunciada na delegacia! Não podemos nos calar!*
> *Todo meu carinho, Carine! Que isso não aconteça com mais ninguém… obrigada por ter tomado a melhor atitude mesmo num momento tão difícil!* (Mãe 03).

Nas duas postagens, percebe-se as teleologias, tal como expressa Rose (2001), presentes nas palavras da Mãe 03, que representam os propósitos que ela busca alcançar com suas mensagens e atitudes. Em particular, ela pode estar buscando incentivar a inclusão, defendendo a importância de integrar as pessoas autistas na sociedade. Por outro lado, pode estar utilizando um discurso politicamente correto para influenciar a aceitação dos seguidores às suas ideias, consistindo em uma teleologia política.

Ainda sobre os desafios enfrentados pela comunidade, a Mãe 03 traz para discussão a questão escolar. Ela recorda um incidente amplamente divulgado em nível nacional, no qual um aluno de 15 anos, autista, que estava em surto, teve o braço quebrado por um professor no Distrito Federal.

Figura 18 - Postagem da Mãe 03

Fonte: *print* Instagram (nov. 2023).

A postagem teve 38 curtidas e 15 comentários, incluindo os da influencer, na data da coleta (20/11/2023). Os comentários, na Figura 19, revelam a diversidade de experiências e emoções relacionadas a questões educacionais e de cuidado por parte dos seguidores. Sob a lente de Michel Foucault (2023), os comentários revelam dinâmicas de poder e resistência.

Figura 19 - Comentários na postagem da Mãe 03

Fonte: *print* do Instagram (dez. 2023).

A ênfase nas dificuldades enfrentadas por crianças com necessidades especiais aponta para a normalização e disciplina exercidas pelo sistema educacional, enquanto a crueldade destacada em outro comentário ilustra o poder disciplinar. O comentário da mãe que pretende acompanhar a filha na faculdade reflete as expectativas sociais em relação às mães atípicas como principais cuidadoras por toda a vida, ao mesmo tempo que demonstra a construção de uma identidade de salvadora pela mãe, exercendo poder sobre a vida e escolhas da filha. Logo, os sujeitos podem ser assujeitados pelas relações de poder, mas não são totalmente passivos.

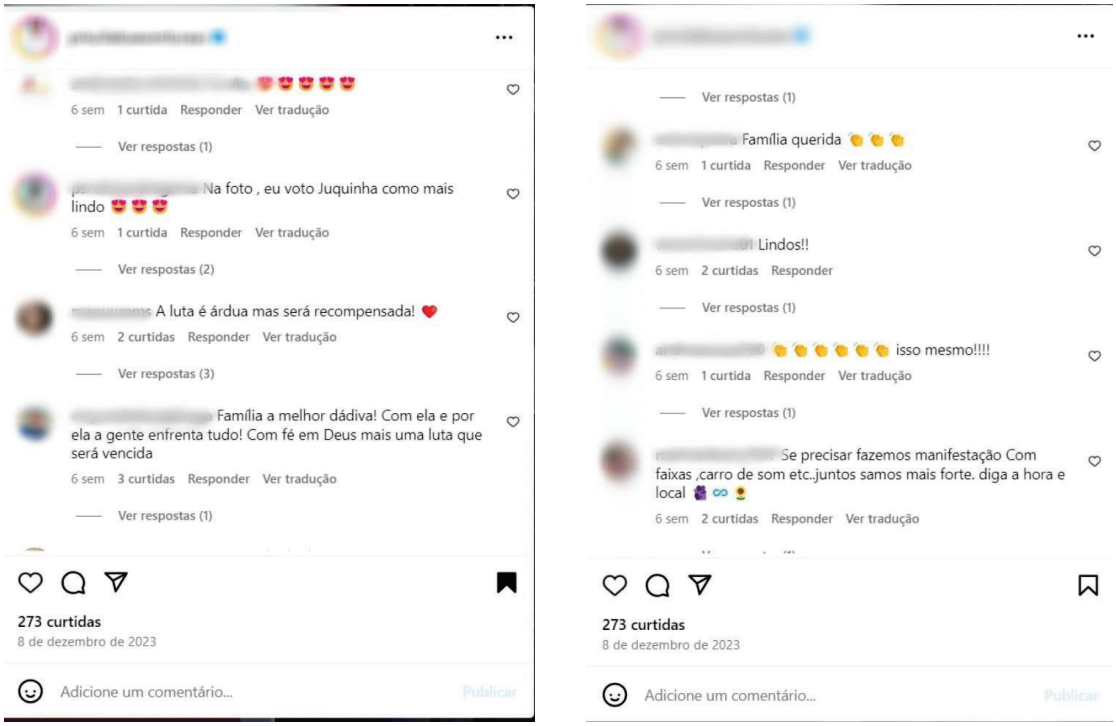
Outro desafio apontado pela Mãe 03 também traz a escola como cenário e revela a tensão existente entre as práticas institucionais e as necessidades individuais.

> *Na semana em que a saga pela inclusão escolar do meu filho caçula ganha mais um capítulo… sim, os donos da escola não desistem de se*

> *opor ao tratamento prescrito pelo médico para aquisição de habilidades e qualidade de vida de criança autista…* 🤓 (Mãe 03).

O depoimento da Mãe 03 destaca sua preferência pelas recomendações médicas em relação ao tratamento do filho autista em detrimento das práticas pedagógicas da escola. Revela-se, neste recorte, a pluridiscursividade, em que o discurso das instituições médicas dita as regras e limita a capacidade da escola de atender às necessidades educacionais do aluno autista, e, a mãe, por sua vez, se divide entre o poder da escola e o poder do médico.

Figura 20 - Comentários na postagem da Mãe 03



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Os comentários na postagem da Mãe 03 indicam uma comunidade online unida em torno da experiência compartilhada de ter um filho autista. Mesmo sendo a Mãe 03 uma nano influenciadora, percebe-se que seus seguidores são mais íntimos e carinhosos em suas opiniões sobre a família, conforme também apontado por Campbell e Farrell (2020).

Assim como a Mãe 03, a Mãe 05 destaca o confronto com estruturas discriminatórias em sua publicação sobre o capacitismo. Ela menciona um incidente que ganhou destaque nas redes sociais, ocorrido na loja Riachuelo, no qual uma atendente teria tratado de maneira inadequada uma mãe e seu filho autista.

> *Vejo, o capacitismo é uma coisa ESTRUTURAL. Ou seja, está em todos os lugares. TODOS.*
> *Na sua casa, na minha casa. NA ESCOLA.*
> *A gente vai aprendendo e aos poucos se livrando dele. Mas ele caminha conosco. Infelizmente* (Mãe 05).

No depoimento, a Mãe 05 reconhece a natureza estrutural do capacitismo, destacando sua presença em todos os lugares, inclusive em ambientes cotidianos, como em casa e na escola. Ela não apenas aponta o problema, mas também reflete sobre a dificuldade de se livrar do capacitismo. Logo, ela reflete e recusa a realidade instituída e essa manifestação de constante suspeita é uma característica marcante dela.

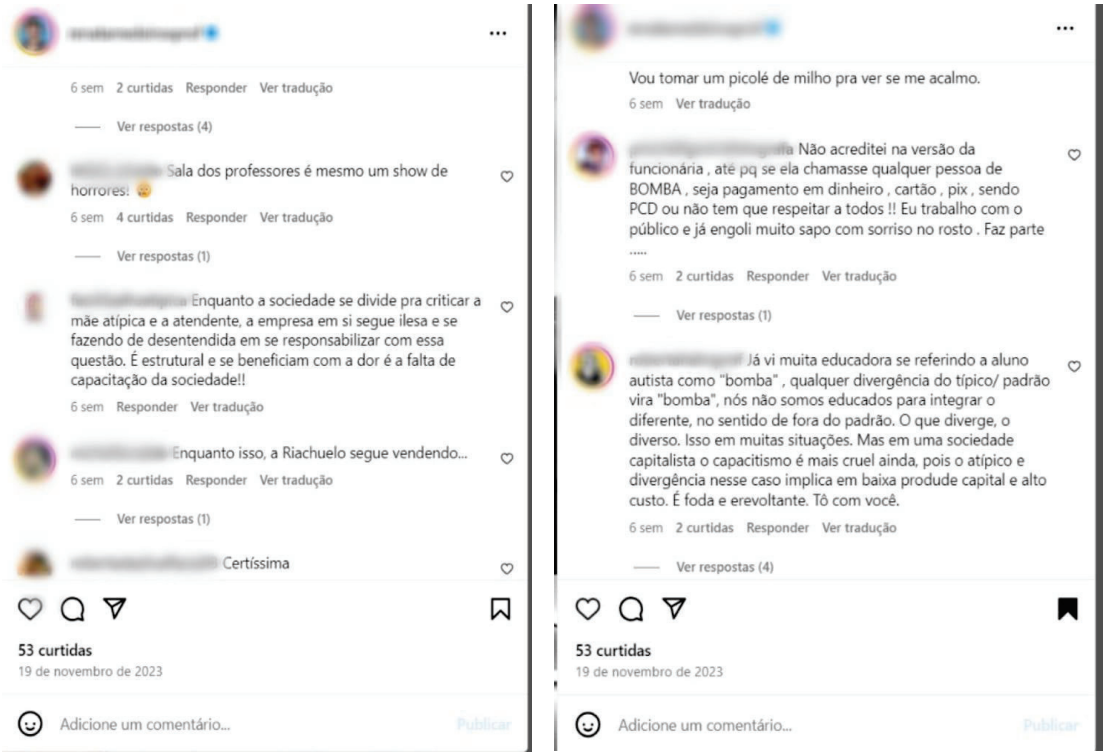
De acordo com Rose (2001), a concepção de tecnologia não se limita a dispositivos físicos, mas engloba sistemas de poder e autoridade que moldam a conduta humana. O capacitismo, como mencionado pela Mãe 05, pode ser considerado uma tecnologia de poder, pois influencia a forma como as pessoas percebem e interagem com aquelas que são diferentes.

A ideia de que o capacitismo está em todos os lugares indica que não é apenas uma questão individual, mas uma parte intrínseca da estrutura social. Isso se alinha à análise de Rose (2001) sobre como as tecnologias humanas são montagens híbridas de saberes, instrumentos, pessoas e sistemas de julgamento orientados por certos pressupostos e objetivos sobre os seres humanos.

A Mãe 05 expressa que o capacitismo caminha conosco e permanece, apesar dos esforços para se livrar dele. Isso pode ser interpretado em termos da persistência das tecnologias disciplinares na sociedade, mesmo quando há uma consciência crescente e tentativas de resistência. Cabe ressaltar que o capacitismo é uma forma de discriminação contra pessoas com deficiência e pode se manifestar de diversas formas.

Durante a coleta de dados, em 29/11/2023, a publicação recebeu 53 curtidas e 22 comentários. Nos comentários, é possível perceber diversas críticas por parte dos seguidores, além de comparações da situação com a realidade das escolas públicas.

Figura 21 - Comentários no post da Mãe 05



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

O segundo comentário menciona a experiência de educadores, referindo-se a alunos autistas como "bomba". Isso ressoa com as ideias de Rose (2001) sobre como certas tecnologias humanas, como o sistema educacional, médico e familiar, podem estigmatizar e rotular pessoas com base em padrões e expectativas normativas.

Alguns comentários destacam que, enquanto a discussão acontece, a empresa Riachuelo continua suas atividades comerciais normalmente. Isso pode ser interpretado à luz da crítica de Rose (2001) às estratégias de governo liberal, onde as instituições buscam manter sua autonomia e continuar operando, muitas vezes, sem interrupção.

Trazendo a Mãe 04, percebe-se nela um discurso pastoral:

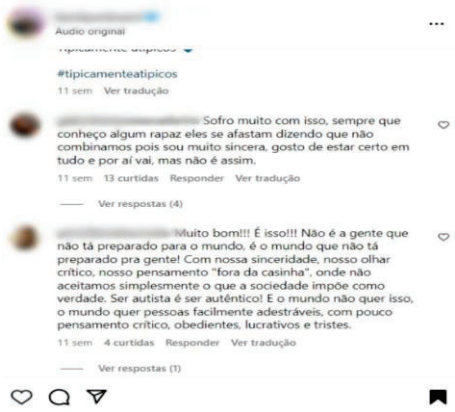
> *Em um mundo que muitas vezes prefere o padrão, a média, o conformismo, a nossa autenticidade é revolucionária! Vocês já pararam para pensar que não somos nós, atípicos, que precisamos ser aceitos, e sim nós que temos que aceitar uma realidade que está cada vez mais irreal? Sim, nós atípicos precisamos lidar com o fato de que o mundo está caminhando cada vez mais por um lado muito errado e que a nossa habilidade está justamente em não sermos iguais à maioria. Nossa força está na luta diária pelo outro olhar, na autenticidade. Cada desafio vencido é uma vitória, desafiando expectativas e mostrando para o mundo a beleza*

> *de ser diferente. Celebramos aqueles que escolhem enfrentar o mundo com coragem, recusando-se a serem definidos por rótulos em um mundo que muitas vezes prefere o padrão, a média, o conformismo. A nossa autenticidade é revolucionária. Juntos, podemos transformar a percepção, construindo um mundo mais verdadeiro, mais humano, melhor. Tenha orgulho de ser quem você é porque, afinal, somos tipicamente atípicos* (Mãe 04).

A fala da mãe sobre ter orgulho de ser tipicamente atípico – "*a nossa autenticidade é revolucionária!" Juntos podemos transformar ..."* – revela muito bem essa dimensão coletiva das biossociabilidades, tal como explica Rabinow (1999). Em sua fala, ela impulsiona seu público a redirecionar suas ações para mudanças, o que significa não apenas novas formas desses indivíduos de se referirem a si mesmos, mas também novas formas de subjetivação.

Os comentários a seguir revelam exemplos de biossociabilidades mencionadas por Rabinow (1999), particularmente no contexto da neurodiversidade e da experiência autista na sociedade.

Figura 22 - Comentário no post da Mãe 04



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Figura 23 - Comentários no post da Mãe 04

Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Em um dos comentários da seguidora, nota-se a que biossociabilidade também se apresenta como um modo de se construir o sentimento de pertencimento*: "Eu tenho orgulho de ser assim, eu tenho orgulho dos meus filhos e vou ser sempre assim das pessoas que não entendem, eu só quero respeito".*

Ainda sobre empatia e respeito à diversidade, a Mãe 02 destaca:

Figura 24 - Postagem e comentários no post da Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

A postagem da Mãe 02, na época da coleta com 103 curtidas e 114 comentários em 29/11/2023, reflete uma resistência às narrativas estigmatizantes associadas ao autismo não verbal. Ela mostra a influência do poder discursivo na construção da subjetividade, enquanto sua estratégia se alinha à busca por uma representação mais inclusiva das pessoas autistas.

Cabe lembrar que Rose (2001) aborda a relação entre discurso e subjetividade. Ele argumenta que a subjetividade é construída por meio de práticas discursivas e que essas práticas são influenciadas por relações de poder que operam em diferentes níveis da sociedade.

Em outra postagem republicada de outra influenciadora, destaca que não estão em busca de placas e rótulos e questiona a eficácia desses símbolos como formas de solidariedade reconhecendo a presença de discursos simbólicos e questionando sua verdadeira influência na prática.

Ao buscar empatia e respeito, a Mãe 02 está influenciando a construção da subjetividade associada ao autismo. Sua postura enfatiza a autonomia na busca por uma mudança de mentalidade e prática.

Figura 25 - Comentários no post da Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Em suma, todas as mães expressam formas de resistência contra práticas e estruturas de poder que normalizam e marginalizam pessoas autistas. A busca por abordagens individuais, a crítica à falta de acessibilidade e a consciência do capacitismo são todas manifestações de resistência contra as dinâmicas de poder.

Ao analisar as falas das mães à luz do texto de Rose (2001), algumas tecnologias de governança e formação da subjetividade podem ser identificadas. Para o autor (2001), o termo "tecnologias" é utilizado para se referir aos meios inventados para governar o ser humano, moldar ou orientar a conduta nas direções desejadas.

Sobre as teleologias, Rose (2001) explica que o termo se refere a entender os propósitos ou objetivos associados a diferentes maneiras de viver. O autor está interessado em descobrir por que as pessoas seguem certos ideais ou modelos de vida. Ele olha para diferentes tipos de personas, como profissionais, guerreiros, pais, responsáveis, trabalhadores, boas esposas, empreendedores e amantes apaixonados e pergunta: "Por que essas pessoas agem da maneira como agem? Quais são seus objetivos ou finalidades?"

Ao problematizar o conceito de teleologia às falas das Mães 02, 03, 04 e 05, podemos perceber que há uma orientação deliberada em direção a finalidades específicas. Essas finalidades incluem promover a aceitação, buscar justiça social e conscientizar sobre questões relacionadas ao autismo. Por outro lado, expressam também uma forma de poder pastoral que agrega as pessoas em torno de suas

posições e lhe dá autoridade política para reivindicar um lugar de liderança, de governo do outro, junto aos seus seguidores, e a regular suas ações.

Em todas essas falas, as estratégias, outro conceito de Rose (2001), estão relacionadas a abordagens específicas para lidar com questões relacionadas ao autismo, à inclusão e à conscientização sobre estruturas de poder. As estratégias refletem diferentes maneiras de lidar com as complexidades desses temas, buscando impactar positivamente a vida das pessoas autistas.

Neste capítulo, observei nas narrativas das mães de crianças autistas relações de poder que se manifestam de múltiplas formas na gestão de suas experiências cotidianas, evidenciando três elementos centrais: poder-saber, subjetividade e resistência. Através de um poder pastoral, elas guiam outras mães ao compartilhar saberes e vivências, assumindo uma autoridade que ao mesmo tempo protege e direciona, regulando ações e construindo subjetividades. Esses processos de subjetivação ocorrem tanto no exercício do poder, ao orientarem a si e às outras, quanto na resistência aos dispositivos de poder, visíveis na busca por equilibrar o modelo médico e o social, movendo-se entre a normatividade clínica imposta e uma visão mais inclusiva do autismo. Assim, as relações de poder e as práticas de resistência se entrelaçam em um combate constante, configurando um campo de luta nas vivências maternas.

O Instagram se mostrou um espaço eficiente no qual essas mães desafiam normas sociais e reconfiguram a percepção pública sobre maternidade e autismo. Ao mesmo tempo, a digitalização da vida implica em uma crescente vigilância sobre as ações das influenciadoras, levando a um novo tipo de controle discreto. Logo, a validação social, expressa em curtidas e comentários, gera um ciclo de poder que oscila entre a conformidade às expectativas e a resistência às verdades instituídas. Mesmo que essa dinâmica, por vezes, reflita um sistema de vigilância e controle, próximo ao conceito de panóptico de Foucault, pois a exposição constante e o *feedback* dos seguidores moldam seus discursos e comportamentos, também abre novas possiblidades de resistência ao poder. Ao mesmo tempo que permite a vigilância e o controle, o Instagram pode ser usado para mobilizar movimentos sociais e ampliar a voz de grupos marginalizados. Assim, o ambiente digital se mostrou ambivalente, sendo usado tanto para reforçar normas existentes quanto para desafiá-las.

6 “EU, MÃE DE FILHO AUTISTA”: DISPOSITIVOS DE GOVERNO DE SI E DO OUTRO

Este capítulo dedica-se a explorar as práticas de subjetivação e de governo de si e do outro que configuram o "eu, mãe de filho autista" nas narrativas compartilhadas no Instagram. Após discutir a formação da subjetividade contemporânea e os dispositivos de poder e saber nos capítulos anteriores, aqui se atende ao objetivo específico de examinar os dispositivos de governo de si e do outro nas narrativas de mães de autistas.

Vamos iniciar com a Mãe 01, que compartilha um vídeo no *reels*, com 4.884 curtidas e 420 comentários em 20/11/2023, com suas comemorações em relação ao progresso de seu filho:

> *A gente nunca imaginou que aquele bebê com tantas dificuldades e tão profundas estaria hoje conseguindo participar de uma competição de jiu-jitsu. Um bebê que não fazia contato visual, não sorria, não olhava para as pessoas, tinha dificuldade de imitação e tantos problemas de coordenação motora que não conseguia deglutir a própria saliva.*
> *Foram tantos anos de terapias, treinos, para que você estivesse aí, meu pequeno, me fazendo engolir os meus próprios preconceitos. Entender de vez que assumir a competência é o que eu preciso fazer toda vez que eu olhar para você. No mundo em que vencer é a única coisa que importa, você me ensina que a caminhada pode ser tão bonita quanto qualquer outra. Na verdade, ela é a única coisa que importa. Ver você caminhando, resistindo e autistando pelo mundo com certeza é uma das histórias mais bonitas que eu posso contar* (Mãe 01).

A comemoração mencionada refere-se ao percurso do filho da Mãe 01, que incluiu a participação em terapias intensivas, especificamente a Análise do Comportamento Aplicada (ABA). No entanto, Douglas e Klar (2019) criticam essa abordagem, ressaltando que as mães, que desempenham um papel significativo no cuidado global, são frequentemente recrutadas como principais agentes em tratamentos corretivos para o autismo. Esses tratamentos, muitas vezes orientados por profissionais da área da saúde, são intensivos, dispendiosos e visam à normalização ou recuperação, com terapias comportamentais sendo mencionadas como exemplo. As autoras também destacam que, devido à paisagem biogenética atual, as mães são envolvidas em práticas de autogoverno, como a realização de testes genéticos e a adoção de rotinas de autocuidado. Essas práticas visam reduzir os riscos genéticos associados a ter uma criança autista.

De acordo com Guimarães (2014, p. 25-26):

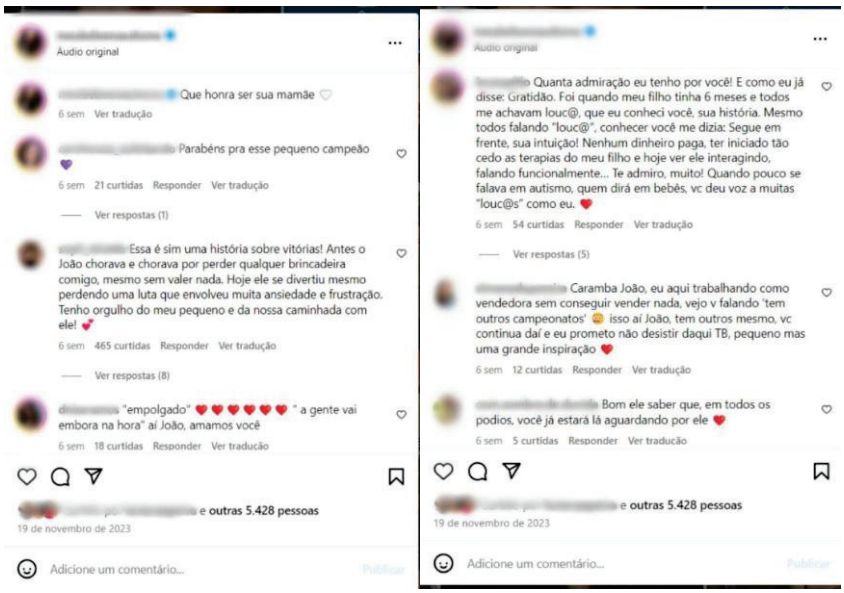
> Desse modo, se, na modernidade, as biopolíticas se concretizaram no nível das massas e externamente aos corpos, na contemporaneidade, os corpos passam a ser estrategicamente manipulados internamente – no nível das células e genes. [...] Prova disso se dá com o desenvolvimento e expansão das práticas médicas contemporâneas em torno do material genético, ao se apresentar como uma via de acesso rumo às aspirações de correção de " desvios" e potencialização da vida, acarretando num processo desenfreado na busca de amenização de sofrimentos e defeitos tanto no nível dos corpos, bem como nas subjetividades contemporâneas.

Douglas (2013) ainda ressalta que as perspectivas maternas emergentes no contexto neoliberal em relação ao autismo são influenciadas por práticas governamentais. Elas operam como interpretações culturais ocidentais, conectando ideias de felicidade, saúde e identidade pessoal diretamente aos conceitos mais amplos de saúde global e aos sistemas econômicos capitalistas.

O cuidado da Mãe 01, é uma forma de subjetivação na qual ela internaliza normas sociais sobre o desenvolvimento infantil. De acordo com Pagni (2019), muitos pais se sentem ineficientes ao perceberem as incapacidades de seus filhos e esse desconforto os leva a uma busca pela normalidade.

> Tal sentimento parece substituir a vergonha de gerações anteriores, impulsionando esses pais a uma busca desenfreada pela normalidade, por correções, a ponto de vibrarem com qualquer conquista nessa direção e resignarem-se, uma vez que, em virtude da segurança perante os riscos da condição de deficientes de seus filhos, já seria um ganho ocuparem uma posição menor na hierarquia funcional instituída (Pagni, 2019, p. 36).

Figura 26 - Comentários no post da Mãe 01



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

No mais, a análise dos comentários dos seguidores também revela a presença marcante de um suporte afetivo e de solidariedade, apontando para a emergência de uma comunidade que se solidariza em torno da vivência compartilhada pela Mãe 01 e seu filho. Essa manifestação coletiva pode ser interpretada como uma expressão de resistência face aos estigmas socioculturais historicamente associados ao espectro do autismo.

A Mãe 01 comemora os avanços do filho, destacando a aquisição de habilidades, um processo que acontece de uma forma diferente para cada pessoa autista, com tempos e estratégias variáveis. No entanto, essa comemoração reflete o que Foucault (2010) discute em *O Governo de Si e dos Outros*, ao analisar como os sujeitos são governados por normas que regulam comportamentos. Assim, a comemoração não é apenas espontânea, mas também reafirma normas, regula subjetividades e valida a identidade materna como responsável pelo desenvolvimento do filho.

É importante destacar que, ao postar sobre os avanços do filho com ABA, os dados da Mãe 01 não apenas influenciam outras mães, mas também são captados por algoritmos que gerenciam a vida. Conforme já discutido nesta tese, a biopolítica evoluiu com as tecnologias digitais, ampliando a vigilância para além de prisões e escolas e alcançando as redes sociais. Outro ponto que é possível discutir é que essa forma de falar pode acabar reforçando a lógica de mercado e “capital humano” – uma ideia de que tudo, e inclusive a vida das pessoas, deve ser útil e produtiva ao invés de valorizar a deficiência.

Outras publicações da Mãe 01, que é mãe de dois filhos, sendo o mais velho diagnosticado com autismo e o mais novo com suspeita, trazem essa ideia do papel da mãe como responsável pelo desenvolvimento infantil. Em seu relato, compartilhado em uma publicação com 4.272 curtidas e 136 comentários, a mãe expressa o sentimento de privilégio ao testemunhar o desenvolvimento do amor e da amizade entre seus filhos, mesmo diante das particularidades relacionadas às *atipicidades* que cada um deles apresenta.

> *Ele que não pode entrar no bloco, mas segurou minha mão a noite toda, em absoluto silêncio. Que esperou pelo irmão e ainda espera (pelo olhar, pela atenção, pelo sorriso). Eu que tenho o privilégio de acompanhar esse amor e amizade que se desenvolvem nos entrecaminhos das atipicidades deles. Hoje faz 6 meses de Joca em nós! Deus é bom* ♡ (Mãe 01).

Como previamente abordado neste estudo, a Mãe 01 destaca-se como uma macro influenciadora, recebendo consistentemente um grande número de comentários em suas publicações. Darcie e Milanezi (2019), em sua pesquisa, destacaram dois aspectos cruciais relacionados à exposição online: a formação de vínculos e a intensa pressão para compartilhar detalhes da vida. No caso da Mãe 01, é notável o número de comentários, expressando apoio, admiração e sentimento de coletividade, mas também uma pressão inconsciente para que a prática de compartilhamento de detalhes da vida seja cada vez mais intensificada.

Figura 27 - Comentários na postagem da Mãe 01

Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

Durante o período de coleta, observou-se que a Mãe 01 direcionou suas publicações principalmente para fornecer informações relacionadas a diagnósticos e tratamentos do autismo. Isso pode indicar que seu foco em utilizar seus conhecimentos profissionais em ABA para informar seus seguidores tem um grande peso. Entre as publicações que abordam reflexões sobre maternidade, destaca-se a seguinte:

> *É natal. Não consigo parar de olhar pra Maria. Virgem, noiva de José, vivendo o que, imagino, seria a maior realização da sua vida: casar-se. Mas sua história que parecia tão fácil, quase um conto de fadas, foi marcada por um acontecimento - ela geraria o Salvador, daria luz ao homem que também era Deus. Ela seria chamada de bendita entre as mulheres, cheia de graça, a bem-aventurada. Mas não sem antes ser perseguida, parir numa manjedoura e defender seu filho da morte quando ainda era um bebê. Educaria e acompanharia Cristo por toda Sua caminhada para, ao fim, O entregar na Cruz. Ela nunca O deixou, optou por não se esconder no auge da perseguição, enfrentou os soldados romanos para permanecer com Ele até o último suspiro. Não preciso ser outra coisa, senão mãe, pra saber que Maria, se pudesse, não escolheria tal missão. Maria queria uma vida comum, ver Jesus crescendo no quintal,*

> *aprendendo o ofício do pai para também se tornar marceneiro. Maria queria netos rechonchudos e que Jesus viesse aos domingos para um café. Ela só queria uma vida comum. Como eu e você. Consigo sentir a aflição de Maria enquanto criava Jesus sem saber direito qual seria de Seu destino; consigo imaginá-la abraçada com Jesus menino num cochilo, enquanto implorava pela Sua vida futura. Consigo vê-la chorando em sua cama, perdida e sem respostas concretas. Maria, como eu e você.* ***Uma mãe em maternidade atípica, uma mãe distinta das demais.*** *Mas pelo seu ventre, o Eterno entrou no tempo. Pela sua coragem, recebemos o Salvador. E, embora eu não acredite no caráter divino de Maria, sua vida e luta me inspiram e emocionam. De alguma forma estamos conectadas nas diferenças das nossas maternidades e na crença de que Deus tem conduzido todo o processo para Sua glória. Um dia conheceremos como somos conhecidos, então todas as respostas serão reveladas. Até lá caminhemos com a Esperança que se renova pela celebração do nascimento de Cristo! É natal! Nasceu o Cristo! O verbo se fez carne! Aleluia!* (Mãe 01).

Nesse relato, a Mãe 01 mergulha na figura de Maria, a mãe de Jesus, e compartilha uma perspectiva sensível sobre a maternidade de autistas. Ao associar Maria a desejos comuns de uma vida simples, a narrativa discute as escolhas e os desafios enfrentados por Maria, uma mãe que, mesmo desejando uma vida comum, foi encarregada de uma missão divina.

A Mãe 01 se identifica com Maria, sugerindo que ambas enfrentaram situações únicas e desafios, mas que de alguma forma encontraram significado em suas trajetórias maternas. Ao fazer isso, ela se posiciona indiretamente em um patamar simbólico que remete à figura de Maria e, consequentemente, seu filho no lugar de Jesus. Esse processo se alinha ao que Bentes (2023, p. 61) menciona sobre influenciadores que compartilham vulnerabilidades como parte de sua estratégia de engajamento: “ora se posicionam como ídolos e celebridades, ora são humanizados e vistos como pessoas comuns”.

Figura 28 - Comentários na postagem da Mãe 01

Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

Com 2.464 curtidas e 159 comentários, novos modos de subjetivação individuais e coletivos são evidenciados. Então, entendo que aqui a Mãe 01 tanto elabora sua identidade, a partir da troca que faz com seus seguidores, quanto eles se subjetivam a partir dos compartilhamentos de narrativas.

Paralelamente, assim como a Mãe 01, a Mãe 02 também comemora as conquistas de seu filho. Nas comemorações da Mãe 02, a ênfase está na autonomia e na capacidade de expressar desejos por parte do filho. Essa comemoração, demonstrada em uma postagem com 1.017 curtidas e 13 comentários em 01/12/2013, pode ser vista como uma resistência às normas e expectativas sociais que frequentemente desacreditam na capacidade das pessoas autistas. Contudo, ao mesmo tempo, essa comemoração também traz consigo a ideia de um sistema de normatividade que regula comportamentos, determinando quais narrativas sobre o desenvolvimento infantil são reforçadas e quais são silenciadas.

> *Eu não posso falar, mas eu sei o que quero! Meu filho autista entregou o chocolate pra eu abrir. Mas ele saiu correndo e para minha surpresa ele foi pegar um potinho pra eu colocar o chocolate dentro. Orgulhosa de você!* (Mãe 02).

A valorização da independência do filho evidencia uma contradição nas narrativas dessas mães: ao mesmo tempo em que lutam pelo respeito e pela aceitação das diferenças, celebram a funcionalidade – como os marcos de autonomia destacados em postagens como da Mãe 01 –, aproximando-se de um ideal normativo de adequação que reflete o biopoder. No entanto, não se pode compreender essas mães, ou os sujeitos que elas se tornam, sem considerá-las como o resultado de um conjunto de processos complexos e, por vezes, conflitantes entre si.

Logo, o que se percebe nas mães aqui analisadas é a sujeição ao modelo biopolítico, que organiza a vida para maximizar o potencial dos corpos e os insere em uma lógica de normalização, ao mesmo tempo em que coexiste um discurso de resistência que rejeita a exclusão e valoriza a diferença, alinhado ao modelo social.

Douglas (2014) afirma que as mães de autistas se tornam cúmplices de discursos sobre maternidade que a sociedade e a ciência impõem a elas. Isso significa dizer que muitas vezes se sentem responsáveis pelo autismo dos filhos.

Entretanto, ela aponta que apesar dessa culpa, as mães também conseguem resistir a essas pressões através de suas próprias experiências que desafiam o que a sociedade e a ciência dizem sobre o autismo.

Em Foucault (2023), o poder não é apenas repressivo, mas produtivo: não há como escapar dessa rede. Logo, percebo que a sujeição das mães ao poder biopolítico também abre espaço para resistências. Ou seja, a biopolítica também abre caminho para a resistência. Uma forma de resistir ao poder é propor novas relações para se ter uma nova configuração de poder que vai fugir da configuração padrão e, assim, de uma maneira micro, destituir o poder das mãos de alguns sujeitos, não enquanto propriedade, mas como exercício eficiente.

No caso das mães analisadas nesta tese, considero que elas, ao mesmo tempo em que se sujeitam ao biopoder, também lhe resistem, uma vez que a resistência, nesse contexto, não implica necessariamente uma negação total do poder, mas pode ser vista como uma reconfiguração da relação com ele. Em outras palavras, embora muitas vezes sejam percebidas como 'cúmplices' da lógica biopolítica – que define o que caracteriza uma 'boa mãe' e o que é considerado 'normal' para as crianças –, essas mães também buscam resistir a essas narrativas opressivas. Douglas (2014) nos mostra essa reconfiguração da relação com o poder que as mães de autistas estabeleceram, uma vez que desafiam a narrativa da “culpa materna” e buscam uma transformação tanto para si mesmas quanto para as vidas de seus filhos:

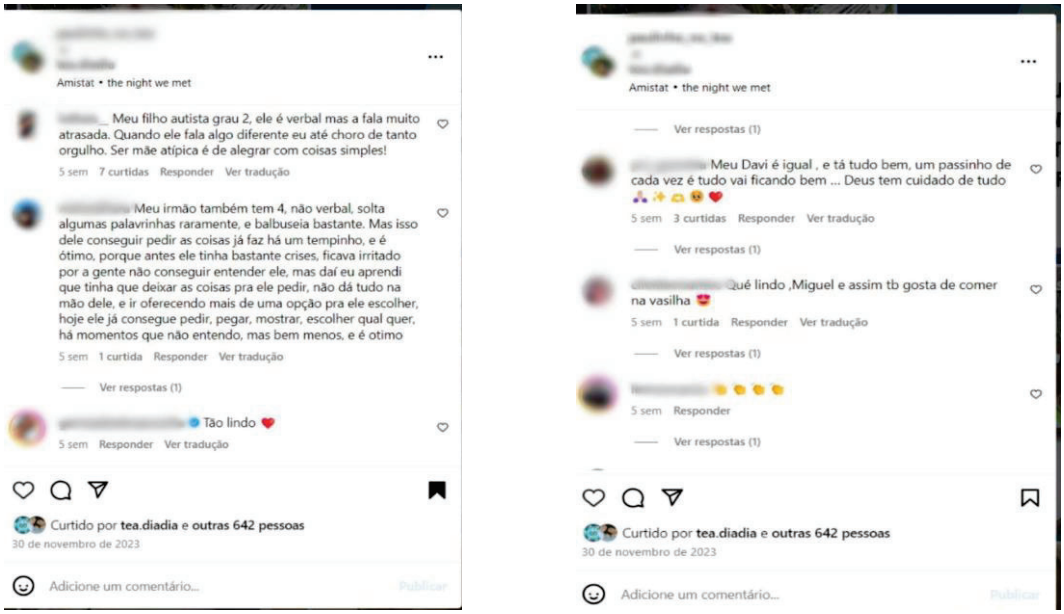
> Essas conquistas são significativas. [...] o activismo das mães é um exemplo de um tipo diferente de tecnologia de afeto formada dentro das matrizes da normalização dos regimes científicos e patriarcais – uma resposta politizada à culpa e à força de resistência para transformar o tratamento dos seus filhos (Douglas, 2014, p. 106, tradução nossa).

Os filhos das mães aqui analisadas ainda não podem falar por si mesmos, mas se pudessem, talvez ocupariam um lugar mais digno, onde poderiam ser protagonistas de um discurso sobre a diferença em vez de objetos de práticas biopolíticas que buscam moldá-los à normalidade. As mães, ao darem voz aos filhos, orbitam entre a gestão da vida imposta pelo biopoder e a resistência à totalização normativa dele.

Em outra postagem, a Mãe 02 compartilha que "*acordar com uma criança feliz e sorridente todos os dias*" é um sinal de que está seguindo o caminho certo.

Com 101 curtidas e 39 comentários, ela reivindica seu critério de sucesso e felicidade, evidenciando que sua intervenção está produzindo resultados positivos para o bem-estar de seu filho. Sua fala reflete as dinâmicas sociais e de poder discutidas por Foucault (2023) e abordadas por Douglas e Klar (2019), enfatizando a influência das normas e expectativas sociais na experiência das mães em relação ao autismo, ao mesmo tempo em que destacam momentos de resistência e aceitação das singularidades de seu filho. Esse orgulho também pode ser interpretado à luz das ideias de Douglas (2014), pois as mães são retratadas como guerreiras responsáveis pela escolha de intervenções certas e, consequentemente, a melhoria de seus filhos. As mães ditas guerreiras são descritas como aquelas que realizam o "impossível", movidas pelo amor ao filho.

Figura 29 - Comentários na postagem da Mãe 02



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Os comentários refletem experiências maternas e familiares ligadas ao autismo, destacando desafios e comemorações. Mães compartilham a incerteza de lidar com filhos não verbais, comemorando pequenos progressos como uma forma de resistência às normas sociais. E ao mesmo tempo, estão à espera de uma possível aquisição de fala pelo filho, o que também pode indicar uma pressão sofrida pelas mães pela normalidade e recuperação dos filhos.

Diferentemente da Mãe 01, a Mãe 02 expõe sua subjetividade, compartilhando reflexões e narrativas vinculadas à maternidade em suas

postagens. Em exemplos, como o apresentado abaixo, ela evidencia os desafios emocionais e sociais que as mães enfrentam:

> *Muitas vezes é pesado ser mãe, Toda mãe carrega consigo, um fardo tão grande, e tão pesado, que pouquíssimas pessoas conseguem enxergar, compreender, assimilar.*
> *Ser mãe, não é uma missão pra todas!*
> *Ser mãe, vai além do status.*
> *A maternidade não é brincadeira* (Mãe 02).

A fala da Mãe 02 carrega a reprodução de um estereótipo, que é o da missão a custo de um sacrifício pessoal. Fato que reforça o estereótipo da "mãe guerreira". Embora não aborde especificamente a maternidade de autistas, mas sim a maternidade de maneira geral, reconheço que a maternidade de autistas traz consigo desafios distintos. Conforme apontado por Douglas e Klar (2019), mães de autistas têm sido há muitos anos responsabilizadas pelo bem-estar de seus filhos, resultando em pressões adicionais na tarefa de criação.

Figura 30 - Comentários na postagem da Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

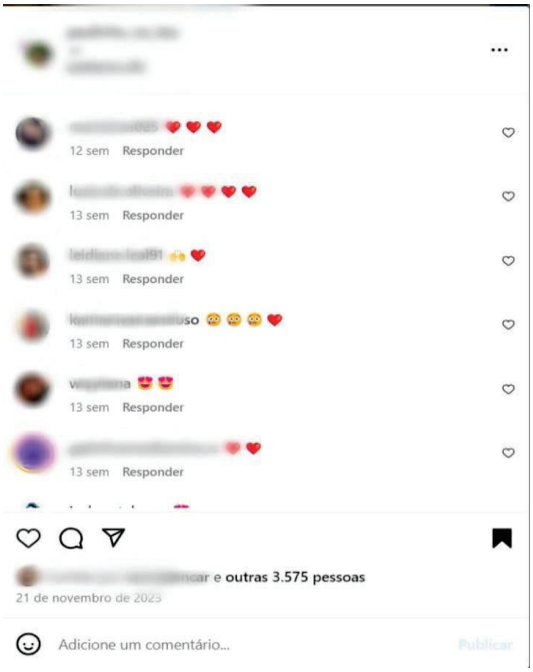
Nos comentários, os seguidores confirmam e concordam com a perspectiva apresentada, indicando modos de subjetivação coletivos. No entanto, um comentário destaca a ausência da figura paterna, inclusive, durante a coleta de dados, poucos homens interagiram nos comentários da maioria das postagens analisadas.

A percepção nas postagens da Mãe 02 é de que todas as responsabilidades recaem predominantemente sobre a mulher, enquanto a figura paterna permanece praticamente invisível nesses discursos. Em outra publicação sobre maternidade, que recebeu 947 curtidas e 14 comentários, a Mãe 02 apresenta elementos que podem ser interpretados como reforço de estereótipos associados ao papel tradicional da mãe, sendo ela vista como cuidadora e provedora de apoio emocional.

> *Quando você crescer, não poderei encontrar uma solução para todos os problemas da vida, mas prometo que estarei sempre com você. Não posso prometer que você nunca cairá, mas prometo que vou lhe dar a mão para que você se levante.*
> *Eu não serei capaz de evitar suas lágrimas, mas prometo chorar com você e nunca te abandonar* (Mãe 02).

Os discursos sobre maternidade, de uma forma geral, desempenham um papel fundamental na construção da identidade materna. Percebo que para a Mãe 02, o Instagram é um espaço onde a subjetividade se reelabora pela partilha da fragilidade, o que também lhe confere um poder e um modo de arregimentar almas por meio da emoção. As percepções das seguidoras sobre si mesmas, suas escolhas e seus papéis são guiados por ela, o que efetivamente tem impacto na formação de suas subjetividades.

Figura 31 - Comentários na postagem da Mãe 02



Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

Logo, a rede social é um ambiente de formação de novas formas de subjetividades. Um espaço no qual aqueles que se identificam se reúnem sob a perspectiva de pertencimento, ou seja, praticando a biossociabilidade. Nesse espaço, as mães agem sobre si mesmas, contando com a segurança de estar cercadas por outros que compartilham pensamentos semelhantes, investindo em transformações de seus panoramas subjetivos.

Essa biossociabilidade, embora crie novas identidades, pode se prender a uma racionalidade econômica que prioriza o ajuste à normalidade, limitando o potencial ético da diferença que as mães tentam expressar. Outro ponto a ser destacado é que a biossociabilidade esquece causas sociais mais amplas, podendo limitar seu alcance político.

> Os grupos e bioidentidades sociais constituídos na biossociabilidade por meio de práticas de bioascese se distinguem precisamente por deficiências a serem compensadas [...]. A política se dissolve em políticas particulares que aspiram compensar as deficiências de um grupo biopolítico determinado, cuja uma das consequências é o esquecimento de ideais sociais mais abrangentes (Ortega, 2005, p. 158-159).

Em outra postagem em formato de *reels*, a Mãe 02 expõe as complexidades enfrentadas ao cuidar de um filho autista com seletividade alimentar. A preocupação com as preferências alimentares específicas do filho, mencionando a dificuldade em encontrar opções adequadas durante as viagens, destaca os desafios que podem surgir em situações cotidianas.

> *Sempre que viajamos, levamos o que ele aceita comer, mas salmão fica difícil, sempre compramos no iFood, mas muitas vezes não dá certo porque o salmão é feito de forma diferente. Dessa vez deu certo, mas nem sempre encontramos o mesmo sucesso. No entanto, continuamos a tentar encontrar alternativas viáveis para suas preferências alimentares. Às vezes, optamos por levar alimentos caseiros para garantir que ele tenha uma refeição adequada a ele* (Mãe 02).

É notável que a Mãe 02 desfruta de condições socioeconômicas favoráveis, o que parece influenciar suas escolhas e estratégias de enfrentamento. A análise do capital social da mãe, que abrange sua rede de contatos e acesso a informações, revela como esses recursos sociais moldam sua abordagem aos desafios alimentares específicos do filho autista. Entretanto, é importante destacar que tais escolhas e estratégias podem não estar ao alcance de todas as mães seguidoras, especialmente aquelas em situações socioeconômicas menos

favorecidas.

Figura 32 - Comentários na postagem da Mãe 02

Fonte: *print* Instagram (fev. 2024).

Os comentários analisados refletem a pluridiscursividade existente a respeito do tema seletividade alimentar. Alguns indicam desafios específicos durante viagens e ao longo do tempo, enquanto outros adotam uma visão crítica, rotulando a seletividade como "frescura".

A seletividade alimentar não é o único desafio enfrentado pela Mãe 02 no dia a dia. Em sua postagem, com 325 curtidas e 25 comentários, ela expressa, com tom irônico, o esgotamento diante das demandas intensas de cuidar de um filho autista, sugerindo que a internação seria um alívio. No entanto, a vigilância biopolítica exige dela uma funcionalidade constante como mãe*: "Eu depois que virei mãe: e se me fizer de doida para me internarem num hospício? Lá só tinha que fazer terapia, comer e dormir todo dia"* (Mãe 02).

Em outra postagem, ela menciona o distúrbio do sono do filho, que escapa ao controle normativo e afeta tanto a criança quanto a mãe: *"Quando meu filho autista tira soneca durante o dia... Lembrei que ele tem distúrbio do sono e não vai dormir à noite"* (Mãe 02).

A narrativa sobre o distúrbio do sono denuncia as pressões do governo de si e também constrói uma biossociabilidade, na qual as mães se reconhecem nessa vulnerabilidade compartilhada. Logo, a Mãe 02 transforma a exaustão em um discurso que desafia a biopolítica que exige das mulheres mães de autistas uma

gestão da vida do filho e de si mesma.

Figura 33 - Comentários na postagem da Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

A interação das seguidoras com a Mãe 02 nos comentários mostra como sua postagem cria um espaço de identificação, deixando claro que o poder (biopolítico) ao mesmo tempo que sujeita, também permite criar – aqui, uma comunidade que valida essas experiências.

A Mãe 02, entre as mães, é a que mais tem publicações sobre a maternidade. É possível notar seu papel de influenciadora, ela constrói sua identidade pessoal e também se torna uma presença significativa na identidade dos que a seguem. A Figura 34 pode ser interpretada à luz das ideias de Foucault, especialmente em relação ao poder, identidade e resistência.

Figura 34 - Imagem postada pela Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (mar. 2024).

Foucault estudou como a sociedade constrói e normaliza identidades. A afirmação indica que a maternidade é frequentemente enquadrada em certas

normas ou expectativas sociais. Ser "*apenas mãe"* pode representar uma identidade que está em conformidade com as normas vigentes da maternidade, enquanto a ideia de "bandeira" demonstra a necessidade de resistir a essas normas e destacar aspectos específicos da maternidade, como ser mãe autista.

Portanto, à luz das ideias de Foucault, a declaração aponta para uma reflexão sobre a construção social da maternidade, onde os desafios enfrentados por mães de crianças autistas são significativos, conforme a Mãe 02. Indaga-se se erguer uma bandeira pode significar tanto a afirmação da singularidade de seu filho quanto a negociação das expectativas de produtividade e normalização impostas ao corpo autista.

Ainda na mesma postagem, a Mãe 02 coloca na legenda um texto que confirma o quanto as mães estão ativamente resistindo às estruturas que limitam a inclusão e os direitos, buscando redefinir as narrativas em torno do autismo.

> *Essas mães frequentemente se tornam defensoras e ativistas em nome de seus filhos e da comunidade autista como um todo. Elas sentem a necessidade de levantar uma bandeira para criar consciência, combater o estigma e lutar pelos direitos e inclusão de pessoas com autismo.*
> *Essas mães têm um impacto significativo não apenas na vida de seus filhos, mas também na sociedade em geral. Elas são agentes de mudança, trabalhando para criar um mundo mais inclusivo, onde seus filhos possam ser aceitos e valorizados por quem são* (Mãe 02).

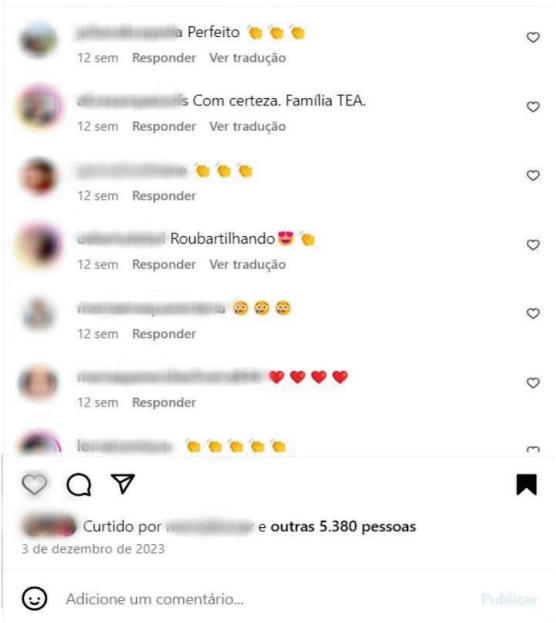
Na legenda, ela explicita o significado dessa "bandeira" e posiciona as mães de autistas como sujeitos políticos. Ou seja, ela mostra que quer ir além de "ser só mãe" e se posiciona como protagonista da mudança, ressignificando a vulnerabilidade como força política.

Ao erguerem uma "bandeira" para conscientizar e lutar por direitos e inclusão, essas mães promovem novas formas de associação e mobilização em prol de direitos, ou seja, exercem um ativismo biossocial. Contudo, segundo Ortega (2005), a biossociabilidade, mesmo sendo capaz de criar redes de apoio, resistência e identidade, tem seus limites e pode não garantir, na forma como tem sido exercida, transformações significativas, uma vez que o biopoder pode redirecioná-la para ajustes individuais. Isso porque ela funciona muito bem em um contexto liberal, na medida em que responsabiliza as pessoas pelos seus próprios cuidados e cria uma espécie de vigilância coletiva, onde a deficiência vira objeto de estudo científico que acaba justificando políticas que "superam" déficits para criar

“igualdade” com os não deficientes. Ideal seria uma "biossociabilidade transversa à esperada", na concepção de Pagni (2019, p. 63), ou seja, uma biossociabilidade que não se alinha ao que a biopolítica neoliberal espera: normalização, produtividade ou inclusão artificial.

Com 2.987 curtidas e 17 comentários, a postagem teve a aprovação dos seguidores:

Figura 35 - Comentários na postagem da Mãe 02



Fonte: *print* do Instagram (mar. 2024).

Ao observar as publicações da Mãe 02, percebe-se o quanto o Instagram é um lugar de produção de sujeitos, influenciando a forma como ela se expressa, se apresenta e se relaciona online. Essa influência é intensificada pelo seu alcance, ou seja, pela quantidade de pessoas que têm acesso e interagem com o conteúdo que ela compartilha.

De uma forma geral, as mães aqui apresentadas, mães influenciadoras tendo seguidores que consomem ativamente seu conteúdo, tornam-se agentes significativos na difusão de estilos de vida, tendências e comportamentos. O impacto de suas publicações na circulação de "modos de ser" é maior devido à sua capacidade de atingir muitas pessoas, influenciando as subjetividades e as escolhas de quem as segue.

Em outra publicação da Mãe 02, observa-se que, à medida que suas postagens recebem endosso das seguidoras, elas passam a seguir um teor

recorrente, configurando um padrão homogêneo moldado pelo olhar do outro. Esse processo evidencia a ação de uma disciplina sutil e de um controle social, nos termos foucaultianos, em que a validação externa orienta a produção discursiva, alinhando-a às expectativas da comunidade virtual.

> *Ser uma mãe atípica significa dar o seu melhor, mesmo nos piores momentos.*
> *E enfrentar desafios únicos e lidar com situações que podem parecer esmagadoras.*
> *Mesmo quando se sente exausta, sobrecarregada ou incerta, uma mãe atípica encontra forças dentro de si para continuar.*
> *Ela pode enfrentar um diagnóstico de saúde de seu filho, enfrentar a luta diária para atender às necessidades especiais dele e lidar com a falta de compreensão e apoio da sociedade. Uma mãe atípica pode se ver lutando para equilibrar as demandas de cuidar de uma criança com necessidades especiais, enquanto também cuida de si mesma e de sua família.*
> *No entanto, apesar dos desafios, a mãe atípica encontra maneiras de ser resiliente.*
> *Ela aprende a se adaptar às circunstâncias em constante mudança e a encontrar soluções criativas para os problemas que surgem. Ela se torna uma defensora incansável de seu filho, lutando por seus direitos e garantindo que ele receba o apoio de que precisa* (Mãe 02).

O autoenquadramento dessas mães sob o rótulo da "atipicidade" é, por óbvio, uma forma de sujeição a um esquema de poder que estabelece os corpos que são típicos e aqueles que são divergentes. O poder inscrito sobre o corpo de seus filhos, o poder médico e psiquiátrico, que lhes sublinham a ideia de diferença em relação à norma, é por elas utilizado como uma forma de identificação com essa diferença. Não à toa, parte destas mães também pontua a diferença que há em seus próprios corpos em termos de neurodivergência, por exemplo, no caso da Mãe 04, gerando, assim, um paralelismo entre a heteroidentificação que há nos corpos de seus filhos e nos seus próprios corpos.

Esse autoenquadramento ou essa forma de sujeição da própria identidade a um saber-poder médico e patologizante, não significa dizer, entretanto, que essas mães estão alienadas, sucumbidas por um poder que as limita por completo e as reduz a um mero rótulo. Com efeito, o poder, em Foucault, é analisado sob uma perspectiva mais abrangente. Em sua teoria, o poder não apenas reprime, mas cria subjetividades e formas de atuação no mundo:

> Ora, me parece que a noção de repressão é totalmente inadequada para dar conta do que existe justamente de produtor no poder. Quando se define os efeitos do poder pela repressão, tem−se uma concepção puramente jurídica deste mesmo poder; identifica−se o poder a uma lei

> que diz não. O fundamental seria a força da proibição. Ora, creio ser esta uma noção negativa, estreita e esquelética do poder que curiosamente todo mundo aceitou. Se o poder fosse somente repressivo, se não fizesse outra coisa a não ser dizer não você acredita que seria obedecido? O que faz com que o poder se mantenha e que seja aceito é simplesmente que ele não pesa só como uma força que diz não, mas que de fato ele permeia, produz coisas, induz ao prazer, forma saber, produz discurso. Deve−se considerá−lo como uma rede produtiva que atravessa todo o corpo social muito mais do que uma instância negativa que tem por função reprimir (Foucault, 2023, p. 44-45).

Desse modo, o poder que define quais corpos são normais e quais corpos são atípicos é, ao mesmo tempo, o poder que permite que essas mães se reúnam em torno do rótulo da atipicidade e passem, a partir dele, a criar formas de resistência e a ressoar, inclusive, o que há de problemático nas visões puramente estigmatizantes ou patologizantes sobre o autismo.

Em resumo, a vida dessas mães e seus filhos é um campo de batalha. De um lado, o biopoder quer dominar com suas técnicas. Do outro, há uma força na própria vida que resiste, não se deixa dominar por completo e abre espaço para criar novas subjetividades que desafiam esse controle e ao mesmo tempo criam outras formas de subjetivação. De acordo com Pagni (2019, p. 44):

> [...] a vida não apenas como lócus de controle pelas tecnologias cada vez mais sofisticadas de biopoder e da política, como também de um contrapoder ou de algo que extrapola qualquer dominação plena e resiste ao poder que pretende subjugá-la, criando outras formas de subjetivação.

De acordo com Foucault, “o novo não está no que é dito, mas no acontecimento à sua volta” (Foucault, 2006, p. 26). Na postagem da Mãe 02, em que ela afirma *“Ser uma mãe atípica significa dar o seu melhor, mesmo nos piores momentos”, seu* discurso não inova pelo conteúdo – a narrativa de esforço materno é recorrente –, mas pelo acontecimento à sua volta: ao compartilhar essa reflexão nas redes sociais, ela assume um paradoxo, dizendo pela primeira vez o que já foi dito. O que poderia ser apenas um lamento repetido sobre as dificuldades da *maternidade atípica* transforma-se, nesse contexto, em um ato de resistência.

Como observa-se a seguir, a aprovação dos seguidores, expressa por meio de curtidas e interações, cria uma dinâmica em que as postagens que recebem apoio acabam influenciando e moldando as expectativas sobre o que é ser uma mãe de autista.

Figura 36 - Comentários na postagem da Mãe 02

Fonte: *print* do Instagram (mar. 2024).

Portanto, compreendo que as várias publicações sobre a maternidade de filho autista ocorrem, pois a Mãe 02 é legitimada pelo olhar de seus seguidores. E ao reconhecer esse fenômeno, ela volta seu olhar para si mesma, avalia-se, regula-se e atua de maneira a satisfazer a percepção do seguidor.

Na sequência, trago a Mãe 03, que demonstra um olhar atento para as transformações e conquistas de seu filho. Ela destaca as realizações e superações dele, enfatizando a importância de compreender e adaptar ambientes para atender às necessidades específicas de pessoas autistas. A postagem teve 274 curtidas e 62 comentários em 20.11.2023:

> *Meu nome hoje é emoção… melhor: gratidão! Pena que vocês não podem ouvir.*
> *Quando meu filho parou de falar e de me olhar eu sabia que aquelas habilidades estavam em algum lugar… estudei muito, pesquisei e sempre busquei o melhor! Acredito em todo potencial dele e conto com pessoas que pensam como eu e que se dedicam ao máximo para trazer autonomia e qualidade de vida para esse rapazinho!*
> *Também preciso agradecer a toda equipe pedagógica: coordenadoras, professoras, apoiadores da escola, que se somaram a nós e fizeram toda diferença! Hoje, sentimo-nos abraçados… vibramos juntos com a linda atuação do meu filho!* (Mãe 03).

Assim como a Mãe 01 demonstra uma atitude dedicada ao cuidado e desenvolvimento do filho autista, a Mãe 03 expõe que estudou muito, pesquisou e buscou o melhor para seu filho. Isso remete à ideia de Douglas e Klar (2019) sobre as mães sendo recrutadas em tratamentos intensivos, indicando o esforço e dedicação envolvidos. Nos comentários a seguir, os seguidores demonstram uma resposta positiva pelas realizações da criança, criando um ambiente de apoio.

Figura 37 - Comentários na postagem da Mãe 03

Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

Não diferente das outras mães analisadas, em outras publicações, a Mãe 03 ressalta mais vitórias ao comemorar o progresso e desenvolvimento individual de seu filho, as narrativas destacam a importância da inclusão social e da adaptação de ambientes para atender às necessidades sensoriais específicas. Ela também demonstra alegria ao perceber seu filho imitando outras crianças, uma vez que no autismo a aquisição de algumas habilidades é considerada um desafio a ser enfrentado.

Douglas (2013, p. 167, tradução nossa) relata que foi publicamente culpada "pelo comportamento autista ameaçador do meu filho, bem como elogiada quando ele se aproxima de estruturas normativas de comportamento". A Mãe 03, ao comemorar o fato de seu filho estar imitando outras crianças sem autismo,

demonstra também a pressão sofrida pelas mães em normalizar seus filhos e o quanto isso afeta suas subjetividades.

> *Até bem pouco tempo atrás havia a necessidade de todo um trabalho de previsibilidade e dessensibilização para que o Joaquim usasse uma fantasia ou traje específico… quem nos acompanha sabe bem disso… 😅😅😅*
> *Mas agora ele se interessa em brincar com outras crianças, tem buscado interagir espontaneamente…. a coisa mais linda de se ver… e por isso tem imitado… sim: IMITADO!! 😱 o comportamento delas! 😍😍😍"*
> *Ontem, a escola promoveu um banquete para finalizar a unidade "era uma vez" e as crianças deveriam ir vestidas como personagens da realeza… na terça-feira, comprei esses acessórios que o Juca está usando na foto e, para minha alegria, ele já foi vestindo e dizendo que era um REI!! 🤩* (Mãe 03).

Outro aspecto importante é que a Mãe 03 parece enfrentar uma tensão entre amar e respeitar seu filho ao mesmo tempo que deseja que ele se adapte às normas sociais. Hornstein (2011) afirma que o desenvolvimento social da pessoa autista é muitas vezes medido pelo seu progresso na aquisição de habilidades sociais normais. As mães de autistas, por exemplo, parecem negociar entre o modelo médico e o social. Ou seja, negociam diferentes maneiras de conhecer a deficiência e o sujeito com deficiência. Muitas vezes, acreditam que será mais fácil mudar a criança que mudar a sociedade em si, e isso faz com que estabeleçam o objetivo de ajudar o filho a "passar" normalmente.

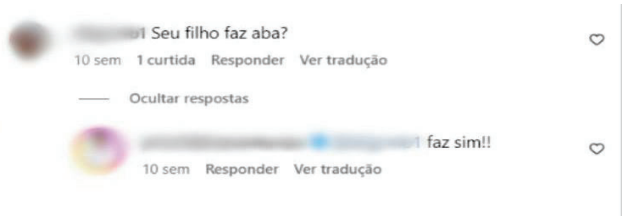
Figura 38 - Comentários na postagem da Mãe 03

Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

Nos comentários da postagem, é perceptível que os seguidores compartilham a alegria pelas conquistas da Mãe 03, enfatizando a importância das terapias e do progresso nas habilidades das crianças autistas, sob a ótica dos pais. A mãe utiliza termos como previsibilidade e dessensibilização, frequentemente associados à Análise do Comportamento Aplicada (ABA), reforçando a indicação de que seu filho está passando por essa intervenção.

Os comentários revelam o quanto existe uma compreensão universal do que é considerado sucesso no tratamento do autismo, o que acaba moldando identidades que implicam numa forma particular de ser mãe em todo o país. De acordo com Douglas (2013), a pressão para normalizar os filhos influencia as identidades das mães em todo o mundo, levando-as a adotar papéis específicos e a se engajar em campanhas que promovem abordagem médica e normativa no que diz respeito ao autismo.

Figura 39 - Comentário na postagem da Mãe 03



Fonte: *print* do Instagram (fev. 2024).

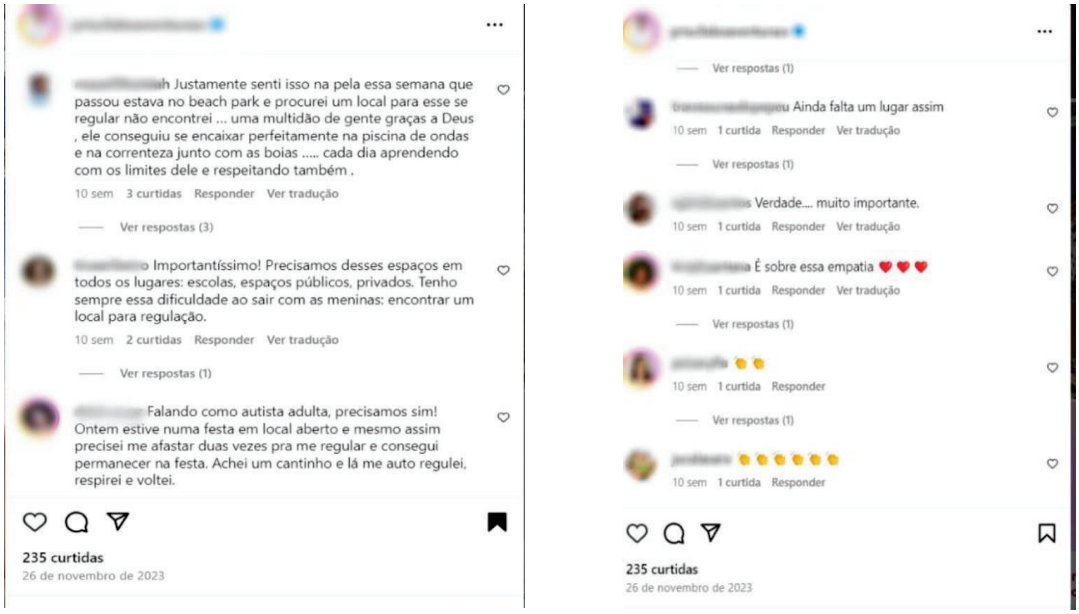
De acordo com Douglas e Klar (2019), a ABA é atualmente o único tratamento amplamente financiado em muitos países, sendo reconhecida como a única intervenção com base científica comprovada para ser eficaz na redução de comportamentos autistas, como, por exemplo, batidas ou balanços, enquanto promove o aumento de comportamentos normativos. Seu objetivo é independência e normalização de acordo, com as autoras.

Neste trecho, percebe-se que a Mãe 03 enfrenta o desafio de equilibrar as necessidades de seu filho com as expectativas dos outros filhos, ilustrando a complexidade das dinâmicas familiares. Ela também traz conceitos como regulação sensorial, que se refere à forma como indivíduos no espectro do autismo processam e respondem aos estímulos sensoriais do ambiente ao seu redor:

> *A festa era lá embaixo…, mas tivemos que sair da agitação por algum tempo… que diferença! O Juca respirou, ficou tranquilo e na hora dos parabéns ele pode celebrar com a turminha!* 😅

Precisamos urgentemente de locais públicos para regulação sensorial de pessoas autistas, tdah! É fundamental para o exercício pleno de direitos e liberdades!
Aqui, estávamos numa festa privada em que a anfitriã gentilmente nos direcionou para seu apartamento quando me viu saindo com ele para casa, deixando meus outros filhos para trás… sim, temos que pensar na diversão dos outros que não merecem ser privados do lazer pela dificuldade sensorial do irmão… é sobre ter que se virar nos 30!! 😅😅😅
Uma maravilhosa semana para nós todos!!
Chegou a dormir com a capa dois dias seguidos e ficou muito ansioso pelo dia que poderia ir vestido como rei para a escola! Quanto à roupa, não consegui negociar, tenho um "adolescente" de 8 anos que só veste bermuda e camiseta… aindaaaa… 😂
Aquele garotinho que não usava nada de diferente, que tinha aversão a toda e qualquer fantasia, agora se sente um REI! 👑 (Mãe 03).

Figura 40 - Comentários na postagem da Mãe 03



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

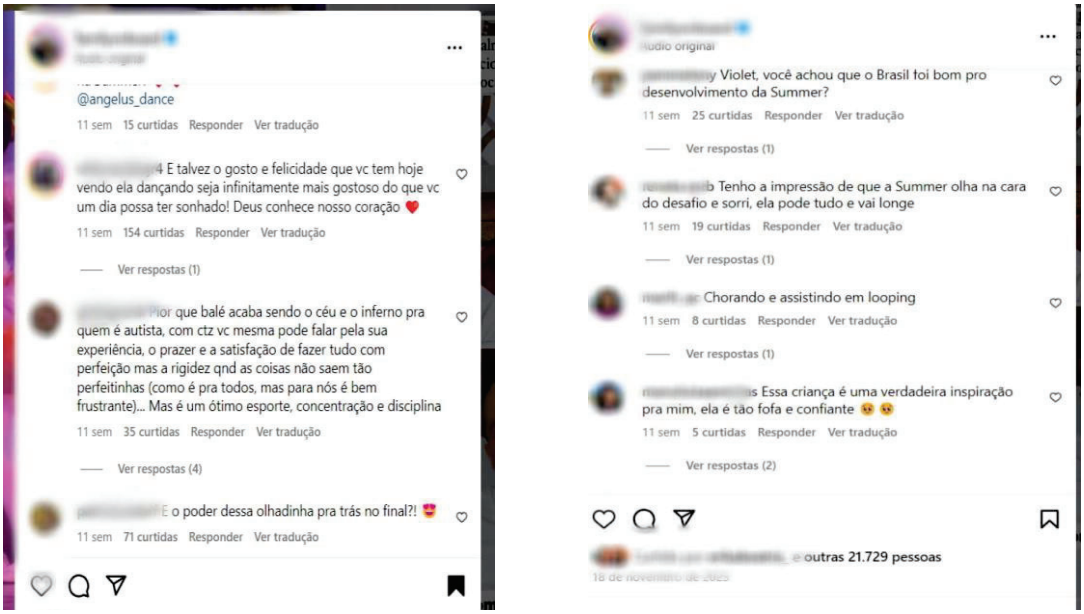
Nos comentários, os seguidores expressam seu apoio à ideia de que compreender a regulação sensorial é fundamental para criar ambientes que promovam o bem-estar e o conforto das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). No texto de Rose (2001), ele explora a relação entre as autoridades e aqueles que estão sujeitos a elas, como pároco e paroquiano, médico e paciente, gerente e empregado. Dentro do contexto das postagens da Mãe 03, os seguidores podem se perceber como sujeitos à autoridade dela, reconhecendo sua experiência e sabedoria na gestão das necessidades do filho autista. Portanto, eles validam a autoridade dela com base na experiência, compreensão e ações práticas relacionadas ao autismo, estabelecendo uma relação de confiança e identificação.

O conceito de autoridade discutido por Rose (2001) aborda a questão de quem reivindica ou a quem se concede a capacidade de falar verdadeiramente sobre determinados assuntos. No caso da Mãe 04, ela reivindica a autoridade para falar sobre a experiência de ter uma filha autista e como isso se relaciona com sua paixão pelo ballet.

> *Não sei se já contei isso aqui, mas quando eu recebi o diagnóstico da minha filha, posso dizer que entre as minhas "top 10 preocupações" era: "ela nunca dançará ballet?*
> *Pode parecer besteira e talvez até egoísmo, mas eu tinha acabado de me formar no ballet e sempre sonhei com minha filha bailarina.*
> *Achei que tivesse que colocar muitos sonhos e planos de lado. Mas hoje venho dizer: NÃO DESISTAM!*
> *É claro que eu jamais vou forçar ela a fazer algo que ela não queira, mas confesso que fiquei bem feliz de vê-la curtindo cada momento!*
> *Sentimento indescritível de orgulho dessa nossa fofinha!* (Mãe 04).

Além disso, Rose (2001) destaca que a autoridade pode depender de diversos fatores, como saber positivo, sabedoria, virtude, experiência e julgamento prático. A mãe, ao compartilhar sua história, está, de certa forma, apelando para a experiência pessoal como base de sua autoridade nesse assunto específico. Portanto, a relação entre a postagem da mãe e o conceito de autoridade está na expressão e compartilhamento da experiência pessoal como uma forma de influenciar ou aconselhar outros seguidores que possam estar passando por situações semelhantes.

Figura 41 - Comentários na postagem da Mãe 04



Fonte: *print* do Instagram (jan. 2024).

As 5.038 curtidas e 283 comentários na publicação de 18/11/2023 revelam que, ao comemorarem os progressos da criança e manifestarem apoio, os seguidores estão, de maneira implícita, reconhecendo a autoridade da mãe para abordar os desafios e sucessos associados ao autismo. A relação entre a experiência pessoal compartilhada pela mãe e a comemoração dos seguidores também reflete o modo como a autoridade é estabelecida em contextos específicos e como a vivência prática pode influenciar a percepção da autoridade por parte daquelas que compartilham situações semelhantes.

Outro ponto a ser destacado sobre a Mãe 04 é que ela se define como neurodivergente e, assim como as demais, considero que também se subjetiva pela diferença.

> *Depois de ouvir muitos relatos de "profissionais" invalidando possíveis diagnósticos, trouxe aqui pra vocês uma consulta com a Dra Sabichona… e traz aqui?*
> *Então, doutora.*
> *Sabichona, eu estou desconfiando que eu possa ser autista.*
> *Você?*
> *Mas você me olha nos olhos.*
> *É mais... querida, você é casada isso.*
> *isso não.... olha, sabe até se maquiar.*
> *Viu o videozinho na internet, né? Tem muitas características que batem comigo. Você viveu todos esses anos sem diagnóstico para que isso agora?*
> *Eu conheço*
> *Um autista, e você não tem nada a ver com ele* (Mãe 04).

Ao mesmo tempo, a Mãe 04, que se identifica por meio de uma identidade biossocial, além de estabelecer uma relação de colaboração com a medicina, seguindo rigorosamente os parâmetros do DSM, também se posiciona como especialista a partir de sua vivência. Nos comentários das seguidoras abaixo, observei expressões do mesmo modo de existência atravessados por condições biopolíticas.

> *"Me senti ofendida pela doutora sabichona".*
> *"Escutei exatamente isso kk "vc olha nos olhos", "não tem falas rebuscadas" "vc ta fazendo faculdade" "vc ja namorou".*
> *"É ser medicada pra ansiedade.. até pagar especialista e finalmente ter meu diagnóstico".*
> *"escutei esse "você me olha nos olhos" faz duas semanas e ainda riu da minha cara…* 🤣
> *"Ah, tô até com preguiça de ir atrás do meu laudo! Na primeira vez o psiquiatra me perguntou por que eu precisava do laudo e eu não soube responder... Agora eu já tenho a avaliação psicológica, espero que ajude.*

> *Mas todo mundo é um pouquinho autista"* (Comentários na postagem da Mãe 04).

O comentário *"Escutei exatamente isso kk 'vc olha nos olhos", "não tem falas rebuscadas", "vc tá fazendo faculdade", "vc já namorou",* mostra o quanto os sujeitos são objetificados pelo biopoder, que os julga por normas médicas. Ao mesmo tempo, comentários como *"tô até com preguiça de ir atrás do meu laudo"* demonstram um governo de si. Logo, é possível perceber aqui o quanto a Mãe 04 e suas seguidoras transitam entre ser alvo do biopoder e a resistência a ele. Assim como ela, as outras mães influenciadoras, bem como suas seguidoras, se reconhecem na diferença, que se faz presente pelo próprio adjetivo que elas empregam para se definirem "atípicas".

Observa-se nessas narrativas o processo de reconhecimento de si a partir de um saber-poder que, *a priori*, parte de uma condição patológica. No entanto, é interessante notar como esse movimento cria as condições de enunciação para que essas mães construam o seu perfil nas redes sociais, inclusive naquele paralelismo que se faz entre a diferença inscrita sobre os corpos de seus filhos (autismo) e a diferença inscrita em seus próprios corpos, seja como autista (Mãe 04), TDAH (Mãe 03) ou outras neurodivergências.

A partir dessa diferença biológica, desenvolve-se não somente a atividade de construção de si, mas de apelo a uma construção coletiva daqueles que se identificam pela diferença e que podem, juntos, encontrar soluções para viver com elas em sociedade, em termos foucaultianos, um governo dos outros:

> governo entendido seguramente não no sentido estreito e atual de instância suprema de decisões executivas e administrativas em um sistema estatal, mas no sentido largo e antigo de mecanismos e procedimentos destinados a conduzir os homens, a dirigir a conduta dos homens, a conduzir a conduta dos homens (Foucault, 2009, p. 21).

A biossociabilidade revela seus limites quando cooptada pelos dispositivos de poder, que a subordinam a lógicas normativas. Contudo, fora dessas estruturas, demonstra potência para mobilizar indivíduos em prol da defesa de direitos. No caso das mães analisadas, observo uma persistente negociação com a norma, como no uso do termo 'atípica' – uma categoria médica que as insere no discurso biopolítico, mas que, ao ser ressignificada, abre caminhos para resistência ao articular uma identidade coletiva que reivindica espaço e direitos.

Ao chegar na Mãe 05, percebi que suas narrativas sobre maternidade de filhos autistas disputam um lugar de verdade.

> *Ele não precisa de choque na cabeça.*
> *Ele não precisa de tratamentos invasivos para deixar de ser autista. Ele é uma pessoa com todos os defeitos, qualidades e vicissitudes características da espécie humana.*
> *Em algum momento, talvez uma manhã de terça ou tarde de quarta, alguns genes dele resolveram ser diferentes, muito provavelmente porque outras pessoas de nossas famílias também são assim - isso enquanto ele ainda morava dentro da minha barriga.*
> *O resultado?* Um cérebro desafiador, diferente, fora do padrão*. E um cara sensacional, esse cara é meu filho.*
> *E não há charlatanismo que mude isso* (Mãe 05).

A defesa de *"Um cérebro desafiador, diferente, fora do padrão"* está alinhada ao paradigma do "sujeito cerebral" adotada pelos defensores da neurodiversidade. Inclusive o próprio conceito de neurodiversidade já carrega essa ideia: a diversidade está localizada no cérebro. De acordo com Ortega (2008), o sujeito se define através do cérebro, ou seja, sua identidade pessoal passa a ser vista como uma expressão direta do funcionamento cerebral.

O autor ainda argumenta que essa forma de se autoenquadrar implica tanto em um empoderamento, pois retira a culpa dos pais no que diz respeito à condição dos filhos, quanto pode reduzir a complexidade da experiência humana a categorias médicas. Como já mencionado neste capítulo, essa lógica contribui para o surgimento de formas específicas de biossociabilidade, particularmente aquelas centradas no sujeito cerebral. Nelas, o cérebro se torna a principal referência na constituição das identidades, dando origem ao que Ortega (2008) denomina de neurossociabilidades – formas de subjetividade baseadas em diferenças neurológicas, como no caso do autismo, mas também presentes em outras condições, como esquizofrenia, depressão e transtorno bipolar.

Tanto para Pagni (2019) quanto para Ortega (2008), os defensores da neurodiversidade, ao organizar a identidade em torno do cérebro, pode-se cair em uma política identitária baseada em predicados biológicos, o pode levar à homogeneização das diferenças internas ao próprio grupo e à criação de fronteiras rígidas com os "neurotípicos", ou seja, criando, assim, uma rivalidade desnecessária e um grupo identitário radical.

É interessante observar que, embora a Mãe 05 alinhe suas narrativas com os princípios do movimento da neurodiversidade, ela não adota uma postura de confronto com pessoas neurotípicas, nem incentiva a formação de uma comunidade identitária radical. A postagem da Mãe 05 na época da coleta teve 13 comentários, dos quais destacam-se:

> *"Poxa!! Tenho aprendido tanto com vc por aqui, conteúdo maravilhoso, leve, fácil, sou uma profissional da saúde, tentando terminar uma graduação no serviço social, me interesso pelo seu conteúdo, aprendo pra caramba."*
> *"Continue assim um ser humano responsável pelos seus atos, tbm não gosto desse rótulo GUERREIRA, vc é uma mãe maravilhosa como muitas q te seguem, q vc com certeza ajuda, instrui, e faz essa troca de experiências. Só tenho a agradecer."*
> *"Muito grata por seu conteúdo, muito obrigada por compartilhar conosco todo seu saber. Bjus em sua família linda!!"* (Comentários na postagem da Mãe 05).

Nos comentários, é possível perceber que a subjetivação pode tanto se subordinar ao poder biopolítico quanto resistir a ele, criando modos de existência mais livres. Assim, acredito que é possível olhar para resistência da Mãe 05 na perspectiva de uma contraconduta, expressão de Foucault (2008), que afirma que essa maneira de lutar não depende de heróis ou dissidentes idealizados, mas se revela nas táticas simples de quem desafia as condições dominantes no campo amplo das relações de poder:

> [...] não se trata de uma identificação ou de heroização que não me parece muito válida. Em compensação, empregando a palavra contraconduta, é sem dúvida possível, sem ter de sacralizar como dissidente fulano ou beltrano, analisar os componentes na maneira como alguém age efetivamente no campo muito geral da política ou no campo muito geral das relações de poder (Foucault, 2008, p. 266).

Mesmo sendo uma nano influenciadora, ela atua no campo político e, graças às redes sociais, consegue transmitir sua mensagem de forma democrática, independentemente de seu status ou recursos financeiros, ocupando um lugar de fala no debate público. Entretanto, é importante refletir sobre a democratização da comunicação nas redes sociais, uma vez que ela também apresenta riscos, pois tende a amplificar as vozes mais extremas, promovendo conteúdos que geram polêmica e, às vezes, divisão.

A lógica dos algoritmos das plataformas é promover conteúdos que geram mais engajamento, e talvez a Mãe 05 consiga entregar menos conteúdos em

comparação a outras mães que possuem postagens que provocam fortes reações emocionais – seja raiva, medo ou indignação. Em outra postagem, que teve 36 curtidas e 2 comentários na época da coleta, a Mãe 05 produz uma verdade sobre si mesma, usando sua vida como forma de verdade.

> *QUAL FOI SEU MAIOR DESAFIO EM 2023?*
> *Aqui, foi aprender a lidar com o combo autismo + adolescência.*
> *Cada dia um novo aprendizado.*
> *Mas a gente também passa raiva, se irrita... E depois ri do processo. Tudo um dia vira história.*
> *E aí? O que tirou seu sono? O que você não quer levar para 2024 de jeito nenhum?* (Mãe 05).

Ao narrar-se contando sua trajetória como mãe de um filho que está entrando na adolescência, a Mãe 05 produz um saber diferente em relação às demais mães, no sentido de que se apresenta no processo de aprendizado no qual o saber está sendo produzido progressivamente na vivência diária com o filho.

Com respeito à minha indagação central sobre os dispositivos de governo de si e do outro nas narrativas maternas, observamos que, por meio do Instagram, essas mães compartilham experiências pessoais, saindo de espaços tradicionalmente marginalizados para construir suas próprias histórias e alcançar audiências específicas. Nesse ambiente digital, essas mães se subjetivam ao narrar suas experiências e, ao mesmo tempo, participam da subjetivação de seus seguidores por meio dos discursos que produzem, ocupando um lugar ativo na cena pública, antes restrito a especialistas e instituições.

Essa democratização do acesso à visibilidade possibilita o surgimento de múltiplas vozes, experiências e modos de existir. No entanto, essa pluralidade também traz novos desafios. Em um ambiente mais descentralizado, como as redes sociais, formam-se bolhas informativas, nas quais os sujeitos tendem a se agrupar em comunidades que reforçam opiniões semelhantes, limitando o diálogo com o diferente e ampliando tensões entre discursos concorrentes – como ocorre, por exemplo, entre defensores da neurodiversidade e pais que buscam intervenções clínicas.

Nesse contexto, destacam-se formas específicas de biossociabilidades, baseadas na partilha de diagnósticos e na constituição de identidades em torno da atipicidade dos filhos. As mães influenciadoras constroem, nesse processo, modos de subjetivação que articulam práticas de cuidado, autogestão e resistência, mas

também mecanismos de normatização e governo do outro. No entanto, preciso deixar claro que o autoenquadramento dessas mães sob o rótulo da atipicidade, muitas vezes ancorado em discursos biomédicos, não deve ser lido como alienação ou submissão pura. Ao contrário, essas mulheres demonstram potência ao se apropriarem de saberes médicos e terapêuticos para negociar sentidos, buscar legitimidade e disputar visibilidade em um campo marcado por disputas de verdade.

Em suma, suas práticas revelam como as redes sociais se tornam espaços de regulação da vida, nos quais se exercem formas sutis de governo – de si, dos filhos e das outras mães ou outros seguidores. As suas subjetividades e a de seus seguidores estão atravessadas por tensões constantes entre visibilidade e vulnerabilidade, acolhimento e exclusão, resistências e conformidade, que revelam a complexidade das práticas de subjetivação na maternidade de filhos autistas em tempos de redes sociais.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tese teve como objetivo **compreender a construção de práticas de subjetivação do eu nas experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais**. Para isso, foram analisadas postagens de cinco mães influenciadoras digitais no Instagram, cujos perfis são públicos, o que implica que suas publicações estão acessíveis a qualquer usuário da plataforma. Tratou-se de uma pesquisa não participante, conduzida pelo método netnográfico.

Para este estudo, tive como fundamento as contribuições de Michel Foucault e a interlocução com a literatura sobre a temática, incluindo autores que deram prosseguimento ao seu projeto filosófico, tais como Nikolas Rose, que traz seus próprios diagnósticos do presente, e outros pensadores que também estão próximos às suas reflexões, principalmente Patty Douglas, que foram decisivos na condução crítica da pesquisa.

Nesta tese, procurei mostrar o Instagram como um lugar onde as narrativas de mães de autistas revelam uma produção de sujeitos que expressam a verdade sobre si através de diversas técnicas, como vídeos, imagens e textos escritos. Nesse processo, elas se constituem ao manifestar sua verdade, transformando a plataforma num lugar de afirmação, onde os seguidores também se subjetivam e novas subjetividades são construídas em meio a essas interações.

Procurei fazer uma leitura atualizada da realidade contemporânea, analisando as ‘práticas de si’ ou artes da existência exercidas por essas mães. Durante esse percurso, observei que a escrita, em particular, desempenha um papel central na construção de suas subjetividades, pois permite que elaborem e difundam narrativas sobre si mesmas, que orientam suas ações e percepções.

Analisando suas narrativas, observei que o uso da linguagem, seja por meio da escrita ou dos vídeos, faz parte do exercício de duas formas de governo – o de si mesmas e o do Outro. Nessas narrativas, o governo do Outro frequentemente assume características do poder pastoral, orientando comportamentos e discursos por meio de diretrizes normativas e cuidadoras. Esse processo, porém, está intimamente ligado às relações de saber e poder: o saber produzido e compartilhado nessas práticas – como estratégias de cuidado ou técnicas

terapêuticas – é tanto um instrumento de controle quanto uma forma de legitimação do poder que as atravessa, moldando as mães como sujeitos que governam e são governadas em um campo de normas e resistências.

Tais observações confirmam a tese defendida na pesquisa: de que as experiências de maternidade compartilhadas por mães de crianças autistas nas redes sociais são expressão de práticas de subjetivação do eu contemporâneo, as quais operam tanto por relações de poder que disciplinam corpos e comportamentos em torno de processos de normatização, padronização, exposição e visibilidade do autismo, quanto criam possibilidades de resistência e de afirmação das singularidades das pessoas autistas.

No caso da Mãe 01, por exemplo, no que diz respeito aos comportamentos de pessoas autistas, ela se apoia em uma racionalidade científica e conduz suas seguidoras por meio da verdade sobre saúde e autismo, constituindo-se como mãe na relação com o biopoder. Em contrapartida, as outras mães revelam o poder pastoral de outras maneiras, orientando seus seguidores a lutarem pela aceitação e inclusão, embora também sejam atravessadas por condições biopolíticas que moldam suas percepções sobre o autismo.

Em algumas narrativas, foi possível observar dispositivos que buscam amenizar os efeitos da vida anômala dos autistas, tentando atenuar a diferenciação desses sujeitos – através de terapia ABA –, frequentemente vistos como vulneráveis e dependentes de cuidados. Esse movimento reflete novas formas de poder contemporâneo, que se manifesta com os avanços das redes sociais e que também cria possibilidades de identidades partilhadas ou biossociabilidades.

Essa dinâmica aproxima os indivíduos, que apesar de estarem distante fisicamente, compartilham experiências semelhantes e ao mesmo tempo se tornam consumidores das mesmas mensagens e imagens, perpetuando discursos que orientam tanto a subjetivação das mães quanto os modos de existência dos seus filhos. No entanto, as biossociabilidades observadas na análise ora reforçam discursos biomédicos, ora os contestam. Logo, as biossociabilidades maternas estão atravessadas pelo biopoder, uma vez que regulam identidades e práticas, sem deixar, porém, de oferecer resistência a certas formas de sujeição.

Em vários momentos da análise foi possível notar exemplos claros das técnicas de biopoder que operam no processo de subjetivação das mães. Um

exemplo revela-se na responsabilização das mães pelas conquistas dos filhos, o que pode contribuir para o sentimento de culpa, ansiedade e esgotamento e merece ser explorado em futuras pesquisas. Mesmo quando há reconhecimento de dificuldades estruturais, como ausência de políticas públicas, esse é frequentemente neutralizado com a promessa de soluções individuais, muitas vezes mediadas pelo consumo de produtos ou cursos oferecidos pelas próprias influenciadoras.

Logo, o Instagram dessas mães funciona como uma fábrica de subjetividades, onde as seguidoras são treinadas para monitorar e intervir nos corpos de seus filhos, alinhando-se a uma lógica biopolítica que visa a normalização. Essa responsabilização da maternidade, sustentada por práticas de si, opera como um dispositivo de governamentalidade que atravessa essas mulheres, promovendo o ideal da “mãe terapeuta” como figura desejável.

As formas pelas quais o biopoder se manifesta estão presentes nas narrativas das mães analisadas e operam nas suas biossociabilidades. No entanto, a subjetividade dessas mães não pode ser vista apenas como resultado da imposição do poder. Ou seja, elas não são apenas sujeitos passivos moldados pelas normas. Embora negociem com a norma em vários momentos, elas também tentam resistir. As resistências às normas nas narrativas das mães aparecem de forma contraditória, mas marcam deslocamentos importantes. Parte delas, por exemplo, levanta a bandeira da neurodiversidade que, conforme Ortega (2008), valoriza as diferenças neurológicas como formas legítimas de existência.

Em muitas narrativas, as mães demonstram tentar se afastar da lógica da normalização ao afirmarem o amor como saber legítimo, resistindo ao saber médico. E em outros momentos recusam a idealização da criança recuperada, valorizando a diferença como parte da identidade. Ao exporem vulnerabilidades, dores e fracassos, rompem com a ideia da performance materna perfeita. Além disso, ao construírem redes de apoio entre si e questionarem práticas terapêuticas, produzem formas de saber e cuidado que muitas vezes escapam ao controle normativo, revelando modos de subjetivação que, embora atravessados pelo biopoder, também criam espaços de resistência.

Em suma, observou-se que mães influenciadoras digitais de filhos autistas, ao compartilharem suas vivências no Instagram, produzem formas específicas de

subjetivação atravessadas por tecnologias de biopoder. Suas narrativas mobilizam discursos sobre cuidado, amor materno, saúde e desempenho, ocupando um lugar na construção de saberes e na orientação de condutas no espaço digital.

Sendo assim, a relevância deste estudo está em lançar luz sobre práticas discursivas que, embora cotidianas e aparentemente individuais, operam na subjetivização contemporânea. Como desdobramento, recomenda-se que futuras pesquisas explorem os efeitos subjetivos dessas narrativas nas relações familiares, nos profissionais psicólogos e médicos e nas experiências dos próprios filhos, ampliando o debate sobre maternidade, redes sociais, biopoder, governamentalidade e resistência em tempos de hiperconexão.

Em um cenário cada vez mais mediado por tecnologias e algoritmos, pensar criticamente a produção de subjetividades maternas é, também, uma forma de questionar os modos como a vida é governada e como ainda é possível resistir.

REFERÊNCIAS

ABBEDUTO, L. *et al*. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, orfragile X syndrome. **American journal on mental retardation**, v. 109, n. 3, p. 237-254, 2004.

ALEIKSEIVZ, R. A. As reviravoltas de um conceito: a crítica do “poder” em Michel Foucault. **Griot: Revista de Filosofia**, v. 20, n. 3, pp. 83-97, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31977/grirfi.v20i3.1814. Acesso em: 20 maio 2025.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **DSM-5**: Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013. Disponível em: http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf. Acesso em: 5 dez. 2023.

ANDRADE, M. B. **Performance dos digital influencers no Instagram**: um estudo sobre identidade e persona. 2020. 101 f. Dissertação (Mestrado em Performances Culturais) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020.

ARAÚJO, T.; NEIJENS, P.; VLIEGENTHART, R. Getting the word out on Twitter: The role of influentials, information brokers and strong ties in building word-of-mouth for brands. **International Journal of Advertising**, v. 36, n. 3, p. 496-513, 2017.

AUTISMO E REALIDADE. Kerry Magro: o caminho do autista rumo à faculdade. Autismo e Realidade, 31 maio 2022. Disponível em: https://autismoerealidade.org.br/2022/05/31/kerry-magro-o-caminho-do-autista-rumo-a-faculdade/. Acesso em: 4 set. 2023.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

BENTES, A. Selfie influencer: Um novo modelo de subjetividade neoliberal nas práticas da comunicação digital. **Revista Dispositiva**, 2023.

BIADENI, B. S.; CASTRO, G. Studygram: os modos “instagramáveis” de ser estudante. **Comunicação & Educação**, v. 27, n. 2, p. 88-104, 2022.

BORGES, C. B. **Que histórias eles contam?** Narrativas de professores influencers nas redes sociais. 2023. 163f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.17771/PUCRio.acad.62565. Acesso em: 25 set. 2023.

BRAGA, A. Maternidades digitais: identidade, classe e gênero nas redes sociais. *In*: OLIVEIRA-CRUZ, M. F.; MENDONÇA, M. C. (Orgs.). **Maternidade nas mídias.** Santa Maria: FACOS-UFSM, 2021.

BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Portaria n.º 324, de 31 de março de 2016**. Dispõe sobre a inclusão de intervenções baseadas em Análise do Comportamento no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1 abr. 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2016/prt0324_31_03_2016.html. Acesso em: 13 mar. 2025.

BRASIL. **Portaria conjunta n.º 7, de 12 de abril de 2022**. Dispõe sobre a inclusão de intervenções baseadas em Análise do Comportamento no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 abr. 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/saes/2022/poc0007_19_04_2022.html. Acesso em: 12 mar. 2025.

BRZOZOWSKI, F. S.; MELIM, M. J. Imagem e biopoder: um estudo dos processos de subjetivação implicados nas dinâmicas do Instagram. **INTERthesis, Revista Internacional Interdisciplinar**, v. 18, n. 1, p. 1-21, 2021.

CAMARGO, S. P. H.; RISPPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 7, p. 639-650, 2013. Disponível em: https://doi.org/10.5902/1984686X9694. Acesso em: 13 mar. 2025.

CAMPBELL, C.; FARRELL, J. R. More than meets the eye: The functional components underlying influencer marketing. **Business Horizons**, v. 63, n. 4, p. 469-479, 2020.

CAMPOS, M. de A. **Os influenciadores digitais e práticas de consumo dos seus seguidores**. 2022. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2022. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/37082. Acesso em: 13 mar. 2025.

CAMPOS, V. Mães de anjos: a constituição da maternidade, na perspectiva da página União Mães de Anjos (UMA). *In*: OLIVEIRA-CRUZ, M. F.; MENDONÇA, M. C. (Orgs.). **Maternidade nas mídias**. Santa Maria: FACOS-UFSM, 2021.

CANAL, S.; SILVA, K. F. W. Refletindo sobre as intervenções para pessoas com Transtorno do Espectro Autista: diferentes concepções. **Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação**, v. 3, n. 1, p. 112-130, 2022.

CANANÉA, L. V. T.; ROCHA, M. M. V.; TARGINO, M. das G. Maternidade em pauta: reflexões sobre ativismo digital e sua relação com a competência em informação. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, v. 8, n. 3, p. 20-39, 2018.

CANDIOTTO, C.; COUTO NETO, S. O panoptismo eletrônico virtual e sua ameaça ao exercício da atitude crítica. **Cadernos de Ética e Filosofia Política,**

São Paulo, v. 2, n. 35, p. 83-101, 2019. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/cefp/article/view/162507. Acesso em: 20 mar. 2025.

CARVALHO, J. P. S. T.; MAGALHÃES, P. M. L. S.; SAMICO, F. C. Instagram, narcisismo e desamparo: um olhar psicanalítico sobre a exposição da autoimagem no mundo virtual. **Revista Mosaico**, v. 10, n. 2, p. 87-93, jul./dez. 2019.

CARVALHO, S. R.; LIMA, E. M. F. A. Poderes da liberdade, governamentalidade e saberes psi: diálogos com Nikolas Rose (Parte 2). **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, p. 797-808, 2016.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 72, n. 2, p. 1-14, 31 mar. 2023. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm. Acesso em: 20 mar. 2025.

CONDE, T. N.; SEIXAS, C. M. Movimento body Positive no Instagram: reflexões sobre a estetização da saúde na sociedade neoliberal. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 15, n. 1, 2021.

CONRAD, P. Medicalization and social control. **Annual Review of Sociology**, v. 18, n. 1, p. 209-232, 1992. Disponível em: https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233. Acesso em: 22 maio 2025.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n.º 510/2016**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 9 jul. 2023.

CRAWSHAW, D. Devemos continuar a dizer aos autistas que seus cérebros são diferentes?. **Relatórios Psicológicos**, p. 00332941231174391, 2023.

CRUZ, L. O. da. **Maternidades atípicas**: uma reflexão antropológica através de redes sociais sobre mães de crianças autista. 2021. 73f. TCC (Graduação em Antropologia) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2021. Disponível em: https://pergamum.ufpel.edu.br/…/vin…/0000d4/0000d4a6.pdf. Acesso em: 9 jul. 2023.

DARCIE, M. P.; MILANEZI, M. J. F. “Blogueirinha rica não entende de Brasil”: cobrança pelo posicionamento político e manifestações de influenciadores na internet. **Revista Extraprensa**, v. 12, p. 274-289, 2019.

DEBORD, G. **A sociedade do espetáculo**: comentários sobre a sociedade do espetáculo. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

DELEUZE, G. **Empirismo e Subjetividade:** Ensaios sobre a natureza humana segundo Hume. São Paulo: Editora 34, 2001.

DIAS, E. C. *et al*. Dieta isenta de glúten e caseína no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. **Revista Cuidarte**, v. 9, n. 1, p. 2059-2073, 2018.

DOUGLAS, P. N. As if you have a choice: Autism mothers and the remaking of the human. **Health, Culture and Society**, v. 5.1, p. 167-181, 2013.

DOUGLAS, P. Refrigerator mothers. **Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement,** v. 5, n. 1, 2014. Disponível em: https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/39328. Acesso em: 9 jul. 2023.

DOUGLAS, P.; KLAR, E. Beyond disordered brains and mother blame: Critical issues in autism and mothering. *In*: HALLSTEIN, L. O.; O'REILLY, A.; GILES, M. (Eds.). **The Routledge Companion to Motherhood**. New York: Routledge, 2019. p. 205-214.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, p. e35nspe2, 2019.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027. Acesso em: 9 jul. 2023.

FONSÊCA, M. de S. G. **Influenciadoras digitais de moda e beleza no Instagram**: estratégias comunicacionais, institucionalidades e consumo midiatizado do público feminino. 2019. 223f. Tese (Doutorado em Estudos da Mídia) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, M. **Tecnologias del yo – Y otros textos afines** (Coleção Pensamiento Contemporáneo, 7). Buenos Aires: Paidós Ibérica, 1990.

FOUCAULT, M. A escrita de si. *In*: FOUCAULT, M. **O que é um autor?** Lisboa: Passagens, 1992. p. 129-160.

FOUCAULT, M. O Sujeito e o Poder. *In*: DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. Michel Foucault: uma trajetória filosófica. Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária, 1995. pp. 231–249.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I**: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1998.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999a.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir:** nascimento da prisão. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 1999b.

FOUCAULT, M. Ética, sexualidade, política. *In*: MOTTA, M. B. (Org.). **Ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. p. 144-162.

FOUCAULT, M. **A tecnologia política dos indivíduos:** Ditos e escritos VI. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, M. **A Ordem do Discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 13. ed. São Paulo: Loyola, 2006.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. O sujeito e o poder. *In*: DREYFUS, H. L.; RABINOW, P. **Michel Foucault:** uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica. 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. Disponível em: https://faccaoficticia.noblogs.org/files/2015/08/O-Sujeito-e-o-Poder-Foucalt.cleaned.pdf. Acesso em: 21 mar. 2024.

FOUCAULT, M. **Do Governo dos vivos**. São Paulo: Centro de Cultura Social, 2009.

FOUCAULT, M. **O governo de si e dos outros**: curso no College de France (1982-1983). São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 15. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2023.

FREITAS, B. M. S.; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 1595-1604, 2022.

FREUD, S. **O mal-estar na civilização**. São Paulo: LeBooks Editora, 2019.

GALLO, S. Biopolítica e subjetividade: resistência?. **Educar em Revista**, n. 66, p. 77-94, 2017.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3061-3070, 2016.

GIBSON, M. F.; DOUGLAS, P. Disturbing behaviours: Ole Ivar Lovaas and the queer history of autism science. **Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience**, v. 4, n. 2, p. 1-28, 2018.

GRANDIN, T. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. Rio de Janeiro: Editora Record, 2015.

GRANDIN, T. **O cérebro autista**. 13. ed. Rio de Janeiro: Record, 2020.

GRAY, D. E. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. **Social science & medicine**, v. 56, n. 3, p. 631-642, 2003.

GUIMARÃES, S. B. Algumas práticas do biopoder sobre os corpos dos indivíduos contemporâneos. **Clínica & Cultura**, v. 3, n. 2, p. 18-27, 2014.

GUPTA, A. R. *et al*. Autismo: genética. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. s29-s38, 2006.

HINE, C. **Virtual Ethnography**. London: Sage, 2000.

HORNSTEIN, S. **Changes in mothers' experiences of receiving an autism diagnosis**: A contextualized case study. Arizona: Arizona State University, 2011.

INSTAGRAM. Perfil verificado. **Instagram,** 2023. Disponível em: https://instagram.com/instagram?igshid=MzRlODBiNWFlZA==. Acesso em: 9 jul. 2023.

INTAGRAM. Entendendo a verificação no Instagram. **Instagram,** 2021. Disponível em: https://about.instagram.com/pt-br/blog/announcements/understanding-verification-on-instagram. Acesso em: 9 jul. 2023.

KOVALESKI, D. F. Das Tecnologias do eu às Tecnologias Sociais: a Ideia Comunista como referencial teórico da transformação social. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 3, p. 11-16, 2012. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265323673004. Acesso em: 20 mar. 2025.

KOVALESKI, D. F.; OLIVEIRA, W. F. "Tecnologias do Eu" e cuidado de si: embates e perspectivas no contexto do capitalismo global. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 3, n. 6, pp. 171-191, 2011. Disponível em: https://doi.org/10.5007/cbsm.v3i6.68505. Acesso em: 20 mar. 2025.

KOZINETS, R. V. **Netnografia**: realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso, 2014.

LEITE, T.; SENLLE, R. G. Amamentação, faxina e os discursos de amor e cuidado maternos nas redes sociais. *In*: OLIVEIRA-CRUZ M. F.; MENDONÇA, M. C. (Orgs.). **Maternidade nas mídias**. Santa Maria: FACOS-UFSM, 2021.

MAGRIN, J. A melhor escola: intervenção baseada em evidência cientifica e busca por profissionais capacitados. *In*: MIRANDA, E. (Org.). **Educação inclusiva e a Parceria da família**: uma dimensão terapêutica. São Paulo: Literare Books International, 2021.

MANSKE, G. S.; PICH, S.; ZOBOLI, F. Modos de governo na produção de ontologias algoritimizadas. **Revista Ciências Sociais Unisinos**, v. 59, p. 77-94, 2023.

MARCO, A. B.; MACHADO, C. **Mariana no mundo dos Saltisonhos**: umas palavras do autismo. Passo Fundo: Saluz, 2016.

MELO, T. D. de. O modelo médico e sua importância para a inclusão social da pessoa com deficiência no Brasil. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ano 4, ed. 7, v. 12, p. 169-179, jul. 2019.

MOURA, V. A.; CAMPANHOLE, S. G. Entre o eu e o outro nas relações de subjetividade nas redes sociais. **Aurora: Revista de Arte, Mídia e Política**, v. 6, n. 16, p. 41-64, 2013. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/aurora/article/view/8975. Acesso em: 20 mar. 2025.

MOURA, M. C. G. **Narrativas de mulheres diagnosticadas com câncer de mama no Instagram**: um estudo exploratório. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

MOYSÉS, M. A.; COLLARES, C. A. L. Medicalização do comportamento e da aprendizagem: a nova face do obscurantismo. *In*: VIÉGAS, L. S. **Medicalização da educação e sociedade**: ciência ou mito? Salvador: EDUFBA, 2014.

MUSSO, P. A Filosofia da Rede. *In:* PARENTE, A. (Org.). **Tramas da Rede:** novas dimensões filosóficas, estéticas e políticas da comunicação. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 17-38.

OLIVEIRA, L. B. de. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicol. rev.**, Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 1287-1300, dez. 2019. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5752/P.1677-1168.2019v25n3p1287-1300. Acesso em: 2 maio 2023.

OLIVEIRA-CRUZ, M. F.; MENDONÇA, M. C. (Orgs.). **Maternidade nas mídias**. Santa Maria: FACOS-UFSM, 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**: CID-10. São Paulo, EDUSP, 1994.

ORTEGA, F. Da ascese à bio-ascese ou do corpo submetido à submissão ao corpo. *In*: RAGO, M.; ORLANDI, L. B. L.; VEIGA-NETO, A. **Imagens de Foucault e Deleuze**: ressonâncias nietzschianas. Rio de Janeiro: DP&A, 2005. p. 139-173.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v. 14, p. 477-509, 2008.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & saúde coletiva**, v. 14, p. 67-77, 2009.

PAGNI, P. A. **Biopolítica, deficiência e educação**: outros olhares sobre a inclusão escolar. São Paulo: Editora Unesp Digital, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.7476/9788595463332. Acesso em: 20 mar. 2025.

PAOLI, J. de; MACHADO, P. F. L. Autismos em uma perspectiva histórico-cultural. **Revista Gesto-Debate**, v. 6, p. 1-24, 2022.

PIECZKOWSKI, T. M. Z. Pessoas com transtorno do espectro autista nos discursos fílmicos. **Atos de Pesquisa em Educação**, v. 18, p. e11188-e11188, 2023.

PIRES, E. M.; LIMA, A. L. G. Mães de todo o mundo, uni-vos! Ativismo nos blogs maternos. *In*: OLIVEIRA-CRUZ, M. F. de; MENDONÇA, M. C. de (Orgs.). **Maternidade nas mídias**. Santa Maria: FACOS-UFSM, 2021. p. 71-101.

PISETTA, M. A. A. de M.; GREGÓRIO, G. B. O. O autismo como transtorno e a medicalização da vida. **Humanidades & Inovação**, v. 9, n. 24, p. 301-313, 2022.

QUADROS, D. C. R. de; MANSKE, G. S.; CAPONI, S. Práticas biopolíticas no governo da infância: dos manuais DSM às comunidades biossociais de redes sociais virtuais–análise do Facebook. **Discurso y Sociedad**, v. 18, n. 2, p. 291-314, 2024.

RABINOW, P. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. *In*: RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 135-157.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Política & trabalho**, v. 24, p. 27-57, 2006.

ROCHA, C. C. *et al*. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, 2019.

ROSE, N. Governando a alma: a formação do eu privado. *In*: SILVA, T. T. da (Org.). **Liberdades reguladas**. Petrópolis: Vozes, 1988. p. 30-45.

ROSE, N. **Inventing our selves** – Psychology, Power and Personhood. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

ROSE, N. Como se deve fazer a história do eu? **Educação & Realidade**, Porto Alegre, 2001.

RUIZ, M. A. A. Discurso e resistência no/pelo digital: memórias de um acontecimento e a arte em rede. **Estudos Linguísticos**, São Paulo, v. 51, n. 1, p. 360-378, 2022.

RUIZ, T. C. D.; AKEL, G. M.; DOMARESKI, V. H. Netnografia: Um panorama da sua aplicabilidade nas pesquisas em turismo. **Turismo: Visão e Ação**, v. 23, p. 458-474, 2021.

SACKS, O. Prefácio. *In*: GRANDIN, T. **Mistérios de uma mente autista**. Joinville: Clube de Autores, 2011.

SANTOS, A. S. dos. **Ativismos digitais do movimento afro vegano**: uma análise das narrativas performáticas nas mídias sociais. 2022. 191f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022. Disponível em: https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/239926. Acesso em: 20 maio 2025.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 29, p. 116-131, 2009.

SILVA, S. A. Desvelando a Netnografia: um guia teórico e prático. **Intercom-Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, v. 38, n. 2, p. 339-342, 2015.

SILVA, J. S. *et al*. A espetacularização da maternidade nas redes sociais. **CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais da Universidade CEULP/ULBRA**, v. 3, n. 1, p. 38-52, 2020. Disponível em: https://fswceulp.nyc3.digitaloceanspaces.com/caos/2020/artigos/a-espetacularizacao-da-maternidade-nas-redes-sociais.pdf. Acesso em: 19 maio 2025.

SILVA, C.; TESSAROLO, F. Influenciadores Digitais e as Redes Sociais Enquanto Plataformas de Mídia. **Intercom - Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação**, São Paulo, 2016.

SINCLAIR, J. Não chore por nós. **Autism Network International Newsletter: Nossa Voz**, 1983. Disponível em: https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf Acesso em: 8 mar. 2023.

SOARES, S. S. D.; CÂMARA, G. C. V. Tecnologia e subjetividade: impactos do uso do celular no cotidiano de adolescentes. **Pretextos-Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, Belo Horizonte, v. 1, n. 2, p. 204-223, 2016. Disponível em: https://periodicos.pucminas.br/pretextos/article/view/13619. Acesso em: 20 mar. 2025.

SOARES, S. V.; LIMA FILHO, R. N.; NOVA, S. P. de C. C. Google Acadêmico: uma opção para análise de citações dos periódicos brasileiros de contabilidade?. **Revista Gestão Universitária na América Latina-GUAL**, p. 140-160, 2020.

TAMANAHA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre/ a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 13, p. 296-299, 2008.

VIANA, A. R. de L.; LIMA, I. F. de; SOARES, G. S. Informação e empoderamento feminino no Instagram: estudo a partir de coletivos feministas. **Em Questão**, v. 29, p. e-123530, 2023.
VICENTE, N. I.; CORRÊA, E. C. D.; SENA, T. A divulgação científica em redes sociais na internet: proposta de metodologia de análise netnográfica. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16. **Anais**... 2015.

VIEIRA, M. P. **As influenciadoras digitais no Instagram e o empreendedorismo de si: o caso do fitness**. 2017. 73f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2017. Disponível em: https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/6452. Acesso em: 20 maio 2025.

ZOGBI, R. N. S.; DORETTO, J. Percepção de moda no Instagram: uma análise dos perfis de Camila Coutinho e Garotas Estúpidas. **RuMoRes,** v. 17, n. 33, p. 78-98, 2023.