



INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**“SER DIFERENTE É NORMAL”:**

A EXPRESSIVIDADE DO *SELF* DE PESSOAS AUTISTAS EM MÍDIAS SOCIAIS  
DA INTERNET E SUAS LUTAS POR RECONHECIMENTO

Francisco Gabriel Alves da Silva

Brasília, Distrito Federal

2021

INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**“SER DIFERENTE É NORMAL”:**

A EXPRESSIVIDADE DO *SELF* DE PESSOAS AUTISTAS EM MÍDIAS SOCIAIS  
DA INTERNET E SUAS LUTAS POR RECONHECIMENTO

Autor: Francisco Gabriel Alves da Silva

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade de Brasília (PPGSOL/UnB), sob a orientação da Profa. Dra. Sayonara de Amorim Gonçalves Leal, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Brasília, Distrito Federal

2021

INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**“SER DIFERENTE É NORMAL”:**

A EXPRESSIVIDADE DO *SELF* DE PESSOAS AUTISTAS EM MÍDIAS SOCIAIS DA  
INTERNET E SUAS LUTAS POR RECONHECIMENTO

Autor: Francisco Gabriel Alves da Silva

Orientadora: Dra. Sayonara de Amorim Gonçalves Leal

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Edson Silva de Farias (UnB)

Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes (UFRN)

Profa Dra. Débora Messenberg Guimarães (UnB) - suplente

À minha saudosa mãe, Maria do Socorro Alves, por ter sido exemplo, força e abrigo. Minha eterna saudade.

A experiência de ser reconhecido pelos membros da coletividade como uma pessoa de direito significa para o sujeito individual poder adotar em relação a si mesmo uma atitude positiva (HONNETH, 2009, p.139)

## AGRADECIMENTOS

Depois de quase dez anos da faculdade de Comunicação Social na Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), decidi retornar ao ambiente da academia e buscar novas pontes para a minha formação como pesquisador e intelectual. Fui calorosamente acolhido pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia (PPGSol) da Universidade de Brasília (UnB), com a oportunidade de contribuir para os estudos da Linha de Pesquisa em Educação, Ciência e Tecnologia, a partir do interesse em abordar a expressividade de pessoas autistas na internet e suas demandas por reconhecimento social.

Celebro o encerramento deste ciclo com todos aqueles que colaboraram para a realização do trabalho, abrigando as angústias, motivações e expectativas que mobilizaram a agenda de pesquisa nos dois anos de dedicação ao Mestrado. Primeiramente, registro o meu agradecimento a Deus e a Nossa Senhora de Fátima pelas bênçãos e dons espirituais derramados em minha vida. Aos familiares, sobretudo, os meus pais, deixo o abraço de carinho por todo o incentivo que me deram para o investimento na educação. Também agradeço a Wellington, companheiro de vida, pela compreensão nos momentos de ausência e por sempre acreditar no meu potencial.

De modo afetivo, destaco meu agradecimento à professora Dra. Sayonara Leal pela orientação sempre responsável, enérgica e motivadora para a construção deste trabalho. Suas contribuições teóricas e empíricas foram fundamentais durante todo o processo de pesquisa, a partir do debate de ideias inspiradoras que iluminaram o caminho a ser percorrido. Gostaria também de agradecer aos professores Dr. Edson Silva de Farias (UnB) e Dra. Débora Regina de Paula Nunes (UFRN) pela participação como membros da banca examinadora desde a etapa de qualificação, o que foi decisivo para o enriquecimento do estudo com novos horizontes de abordagem.

Aos professores, servidores e amigos do PPGSol, minha saudosa gratidão pelos momentos de aprendizado e acolhimento. Sempre considerei as aulas, seminários, eventos e defesas realizadas pelo Programa como oportunidades para conhecer os desafios estruturais de nossa sociedade, graças ao seleto grupo de pesquisadores que demonstram diariamente a força e competência das Ciências Sociais. Em especial, agradeço aos amigos Alberto Silva, Guilherme Cardim e Hamanda Pontes pela troca de saberes e de experiências que me tornaram mais atento aos desafios sociopolíticos de nosso País.

Para a realização do Mestrado, contei com o total apoio da Associação Nacional dos Serviços Municipais de Saneamento (Assemae), entidade na qual atuo, desde 2014, em Brasília.

Gentilmente, fui liberado para participar de todas as atividades do curso, além de ser incentivado nos momentos de fraqueza ou indecisão. Por isso, agradeço a cordial amizade de Aparecido Hojaij, Francisco Lopes e Cida Gutemberg, profissionais de grande referência pelos serviços prestados a favor do saneamento básico.

Por fim, celebro este momento com os autistas que aceitaram participar do trabalho e me apresentaram o universo de narrativas digitais sobre a aceitação da neurodiversidade. Obrigado pela disponibilidade de tempo e pela coragem de atuar como voz para milhares de outros autistas. Espero que as reflexões deste estudo incentivem a produção crítica de novos caminhos para a jornada do reconhecimento tão expressamente mobilizada pelo sujeito autista na internet.

Boa leitura!

## RESUMO

Apesar das dificuldades de comunicação e de socialização em interações face a face, pessoas autistas têm encontrado nas mídias sociais da internet a oportunidade para a expressividade de seu *self*, com base em narrativas que evocam a aceitação da diferença como característica da diversidade humana. Trata-se de uma luta pelo reconhecimento social do sujeito autista, a partir de demandas identitárias orquestradas pelo desejo de viver conforme a originalidade de cada *self*. Nesta dissertação, apresentamos percursos de reconhecimento de personagens que narram na internet suas experiências enquanto pessoas autistas, as quais encontram em espaços virtuais o locus para testarem as próprias capacidades de expressão e comunicação, testemunhando modos particulares de vivenciar a sua neurodiversidade. Como suporte teórico, o trabalho se apropria das contribuições de autores da sociologia, filosofia e psicologia, entre eles, George Mead (1981), Charles Taylor (2011), Paul Ricoeur (2014), e Axel Honneth (2009), na tentativa de explorar a relação da teoria social com abordagens que deslocam o sujeito da perspectiva do *self* neuronormativo para aquela do *self* neurodiverso. O percurso metodológico adotou a etnografia virtual em quatro páginas de mídias sociais da internet administradas por adultos autistas. Analisamos o conteúdo publicado nesses espaços durante o período de abril a setembro de 2020. Além disso, foram aplicados roteiros de entrevistas narrativas com os autistas responsáveis por esses perfis na internet, a fim de delimitar os acontecimentos e marcadores sociais que dão embasamento ao processo de construção da identidade pessoal. A análise dos dados nos permitiu o levantamento de oito tipos de temas suscitados na narrativa digital dos autistas, incluindo desde o relato de dificuldades cognitivas do transtorno no dia a dia, até as experiências de capacitismo, os desafios e limites impostos pelas estruturas sociais em seus funcionamentos, os efeitos do reconhecimento de si mesmo para a aceitação da identidade autista, bem como a agenda de lutas pela inclusão social e empoderamento sob o registro da neurodiversidade.

**Palavras-chave:** *Self* Autista. Identidade Autista. Luta por Reconhecimento. Mídias Digitais.



## ABSTRACT

Despite the difficulties of communication and socialization in face-to-face interactions, autistic people have found the opportunity to express their self in social media on the internet, based on narratives that evoke the acceptance of difference as a characteristic of human diversity. It is a struggle for social recognition of the autistic subject, based on identity demands orchestrated by the desire to live according to the originality of each self. In this dissertation, we present paths of recognition of characters who narrate their experiences on the internet as autistic people, who find in virtual spaces the locus to test their own expression and communication skills, witnessing particular ways of experiencing their neurodiversity. As theoretical support, the work appropriates the contributions of authors from sociology, philosophy and psychology, among them, George Mead (1981), Charles Taylor (2011), Paul Ricoeur (2014), and Axel Honneth (2009), in an attempt to explore the relationship of social theory with approaches that shift the subject from the perspective of the neuronormative self to that of the neurodiverse self. The methodological approach adopted virtual ethnography in four internet social media pages managed by autistic adults. We analyzed the content published in these spaces during the period from April to September 2020. In addition, narrative interview scripts were applied with the autistic people responsible for these profiles on the internet, in order to delimit the events and social markers that support the process of construction of personal identity. Data analysis allowed us to survey eight types of themes raised in the digital narrative of autistic people, ranging from the report of cognitive difficulties of the disorder in their daily lives, to the experiences of capacitation, the challenges and limits imposed by the social structures in their functionings, the effects of self-recognition for the acceptance of the autistic identity, as well as the agenda of struggles for social inclusion and empowerment under the register of neurodiversity.

**Keywords:** Autistic Self. Autistic Identity. Struggle for Recognition. Digital Media.

## LISTA DE SIGLAS

ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
ANI	Autism Network International
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ONU	Organização das Nações Unidas
PEI	Plano Educacional Individual
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TIC's	Tecnologias da Informação e Comunicação

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Sintomas e prejuízos do autismo.....	24
Quadro 2 - Métodos para coleta de dados.....	72
Quadro 3 - Filtros para seleção das postagens catalogadas.....	77
Quadro 4 - Métodos para análise de dados .....	81
Quadro 5 - Grade de observação das narrativas .....	84
Quadro 6 - Ementas de análise identificadas pela pesquisa .....	88

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição de conteúdo em cada ementa/nicho de análise .....	92
--	----

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>CAPÍTULO 1 – DO DEBATE CIENTÍFICO AOS MOVIMENTOS ASSOCIATIVOS EM TORNO DA CONSTRUÇÃO SÓCIO-MÉDICA DO SUJEITO AUTISTA NO BRASIL</b> .....	21
1.1. Breve percurso sócio-histórico e médico dos estudos sobre o autismo.....	21
1.2. A padronização sintomatológica para o enquadramento do sujeito autista.....	23
1.3. A construção do diagnóstico de autismo: entre a experiência clínica e a subjetividade do saber médico.....	26
1.4. As marcas da deficiência e suas implicações na definição do autismo no Brasil.....	30
1.5. Movimentos associativos identitários no País: ser autista ou ter autismo?.....	36
1.6. Amparo legal brasileiro para pessoas autistas.....	40
<b>CAPÍTULO 2 – ENTRE NEURONORMATIVIDADE E NEURODIVERSIDADE: O EXPRESSIVISMO DO <i>SELF</i> AUTISTA</b> .....	43
2.1. A formação do <i>self</i> na sociedade moderna: contribuições da teoria social.....	43
2.2. A experiência do <i>self</i> em sua dimensão narrativa.....	49
2.3. Construção da identidade narrativa como chave para o reconhecimento.....	50
2.4. Lutas pelo reconhecimento da diferença e demanda de estima social.....	55
2.5. Autoconsciência e expressividade do <i>self</i> autista: si reconhecer para ser reconhecido.....	59
2.6. Fatores de influência para a expressividade do <i>self</i> autista em mídias sociais da internet.....	65
<b>CAPÍTULO 3 - PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA</b> .....	72
3.1. O olhar sociológico à escala individual do sujeito autista.....	72
3.2. Métodos para a coleta de dados.....	74
3.3. Construção da amostra de dados.....	77
3.4. Métodos para a análise de dados.....	82
3.5. Identificação dos atores sociais que integram a pesquisa.....	84
3.6. Construção das ementas de análise.....	87
<b>CAPÍTULO 4 - AS NARRATIVAS DO <i>SELF</i> AUTISTA EM MÍDIAS SOCIAIS DA INTERNET: LUTAS POR RECONHECIMENTO EM DOIS REGISTROS INTERSUBJETIVOS</b> .....	91
4.1. Traços comuns em autistas: a experiência do transtorno sob o ponto de vista sintomatológico.....	93
4.2. Os estigmas do imaginário social sobre o indivíduo autista.....	98
4.3. O capacitismo na história de vida do sujeito autista.....	102

4.4. Limites sociais para a garantia de capacidades do sujeito autista .....	107
4.5. Os heróis e vilões que atravessam a narrativa autista.....	112
4.6. A aceitação da identidade autista: ser diferente é normal .....	118
4.7. O diagnóstico como ponto de passagem na construção do <i>self</i> autista: consciência e reconhecimento de si mesmo .....	124
4.8. A agenda autista de lutas por reconhecimento: inclusão, aceitação e valorização das diferenças .....	131
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	138
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	143
<b>ANEXO 1 - MINUTA DE ROTEIRO PARA ENTREVISTAS NARRATIVAS COM AUTISTAS</b> .....	154
<b>ANEXO 2 – MODELO DE FORMULÁRIO DA COLETA DE DADOS (ETNOGRAFIA VIRTUAL)</b> .....	156

## INTRODUÇÃO

Com o advento das possibilidades técnicas de comunicação à distância, constatamos que as redes sociais online se notabilizam como lócus, por excelência, para a manifestação da versão contemporânea do fenômeno da expressividade do *self*. Nesse universo heterogêneo e adverso da globosfera, pessoas autistas encontraram na internet uma nova janela para expressar suas histórias de vida, muitas vezes marcadas por experiências de desrespeito e intolerância social. Estudos recentes – Kim e Bottema-Beutela (2019); Parsloe (2015), Benford e Standen (2009) - ressaltam que, ao dar voz na internet ao seu modo particular de ser, os autistas passaram a expor subjetividades que compõem a formação de sua identidade pessoal, acionando lutas pelo reconhecimento social. Sendo assim, este trabalho insere-se na problemática que envolve as narrativas de autistas em mídias sociais da internet e suas lutas por reconhecimento, buscando analisar os significados que marcam a exposição de demandas identitárias publicadas no espaço das mídias digitais da internet.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou, simplesmente, autismo é uma condição neurodiversa que atinge o desenvolvimento do cérebro, levando o indivíduo a apresentar características comportamentais e de comunicação que afetam a sua socialização (GAYATO, 2018). A autora e cientista da área de biologia animal, Temple Grandin (2019), diagnosticada com autismo ainda na infância, concorda em relacionar o transtorno à formação do neurodesenvolvimento. Diz ela: “Os cérebros autistas não estão lesados. O meu não está. Meus circuitos não estão rompidos. Eles simplesmente não se desenvolveram como deveriam” (idem., p. 34). De acordo com a quinta edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), a comunidade científica deve entender como traços do autismo os déficits persistentes na comunicação e na interação social, além dos padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades.

Desde 2013, o TEA passou a ser enquadrado em três níveis ou padrões (leve, moderado e severo), conforme o grau de prevalência das características do indivíduo. Por se tratar de um espectro, nem todos os autistas apresentam as mesmas particularidades, ou seja, o autismo se manifesta em vários traços e eles não são os mesmos de um indivíduo para outro. Conforme acrescenta Daniela Sales (2019), diagnosticada com autismo aos 42 anos, o grau não muda a condição de ser autista, apenas ajuda a definir quais os níveis de assistência adequados em cada caso. A autora nega o autismo enquanto doença e também rejeita a necessidade de cura, entendendo o espectro como uma condição que a torna diferente dos demais. Ela completa:

“cada um é único e ninguém pode te dar uma ‘receita de bolo’ de como é ser autista” (idem., p. 39).

Mas esta condição que afeta o desenvolvimento da comunicação e compromete a interação social dos sujeitos está cercada de estigmatizações, desrespeito e intolerância, fatores que dificultam a vida dos autistas no âmbito familiar, acadêmico, amoroso e profissional (MACHADO; ANSARA, 2014; PARSLOE, 2015; RIES, 2018). Considerados muitas vezes como loucos ou incapazes, os autistas experimentam as dores de processos sociais excludentes, convivendo com estereótipos que afetam a sua autoestima e ameaçam o acesso a direitos fundamentais, a exemplo das lutas pela inclusão escolar e da ausência de oportunidades no mercado de trabalho. Para Sales (2019, p. 42), “as pessoas podem ser cruéis e você sabe bem disso. A maioria de nós [autistas] já passou por alguma situação desagradável por ‘ser diferente’ dos outros”.

De acordo com a autora, os autistas precisam acionar máscaras sociais para conviver em comunidade, tentando se encaixar em padrões de comportamentos que não fazem parte de sua essência. É o mesmo que Goffman (2002) chamou de fachada social, ou seja, o equipamento expressivo padronizado e mobilizado pelo ator antes e ao longo da interação. O autor considera que uma interação social é estabelecida segundo a definição prévia de hierarquias, papéis e expectativas envolvidas em cada encontro. Uma vez negociado e compreendido o que está em jogo em uma dada interação, o indivíduo passa a gerir a apresentação do seu “Eu” em relação às impressões anteriormente estabelecidas, buscando alcançar os objetivos formulados previamente. Desse modo, cada interação social se estabelece de acordo com os atores (reunidos ou não em equipes), com a plateia, e com as expectativas estabelecidas entre eles. O relato de Sales (2019) nos ajuda a entender a performance dos autistas como resultado da opressão social por ser diferente:

A gente finge ser alguém que não é para suportar algo ou se encaixar em algum lugar e quando estamos em casa, principalmente, baixamos a guarda e a máscara cai. Toda aquela raiva que estávamos sentindo ou guardando é liberada num momento de cansaço físico e/ou mental extremo (SALES, 2019, p. 54).

Atualmente, estima-se que 70 milhões de pessoas façam parte do espectro autista – cerca de 1% da população mundial (GAYATO, 2018; GRANDIN, 2019). No Brasil, esse cenário aponta, em números absolutos, para aproximadamente 2 milhões de autistas<sup>1</sup>. Um estudo sueco, publicado pela Revista Britânica de Psiquiatria em 2016, sugere que pessoas com autismo morrem em média 16 anos mais cedo quando comparados a pessoas fora do espectro

---

<sup>1</sup>Não há dados oficiais sobre a quantidade de autistas no Brasil, mas pela primeira vez o tema será incluído no próximo Censo brasileiro, conforme prevê a Lei Federal 13.861/2019.



(HIRVIKOSKI, 2016). O trabalho também revelou que adultos com autismo e sem deficiência intelectual são nove vezes mais propensos a cometer suicídio do que pessoas sem o transtorno. Os cientistas apontaram que um dos motivos que induzem os autistas leves a cometerem suicídio seriam as situações de desrespeito e intolerância social enfrentadas ao longo da vida. Como não possuem características físicas que evidenciem o transtorno, os autistas leves são cobrados para se encaixar em determinados padrões sociais estabelecidos, o que fomenta o isolamento social e, conseqüentemente, a desmotivação de viver.

Recentemente, o autismo tem ganhado a atenção da mídia tradicional e das pesquisas acadêmicas, a partir da crescente publicação de artigos científicos, produção de séries de televisão, revistas especializadas e criação de novas leis. Com a popularização das tecnologias da informação e comunicação, especialmente a internet, o tema adquiriu ainda mais espaço no debate público, colaborando para o crescimento do movimento de lutas a favor dos direitos dos autistas. Sem a necessidade de interação presencial, a internet também permite hoje que os autistas se sintam mais à vontade e confortáveis para interagir com o outro no espaço online, facilitando a narrativa de suas histórias de vida.

Apesar dessa prévia constatação, ainda nos restam muitas dúvidas sobre a subjetividade dos autistas experimentada na internet. É possível verificar registros identitários comuns narrados pelos autistas em suas mídias sociais? Como a teoria social pode contribuir para o entendimento do *self* autista? A expressividade dos autistas na internet está relacionada a lutas por reconhecimento? Quais os motivos que levam pessoas autistas a se expressarem nas mídias eletrônicas? Estas foram algumas questões que nos motivaram a mergulhar no universo autista na tentativa de respondê-las.

A partir de tais interrogações, buscamos entender os significados da expressividade de pessoas autistas nas mídias sociais da internet, em termos de suas práticas narrativas enquanto dispositivo capaz de vincular diferentes fragmentos identitários (entre semelhanças e singularidades individuais), segundo uma criatividade combinatória oriunda de agenciamentos temporários, a serviço de lutas por reconhecimento social. Tal formulação decorre do fato de acreditarmos, a partir da leitura de autores como Paul Ricoeur, George Mead, Axel Honneth e Charles Taylor, mais especificamente, que, do ponto de vista teórico, toda identidade se constitui progressivamente graças a um trabalho discursivo/narrativo pelo qual o indivíduo intenta se dotar de uma representação unitária e coerente de si. Já do ponto de vista pragmatista, tentamos investigar sobre as (in)capacidades de expressividade que munem o indivíduo autista, levando em consideração o chamado “distúrbio do eu”. Dessa forma, o trabalho se interessou pelas experiências sociais que motivam os autistas a se expressarem em mídias sociais da

internet, quais os tipos de lutas por reconhecimento evocadas pela expressividade de pessoas autistas na internet e como se apresentam no espaço online os registros identitários comuns a eles. Importante destacar que consideramos o expressivismo como a demonstração de capacidade comunicativa de registros identitários, pelo qual o indivíduo se “exibe” em uma determinada cena. Mas, o conceito não se reduz à performance<sup>2</sup>, já que o indivíduo pode exprimir estados do seu autoconhecimento em gestos de autenticidade, e isso pode acontecer de diferentes maneiras. Neste estudo, adotamos as narrativas dos autistas em mídias sociais da internet como campos de evidência que demonstram o expressivismo desses sujeitos. Por isso, ao trazer o conceito de expressivismo - originalmente nascido no campo da filosofia - para a abordagem sociológica que este trabalho reflete, procuramos atestar, de forma empírica, as concepções individuais de mundo apresentadas pelos autistas em suas experimentações narrativas sobre si na internet.

A pesquisa foi desenvolvida em quatro perfis de mídias sociais da internet administrados por autistas adultos, diagnosticados no grau leve do espectro. Conforme esclarecemos no capítulo metodológico, realizamos a coleta de dados com base no método da etnografia virtual (AMARAL; NATAL; VIANA, 2008; FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011), além da análise narrativa e análise de discurso durante a avaliação do material capturado (CAREGNATO, 2006; FERNANDES, 2013; MUYLEAERT *et al.*, 2014; AGOFF; HERRERA, 2019), com vistas ao entendimento dos diferentes sentidos da narrativa autista expressa na internet. Em complemento, também realizamos entrevistas narrativas com os quatro autistas responsáveis pelas páginas de mídias sociais.

O trabalho resulta da percepção deste autor sobre a importância de ampliar os estudos sociológicos relacionados à comunidade autista. Trata-se de uma parcela significativa da população, que sofre diariamente com processos sociais excludentes e estereótipos de inferioridade, mas que ainda não despertou o grande interesse das pesquisas sociológicas no Brasil. É o que se constata no catálogo nacional da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e no repositório de Teses e Dissertações da Universidade de Brasília (UnB). Ao pesquisar pela palavra “autismo” no campo de assunto desses sites, identificamos que a maior parte dos trabalhos se concentra apenas na abordagem de questões relacionadas a

---

<sup>2</sup> Sociologicamente, o conceito de performance ganha destaque com as reflexões de Erving Goffmann (2002). Para o autor, nós agimos de forma diferente quando estamos na presença do outro. Isso significa que os comportamentos dos sujeitos são determinados por pressões sociais que eles enfrentam em diferentes contextos. Assim, a vida social pode ser considerada como um palco de teatro, onde cada indivíduo/ator negocia a própria performance a partir de uma série de constrangimentos sociais.

aspectos de tratamento, assistência médica e educação inclusiva, o que demonstra a grande lacuna a ser descoberta sobre a problemática do autismo a partir do olhar sociológico.

Diante deste contexto social e acadêmico, compreendemos a importância de nossa investigação para incentivar a produção de novos estudos sobre pessoas autistas, a partir de uma abordagem sociológica capaz de identificar as lutas pelo reconhecimento e os registros identitários de sujeitos cujo *self* foge do padrão “neuronormativo”. Nessa trajetória do conhecimento, organizamos a sequência do trabalho para facilitar o entendimento das subjetividades e demandas que atravessam a narrativa autista em mídias digitais da internet, considerando o ponto de vista sintomatológico do transtorno e as contribuições da teoria social para o debate acerca da formação do *self*.

O primeiro capítulo pretende situar o leitor com base no atual enquadramento médico que classifica os critérios diagnósticos do autismo, conforme indicação do DSM-5 (2013). Nesta parte do trabalho, apresentamos as características cognitivas e comportamentais do transtorno, bem como os desafios em termos sociais e políticos para a inclusão do sujeito autista na sociedade. Buscamos refletir a subjetividade do saber médico no processo de classificação do indivíduo autista, colocando em evidência a discussão sobre a normatividade levantada por autores como Georges Canguilhem (2015) e Michel Foucault (2017). Também destacamos as disputas do movimento autista e suas principais bandeiras de luta em torno dos direitos, especialmente a abordagem dos autistas a favor da neurodiversidade, cuja intenção é dotar o transtorno de um sentido valorativo para a diversidade humana.

Na sequência, o segundo capítulo mergulha nas contribuições de autores das áreas de sociologia, filosofia e psicologia para subsidiar o debate a respeito da expressividade do *self*. Abordamos o processo de formação do *self* na sociedade moderna, com referência às reflexões de George Mead (1972), William James (1981), Anthony Giddens (2002) e Charles Taylor (2011). Nesta etapa, discutimos a construção do *self* via interações sociais, o ideal de autenticidade do sujeito moderno e o projeto reflexivo do *self* influenciado pelo dinamismo da modernidade. Em seguida, ousamos debater a teoria de Paul Ricoeur (2014) sobre a identidade narrativa e o reconhecimento de si mesmo, além de evocar as motivações das lutas por reconhecimento social, conforme sustenta Axel Honneth (2009). Por fim, refletimos as especificidades do *self* narrativo e suas implicações no autismo, considerando a abordagem das capacidades proposta por Amartya Sen (2000).

A apresentação dos personagens que integram a pesquisa está descrita no terceiro capítulo do trabalho, com referência às expectativas que motivaram a criação de suas páginas na internet. Nesta seção metodológica, detalhamos as técnicas utilizadas durante os seis meses

de pesquisa, o passo a passo na construção da amostra de dados e as alternativas encontradas para a análise de resultados. No quarto e último capítulo, enfatizamos as narrativas do *self* autista em mídias digitais da internet, a partir da constatação de oito tipos de nichos temáticos encontrados pela pesquisa, quais sejam: os traços comuns da pessoa autista; os estereótipos do transtorno; as experiências de capacitismo; os limites da vida social em termos de capacidades; os heróis e vilões da narrativa digital autista; a construção da identidade autista; a formação do *self* e o processo de autoconhecimento; bem como as principais lutas pelo reconhecimento social.

Esperamos que a leitura deste trabalho contribua para a formação de um repertório de relatos de pesquisa na área de Ciências Sociais, que tematizem as demandas da comunidade autista, seus modos de existências e seus desafios para se encaixarem nas estruturas sociais existentes. Neste sentido, nosso trabalho testemunha que é possível mobilizar a teoria social para estudos transdisciplinares que tratam das especificidades do *self* autista. Entender o processo de formação da identidade pessoal, a partir da narrativa de experiências sociais que rotulam padrões neuronormativos, pode ser um campo motivador para a construção de políticas públicas inclusivas e anticapacitistas, afinal, o sujeito que age e pensa diferente também merece o mesmo respeito que os demais.

## **CAPÍTULO 1 – DO DEBATE CIENTÍFICO AOS MOVIMENTOS ASSOCIATIVOS EM TORNO DA CONSTRUÇÃO SÓCIO-MÉDICA DO SUJEITO AUTISTA NO BRASIL**

Neste primeiro capítulo, buscamos apresentar o nosso objeto de estudo com maior profundidade, situando os aspectos cognitivos, sociais e comportamentais que fazem o autismo ser considerado um transtorno do neurodesenvolvimento. Para ampliar o entendimento sobre o atual campo teórico e prático em que podemos situar o expressivismo autista nas plataformas online, abordamos o processo de construção do diagnóstico de autismo enquanto doença, as características do transtorno que demandam intervenções terapêuticas, o aparato legislativo do Brasil para pessoas autistas, a relação do tema com os estigmas da deficiência e o ativismo dos atores sociais envolvidos. Esse suporte teórico-normativo será fundamental para subsidiar a reflexão sobre as narrativas do *self* autista na internet e decifrar o emaranhado de dados empíricos que mobilizam os achados de nosso trabalho.

### **1.1. Breve percurso sócio-histórico e médico dos estudos sobre o autismo**

A palavra autismo é de origem grega e significa “voltar para si próprio”. Os primeiros relatos do transtorno são relativamente recentes e marcados por estudos na área da psiquiatria. O termo apareceu pela primeira vez na literatura médica em 1911, com o trabalho do psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que interpretou o autismo como um sintoma da esquizofrenia infantil (BELEK, 2019). Em 1943, o médico austríaco Leo Kanner descreveu o autismo sob a ótica clínica, mediante a observação de 11 crianças que tinham em comum a incapacidade de estabelecer contato afetivo, além de apresentar comportamento introspectivo, movimentos estereotipados e emissão repetida de sons e palavras. O estudioso denominou esse quadro de “distúrbio autístico do contato afetivo”, iniciando, dessa forma, a diferenciação do autismo de outros quadros como esquizofrenia e psicoses infantis (BRASIL, 2014).

Outro marco na história do autismo foram os estudos desenvolvidos pelo médico de Viena, Hans Asperger, também na década de 1940, cujo foco se concentrou na observação de indivíduos de “alto funcionamento”, ou seja, aqueles que não apresentavam grandes dificuldades cognitivas. Segundo Lima (2010), as pesquisas de Asperger indicavam a prevalência do autismo em meninos e muitos deles tinham habilidades extraordinárias, apesar da limitação na interação social e de movimentos desordenados. Como o trabalho do médico foi publicado em alemão durante a Segunda Guerra Mundial, o relato só recebeu atenção e foi reconhecido como pioneiro a partir dos anos de 1980.

Embora o autismo estivesse se tornando cada vez mais presente, nas décadas de 1960 e 1970 ainda havia muita confusão entre os profissionais da área. Os pesquisadores não tinham clareza sobre as características do transtorno e costumavam associá-lo a uma questão de retardo mental. Além disso, era comum a crença de que o distúrbio seria causado por pais emocionalmente distantes<sup>3</sup>. Em 1980, se iniciam as pesquisas que relacionavam o autismo a fatores biológicos, o que impulsionou os estudos com base genética. Por sua vez, na década de 1990, o autismo passa a ser reconhecido sob a moldura de uma condição que acompanha o sujeito pelo resto de sua vida, consolidando-se nessa época enquanto distúrbio neurológico do desenvolvimento (BELEK, 2019).

Atualmente, os especialistas da área consideram que o autismo não é uma condição única, mas um “conjunto de desordens do neurodesenvolvimento” (SOUZA; NUNES, 2019), com diferentes níveis de gravidade, características clínicas e padrões de comportamento. Inicialmente enquadrado nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), o autismo hoje é caracterizado como Transtorno do Espectro Autista (TEA). Segundo Gayato (2018), o autismo se iguala a um espectro exatamente porque esta condição concentra uma ampla diversidade de características, com diferentes graus de desenvolvimento. A autora traz um claro exemplo para ilustrar a diversidade do tema: “Assim como o espectro da cor é uma decomposição da cor branca, o do autismo também passa por uma variedade de sintomas nas áreas de comunicação social e de interesses restritos e estereotipados” (idem., p. 22).

Ainda hoje não há consenso sobre as causas do autismo, mas diversos estudos ligam o transtorno a associações genéticas e alterações neurobiológicas (VIEIRA, 2018; FRARE *et al.*, 2020). A origem genética é reforçada quando se observa a recorrência do distúrbio em membros da mesma família, já que existe o aumento de 3% a 8% de chances de pais autistas terem filhos com o mesmo transtorno (op.cit., 2018). O argumento é reafirmado por Lacerda (2017), que considera o desenvolvimento do autismo como uma decorrência da carga genética dos pais ou de uma mutação genética ocorrida na própria criança. Há estudos que apontam o impacto genético no desenvolvimento do autismo entre 80% e 90% dos casos (idem.).

O livro-base de referência dos transtornos psiquiátricos utilizado pelos profissionais da área de saúde é o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), publicado pela Associação Americana de Psiquiatria e atualmente na quinta edição. É nele onde os

---

<sup>3</sup>Tal consideração originou a hipótese da “mãe geladeira”, criada por Leo Kanner. A corrente acreditava que o autismo seria causado pela falta de afeto da mãe para com a criança. Ao provocar o distúrbio, o distanciamento amoroso levaria o autista a não ter interesse por relações interpessoais e por processos de comunicação (EVÊNCIO, *et al.*, 2019).

especialistas encontram orientações para o diagnóstico do autismo, seus níveis de comprometimento e possíveis intervenções multidisciplinares. Gayato (2018) afirma que “a partir do DSM III, em 1980, o autismo infantil foi totalmente separado da esquizofrenia, pois um dos critérios para seu diagnóstico era exatamente não haver sintomas que sugerissem essa doença” (idem., p. 41). Contudo, foi apenas na quinta edição do documento, publicada em 2013, que o DSM reuniu todas as características do transtorno em uma única classificação possível, passando a denominá-lo de TEA. Além disso, outra novidade do DSM-5 foi a padronização dos níveis do autismo, categorizados agora em autismo leve (nível 1), moderado (nível 2) e severo (nível 3).

A incorporação de diferentes características no mesmo espectro do autismo foi motivada pela necessidade de forçar as instituições americanas a garantir assistência médica nos planos de saúde e inclusão escolar para crianças que apresentavam o transtorno (GAYATO, 2018). Quando o diagnóstico era de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, de modo geral, o Estado poderia se negar a prestar assistência. Dessa forma, a padronização do diagnóstico como TEA surgiu para garantir que todas as crianças com características do autismo, inclusive aquelas que apresentavam traços leves, tivessem acesso à saúde pública e à inclusão escolar. Para Lacerda (2017), a diferenciação é importante por conta de fatores como a intervenção, o cuidado e as possibilidades laborais que cada pessoa precisa.

## **1.2. A padronização sintomatológica para o enquadramento do sujeito autista**

Os principais critérios para o diagnóstico do autismo são as dificuldades de interação social e de comunicação, além das alterações de comportamento que revelam padrões repetitivos e fixos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Geralmente, os primeiros sinais se apresentam ainda na infância - antes dos 3 anos de idade (MELLO, 2007; LIMA, 2019).

Os autistas podem apresentar características comuns, mas isso não quer dizer que todos expressem as mesmas condições, afinal, o transtorno reúne uma ampla diversidade de traços que podem variar de um sujeito para outro. Alguns podem ter deficiências na comunicação verbal e não verbal, incluindo a dificuldade para entender gestos corporais e ironias na fala do parceiro de interação (LACERDA, 2017; GAYATO, 2018; SANCHES; LIMA, 2019; TAVEIRA, 2020). Sendo assim, muitos autistas relatam problemas para compreender situações comuns da vida social, como piadas contadas por amigos, metáforas usadas na escola e campanhas publicitárias com apelo fictício. Tal dificuldade decorre do fato de que os autistas frequentemente processam as informações sempre ao “pé da letra”. É isso o que nos conta a

famosa cientista, escritora e autista Temple Grandin (2019). Em seu livro “O cérebro autista: pensando através do espectro”, a autora afirma que os autistas costumam ter dificuldade para filtrar o contexto de forma geral, como se sempre percebessem a floresta pelas árvores (idem., 2019).

Além dos problemas de comunicação e interação social, os autistas podem apresentar alterações no comportamento. Alguns possuem padrão repetitivo e estereotipado de movimentos, como girar sobre o próprio eixo e andar na ponta dos pés. Outros têm interesse no alinhamento de objetos, expressam a ecolalia (repetição da fala de outra pessoa) ou apresentam distúrbios no processamento sensorial, como intolerância a determinados sons, sabores ou tecidos de roupas. Parte dos autistas são caracterizados pela vivência de rotinas inflexíveis e comportamentos ritualizados (fazer sempre o mesmo trajeto, ingerir sempre a mesma comida, e dificuldade em lidar com pequenas mudanças), como também apresentam forte restrição nos interesses, ou seja, preferem transitar apenas sobre o mesmo assunto (SOUZA; NUNES, 2018; GAYATO, 2018; LIMA, 2019; SANCHES; TAVEIRA, 2020). Novamente, a autista Temple Grandin (2019) nos apresenta o relato de sua experiência, destacando a sensibilidade para sons altos e súbitos, uma das características comuns do espectro:

Sabe o que odeio? O barulho do secador de mãos nos banheiros públicos. Sabe o que mais odeio nas viagens de avião? O alarme que soa quando alguém acidentalmente abre uma porta de segurança no aeroporto. Odeio alarmes em geral, de qualquer tipo. Quando era criança, o sinal da escola me deixava completamente doida. Era como um obturador de dentista. Sem exagero: o som causava uma sensação dentro do meu crânio como a dor do obturador. (GRANDIN, 2019, p. 77).

Conforme acrescentam Klin (2006), Junior e Kuczynski (2011) e Evêncio *et al.* (2019), os sujeitos são diagnosticados com o espectro do autismo se nos três critérios diagnósticos (comunicação, interação social e padrões de comportamento) forem identificados o total de seis características (observadas em conjunto), de forma persistente e qualitativa. O quadro a seguir resume de forma clara a sintomatologia do autismo à luz do DSM-5:

Quadro 1 - Sintomas e prejuízos do autismo

<b>Na comunicação</b>	<b>Padrões restritos, repetitivos e estereotipados</b>	<b>Interação social</b>
Falha ou ausência total do balbucio e, posteriormente, da linguagem falada; falha	Interesse restrito, anormal, de intensidade ou foco.	Prejuízo acentuado em comportamentos não-verbais: contato visual direto, expressão facial,



acentuada na comunicação alternativa.		postura corporal e gestos de interação social.
Presença da fala acompanhada por prejuízos na capacidade de iniciar ou manter conversa.	Adesão rígida e inflexível à rotina.	Falta de reciprocidade social ou emocional.
Uso estereotipado da linguagem.	Rituais específicos e não funcionais.	Falta de interesse em desenvolver relacionamentos interpessoais com seus pares.
Ecolalia imediata ou tardia; peculiaridades com som e/ou entonação da voz.	Hiper ou hiporresponsividade a estímulos sensoriais.	Falha ou ausência de compartilhamento da atenção entre objetos e pessoas.
Falta de jogos ou brincadeiras espontâneas de imitação ou faz-de-conta.	Hábito a cheirar ou lambe objetos.	Dificuldade em estar ou permanecer em convívio social.
Dificuldade em interpretar metáforas e sentido figurado.	Sensibilidade exagerada a estímulos sonoros, seguida de reação proporcional.	Uso inadequado de brinquedos.
	Seletividade alimentar.	Tendência ao isolamento.

Fonte: EVÊNCIO *et al.* (2019)

O enquadramento dos autistas nos diferentes níveis ou graus do transtorno é feito com base na quantidade de assistência terapêutica que o sujeito precisa. Como esclarece Rios (2017, p. 214), “o nível 1 indica a necessidade de *suporte*; o nível 2, de *suporte substancial*, e o nível 3, de *suporte muito substancial*”. As pessoas que possuem características mais sutis do TEA e precisam de pouca intervenção para realizar atividades são classificadas no primeiro nível. Geralmente, apresentam funcionamento comportamental, linguagem preservada e pouco atraso cognitivo (GAYATO, 2018; OLIVATI; LEITE, 2019). São os chamados autistas de “alto funcionamento”, “autistas leves” ou “aspies”, em referência à Síndrome de Asperger que caracterizava esse público até 2013, antes do DSM-5 unir todas as características em um único espectro. Muitos autistas leves são conhecidos em todo o mundo, como o cineasta americano Woody Allen e o fundador da Microsoft, Bill Gates. Atualmente, a ativista sueca Greta Thunberg, que também foi diagnosticada com o quadro leve de autismo, tem enfrentado líderes mundiais e despertado a atenção da população para as consequências das mudanças climáticas.

Os autistas de nível 2 demandam maior intervenção terapêutica para lidar com as dificuldades provocadas pelo transtorno. Já aqueles de nível 3 apresentam déficit intenso na comunicação verbal e não verbal (muitos não costumam falar), além de interação social limitada ou inexistente (GAYATO, 2018). Considerando que a experiência do transtorno se manifesta de maneira diferente em cada sujeito, a classificação em um dos três níveis do autismo não é

determinada pela gravidade dos sintomas, o que seria muito complexo. É o que destaca Lacerda (2017), ressaltando que tal categorização ocorre com base na quantidade de suporte que o autista precisa naquele momento. O autor também acrescenta que, ao longo da vida, o sujeito pode transitar entre os níveis do autismo, pois o acesso às intervenções terapêuticas permite a redução dos prejuízos nos processos de comunicação, socialização e padrões de comportamento, elevando a independência e a melhor qualidade de vida do autista.

### **1.3. A construção do diagnóstico de autismo: entre a experiência clínica e a subjetividade do saber médico**

A construção do diagnóstico do autismo é um processo importante em seus aspectos sócio-médicos. A chancela para classificar um sujeito como autista resulta de um saber médico socialmente compartilhado. Como não há exames laboratoriais capazes de identificar o autismo, o diagnóstico do transtorno é feito por meio da observação clínica, o que pode se arrastar durante vários meses e envolver uma equipe multiprofissional de psiquiatras e psicólogos. Nos casos mais severos do espectro, o diagnóstico é realizado com maior facilidade, uma vez que a constatação deriva de um somatório de todas as características. A avaliação se torna mais complexa nos casos leves, em que o indivíduo apresenta, de forma sutil, apenas alguns traços do autismo (EVÊNCIO *et al.*, 2019; AYDOS, 2019; FIGUEIREDO *et al.*, 2020).

As mudanças nos critérios de diagnóstico ao longo do tempo, o aperfeiçoamento dos protocolos de avaliação e a maior conscientização da população sobre o tema têm contribuído para o aumento do número de diagnósticos hoje em dia. Segundo Lacerda (2017), outros fatores também contribuem para a ampliação no número de casos de autismo, incluindo a melhor estruturação dos serviços de saúde, aumento dos estudos epidemiológicos populacionais, melhor identificação de pessoas autistas sem deficiência intelectual, alargamento conceitual do transtorno e identificação precoce. Conforme demonstra Aydos (2019), as ciências humanas também já perceberam que o autismo está se tornando cada vez mais frequente nos dias atuais, colocando em conflito as habilidades de socialização e de comunicação, ambas consideradas pela autora como elementos fundamentais para a convivência em sociedade. Já Rios *et al.* (2015) falam de uma “epidemia de autismo”, em referência ao aumento no número de casos do transtorno nos últimos anos, o que tem impulsionado a representação do sujeito autista em diferentes narrativas midiáticas.

Apesar das mudanças históricas no modo como o autismo é descrito pela ciência, muitos indivíduos passam a vida inteira sem saber que fazem parte do espectro. Embora se sintam diferentes dos outros e deslocados da sociedade, alguns só conseguem obter o diagnóstico de autismo na fase adulta. Esse atraso é resultado da falta de acesso à assistência médica e psicológica na infância, sobretudo, nas famílias de baixa renda, que podem contar apenas com a rede pública de saúde, cuja estrutura, em alguns países, como no caso brasileiro, não está preparada para diagnosticar, orientar e acompanhar essas famílias. Assim, o autista não diagnosticado precocemente cresce, muitas vezes, sem saber quem é (SALES, 2019). Outro fator que pode nos ajudar a entender o diagnóstico tardio é o maior conhecimento e divulgação do tema. Isso porque com o acesso a novas informações, autistas adultos não diagnosticados passam a se reconhecer nas notícias, pesquisas e documentários que retratam o transtorno, o que os leva a procurar assistência profissional em busca de um diagnóstico capaz de explicar suas angústias e inquietações.

Em 1980, a prevalência de autismo era de 1 a cada 10 mil crianças. Hoje, o cenário passou a ser de 1 a cada 54 crianças de oito anos (MAENNER *et al.* 2020). Os dados mais recentes divulgados por pesquisadores americanos - que monitoram crianças em 11 cidades dos Estados Unidos desde 1996 – destacam a prevalência do autismo entre meninos, incluindo a existência do transtorno em crianças brancas, negras, hispânicas e asiáticas (idem. 2020). Conforme explica Lacerda (2017), a predominância do distúrbio em meninos seria um dos motivos que levam o movimento de pais de autistas a utilizar o azul como símbolo da causa, em referência a cor, geralmente, associada ao universo masculino. Embora não existam dados oficiais sobre a quantidade de autistas no Brasil, esse mesmo movimento chegou a comemorar a aprovação da Lei Federal 13.861/2019<sup>4</sup>, que deve incluir perguntas acerca do transtorno no próximo Censo brasileiro<sup>5</sup>.

A padronização de critérios cognitivos e interacionais para a construção do atual diagnóstico do autismo pode ser melhor explorada quando colocamos no centro deste debate a reflexão sobre o normal e o patológico, nos termos de Canguilhem (2015). O autor relaciona a ideia de normatividade à capacidade do ser humano para se adaptar a novas circunstâncias e reescrever as suas próprias normas de funcionamento. Nessa visão, a doença é entendida como uma restrição da normatividade, ou seja, a redução da capacidade do sujeito de resistir às

---

<sup>4</sup> Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm)>. Acesso em: 05.02.20.

<sup>5</sup>O Censo brasileiro que tradicionalmente acontece a cada dez anos foi adiado em razão da pandemia provocada pelo novo coronavírus. Até o momento desta pesquisa, ainda não havia definição do Governo Federal quanto à nova data para a realização do levantamento nacional.

transformações do meio onde vive. Com isso, o estado patológico seria regulado por “normas vitalmente inferiores ou depreciadas, pelo fato de elas proibirem ao vivente a participação ativa e fácil, geradora de confiança e de garantia, em um gênero de vida que anteriormente era o seu e que permanece permitido a outros” (idem, p.182). Por isso, o autor considera equivocada a proposta de limitar os conceitos de normal e patológico às variantes quantitativas, pois nessa perspectiva o normal seria aquilo que se percebe com mais frequência, enquanto o anormal estaria relacionado ao evento atípico que foge à regra. Entretanto, Canguilhem (2015) percebe que tal entendimento não está em harmonia com a trajetória biológica do ser humano, já que a natureza dá espaço para desvios e variantes que evidenciam um sujeito singular. Sendo assim, o autor salienta a construção inadequada dos conceitos de normal e patológico como resultado de um ordenamento exterior.

Foi inspirado nessa corrente teórica acerca da normalidade que o filósofo Michel Foucault (1997) passou a estudar o processo social sobre a subjetivação do saber médico para a classificação de um indivíduo considerado louco. O autor nos mostra a importância de compreender a padronização do sujeito louco como uma construção social, subordinada às regras de poder de uma determinada cultura. Foucault (2017) assegura que a loucura sempre existiu desde os tempos medievais, mas o lugar ocupado pelo sujeito louco na sociedade foi mudando ao longo do tempo, segundo as transformações sociais que legitimaram o saber médico. Tal argumento não visa negar as características ou deficiências cognitivas de sujeitos loucos. O que se pretende destacar é que a construção social de alguém considerado louco obedece a valores e símbolos compartilhados coletivamente em determinado contexto histórico, já que o louco ora é acolhido como um ser mágico ou místico, ora é considerado como um sujeito demoníaco e perigoso para a sociedade.

Segundo Foucault (1997), o confinamento e as práticas mais invasivas contra o paciente considerado louco constituem um saber médico especializado a partir do século XVII e vão se desenvolvendo até atingir o ápice no final do século XVIII. O louco passa a ser encarado como alguém que não tem direito à verdade e que está doente. Com isso, a classe médica adquire legitimidade para definir o que seria um sujeito normal, formatando um conjunto de práticas violentas que tentam trazer o indivíduo louco de volta a essa normalidade. Mas se cada época tem uma visão diferente do que é um homem normal ou louco, a ação dos médicos sobre os doentes não envolve apenas o conhecimento técnico no assunto, afinal, o processo também reflete o contexto cultural ao qual o saber médico está submetido. Cria-se, então, a possibilidade

de enquadrar os sujeitos modernos em determinados arquivos<sup>6</sup> de discursividade, que distinguem aqueles considerados normais e anormais com base em construções subjetivas amparadas pela experiência social.

O fato é que as pessoas com deficiência (cognitiva), desde o início da história, sofreram com várias formas de exclusão e segregação, travando uma verdadeira luta pela sobrevivência para conquistar o seu lugar na sociedade. Até hoje muitas passam a vida inteira marginalizadas e menosprezadas, como se não valessem para a sociedade o mesmo que as pessoas não deficientes. Segundo Diniz (2007, p. 5), a “deficiência ainda é considerada como uma tragédia pessoal e não uma questão de justiça social”. Para Machado e Ansara (2014), as pessoas com deficiência são marcadas pela chancela da vergonha, inferioridade e perigo. De acordo com as autoras, até o final do século XVII, os deficientes mentais, por exemplo, eram tratados como se estivessem possuídos por uma entidade maligna. Ainda hoje há indivíduos em todas as partes do mundo que comparam a deficiência a um castigo divino.

Em relação ao sujeito autista, constatamos que a construção do arquivo discursivo ao qual o indivíduo deficiente está vinculado opera sobre o duplo movimento entre o saber médico e as representações sociais<sup>7</sup> que circulam no imaginário social do transtorno. Outro aspecto que reforça a construção social do autismo enquanto doença resulta do alto grau de subjetividade inerente ao processo de diagnóstico (AYDOS, 2019). Como não há exames laboratoriais ou marcadores corporais que evidenciem o transtorno, o diagnóstico do autismo é realizado unicamente com base na observação clínica do médico psiquiatra. Por essa razão, a construção da categoria autista acaba sendo legitimada pela subjetivação do saber médico em sua experiência pessoal e social, cujo poder para atestar se determinado sujeito pertence ou não a esse grupo de indivíduos requer um “olhar treinado”, o que amplia o debate sobre a construção social do diagnóstico do autismo enquanto doença (idem.).

Tal reflexão nos aproxima da hipótese que sustenta este trabalho, qual seja: as transformações societais, ao longo do tempo, permitem o surgimento de novos saberes médico-científicos sobre a definição do autismo e as formas de seu tratamento e (des)medicalização. Assim, é possível perceber as alterações nos critérios de diagnóstico e de terapias do transtorno

---

<sup>6</sup>Para Foucault (1996), arquivo é o sistema que transforma enunciados discursivos em acontecimentos, é a lei do que pode ou não pode ser dito. Trata-se de um sistema de discursividade que seleciona o que vai ser conectado à história e o que vai ser dela excluído.

<sup>7</sup>Tanto Moscovici (1978) como Jodelet (1986) acreditam que as representações sociais são formas de conhecimento do mundo produzidas pelo senso comum e construídas a partir do agrupamento de conjuntos de significados, que permitem dar sentido aos fatos novos ou desconhecidos, formando um saber compartilhado e funcional para as pessoas. Segundo Jodelet (2001), as representações sociais circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas em mensagens e imagens por meio da mídia, cristalizadas nas condutas e em organizações materiais e espaciais.

nas últimas décadas como resultado das mudanças morais e políticas provocadas pelo movimento de lutas por reconhecimento, no qual o autismo deixa de ser associado à categoria patológica e passa a figurar enquanto condição da diversidade humana. Portanto, acreditamos que o percurso sócio-histórico entre a definição do transtorno como doença até chegar ao movimento da neurodiversidade vai contribuir diretamente para a construção do sujeito autista e a consequente expressividade do *self*, conforme abordamos no segundo capítulo mais à frente.

#### **1.4. As marcas da deficiência e suas implicações na definição do autismo no Brasil**

Desde 2012, o autista no Brasil é considerado uma pessoa com deficiência. A legislação nacional classifica a pessoa com deficiência como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade” (BRASIL, 2015). Dessa forma, podemos entender que a deficiência não está exatamente na pessoa, mas na relação entre ela e as dificuldades impostas pelo meio onde vive, as quais impedem a participação na sociedade em igualdade de condições (definição que enfatiza a não adequação do ambiente ao indivíduo neurodiverso, pois os equipamentos e dispositivos pelos quais agimos no mundo social foram pensados para sujeitos neuronormativos, o que lhes permite desenvolver e aperfeiçoar capacidades). Este conceito é inspirado no modelo social da deficiência surgido no Reino Unido e nos Estados Unidos nos anos de 1970, que considera a deficiência não como um atributo do indivíduo, mas como resultado do contexto social no qual ele está inserido. Nesse sentido, a deficiência passa a ser observada a partir da perspectiva de justiça social.

Segundo Diniz (2007), os estudiosos do modelo social negam a deficiência como sinônimo de fracasso e a consideram uma variação da diversidade humana, assumindo sua positividade discursiva. Essa abordagem contraria o modelo médico para a compreensão da deficiência, uma vez que a corrente médica se sustenta sob a perspectiva estritamente biológica, entendendo a deficiência como um problema do indivíduo causado por alguma doença ou outra condição de saúde que requer tratamento e reabilitação. Conforme destaca Mitra (2015), o modelo médico joga no indivíduo a culpa por ter uma condição física indesejável. Nessa abordagem, “as pessoas são consideradas desabilitadas com base na incapacidade de produzir como uma pessoa ‘normal’ faz” (idem., p. 237).

Por outro lado, a corrente sociológica defende que a experiência da deficiência só se manifesta em um contexto social marcado por preconceitos, falta de tolerância e de acessibilidade para acolher diferentes estilos de vida. Sob tal abordagem, o modelo social da

deficiência retira do indivíduo a sensação de incapacidade e culpa por suas limitações, passando a enxergar a estrutura social como verdadeira fonte de opressão, em razão da ausência ou pouca preocupação para aceitar a diversidade humana. Como explica Diniz (2007):

A deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente (DINIZ, 2007, p. 5).

Os estudos sobre pessoas com deficiência também podem ser beneficiados pelo enfoque das capacidades, nos termos de Amartya Sen (2000). Trata-se de uma abordagem que dá prioridade à liberdade humana, ou seja, às reais possibilidades que os indivíduos possuem, ou não, para viver de acordo com seus interesses. Segundo o autor, o termo “capacidade” significa a possibilidade de exercer alguma atividade, o que permite ao indivíduo converter os seus direitos em liberdades reais. Cougo (2016) acrescenta que o sujeito só pode ser dito livre quando é realmente capaz de viver de acordo com sua noção particular de bem, não possuindo somente direitos ou recursos para fazer isso ou aquilo, mas todos os meios, materiais (como habitação, saneamento básico, alimentação) e imateriais (como educação e direitos políticos), necessários para fazê-lo.

Em sua reflexão sobre as capacidades, Sen (2008) reconhece que o verdadeiro caminho para o desenvolvimento econômico e social seria a eliminação de todas as privações de liberdade que limitam as escolhas e oportunidades dos indivíduos no decorrer de sua existência. Sendo assim, o autor afirma que um cenário mínimo de justiça social requer que todos os sujeitos tenham condições de exercer um conjunto básico de ações, que vão “desde coisas elementares como estar nutrido adequadamente, estar em boa saúde, livre de doenças que podem ser evitadas e da morte prematura etc.”, até “realizações sociais mais complexas tais como tomar parte na vida da comunidade, ser capaz de aparecer em público sem envergonhar e assim por diante” (idem., p. 79 e 173). A abordagem das capacidades propõe, dessa forma, que o indivíduo seja tratado como protagonista de seu destino, na medida em que reivindica as liberdades e meios necessários para viver conforme os interesses pessoais. O ser humano não é mais apenas um receptáculo das ações outorgadas pelo Estado. Com a garantia de suas capacidades, o indivíduo passa a ser o condutor da sua própria história.

Convém destacar que o sujeito se torna mais livre à medida que aumenta o leque de opções entre as quais pode escolher – e isso compreende o conjunto de capacidades disponíveis para ele (SEN, 2008). Conforme esclarece o autor, o termo capacidade é o

resultado das palavras “capacidade” e “habilidade”, com o objetivo de explicar as condições para a realização de determinados funcionamentos. Neste caso, a palavra funcionamento é entendida como atividades ou interesses que podem ser valiosos para as pessoas, a exemplo de decidir livremente sobre a sua vida, exercer uma profissão ou participar ativamente da conjuntura política de seu País. As capacidades nos ajudam a entender os processos de desigualdade social existentes na sociedade, considerando que uma pessoa com acesso a um maior número de liberdades e de capacidades terá menor dificuldade para conquistar seus objetivos de vida.

Segundo a perspectiva das capacidades, a deficiência ocorre quando o sujeito é impedido de acessar oportunidades na vida, ou seja, quando há a privação de sua liberdade. É o que acontece quando um sujeito que usa cadeira de rodas não consegue assistir ao show de sua banda preferida, em razão da falta de acessibilidade física do local. Dessa forma, a deficiência pode ser entendida como uma combinação de fatores, que envolvem aspectos políticos, econômicos, sociais e culturais, os quais interferem a cadeia de oportunidades da pessoa deficiente (MITRA, 2015). Trazer a noção de capacidades para a compreensão da deficiência é reconhecer que a pessoa deficiente também tem o direito de viver como um sujeito livre e autônomo, sendo capaz de se posicionar e de participar de decisões políticas, sociais ou econômicas que atravessam a sua experiência pessoal.

Para Mitra (2015), a abordagem das capacidades acrescenta à deficiência uma dimensão econômica, responsável por influenciar as oportunidades dos indivíduos em âmbito profissional e de qualidade de vida. Isso porque um sujeito considerado deficiente terá maior dificuldade para alcançar um padrão de renda compatível com as outras pessoas, o que lhe aproxima da linha de pobreza e da privação de necessidades. O fato é que muitos estabelecimentos comerciais rejeitam a contratação de pessoas deficientes, alegando a falta de habilidade física para determinadas funções (MATOS; RAIOL, 2018; SARGENTO; LOPES, 2019). Por isso, “a abordagem das capacidades aponta para a necessidade de compreender os determinantes socioeconômicos da deficiência e entendê-los como elemento essencial para o desenvolvimento de políticas voltadas à pobreza e à deficiência” (op.cit., p. 245).

De acordo com Matos e Raiol (2018), a maioria dos empresários brasileiros (81% deles) só emprega pessoas deficientes para obedecer à legislação nacional<sup>8</sup>, não valorizando ou reconhecendo as habilidades desses sujeitos. A partir de dados da Associação Brasileira de Recursos Humanos (ABRH), as pesquisadoras demonstram que apenas 4% dos recrutadores

---

<sup>8</sup>Trata-se da Lei nº 8.213, de 1991, que obriga a empresa com mais de 100 funcionários a reservar entre 2% a 5% das vagas para pessoas com deficiência.



contratam pessoas deficientes por acreditar no potencial delas, enquanto outros 3% procuram incluir deficientes porque valorizam a diversidade no ambiente de trabalho. Matos e Raiol (2018) consideram que a resistência na contratação de pessoas com deficiência resulta do fato de que os empregadores costumam desconfiar das habilidades desses indivíduos para exercer funções de forma satisfatória. Trata-se de uma realidade influenciada pelo sistema capitalista, que enxerga as pessoas deficientes como “um problema a ser carregado pela empresa, que as deve incluir no seu quadro de pessoal somente porque a lei assim ordena, sob pena de sanção” (idem., p.934).

Ainda não é possível ter uma definição clara sobre a integração dos autistas no mercado de trabalho, em razão da escassez de estudos científicos que abordem essa questão. Todavia, as pesquisas internacionais já realizadas mostram altas taxas de desemprego<sup>9</sup> em adultos com autismo e sem deficiência intelectual (BALDWIN *et al.*, 2014), enquanto que 55% deles nunca trabalharam (HOWLIN, 2013). Alguns estudos também destacam que o salário corporativo é significativamente menor para autistas quando comparado a adultos com outras deficiências (SHATTUCK *et al.*, 2012; ROUX *et al.*, 2013). Segundo apontam Maslahati *et. al.*, (2021), as possíveis barreiras para a inserção do autista no mercado de trabalho estariam relacionadas às dificuldades dos empregadores, por exemplo, em relação ao suporte necessário no ambiente de trabalho e o nível de produtividade esperado. Vale ressaltar, ainda, que o Brasil não apresenta estudos populacionais acerca do autismo, o que dificulta o levantamento de demandas econômicas e sociais dessas pessoas. Com a inclusão do transtorno no próximo censo demográfico do País, espera-se a revelação dos primeiros dados oficiais sobre o tema, incluindo o número de pessoas diagnosticadas, inserção no mercado de trabalho, níveis de instrução e classe econômica a qual pertencem.

É desse contexto de exclusão social que nasce a expressão “capacitismo”, um termo derivado da palavra inglesa *ableism* para designar o preconceito ou a discriminação contra uma pessoa com deficiência. Em geral, a expressão denuncia o julgamento social que a pessoa deficiente sofre ao ter a sua capacidade questionada em razão da existência de uma lesão física ou outro impedimento (AYDOS, 2019). Por sua vez, Dias (2013) relaciona o conceito de capacitismo a uma “concepção presente no social que lê as pessoas com deficiência como não iguais, menos aptas ou não capazes para gerir as próprias vidas” (idem., p.2). O termo está associado à compreensão normatizada e autoritária sobre a existência de padrões corporais,

---

<sup>9</sup>Cerca de 80% dos adultos autistas estão desempregados. A estimativa é da Organização das Nações Unidas (ONU). Para mais, consultar: <https://news.un.org/en/story/2015/04/495002-marking-world-day-un-calls-businesses-commit-employing-people-autism>. Acesso em 25.04.2021.

considerando a deficiência como uma espécie de elemento desviante. Na visão de Vendramin (2019), o capacitismo praticado pela sociedade moderna pretende relacionar a pessoa deficiente a um sujeito menos capaz. A autora observa que, embora a maioria das pessoas já tenha presenciado situações de preconceito com sujeitos deficientes, o termo capacitismo ainda é pouco conhecido e discutido no Brasil, ficando atrás de outros debates nacionais como o racismo, machismo e homofobia.

A discriminação de pessoas com deficiência está no dia a dia e pode ser verificada na construção de estereótipos depreciativos, no questionamento das habilidades físicas ou intelectuais desses sujeitos, na inoperância das políticas públicas de inclusão social e na falta de oportunidades para que tais pessoas vivam com liberdade e autonomia. Seja de forma sutil ou escancarada, o capacitismo revela a existência de um tipo de preconceito social que é frequentemente naturalizado como aceitável ou inevitável (idem., 2019). O mesmo entendimento é sustentado por Dias (2013), já que a autora também acredita que o capacitismo esteja incorporado na produção simbólica social, apresentando-se como uma concepção coletiva que oprime o conceito da deficiência. Por essa razão, Vendramin (2019) argumenta a necessidade de ampliar a luta contra as barreiras atitudinais, as quais se referem ao preconceito e aos estigmas ecoados no imaginário social sobre pessoas com deficiência. Para a autora, o debate nacional costuma se concentrar na acessibilidade apenas sob o ponto de visto arquitetônico, como se existissem apenas as barreiras físicas. Contudo, a luta contra o capacitismo requer a garantia da acessibilidade atitudinal, buscando a desconstrução social da deficiência como sinônimo de fracasso ou inferioridade.

Apesar dos avanços nas intervenções terapêuticas, na garantia de direitos legais e no maior conhecimento da população sobre o tema, as pessoas com autismo também carregam até hoje as marcas do capacitismo, sendo associadas a estigmas que reforçam características de inferioridade e incapacidade (MACHADO; ANSARA, 2014; PARSLOE, 2015; RIES, 2018). O estigma, para Goffman (1988, p. 5), seria “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”. Segundo o autor, é a sociedade que estabelece os meios de categorizar as pessoas e que define quais são as características aceitas de acordo com as expectativas normativas. Por sua vez, Grinker (2020) reconhece o estigma como a sombra indesejada de uma pessoa, produzida quando a sociedade despreza certas diferenças humanas. Os sujeitos estigmatizados são frequentemente classificados como incompetentes, levam a culpa por seus sofrimentos e vivem sob a marginalização social (idem., 2020). Para o autor, o estigma decorre de profundas condições estruturais, como o capitalismo e o racismo, além das ideologias de individualismo.

Embora cada vez mais presente no cotidiano das pessoas, o autismo continua sendo lembrado como sinônimo de fracasso e loucura (PARSLOE, 2015). As pessoas que integram o espectro costumam conviver com processos sociais excludentes e também experimentam as dores de estigmas depreciativos, que as classificam como sujeitos inaptos para ter uma vida bem-sucedida em termos profissionais, afetivos ou sociais. Segundo Ries (2018), o estigma relacionado ao autismo permeia o cotidiano das pessoas que têm o transtorno e de seus familiares com atributos culturalmente definidos como depreciativos ou estereotipados. A criação de tais símbolos afasta os autistas das categorias estabelecidas socialmente como comuns ou naturais, colocando-os em um patamar de isolamento social.

Dessa forma, o estigma não está enraizado nas características do autismo em si, mas na relação entre este transtorno e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham. Com isso, compreendemos que o estigma nasce das classificações realizadas pela sociedade, sobretudo, por meio dos canais de comunicação, discursos e políticas que reforçam certas características estereotipadas do autismo. A representação social<sup>10</sup> do autismo se torna, portanto, um objeto ligado diretamente à construção do que Goffman (1988) chamou de “identidade social virtual”, ou seja, o imaginário que sustenta a expectativa de interação do sujeito com outra pessoa. Segundo Glat (1995), quanto mais a identidade do sujeito for representada por somente uma parte de sua existência real, menor serão as chances de um autêntico contexto de inclusão. Por isso, o estigma é criado para diminuir a estima social dedicada às pessoas, considerando a diferença como um defeito ou desvantagem.

Conforme sugerem Machado e Ansara (2014), o que leva um indivíduo a ser estigmatizado é o acúmulo de fracassos em ter ou manifestar características e condições favoráveis no meio que o cerca, além da rejeição de pertencer a grupos sociais tradicionais. Sendo assim, o estigma não estaria associado a uma marca pessoal do indivíduo, mas à experiência de não apresentar as expectativas esperadas pelo meio social. De acordo com Marcolino *et al.* (2020), o estigma associado ao autismo costuma atribuir às pessoas desse espectro uma série de características pejorativas, anomalias e incapacidades, tratando-as como sujeitos perigosos à sociedade. Além disso, outras crenças estereotipadas podem surgir em decorrência do preconceito e da falta de conhecimento sobre o transtorno, a exemplo de

---

<sup>10</sup> A noção de representação social utilizada neste trabalho corresponde à perspectiva teórica elaborada por Moscovici (1978). De acordo com a Teoria das Representações Sociais, embora produzido pelo senso comum, o conhecimento passa a ser compartilhado socialmente, tendo no processo de comunicação sua principal forma de apresentação à sociedade. Com base em processos comunicacionais vigentes na sociedade, o indivíduo forma representações sociais para transformar algo desconhecido em familiar. Segundo Porto (2006), o conhecimento adquirido via representações sociais é construído a partir da interrogação da realidade mediante o que se pensa sobre ela.

considerar os autistas como pessoas incontroláveis e propensas a cometer atos de violência por não seguirem o mesmo processo de neurodesenvolvimento que as demais pessoas. No caso do autismo, a ênfase do estigma tenta repercutir as dificuldades do sujeito autista para se relacionar com outras pessoas e para se comportar em ambientes coletivos, segundo os padrões sociais considerados normais (idem, 2020).

São essas razões que levam os autistas a serem tratados como “fragmentos não montados de uma categoria indistinta na massa descartada da sociedade” (MACHADO; ANSARA, 2014, p. 522). Segundo Parsloe (2015), as pessoas autistas têm menos probabilidade de concluir o ensino médio, viver de modo independente, ter um relacionamento romântico ou alcançar um emprego. Mesmo aqueles que conseguem trabalhar, frequentemente sofrem com o desemprego, assumindo funções que estão abaixo de seus níveis de inteligência e habilidade. Para Benford e Standen (2009), os autistas vivem sob o risco do isolamento social, marginalização e problemas psicológicos, como baixa autoestima, estresse, ansiedade e depressão. Portanto, as marcas depreciativas da deficiência permanecem até hoje desafiando a luta dos autistas em termos de capacidades, oportunidades e estima social.

### **1.5. Movimentos associativos identitários no País: ser autista ou ter autismo?**

Com a proposta de combater estereótipos depreciativos do transtorno, garantir o acesso a direitos e melhorar a qualidade de vida dos autistas, diversos movimentos associativos foram criados nos últimos anos em âmbitos nacional e internacional. Esses coletivos são majoritariamente formados por sujeitos autistas, familiares e profissionais da área da saúde, cada qual com reivindicações próprias relacionadas às demandas do transtorno. Trata-se de uma realidade que nos aproxima dos estudos sobre as associações de pacientes<sup>11</sup>, isto é, coletivos que desenvolvem suas práticas em torno de um problema comum de saúde. Conforme esclarece Rabeharisoa (2008), os pacientes se organizam em coletivos a partir de três motivações principais: a primeira seria a falta de diagnóstico, ou seja, quando a condição do paciente não é reconhecida; a segunda ocorre pela dificuldade de tratamento devido ao pouco conhecimento da medicina para determinadas doenças; e, por fim, os obstáculos em localizar pessoas que

---

<sup>11</sup>Segundo Rabeharisoa (2008), a emergência desses grupos provém do modelo de autoajuda adotado por sujeitos com doenças crônicas na América do Norte e Europa Ocidental, entre os anos de 1940 e 1950. Por sua vez, na década de 1960 se destacou o segundo modelo de associações, com a finalidade de defender categorias que eram excluídas e estigmatizadas nos Estados Unidos. Em 1980, a necessidade de investigar doenças letais até então desconhecidas, como o HIV/Aids, contribuiu para o nascimento do terceiro modelo de associações de pacientes, cuja finalidade seria incentivar a investigação médica de tais doenças e as possibilidades de terapias (FILIPE, 2009).

sofrem com a mesma condição diagnóstica. A autora também observa três principais reivindicações por parte desses grupos, incluindo a luta pela constituição de uma identidade, a mobilização e produção de conhecimento acerca do tema, bem como a ação política para opinar em decisões sobre a sua patologia.

A constante busca pelo conhecimento científico quanto à condição que vivenciam permite que os pacientes se transformem em verdadeiros especialistas no tema. Disso decorre a noção de “perito leigo”, uma proposta teórica para legitimar a contribuição das pessoas que, mesmo sem formação acadêmica específica, são capazes de opinar em determinado assunto porque carregam a experiência pessoal no tema abordado. Para Akric e Rabeharisoa (2012), o conceito pretende dar voz ao conhecimento produzido por esses sujeitos, incentivando o desenvolvimento de protocolos médicos e de políticas públicas de saúde que respeitem a experiência particular dos indivíduos.

Com o uso da internet e das mídias digitais, a formação das associações de pacientes fica ainda mais facilitada, dando maior visibilidade ao movimento autista. Como percebemos em nossa pesquisa, há grande quantidade de páginas de redes sociais administradas por sujeitos autistas e por organizações que reúnem pais ou profissionais da área de saúde e da educação. A internet é utilizada para compartilhar experiências com pessoas que passam pelas mesmas dificuldades, além de obter apoio emocional, reivindicar direitos legais e fomentar a aceitação da identidade autista. Por sua vez, a noção de “perito leigo” aparece nas diversas narrativas publicadas pelos autistas em suas mídias digitais da internet, nas quais emitem testemunhos sobre questões médicas a partir da própria experiência pessoal, opinando, por exemplo, a respeito da eficiência de terapias e de habilidades cognitivas para desempenhar determinada tarefa. Todas essas experiências compartilhadas de forma coletiva são fatores que influenciam a construção da identidade do sujeito autista.

A atuação dos movimentos associativos – que aproximam pessoas com demandas comuns na área de saúde - tem ampliado o debate internacional sobre a identidade autista, expondo disputas ideológicas dentro do próprio movimento. O ponto de partida para tal discussão se deu em 2007, quando a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu a data de 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, buscando fomentar os esforços internacionais para a maior compreensão e acolhimento de pessoas dentro do espectro. Embora a comunidade autista reconheça a importância da comemoração para ampliar a visibilidade do tema, o movimento é frequentemente criticado por autistas adultos devido à ênfase excessiva na experiência pessoal de pais e profissionais que lidam com o assunto. Trata-se de uma data pensada e coordenada não por autistas, mas sim por sujeitos que convivem com autistas. É por

isso que ao questionar esta celebração mundial, os sujeitos autistas passam a reivindicar o seu “lugar de fala<sup>12</sup>” no debate público sobre o objeto, destacando a importância de fomentar a visibilidade do movimento sob a perspectiva do próprio autista em suas experiências de vida.

Ortega (2008) esclarece que o ativismo de pessoas autistas ganhou notoriedade em 1992 com a criação da *Autism Network International* (ANI). A associação nasceu para fomentar a participação dos autistas em iniciativas políticas e sociais relacionadas ao espectro. Segundo o autor, a atuação do movimento tem se pautado sob a ideologia da expressão “por autistas para autistas”, uma referência aos estudos da deficiência que exaltam o enunciado “nada sobre nós sem nós”. A partir de tal reflexão, a comunidade autista adotou a data de 18 de junho como o Dia Mundial do Orgulho Autista. O marco foi celebrado inicialmente no ano de 2005, pela organização americana *Aspies for Freedom*, com o objetivo de celebrar a identidade autista sob a abordagem do movimento da neurodiversidade.

O conceito da neurodiversidade afirma que a condição neurológica atípica do autista não é uma doença a ser tratada ou mesmo curada. O autismo, antes de ser uma categoria patológica, seria uma forma diferente do funcionamento cerebral, cuja existência evidencia a riqueza da diversidade humana. O termo foi usado pela primeira vez em 1999 pela socióloga e autista, Judy Singer, considerando o autismo como uma nova categoria da diferença (idem., 2008). Os ativistas da neurodiversidade enxergam o autismo enquanto uma diferença da condição humana que deve ser igualmente respeitada, da mesma forma que as questões de raça, etnia ou sexualidade. Conforme revela Ortega (2008), a neurodiversidade nega a necessidade de cura para o autismo por entender que esta condição é parte constituinte de cada sujeito. Buscar uma eventual cura seria o mesmo que assumir o autismo como uma doença e não como um marcador social da diferença. Trata-se, portanto, de um convite para os autistas abraçarem a sua própria identidade, o seu jeito particular de ser, reconhecendo o espectro como elemento colaborativo para a diversidade da raça humana. Segundo Aydos (2019), os ativistas desse movimento afirmam: “Não somos doentes, não temos déficits ou deficiências, somos neurodiversos. É a sociedade que não tem a capacidade de nos entender e de se comunicar conosco” (idem., p. 104). De acordo com Ortega (2008), a cultura autista representa um claro

---

<sup>12</sup>Para Ribeiro (2017), o lugar de fala é o espaço em que os sujeitos vulneráveis reivindicam sua própria existência. Este entendimento busca trazer visibilidade para as pessoas que, historicamente, passam por processos sociais excludentes, como negros, lgbts e pessoas deficientes. A discursividade de sujeitos marginalizados pode oferecer uma visão mais ampla sobre determinado assunto, já que eles vivenciam na prática as mazelas de uma sociedade hierarquizada.

exemplo do processo de subjetivação que toma o cérebro como referência para a formação de sociabilidades e comunidades baseadas em traços comuns.

Por outro lado, o movimento da neurodiversidade enfrenta a resistência de parte dos pais de autistas e de profissionais que atuam na área. A justificativa para o enfrentamento do discurso da neurodiversidade consiste em entender o autismo como resultado de uma deficiência cerebral que precisa ser tratada (AYDOS, 2019). Os pais e profissionais do movimento pró-cura alegam que enaltecer o autismo apenas como traço da diversidade humana seria o mesmo que negar o direito de assistência médica e terapêutica para os autistas que apresentam maiores limitações físicas ou cognitivas. Os autistas severos, por exemplo, precisam de estimulação profissional desde cedo para a melhor qualidade de vida em termos de comunicação e interação social. Segundo Ortega (2008), a comunidade contra o discurso da neurodiversidade costuma rejeitar a simples relação do espectro a uma questão de identidade pessoal, considerando que os sujeitos *não são autistas*, eles, na verdade, *têm autismo*. Além disso, os pais e profissionais alegam que a bandeira da neurodiversidade é majoritariamente empunhada por autistas de alto funcionamento, ou seja, aqueles que apresentam características mais sutis do transtorno e, por isso, precisam de menor intervenção médica e educacional. Outra questão levantada pelo grupo alerta que a vinculação do autismo a uma demanda de identidade poderia ser usada como justificativa pelas lideranças governamentais para a paralização de políticas públicas de inclusão social e financiamento de terapias.

Em suma, enquanto os pais de autistas destacam a expressão “ter autismo” e assumem a necessidade de terapias, os defensores da neurodiversidade dão voz ao testemunho do “ser autista”, reforçando a discursividade positiva sobre esta condição humana (idem., 2008). De todo modo, tanto os movimentos da neurodiversidade quanto aqueles pró-cura caminham no sentido de reposicionamento. Os autistas que são capazes de falar e clamar por seus direitos, procuram lutar contra a estigmatização de suas diferenças e defendem a aceitação e o reconhecimento de suas diversidades. Já os pais e familiares de autistas pleiteiam por tratamentos e intervenções que visam à melhora do indivíduo, acessibilidade e respeito às diferenças (CHAMAK, 2008).

A organização social em torno do autismo vem crescendo ao longo dos anos no Brasil. Existem hoje movimentos importantes em âmbito nacional que lutam pelos direitos dessa comunidade, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça) e o Movimento Orgulho Autista. Outra iniciativa importante do setor é a Revista Autismo, considerada a primeira publicação periódica sobre o tema na América Latina e a primeira do mundo em língua portuguesa. Criada em 2010

por pais de autistas, a revista tem versão impressa e digital, com circulação nacional, trimestral e gratuita. Em 2019, a publicação transformou-se em uma *startup* de caráter social, cujo objetivo é disseminar informação a respeito do autismo de forma gratuita em todo o Brasil, Portugal e demais países de língua portuguesa.

Além da mobilização sobre o autismo em âmbito nacional, também existem as organizações estaduais e municipais, que constroem uma verdadeira rede de apoio para a troca de experiência entre autistas, pais e familiares (WEISSHEIMER, G *et al.* 2021; MELLO, A.M.S., 2013). Esses grupos buscam demonstrar que autistas podem conviver em sociedade, desenvolver trabalhos profissionais e construir uma família de forma independente, respeitando, é claro, o nível de agressividade do transtorno. As famílias e os próprios autistas buscam a possibilidade de tratamentos adequados, a ampliação de políticas públicas e a garantia de direitos. Além disso, lutam para elevar a estima social distribuída aos membros do universo autista e serem reconhecidos como sujeitos valiosos à sociedade.

## **1.6. Amparo legal brasileiro para pessoas autistas**

Os processos de exclusão socioeconômica têm incentivado as lutas de autistas por justiça e inclusão social ao longo dos anos. A partir de crescentes mobilizações, aos poucos a comunidade autista vem adquirindo novos direitos assegurados pela legislação brasileira. Em 2012, foi criada a Lei Berenice Piana (12.764/12), conhecida como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Este é um marco regulatório na história do autismo no Brasil, pois a partir dele os autistas passaram a ser tratados como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. A Lei 12.764/12 estabelece enquanto direitos dos autistas o acesso “à educação e ao ensino profissionalizante; à moradia, inclusive à residência protegida; ao mercado de trabalho; à previdência social e à assistência social” (BRASIL, 2012). Também ficam assegurados como direitos do autista “o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; e as informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento” (BRASIL, 2012).

A Lei 12.764/12 afirma que o plano de saúde não pode negar atendimento a beneficiário com TEA em razão de sua condição de pessoa com deficiência. Se as escolas públicas de uma cidade não tiverem estrutura para acolher adequadamente uma criança autista, o governo deve pagar pelo ensino em uma instituição particular. Cabe à escola desenvolver o Plano Educacional



Individualizado (PEI)<sup>13</sup> e promover a inclusão do aluno em todas as atividades. Tanto a escola pública como a particular têm o dever de disponibilizar um profissional de apoio para a criança autista - sem qualquer custo adicional aos pais.

Os autistas também são respaldados pela Lei 13.146/15 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e pelo Decreto 6.949/2009, que promulga as normas assinadas pelo Brasil em 2007 na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Segundo a Lei 13.146/15, a pessoa com deficiência tem o direito de receber atendimento prioritário, com atenção integral à saúde em todos os níveis de complexidade. Entre outras ações, os serviços de saúde pública devem assegurar “diagnóstico e intervenção precoce”; “atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação”; “respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência”; e “à atenção sexual e reprodutiva” (BRASIL, 2015).

Além disso, a legislação estabelece a obrigação do sistema educacional inclusivo, prioridade de deficientes na aquisição de unidades habitacionais em programas públicos, acessibilidade e adaptação no ambiente de trabalho, bem como o direito à cultura, esporte, turismo e lazer. Por sua vez, o Decreto 6.949/2009, visa “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (BRASIL, 2009). A proposta desta convenção internacional é fomentar que as pessoas com deficiência sejam tratadas sem discriminação em todos os países, garantindo o acesso a condições de igualdade.

Mais recentemente, a Lei 13.977, de 2020, criou a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A norma foi batizada de Lei Romeo Mion, um adolescente autista e filho do apresentador de televisão Marcos Mion. Conforme prevê a nova Lei, a Ciptea busca assegurar aos autistas a atenção integral, pronto atendimento e prioridade no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Com validade de cinco anos, a carteira deve ser expedida de forma gratuita pelos órgãos estaduais, distritais e municipais responsáveis pela execução da política nacional para autistas.

Embora o arcabouço legal do Brasil assegure diversos direitos para a pessoa autista - a exemplo de educação inclusiva, assistência médica e prioridade de atendimento - ainda não há

---

<sup>13</sup> O PEI é uma proposta de organização curricular que norteia a mediação pedagógica do professor, assim como desenvolve os potenciais ainda não consolidados pelo aluno. Trata-se de um instrumento de caráter inclusivo que visa planejar e acompanhar, de maneira individualizada, o processo de aprendizagem dos alunos público-alvo da educação especial (COSTA; SCHMIDT, 2019).

certeza sobre a efetivação de tais políticas públicas. Como destacam Andrighetto e Gomes (2020), as garantias legais do autismo permanecem sendo negligenciadas pelo Estado brasileiro, sobretudo, no que se refere à inclusão escolar. As autoras relatam o recente caso de uma criança autista do estado de Santa Catarina, que teve a sua matrícula rejeitada em uma escola particular, sob a alegação de não aceitar pessoas com deficiência. Segundo a direção da escola, a mãe da criança deveria procurar um estabelecimento educacional especializado para o aluno autista, o que contraria a legislação brasileira, pois é obrigação da escola se adequar às necessidades da pessoa deficiente (idem., 2020). Este caso é apenas um dos exemplos que demonstram a extrema lacuna do Brasil entre a criação e a efetivação de garantias legais. Por essa razão, acreditamos que conhecer o quadro legislativo que ampara os autistas no País nos permite compreender, com maior clareza, de que forma se organiza o expressivismo autista na internet, considerando a presença de narrativas em espaços digitais que reivindicam oportunidades e direitos legalmente assegurados, mas substancialmente negados.

## **CAPÍTULO 2 – ENTRE NEURONORMATIVIDADE E NEURODIVERSIDADE: O EXPRESSIVISMO DO *SELF* AUTISTA**

Autores importantes dos estudos de sociologia e filosofia têm se dedicado ao debate de teorias sobre a construção da identidade pessoal (identidade de si) como resultado das transformações sociais provocadas pela modernidade. Parte dessa discussão está situada em reflexões que tentam dar conta da conexão entre a formação da identidade do sujeito e as lutas pelo reconhecimento de suas características fundamentais, sobretudo, em um mundo cada vez mais marcado pelo uso de recursos tecnológicos para a promoção da expressividade de si, via plataformas de tecnologias da informação e comunicação (TIC's). As provocações de autores como Charles Taylor, Anthony Giddens, Paul Ricoeur e Axel Honneth nos ajudam a compreender a dinâmica atual de construção da identidade pessoal, considerando a capacidade reflexiva dos sujeitos para a expressividade de demandas por direitos, oportunidades e respeito.

Acreditamos que adultos diagnosticados com autismo figuram nesse debate contemporâneo enquanto demandantes de estima social, já que suas lutas por reconhecimento também são resultado de um processo reflexivo interior que dialoga com a formação do *self* e com as experiências sociais pelas quais passam diariamente. Sendo assim, este segundo capítulo pretende discutir como a teoria social pode contribuir para o entendimento do *self* autista e suas especificidades. Trata-se de uma problemática desafiadora porque a teoria social do *self* se volta com maior profundidade para o entendimento de pessoas neuronormativas, ou seja, aquelas consideradas normais do ponto de vista cognitivo. Já os autistas, por apresentarem diferenças no desenvolvimento do cérebro, costumam fazer parte do grupo de pessoas neuroatípicas, aquelas com eventuais prejuízos em termos de percepção, memória ou raciocínio (LACERDA, 2017; GAYATO, 2018). Por essa razão, o corpo teórico deste capítulo apresenta contribuições de autores tradicionais das áreas de sociologia, filosofia e psicologia, tentando relacionar a teoria social do *self* e as particularidades do autoconhecimento autista.

### **2.1. A formação do *self* na sociedade moderna: contribuições da teoria social**

O termo *self* vem sendo amplamente debatido pelos estudos de sociologia, filosofia e psicologia, com a finalidade de compreender a consciência do sujeito sobre a sua identidade. Em uma dimensão reflexiva, a expressão *self* pode ser entendida como a personalidade social apresentada pelo sujeito, a partir das interações com o outro, o que envolve a capacidade do indivíduo pensar acerca de sua própria identidade. Traduzido em português como “eu”, muitos

estudiosos rejeitam esta conotação por acreditar que a expressão *self* demanda um caráter reflexivo não comportado pela palavra “eu” (SPINK *et al.*, 2011). Neste estudo, optamos por utilizar o termo inglês *self* porque acreditamos que ele ilustra de maneira mais assertiva a relação entre identidade<sup>14</sup> e consciência de si.

O filósofo Wiliam James (1842-1910) forneceu a primeira sistematização do conceito de *self* para os estudos de psicologia, considerando a dialética entre o “Eu” e o “Me”. De acordo com Souza e Gomes (2009), o “Eu” jamesiano representa o *self* como sujeito dotado de continuidade no tempo, distinção em relação aos outros e senso de vontade pessoal, atuando em sua própria originalidade. Já o “Me” confere o *self* enquanto objeto e está situado nos contextos material, social e espiritual, o que James chamou de *self* empírico. Segundo o autor, o *self* empírico se relaciona com o “Me” do sujeito e representa tudo aquilo usado pelo homem para a sua autodefinição.

A partir de tal entendimento, James (1981) afirma que o *self* material é formado pelos componentes palpáveis que fazem parte da vida do sujeito, incluindo os cuidados com o próprio corpo e o estilo de vida. Sendo assim, o *self* material nasce da relação do indivíduo com os objetos pessoais que integram a sua identidade, a exemplo de roupas, livros, acessórios e cuidados estéticos. Para James (1981), o valor conferido a esses elementos pode ser facilmente verificado quando analisamos a reação dos sujeitos ao perderem determinado objeto pessoal. Como sugere Bertoni (2010), após uma perda material, o indivíduo é surpreendido pelo sentimento de vazio como se houvesse arrancado um pedaço de si mesmo.

Como segunda categoria do *self* empírico, James (1981) apresenta a noção de *self* social, o que mais tarde também é reforçado pela perspectiva interacionista defendida por George Mead (1863-1931). Isso porque tanto James quanto Mead consideram que parte da identidade do sujeito é formada para responder à expectativa da sociedade. Nesse sentido, o *self* social seria influenciado pelos juízos de valores que as pessoas fazem do sujeito, especialmente aquelas com as quais o indivíduo tem maior proximidade. De acordo com James (1981), “um homem tem tantos *selves* sociais quantos forem os indivíduos que o reconheçam e tenham dele uma imagem em suas mentes. Ferir qualquer uma dessas imagens é feri-lo” (op.cit., p. 281).

---

<sup>14</sup>Assim como defende Hall (2014), este trabalho considera que as identidades nascem por meio da diferença e se transformam ao longo do tempo. Para o autor, as identidades se deslocam justamente porque posso ser considerado branco no Brasil e mestiço na Europa, por exemplo. Segundo Hall (2014), as diferenças são anteriores às identidades, cabendo à sociedade moderna aprender a conviver com elas. O estudioso completa: “as identidades não são nunca unificadas; [...] elas são, na modernidade tardia, cada vez mais fragmentadas e fraturadas” (idem., p.108).

Finalmente, o *self* espiritual é compreendido como “o ser interior ou subjetivo de um homem, suas faculdades ou disposições psíquicas tomadas concretamente” (JAMES, 1981, p. 283). Trata-se da parte mais interna do *self*, o que implica no abandono de um ponto de vista exterior e na possibilidade de entender a subjetividade como tal. Para o autor, a noção espiritual do *self* significa o elemento mais ativo da consciência, sendo ele quem fornece qualquer qualidade de sentimento ou de conteúdo de pensamento que se possa ter. Assim, a dimensão espiritual atua como o núcleo do *self* e do fluxo da consciência do sujeito<sup>15</sup>.

A partir das contribuições propostas pela teoria jamesiana, o filósofo George Mead se debruça sobre os estudos relacionados à perspectiva interacionista do *self*, ampliando os esforços para a construção de uma teoria social voltada a essa questão. O autor reforça a ideia de que o ser humano é um produto do meio social, ou seja, a personalidade do sujeito é influenciada pelas interações que ele faz com os outros, tendo como base as normas estabelecidas pela comunidade na qual está inserido. Desse modo, a pessoa torna-se um objeto para si mesmo, já que se cria enquanto pessoa por meio da experiência social, com ênfase no processo de integração influenciado pela linguagem.<sup>16</sup>

Mead (1972) retoma o entendimento de James sobre a dialética entre o “Eu” e o “Me” para a formação da personalidade social, comparando esses dois elementos como fases da consciência que integram o *self* de cada indivíduo. O “Eu” representa os sentimentos e atitudes mais autênticos do sujeito, são as características originais que formam a consciência interior da pessoa (idem.). Nesse caso, não há receio ou preocupação com o julgamento alheio, pois o “Eu” quebra a ordem do esperado para viver conforme o seu ideal de autenticidade. Quando nos deparamos com um homem gay que luta pela valorização de relações homoafetivas ou quando uma mulher desafia o machismo estrutural ao usar roupas curtas, estamos diante de situações que evocam a noção de originalidade do “Eu”, ou seja, a expressividade que não se intimida com a reação dos demais.

---

<sup>15</sup>É importante perceber que James compreende a noção de *self* como resultado do diálogo entre a consciência (percepção de pensamentos) e a memória (recordação de experiências), dois processos que estão intimamente relacionados à capacidade humana de autoconhecimento, ou seja, à habilidade de se reconhecer como sujeito pensante. Segundo Evans (1981), a psicologia jamesiana é definida como uma descrição de fluxos do pensamento particulares e finitos que coexistem e se sucedem no tempo.

<sup>16</sup>Nesses termos, a teoria de Mead também se mostra importante para o filósofo Jürgen Habermas (2012), o qual considera que a individuação e a socialização constituem processos comunicativos nos quais a interação linguística exerce papel fundamental. Com isso, a linguagem assumiria três papéis: entendimento, socialização e integração social. Em sua “Teoria do Agir Comunicativo”, Habermas propõe que a categoria essencial para fundamentar o processo socioevolutivo é a estrutura da linguagem, garantindo uma relação harmônica entre as dimensões individual e social (HABERMAS, 2012).

Já o “Me” é o lugar do *self* que se constitui como resultado do tecido social, internalizando valores simbólicos e morais construídos coletivamente, caso contrário, corre o risco de não ser aceito enquanto membro da comunidade. Nesse sentido, o “Me” nasce para satisfazer a expectativa do “outro generalizado”, que nas palavras do autor, seria a “atitude de toda a comunidade” (MEAD, 1972, p. 140). Por exemplo, quando publicamos em redes sociais da internet narrativas sobre atos de corrupção, violência sexual ou comemoração de festividades religiosas estamos acionando um “Me” que dialoga com o que é moralmente aceito pela sociedade, mesmo que o enunciado não seja, de fato, a nossa fiel opinião acerca do acontecimento.

Segundo Mead (1972), o sujeito só pode ser uma pessoa completa quando ele é capaz de adotar a atitude do “outro generalizado”. Essa conduta baseada na reação dos demais seria responsável por manter a ordem social, o pleno funcionamento das instituições e a atividade cooperativa entre as pessoas. Ao incorporar a atitude do grupo ao qual pertence, o sujeito passa a ter consciência de si, direcionando a conduta de seu comportamento segundo as referências exteriores.

O *self* apresentado nas diversas interações sociais resulta, portanto, de um processo reflexivo interior, que dá vazão à expressividade dos sujeitos enquanto membro de determinado grupo social. Assim, a apresentação do *self* proposta por Mead dialoga com o ideal de autenticidade estudado pelo filósofo canadense Charles Taylor, pois os sujeitos modernos passaram a construir a sua relação com o mundo exterior a partir de subjetividades marcadas por sentimentos interiores. Segundo Taylor (2011), somos convidados atualmente a viver de nossa maneira, expressando um modo de ser que é peculiar a cada indivíduo. Por isso, o *self* precisa ser sincero consigo mesmo para poder viver de acordo com o seu jeito particular, ou seja, com a sua autenticidade.

Para Taylor (2011), o *self* moderno deve ouvir a sua voz interior como forma de preservar a sua originalidade, sem perder o contato autêntico consigo mesmo, nem tampouco ceder às demandas ou pressões externas que forcem o indivíduo a adotar padrões de comportamento. Trata-se, portanto, de uma noção de liberdade, que envolve a descoberta do projeto de vida realizada pelo próprio sujeito, muitas vezes contrariando as expectativas de uma ordem social exterior. Como acrescenta o filósofo:

Ser fiel a mim significa ser fiel a minha própria originalidade, e isso é uma coisa que só eu posso articular e descobrir. Ao articular isso eu também me defino. Estou realizando uma potencialidade que é propriamente minha. Essa é a compreensão por trás do ideal moderno de autenticidade e dos objetivos de autorrealização e autossatisfação nos quais são usualmente expressos. Esse é o pano de fundo que

confere força moral à cultura da autenticidade, incluindo suas formas mais degradadas, absurdas ou triviais. É o que dá sentido à ideia de ‘fazer suas próprias coisas’ ou ‘encontrar sua própria realização’ (TAYLOR, 2011, p. 39).

De acordo com o autor, a noção de interioridade é um dos traços mais significantes da identidade moderna. Segundo ele, foi a partir do final do século XVIII que teve início uma nova interpretação da identidade pessoal como uma identidade individualizada, a ser descoberta por cada pessoa. Este novo entendimento é resultado do chamado desencantamento do universo, conforme sugeriu Max Weber<sup>17</sup>. Como o mundo dos modernos é desencantado, os sujeitos se sentem agora emancipados da necessidade de encontrar um significado predeterminado na sociedade. Ao encarar o mundo como um objeto e não mais como uma ordem moral totalitária, o ser humano abriu a possibilidade de controlar e entender melhor a si mesmo. Este é o marco teórico no qual ganha proeminência o que Taylor chamou de “virada expressivista” da modernidade, momento em que o indivíduo conta com condições sociais e culturais favoráveis para a descoberta de seu modo original de ser.

Por expressivismo, Taylor entende o ato de manifestar algo em determinado meio de expressão. Os sujeitos podem se expressar por meio da arte, da linguagem, dos gestos corporais, de seus próprios sentimentos ou, podemos pensar, pelas redes sociais da internet, por exemplo. Com a virada expressivista, agora a voz interior define as escolhas de vida do sujeito de modo consciente, a partir da fidelidade a seu ideal de autenticidade. Na visão do autor, a expressividade contemporânea permite o respeito à integridade dos sujeitos, proteção à liberdade de expressão e criação de planos de vida baseados em concepções individuais.

Considerando que a apresentação do *self* seria resultado de um processo reflexivo interior, o autoconhecimento do sujeito é fundamental para atender às expectativas do parceiro de interação. Se temos a competência de expressar a nossa própria originalidade, o que Taylor diz ser a autoarticulação expressiva, então, podemos afirmar que a identidade pessoal é influenciada pelos sentimentos que moldam o nosso domínio interior. A capacidade de autoarticulação expressiva permite que possamos mergulhar nas profundezas de nossos sentimentos e trazer conosco tudo aquilo que nos interessa. Segundo Taylor (2013, p.499), “essa noção de profundezas interiores está intrinsecamente ligada a nossa compreensão de nós mesmos como seres expressivos, que articulam uma fonte interior”. Portanto, o sujeito com profundidade é aquele que apresenta tal capacidade de autoarticulação expressiva.

---

<sup>17</sup>Essa expressão foi usada por Weber para se referir ao processo de racionalização da vida moderna, que destrói os horizontes espirituais que davam sentido à vida da maioria das pessoas e coloca a ciência como grande expoente. Antes da modernidade, de formas bastante variadas, os seres humanos viam a si mesmos como integrantes de uma ordem cósmica superior (SELL, 2015)

Apesar da virada expressivista favorecer o ideal de autenticidade, o dinamismo da sociedade moderna exige cada vez mais a capacidade reflexiva dos sujeitos, pois vivemos sob um contexto social marcado pela efervescência de novas informações, superação de referências tradicionais e pluralidade de ideias, muitas destas nascidas da liberdade de viver a nossa própria originalidade. Conforme vislumbra o sociólogo inglês Anthony Giddens (2002), essa construção reflexiva da identidade é um fenômeno típico da modernidade tardia<sup>18</sup> e aberto a constantes processos de revisão.

Na modernidade tardia, a expressividade dos sujeitos foi fortalecida pela experiência reflexiva para a construção do *self*. Com a oportunidade de expor nossos registros mais autênticos e pessoais, o *self* moderno passa a ser resultado da capacidade do sujeito de selecionar informações e referências exteriores que dialoguem com a sua própria originalidade. Portanto, a visão de Taylor a respeito do ideal de autenticidade do *self* encontra em Giddens a explicação sobre a necessidade de o sujeito acionar uma dimensão reflexiva para a construção de sua identidade<sup>19</sup>.

Na abordagem de Giddens (2002), uma das características do mundo moderno é a capacidade de reflexividade, ou seja, a possibilidade de análise e revisão a qual a sociedade está constantemente sujeita. Isso significa que o conhecimento científico até agora adquirido e as práticas sociais institucionalizadas podem ser alvo de profundas alterações, a partir do processo reflexivo baseado em novas informações. Para o autor, a reflexividade institucional seria o “uso regularizado de conhecimento sobre as circunstâncias da vida social como elemento constitutivo de sua originalidade e transformação” (idem., p. 26), podendo redundar em normatividade ou em criatividade da ação.

A reflexividade presente no dinamismo moderno está diretamente relacionada à construção de identidades. Com a expressividade dos sujeitos em alta, resultado do ideal de autenticidade, no sentido evocado por Taylor, experimentamos agora a oportunidade de formatar um projeto reflexivo do *self*, a partir de escolhas pessoais selecionadas nesse universo

---

<sup>18</sup>Além de rejeitar a ideia de uma identidade fixa e imutável, Giddens (2002) se afasta do conceito de pós-modernidade para entender os dias atuais. Em vez disso, prefere usar os termos modernidade alta ou tardia, sustentando que características fundamentais da modernidade ainda estão presentes na realidade atual. Então, o que alguns autores entendem como período “pós-moderno”, seria para ele as consequências das transformações iniciadas no século XVIII, como o processo de industrialização e o capitalismo. Para Giddens (2002), o que vivemos atualmente decorre de fenômenos sociais nascidos em séculos atrás.

<sup>19</sup>Segundo Woodward (2014), as identidades adquirem sentido a partir da linguagem e dos sistemas simbólicos pelos quais elas são representadas. Como afirma a autora, “é por meio dos significados produzidos pelas representações que damos sentido a nossa experiência e àquilo que somos” (idem., p.18). Esse processo de construção simbólica é fruto de relações de poder, as quais classificam o sujeito como alguém incluído ou excluído socialmente.



de novas informações. É como se a modernidade nos abrisse um leque de possibilidades para ser quem somos, cabendo a nós eleger as referências externas que melhor nos atendem internamente. Assim, para nos adequar a essa realidade cada vez mais diversificada, confrontamo-nos com o desafio de moldar a nossa identidade com base em escolhas diárias.

Na modernidade tardia, o acesso a novas informações é ampliado pela forte atuação da mídia, além das plataformas de redes sociais da internet, as quais aceleram o fluxo de conteúdo compartilhado entre as pessoas. Com a crescente adesão de usuários em plataformas de redes sociais, tais dispositivos passaram a atuar, ao mesmo tempo, para a mobilização social, produção de discursos e manipulação do noticiário, o que provoca a circulação de informações de todos os tipos, muitas delas reforçando os padrões sociais estabelecidos coletivamente. Tudo isso colabora para a pluralidade de fontes de informações que chegam até o sujeito moderno, exigindo a análise reflexiva no projeto de formação do *self*, uma espécie de “filtro pessoal” que seja capaz de dialogar com a autenticidade de cada sujeito, ou seja, com suas escolhas morais.

## **2.2. A experiência do *self* em sua dimensão narrativa**

Pensar o projeto reflexivo do *self* com base em uma análise interior é considerar a sua dimensão narrativa, pois a história de vida contada pelo sujeito revela o retrato de seu próprio *self*. Só eu posso experimentar minhas atividades, pensamentos e sentimentos do ponto de vista de primeira pessoa. Nenhum outro indivíduo pode ter essa experiência da mesma forma que eu a tenho. Dessa maneira, o *self* narrativo seria um produto da elaboração de narrativas autobiográficas que usamos na constante necessidade de autodefinição e consequente formação de nossas identidades. Segundo Vieira e Henriques (2012), a narrativa é a apresentação de nossa experiência de vida, e nós a utilizamos como ferramenta para organizar a nossa interação com o mundo. Sob essa visão, a identidade não seria, portanto, encontrada no comportamento, mas na narração da própria vida.

A narrativa não somente tem sua importância devido ao papel na organização da experiência temporal humana, mas também está estreitamente ligada à estruturação do sistema cultural, funcionando como uma ferramenta de negociação e organização de significados compartilhados culturalmente (BRUNER, 1997; HARRÉ; GILLET, 1999). O senso de continuidade e singularidade experimentado por indivíduos e coletividades – quem sou eu e quem somos nós – seria um artefato construído discursivamente, sobretudo, mediante a fabricação, circulação, recepção e uso de narrativas. Então, o princípio narrativo se constitui da forma como o ser humano pensa, percebe, age, sente e faz escolhas morais.

Assim, de modo geral, o *self* narrativo é criado por meio de histórias de vida, cuja composição depende de uma matriz sociocultural e de contextos relacionais localizados no tempo e no espaço (MCADAMS, 2006). A narrativa somente confere significado à existência do indivíduo quando incorpora o tempo e a sequencialidade das experiências. Os sujeitos internalizam e revisam as várias histórias de seus *selves*, formando uma narrativa integrativa que é a base de entendimento dessa pessoa. Por meio dela, o ser humano percebe-se como tendo unidade, coerência e propósito em suas ações apesar da existência de suposições pessoais contrastantes (CARR, 1986; MCADAMS, 2006).

Há duas vertentes importantes para a experiência narrativa do *self*: a teoria do *self* dialógico e a do *self* semiótico. A primeira corrente tem como expoente os trabalhos de Hermans, Kempen e Van Loon, enquanto a segunda se conecta com os estudos de Wiley (SOUZA; GOMES, 2009). A frente dialógica destaca a presença de múltiplas vozes em uma mesma narrativa, considerando a abordagem interacionista entre o “Eu” e o “Me”, conforme defendem James e Mead. Por sua vez, a perspectiva semiótica retrata o *self* como resultado da incorporação de significados culturais, segundo a capacidade interpretativa do sujeito para dar sentido às experiências de si e do mundo.

Nosso objeto de estudo nos aproxima mais da corrente dialógica porque acreditamos que a expressividade do *self* autista em mídias sociais da internet é resultado da consciência que o sujeito tem sobre si mesmo, a partir da diversidade de experiências construídas nas relações sociais. Isso porque a narrativa do *self* acaba sendo moldada e sustentada pela história do sujeito vivenciada nos diferentes contextos sociais, como religião, trabalho, posição social e vida familiar. Conforme enfatizam Vieira e Henriques (2012), considerar a dimensão dialógica do *self* é entender que o sujeito vive em uma multiplicidade de mundos, cada qual com seu próprio autor, cada autor com um ponto de vista relativamente independente em relação aos outros. Portanto, é possível afirmar que o *self* se constitui por uma diversidade de papéis criados pelo autor da narrativa, buscando dialogar com a expectativa de seu parceiro de interação.

### **2.3. Construção da identidade narrativa como chave para o reconhecimento**

No contexto de uma sociedade marcada pelo permanente dinamismo, a construção da identidade pessoal passa a ser moldada pelas histórias de vida que vivenciamos todos os dias, fato que colabora para a formação de nossa subjetividade e autoarticulação expressiva. A fim de encontrar o sentido de quem somos, precisamos saber de onde viemos e para onde queremos chegar, o que requer a experiência da construção narrativa de nossa história. Saber reconhecer-

se como protagonista, condutor e diretor da própria história é fortalecer as nossas escolhas individuais de vida, nossos alicerces morais, projetando uma identidade narrada em primeira pessoa.

Segundo Paul Ricoeur (2014), existe sempre uma dimensão narrativa na relação que cada homem estabelece consigo próprio, já que “a compreensão de si é uma interpretação; a interpretação de si, por sua vez, encontra na narrativa, entre outros signos e símbolos, mediação privilegiada” (idem., p. 112). Para ele, a identidade não é estática, mas construída ao longo do tempo e em perpétuo diálogo com a alteridade.<sup>20</sup> Nesse sentido, o autor propõe a construção da identidade pessoal a partir do modelo narrativo de identidade, pois é da necessidade de atribuir um agente à ação realizada, ou seja, um quem à ação, que emerge a questão da identidade pessoal e, conseqüentemente, o desenvolvimento do conceito de identidade narrativa.

Antes de chegar à definição de identidade narrativa, Ricoeur enumera o processo de formação da identidade pessoal, segundo ele, sustentada pela dialética entre os conceitos de identidade *idem* (mesmidade) e identidade *ipse* (ipseidade). Os dois termos têm origem latina e significam, respectivamente, mesmo e próprio. Como identidade *idem* entendemos o modelo essencialista de identidade, aquilo que se mantém igual ao longo do tempo. Por sua vez, a identidade *ipse* resulta da capacidade de se transformar no decorrer de nossa vida, de revisar conceitos e alterar referências sociais. Embora eu seja a mesma pessoa de vinte anos atrás (mesmidade), apresento hoje novas características e subjetividades que me distanciam daquilo que fui anteriormente (ipseidade), perspectiva que se conecta com a concepção de fluxo contínuo de experiências e consciência evocada na teoria jamesiana do *self* dialógico.

Mesmo com sentidos opostos, os dois elementos não se encontram completamente separados um do outro, afinal, “não se pode pensar até o fim o *idem* da pessoa sem o *ipse*, visto que um se sobrepõe ao outro” (RICOEUR, 2014, p. 122). Segundo Ricoeur, é na dialética entre eles que está a chave das dificuldades causadas pela questão da identidade pessoal, pois as duas dimensões se completam em cada pessoa, oscilando entre a estabilidade no tempo e a capacidade de mudança. Sendo assim, nasce o conceito de identidade narrativa para dialogar com a problemática entre a mesmidade e a ipseidade, possibilitando a compreensão e a interpretação de nossa identidade pessoal por meio da narrativa.

Nos termos de Ricoeur (2014), podemos entender a identidade narrativa como o ato expressivo de contar a história sobre quem somos. Trata-se de um mecanismo de

---

<sup>20</sup>Adotamos neste trabalho o termo alteridade como a capacidade de reconhecer e aceitar a diferença do outro. Reconhecer a cultura, a subjetividade e os direitos do outro é atitude fundamental para a formação de uma sociedade justa e tolerante.

autoconhecimento, usado pelo sujeito para narrar a própria história, os objetivos que o motivam a seguir em frente, os acontecimentos marcantes em sua jornada e as características que compõem a identidade pessoal. Ao contar a própria história, passamos a atuar como o protagonista da ação, elaborando narrativas que dialogam com as profundezas de nossa autenticidade. É o que verificamos nas páginas das mídias sociais da internet, um espaço que permite ao usuário a narração de histórias de vida, com ênfase em acontecimentos sociais, políticos ou pessoais que integram o enredo do sujeito.

Este modelo narrativo de identidade ganha ênfase com a noção de acontecimentos, um marcador experiencial e significativo dos momentos críticos ou reflexivos da vida da pessoa, conforme destaca Louis Quéré (2005). Para o autor, o acontecimento atua como uma espécie de ruptura na continuidade da experiência, o qual afeta os sujeitos ao mesmo tempo em que é afetado por eles. Trata-se de uma compreensão inserida no debate da vida cotidiana, ligando a ocorrência eventual com passados e futuros. Tão logo surge o acontecimento, os sujeitos buscam restabelecer a continuidade do mundo, procurando resgatar anúncios de sua ocorrência no passado e também atualizar as novas expectativas decorrentes de tal fato. Quando se produz, o acontecimento rompe com o correr da experiência individual ou coletiva, provocando descontinuidades. Como entende Quéré (2005), o sentido do acontecimento se revela na experiência, por isso, compreender o acontecimento e o que ele tem a revelar só será possível se observada a sua explicação causal, pois, para o autor, o verdadeiro acontecimento considera o sentido do que ocorre a alguém. Assim, entender o acontecimento pela perspectiva da experiência, de quem o sofre, é abrir os sentidos possíveis do acontecer<sup>21</sup>.

Na abordagem de Ricoeur (2014), os acontecimentos permitem que a história de vida do personagem possa avançar, mesmo que eles tenham a reprovação do sujeito. Por exemplo, o falecimento da mãe de qualquer pessoa é um acontecimento não desejado, mas que desencadeia uma série de mudanças na vida do filho órfão. Na realidade do autismo, diversos são os acontecimentos que podem interferir na construção da identidade narrativa, incluindo as dificuldades de acesso à educação, falta de espaço no mercado de trabalho, experiências de intolerância social e desrespeito, ou seja, eventos que podem perturbar e alterar o curso de suas ações rotineiras. Isso significa que a identidade narrativa opera mediante aquilo que interpela

---

<sup>21</sup>É importante deixar clara a diferença conceitual entre acontecimento e experiência. Em uma visão pragmatista, entendemos o acontecimento como aquilo que foge da previsibilidade do indivíduo, com a capacidade de influenciar o seu percurso de vida. É porque afeta a alguém que o acontecimento se torna possível. Por outro lado, a experiência traz a ideia de algo que nos acontece e nos toca (Larrosa, 2002), mesmo que não tenha força para alterar o rumo da história. Sendo assim, o acontecimento se apropria da experiência, como diz Quéré, ao se reproduzir, o acontecimento "afecta a continuidade da experiência porque a domina" (Quéré, 2005, p. 61).

as histórias de vida, acontecimentos que interferem na continuidade de experiências pelas quais o personagem passou. Como diz o autor:

A pessoa, entendida como personagem de narrativa, não é uma entidade distinta de suas 'experiências'. Ao contrário: ela compartilha o regime da identidade dinâmica própria à história narrada. A narrativa constrói a identidade da personagem, que pode ser chamada de sua identidade narrativa, construindo a identidade da história narrada. É a identidade da história que faz a identidade da personagem (RICOEUR, 2014, p. 155).

Assim como na ficção, costumamos apresentar a nossa identidade narrativa com base nos heróis que nos ajudaram ao longo da vida e nos vilões que nos atrapalharam em nossos planos. Com esse recurso da imaginação, a identidade narrativa pode nos ajudar a entender os acontecimentos que afetam a construção de nosso *self*, sobretudo, porque as narrativas literárias e as histórias de vida se completam, colaborando para a consciência que o sujeito tem de si. No caso de nossa pesquisa, identificar os personagens<sup>22</sup> que perpassam as histórias de vida dos autistas (pais, amigos, professores, colegas de trabalho) foi necessário para compreender os níveis de responsabilização que os autistas atribuem a eles em termos de conquistas e fracassos.

Com base nessa discussão ricoeuriana, vislumbramos que a prática de uma identidade narrativa permite que o sujeito materialize o reconhecimento de si mesmo, pois, ao contar a própria história, o indivíduo tem a consciência das características e valores morais que o fazem demandante de reconhecimento social. As contribuições do autor são fundamentais para entendermos a perspectiva do reconhecimento sob uma dimensão pessoal, isto é, baseada no autoconhecimento dos sujeitos.

Ricoeur (2006) afirma que para ser reconhecido pelos outros, o sujeito precisa primeiro reconhecer a si mesmo, ou seja, ter consciência de sua própria identidade. Ao se reconhecer, o indivíduo experimenta um comportamento alinhado com o seu ideal de autenticidade. É nesta perspectiva que o autor desenvolve uma abordagem lexical para o conceito de reconhecimento, na qual defende a trajetória do termo a partir de três perspectivas, começando pelo reconhecimento como identificação, em seguida o reconhecimento de si e, finalmente, o reconhecimento mútuo.

A questão do reconhecimento como identificação está relacionada à necessidade de estabelecer uma identidade própria. Se a identidade é aquilo que nos diferencia dos demais, é

---

<sup>22</sup> A identificação dos atores sociais foi pensada a partir da observação das narrativas postadas pelos autistas em suas redes sociais da internet, nas quais são apresentados os papéis desempenhados por familiares, profissionais da área, amigos e seguidores das páginas digitais. Este tema será detalhado mais à frente no 4º capítulo, quando passaremos a demonstrar os resultados da pesquisa.

essa mesma identidade que grita para ser reconhecida em sua expressão única, singular e autêntica. É o que reforça o autor quando diz que “é nossa identidade mais autêntica, a que nos faz ser o que somos, que solicita ser reconhecida” (idem., p. 30). Assim, acreditamos que as pessoas diagnosticadas com autismo experimentam o reconhecimento como identificação na medida em que buscam a valorização de características pessoais, capacidades e potencialidades desta condição, que, somadas, integram a formação de uma identidade pessoal. Como ressalta o autor, “as pessoas [...] são reconhecidas principalmente devido a seus traços individuais” (RICOEUR, 2006, p. 79).

Na trajetória do reconhecimento de si, Ricoeur (2006) revela a capacidade do homem enquanto ser capaz da ação de reconhecer, ligando essa capacidade à noção de narratividade daquele que pode reconhecer. Nesse sentido, o reconhecimento de si possibilita uma sabedoria prática, na qual o homem que se conhece pode recorrer a qualquer momento da narrativa, fazendo-se capaz. Percebe-se o indivíduo como ser capaz de se designar, agir, narrar a história da sua vida e de se apresentar e se assumir como autor responsável pelos seus atos. Sob esse aspecto, o autor se apropria das contribuições do economista indiano Amartya Sen<sup>23</sup> (2000), destacando a relação entre direitos e capacidades (capabilidades).

Quando o autista é impedido de acessar oportunidades no mercado de trabalho, quando é estigmatizado por discursos difamatórios ou quando é tolhido de seu direito à educação inclusiva, ele vivencia a falta de capacidades para viver a sua vida com plena liberdade de escolha. A capacidade inerente a esses sujeitos fica, então, limitada ao aparato legal que o Estado pode lhes oferecer e às representações sociais depreciativas que o autismo possui na sociedade. Assim, a luta por reconhecimento também é uma luta por capacidades. O sujeito busca ter assegurado o direito pela liberdade de viver suas escolhas pessoais, com a capacidade de assumir e ter a sua identidade individual plenamente reconhecida. Portanto, “ser reconhecido [...] seria para cada pessoa receber a garantia plena de sua identidade graças ao reconhecimento de outrem de seu império de capacidades” (RICOEUR, 2006, p.262). Com isso, entendemos que reconhecer a si mesmo é também saber de nossas capacidades: eu posso fazer e posso ter direitos pelo que eu sou.

---

<sup>23</sup>Os estudos de Sen (2000) revelam que a capacidade está relacionada com o grau de liberdade que os sujeitos têm para escolher o próprio estilo de vida. Assim, a liberdade seria tudo aquilo que uma pessoa é capaz ou incapaz de realizar, considerando todos os aspectos sociais, econômicos e culturais a sua volta. Na abordagem das capacidades, “o que está em jogo é uma nova definição da justiça social centrada na ideia de ‘direitos a certas capacidades’” (RICOEUR, 2006, p.156). Tal enfoque tem como objetivo a eliminação mais modesta de injustiças claramente remediáveis, priorizando a superação de situações práticas e atuais ao invés de uma justiça ideal.

Finalmente, Ricoeur (2006) volta-se ao trabalho de Axel Honneth para discutir a fase do reconhecimento mútuo, com implicações e desdobramentos para a alteridade, o que vai suscitar o tema da justiça por um lado e por outro o da estima social. Segundo Ricoeur (2006), a política do reconhecimento tem se popularizado por meio do movimento do multiculturalismo, que traz à tona a problemática de negros, mulheres, migrantes, homossexuais ou pessoas com deficiência. Para ele, “o que é comum a todas essas lutas diferentes, mas frequentemente convergentes, é o reconhecimento da identidade distinta das minorias culturais desfavorecidas” (idem., p.227). Esses movimentos buscam ter a sua identidade reconhecida em termos de direitos e estima social, lutando pela valorização de traços identitários, ao mesmo tempo em que procuram combater valores simbólicos depreciativos. Trata-se, portanto, de uma luta coletiva, mas que busca um reconhecimento de características individuais.

Contudo, o autor critica o fato de Honneth dar ênfase excessiva ao reconhecimento a partir de experiências mais conflituosas do que pacíficas, alegando que isso poderia se traduzir em uma constante vitimização do sujeito ou reivindicação combativa, o que faria a luta por reconhecimento ser um processo interminável. Nessa perspectiva, a abordagem de Honneth nos leva a acreditar que somos excessivamente dependentes do reconhecimento alheio, enquanto a narrativa de Ricoeur corrobora para uma prática de reconhecimento que nasce primeiro na consciência que o sujeito tem de si, o que oportuniza a experiência da identidade narrativa abordada nesta seção.

#### **2.4. Lutas pelo reconhecimento da diferença e demanda de estima social**

Como sabemos, a construção da identidade moderna tem enfrentado diferentes lutas sociais que dificultam a experiência do reconhecimento nas relações afetivas<sup>24</sup>, institucionais e comunitárias. O fato é que em um mundo marcado pela pluralidade de ideias, reconhecer e aceitar a diferença do outro torna-se um compromisso basilar para a preservação do tecido social. Assim, entendemos que os sujeitos modernos lutam hoje para serem reconhecidos pela sua autêntica identidade, pelo seu modo único de ser, buscando acessar direitos e espaços que valorizem as características particulares responsáveis pela formação de seu *self*. Na abordagem de Axel Honneth (2009), a base para a formação da identidade pessoal é a experiência subjetiva

---

<sup>24</sup>A filosofia de Espinosa nos lembra a importância dos afetos para a formação do sujeito, afinal, os seres humanos são animais afetivos. Como explica Deleuze (2002), a compreensão do afeto, na abordagem de Espinoza, vai além do que é entendido como carinho. O afeto representaria tudo aquilo que impacta o sujeito em sua dimensão subjetiva, ou seja, qualquer coisa que movimente e interfira no interior do indivíduo, tanto de maneira positiva ou negativa.

de lutas pelo reconhecimento da diferença. O conceito de reconhecimento está relacionado ao desejo de ser aceito pelo outro parceiro de interação, considerando os códigos morais vigentes que regulam o comportamento de ambos.

A teoria do reconhecimento proposta por Axel Honneth se fundamenta nos estudos de formação da identidade de George Mead, a partir de uma perspectiva intersubjetiva da psicologia social. Por outro lado, Honneth (2009) também é influenciado pela proposta de divisão do reconhecimento em três âmbitos da vida social (amor, direito e solidariedade), conforme os ensinamentos antecedentes de Georg Hegel. Com base nessas duas vertentes inspiradoras, a teoria do reconhecimento de Honneth (2009) nos ajuda a compreender que estamos sempre nos movimentando pelo desejo que o outro nos reconheça.

Interessa a Honneth (2009) a dimensão intersubjetiva do *self* meadeano, no sentido em que qualquer luta por reconhecimento tende a negar o que está estabelecido como verdade, por isso o “Eu” passa a lutar pelo reconhecimento de sua diferença. Surgem, dessa forma, as novas disputas no espaço público, buscando romper a barreira da moralidade para evidenciar um “Eu” que nos singulariza. Como acrescenta o autor:

Se o sujeito, pelo fato de aprender a assumir as normas sociais de ação do ‘outro generalizado’, deve alcançar a identidade de um membro socialmente aceito de sua coletividade, então tem todo o sentido empregar para essa relação intersubjetiva o conceito de ‘reconhecimento’: na medida em que a criança em desenvolvimento reconhece seus parceiros de interação pela via da interiorização de suas atitudes normativas, ela própria pode saber-se reconhecida como um membro desse contexto social de cooperação (HONNETH, 2009, p. 136).

Além da contribuição herdada de Mead para a formação da identidade pessoal no âmbito intersubjetivo, Honneth (2009) resgata o projeto teórico desenvolvido por Hegel, considerando o reconhecimento do outro como constituinte da vida social. Para Hegel, segundo Axel Honneth (2009), a reciprocidade é o alicerce que sustenta a luta por reconhecimento, ou seja, o sujeito só tem a real compreensão de quem é quando leva em consideração o outro. É reconhecendo o outro como livre, respeitando os seus valores, obedecendo a lei e tendo tudo isso em contrapartida que o sujeito se sente digno de reclamar esses mesmos direitos.

No desenvolvimento de sua teoria, o autor sustenta o argumento de que os conflitos sociais são marcados e têm origem na luta pelo reconhecimento<sup>25</sup>. Esta luta seria o motor das

---

<sup>25</sup>Em sua argumentação sobre as lutas por reconhecimento na perspectiva da justiça social e cultural, Leal (2017), apresenta cinco recortes fundamentais para o surgimento desses conflitos: “colapso dos apelos coletivos por redistribuição de renda; crescimento das desigualdades sociais; ausência ou pouca tolerância e respeito às diferenças culturais; frágil coesão social e déficit de solidariedade em um determinado meio social” (idem., p.



mudanças sociais e, conseqüentemente, da evolução das sociedades. Na concepção de Honneth, a luta por reconhecimento se divide em três dimensões intersubjetivas: o amor (relações com o próximo), o direito (práticas institucionais) e a solidariedade (convivência em comunidade). Quando o sujeito se sente desrespeitado em qualquer dessas três dimensões ele passa a experimentar a negação de reconhecimento. Na prática, o desejo de ser reconhecido pelo outro pretende alcançar as três formas de autorrealização: a autoconfiança, o autorrespeito e a autoestima.

O amor, como primeiro padrão de reconhecimento, está ambientado nas relações mais próximas do sujeito. Situa-se, por exemplo, na experiência das interações entre pais e filhos, cônjuges, amigos e familiares, ou seja, está relacionado aos afetos no campo emotivo do indivíduo. É neste padrão de reconhecimento que os sujeitos desenvolvem interações baseadas na confiança afetiva com o outro, possibilitando o sentimento da autoconfiança, a qual marcará a identidade do indivíduo ao longo de toda a sua vida e será responsável pela segurança emotiva para a manifestação de profundezas sentimentais<sup>26</sup>.

Honneth (2009) destaca o direito como a segunda dimensão do reconhecimento. Este campo envolve as relações jurídicas e a formação das leis, que buscam assegurar que os sujeitos sejam tratados de forma igualitária. Na medida em que conhecemos os nossos deveres perante o outro, passamos a compreender os direitos que nos são garantidos e que nos tornam membros de uma coletividade. É este direito que faz surgir a consciência do autorrespeito, já que nas interações sociais o indivíduo se vê como merecedor do respeito do outro. Assim, os sujeitos, considerados parte dessa coletividade jurídica, não apenas adquirem a possibilidade de reclamarem seus direitos como também percebem que estão capacitados para a expressarem as suas vontades.

Por fim, temos a solidariedade como a terceira dimensão do reconhecimento categorizado por Honneth (2009), a qual possui um caráter recíproco e simétrico. Assim, a solidariedade seria uma relação interativa em que os sujeitos se interessam, reciprocamente, por seus diferentes modos de vida. Esta dimensão abrange a esfera da estima social distribuída ao sujeito, ou seja, o indivíduo passa a ter suas características pessoais exaltadas por uma comunidade que compartilha os mesmos valores simbólicos. Diferentemente do

---

100). Para a autora, as lutas por reconhecimento estão marcadas pelas experiências morais do indivíduo ou grupo, ou seja, elas ultrapassam os interesses particulares ou coletivos de uma classe social.

<sup>26</sup>É importante destacar que Honneth (2009) também traz à tona o valor dos afetos nas relações sociais e intersubjetivas. Conforme esclarece Campello (2017), a visão honnetiana considera que as experiências emotivas de sofrimento e desrespeito não estão apenas no campo da subjetividade, elas também se fazem presentes nos sentimentos que circulam na sociedade, os quais acabam influenciando as relações de reconhecimento e o grau de liberdade oferecido ao sujeito.

reconhecimento jurídico, que está baseado na igualdade entre os sujeitos, a solidariedade ou a eticidade busca valorizar as diferenças de cada sujeito, fomentando a estima social. A solidariedade acontece na convivência em comunidade e resulta da aceitação recíproca das qualidades individuais que são julgadas por determinados valores de um grupo, o que gera o sentimento de autoestima para os sujeitos. Este padrão de reconhecimento pode variar de acordo com o tempo, visto que os valores compartilhados pelos grupos sofrem alterações no decorrer da história.

A noção de solidariedade se verifica, sobretudo, nas interações marcadas pela experiência comum em situações negativas. Um exemplo claro são os casos de discriminação enfrentados por pessoas autistas, que vivem estigmatizadas como incapazes de participar da reprodução da vida social em termos laborais de produtividade, já que são vistos como “deficientes” do ponto de vista sociocognitivo. Este sentimento de desrespeito compartilhado pela comunidade autista acaba influenciando a capacidade de expressividade do *self* em mídias digitais da internet, como forma de lutar por reconhecimento e inclusão social, mediante a publicização de suas próprias histórias de vida.

As experiências negativas são compartilhadas em redes sociais da internet para ressaltar a narrativa de identidades que estão submetidas à invisibilidade sob o ponto de vista moral, assim como defende Honneth (2001). Para o autor, a invisibilidade seria uma patologia social que nega a existência do outro em termos de percepção, como se ele não estivesse presente no campo de visão de quem olha. Assim, as pessoas invisíveis sentem-se como se não fossem percebidas. Por outro lado, a visibilidade designa mais do que a mera perceptibilidade porque acarreta a capacidade para uma identificação individual elementar (*idem.*). Isso significa que a visibilidade também inclui, além da visão, a capacidade de identificar e reconhecer o outro.

Com isso, para que uma relação de reconhecimento aconteça é preciso que o sujeito esteja visível publicamente, utilizando-se de espaços de simbolização que possibilitem a expressividade da experiência negativa de desrespeito ou desprezo social, a fim de evidenciar narrativas identitárias em meios técnicos de maior alcance, como as redes sociais da internet. Isso porque o “reconhecimento, como sabemos, está vinculado à publicização do próprio indivíduo (a partir da esfera privada até a exposição pública na vida social, na cena social)” (LEAL, 2017, p. 105). Nesse sentido, assinalamos que a luta pela visibilidade e pela atenção do outro passa a ter novas possibilidades quando levamos em consideração o advento das tecnologias da informação e comunicação, a exemplo de rádios, televisões e internet. Atuando como lócus para a visibilidade e expressividade de *selves* “não convencionais”, as mídias

sociais permitem que o sujeito adote uma narratividade que esteja disponível para o grupo social do qual deseja ser reconhecido.

## **2.5. Autoconsciência e expressividade do *self* autista: si reconhecer para ser reconhecido**

Trazer as considerações da teoria do reconhecimento para as demandas da comunidade autista requer o entendimento de que essas pessoas também são seres pensantes, cuja existência e construção identitária perpassam as experiências de convívio social. Se considerarmos a perspectiva ricoeuriana, o reconhecimento ganha sentido quando o sujeito autista é capaz de reconhecer a si mesmo, isto é, de aceitar a própria identidade pessoal. Já na abordagem honnethiana, o reconhecimento depende muito mais da relação do indivíduo com as outras pessoas. Entretanto, ao estudar as características da expressividade dos autistas, um dos complexos questionamentos que surgem tem a ver com a capacidade de autoconsciência desses indivíduos. Conforme ressalta a teoria social até aqui trabalhada, sabemos que o *self* é construído com base em sentimentos morais e na experiência da interação social, resultado de um processo reflexivo do sujeito. Mas será que as pessoas com autismo possuem essa capacidade de autoarticulação expressiva?

A comunidade acadêmica tem se esforçado para entender o processo de autoconsciência em sujeitos autistas, a partir de aspectos cognitivos. Entre as principais correntes teóricas dessa área destaca-se a Teoria da Mente ou Mentalização, que estuda o processo padrão de desenvolvimento da intersubjetividade humana. Esta teoria se relaciona com a capacidade de o ser humano compreender as percepções e pensamentos das outras pessoas, mesmo que tais impressões sejam diferentes de seus próprios sentimentos. Conforme esclarece Tonelli (2011), a Teoria da Mente designa a “habilidade mental automática de se atribuir estados mentais a si mesmo e a outros indivíduos, com a finalidade principal de compreensão e predição de seus comportamentos” (idem., p. 127).

Ao longo da vida, o ser humano aprende a reconhecer o que o outro está pensando, com base nos sinais corporais, visuais ou verbais que o parceiro de interação transmite. Assim, “quando nos encontramos com alguém em uma praça e ele nos trata com frieza ou carinho malicioso ou terno, em geral, conseguimos identificar essas reações” (LACERDA, 2017, p. 43). Entretanto, quanto maior forem os prejuízos cognitivos do sujeito, mais difícil será a capacidade para conhecer as ações intencionais das outras pessoas, o que interfere no processo de socialização. Sem a habilidade desse processador mental, o ser humano terá grande dificuldade

para demonstrar sentimentos, modelar comportamentos ou reconhecer emoções, fatores fundamentais para a experiência social de qualquer pessoa.

Segundo Lima (2019), a Teoria da Mente se inicia em meados da década de 1980, mas ganha maior destaque nos estudos psicológicos sobre autismo por volta dos anos 2000, a partir da contribuição de autores como Simon Baron-Cohen, Alan Leslie, Uta Frith, Helen Tager-Flusberg e Ami Klin. Na época, os primeiros estudos com crianças autistas revelaram a existência de prejuízos em termos cognitivos, ou seja, elas apresentavam dificuldades para compreender e prever o comportamento de outras pessoas. Como afirma Lima (2019), “a hipótese dos autores era a de que elas [as crianças] eram inaptas em representar estados mentais, imputar crenças e prever as condutas dos outros” (idem., p. 196).

Com o passar dos anos, a comunidade acadêmica passou a realizar outros ensaios clínicos em diferentes áreas, confirmando que pessoas autistas podem apresentar déficits na compreensão de estados mentais (GOZZI, 2017; FRITH, 2003). Segundo atesta Gozzi (2017), a habilidade do ser humano para interpretar sentimentos e compreender as intenções do parceiro de interação se torna possível graças a um mecanismo cognitivo natural. Mas o fato de pessoas autistas apresentarem dificuldades em processar informações que vão além do contexto literal seria uma decorrência de eventuais prejuízos no funcionamento de tal mecanismo cognitivo.

Além da dificuldade de reconhecer a intenção do outro, a Teoria da Mente também releva que os autistas podem ter prejuízos no desenvolvimento de seu autoconhecimento. Os estudos de Psicologia Cognitiva consideram a autoconsciência como a habilidade de autorreflexão e autoconhecimento do sujeito, uma característica exclusiva do ser humano. É pela autoconsciência que temos a competência cognitiva para refletir sobre nossos próprios sentimentos e ações (SANTANA; SILVA, 2019).

Para Lyons e Fitzgerald (2012), a capacidade de reconhecer o próprio rosto no espelho é considerada um teste de autoconsciência, aplicado em crianças de 18 meses. De acordo com as autoras, o autoconhecimento é fundamental para o sujeito desenvolver a habilidade de se diferenciar dos demais, ou seja, de criar a sua própria identidade. O teste no espelho em crianças autistas revelou que a reação delas em relação a sua imagem refletida é qualitativamente diferente quando comparada às respostas de crianças sem o transtorno. Além disso, crianças com autismo têm dificuldades para interpretar emoções, são prejudicadas no processamento de suas próprias experiências emocionais e prestam pouca atenção aos estímulos emocionais em geral (BARON-COHEN *et al.*, 1997; LYONS; FITZGERALD, 2012).

A literatura acadêmica também nos revela os prejuízos causados pelo autismo no processo de desenvolvimento da linguagem, pois muitos se comunicam na perspectiva de terceira pessoa

para se referir a si mesmo. Segundo Lyons e Fitzgerald (2012), a linguagem é de importância fundamental à autoconsciência e também necessária na formação de uma identidade clara de si e dos outros. Além disso, outra dimensão importante na formação do “Eu”, que também depende da linguagem, é a memória autobiográfica e a construção de um “Eu” narrativo. As autoras defendem que o desenvolvimento do “Eu” está associado à emergência da memória autobiográfica, pois ela se relaciona com os eventos que têm significado para a identidade do indivíduo, evoluindo por meio das emoções e motivações construídas na interação com os outros. Contudo, há estudos (LIMA, 2020; CRANE; GODDARD, 2008) que indicam eventuais prejuízos na memória autobiográfica de pessoas autistas, sobretudo, no que os especialistas chamam de memória episódica pessoal<sup>27</sup>.

É importante destacar que a memória autobiográfica torna-se fundamental para o desenvolvimento de um *self* narrativo, já que os indivíduos criam a sua própria identidade a partir da narração de histórias de vida. Na visão de Lyons e Fitzgerald (2012), os mecanismos cognitivos responsáveis pela formação do *self* narrativo são prejudicados no autismo, por expressar narrativas vagas que não representam o verdadeiro “Eu”. Essas características levam o autismo a ser considerado como um “distúrbio do eu” (ASPELL, 2019), pois muitas pessoas que vivem com o transtorno apresentam dificuldades para acessar memórias sobre si mesmas. Segundo Frith (2003), o distúrbio com relação ao processamento de informações provoca o déficit na contextualização geral de significados construídos por pessoas autistas.

Conforme afirmam Santana e Silva (2019), o autismo tem sido frequentemente estudado enquanto condição que envolve a falta de autoconsciência ou inabilidade para reconhecer o *self*. Na visão das autoras, as dificuldades de interação e comunicação social seriam uma consequência da deficiência no processo de autoconsciência dos autistas. Isso não significa dizer que todos os autistas são incapazes de pensar sobre si mesmo. Outros estudos (HUANG *et al*, 2017; ELMOSE, 2016; KIM; BOTTEMA-BEUTEL, 2019) mostram que essas pessoas também são capazes de reconhecer a sua imagem, realizar imitações ou compreender as intenções do parceiro de interação, mesmo que tenham maior dificuldade para fazer isso quando comparado a pessoas sem o transtorno.

Em artigo de 2017, Huang *et al*. destacam a habilidade dos autistas em falar sobre suas próprias experiências. A publicação retrata trabalhos que examinaram a competência dos autistas para conceituar a si mesmo por meio da percepção do outro. A partir da aplicação de

---

<sup>27</sup> A memória autobiográfica engloba a memória episódica pessoal, ou seja, os eventos experimentados pelo sujeito, e a memória semântica pessoal, que diz respeito às informações mais gerais sobre a personalidade (CRANE; GODDARD, 2008).

entrevistas narrativas em 16 adolescentes autistas, os pesquisadores descobriram que nem todos os aspectos do “Eu” são prejudicados por esta condição. Segundo o estudo, “os participantes com autismo tendiam a falar menos sobre suas experiências sociais, no entanto, eles conseguiram se descrever perfeitamente em termos físicos, ativos e até psicológicos” (idem., p. 6).

Já o estudo de Ferrari e Matthews (1983) com 15 autistas concluiu que 53% da amostra apresentavam claro grau de autoconsciência. Aqueles com dificuldades para o desenvolvimento de autoconhecimento geralmente estavam associados a outras condições, como déficit intelectual<sup>28</sup>. Sendo assim, o trabalho sugere que a falha na apresentação da autoimagem dos autistas pode não ser tomada como uma evidência de um prejuízo específico do autismo, mas como uma consequência de um atraso geral no desenvolvimento cognitivo do sujeito. Portanto, acreditamos que autistas também podem falar sobre si de modo consciente, acionando filtros pessoais para expressar a originalidade de sua existência diante das experiências sociais pelas quais percorrem.

Devido à natureza heterogênea da condição, a autoconsciência pode ser uma experiência única para cada pessoa no autismo (ELMOSE, 2016). Segundo o autor, a abordagem do conceito de autoconsciência e sua relação com o autismo não deve ser observada como uma desvalorização sobre a autenticidade da identidade autista, uma vez que o autoconhecimento e a experiência do “Eu” são uma jornada válida para todas as pessoas. O autor afirma que “a autoconsciência pode ajudar as pessoas de todos os graus de capacidade a calibrar este instrumento e, assim, melhorar a sua capacidade de gerenciar os desafios da vida” (idem., p. 109). Partindo dessa visão, voltamos ao conceito de capacidades como sinônimo de liberdades abordado em seção anterior. Na medida em que autistas desenvolvem suas habilidades de autoconsciência, eles podem se apresentar como sujeitos livres para viver de acordo com a sua noção particular de bem, afinal, as capacidades permitem que o indivíduo converta seus direitos em liberdades reais.

Atualmente, os autistas seguem surpreendendo a comunidade acadêmica quanto à expressividade do *self*. Há estudos publicados em periódicos internacionais que revelam a capacidade dos autistas para negociar identidades pessoais e coletivas em espaços virtuais, com

---

<sup>28</sup>O leitor deve entender que a deficiência intelectual é uma característica diferente do autismo, embora essa comorbidade também seja uma ocorrência comum em pessoas autistas (FREITAS *et al.*, 2016; BORILLI, 2020). A deficiência intelectual é um transtorno do desenvolvimento com início na infância ou adolescência, que traz prejuízos em funções intelectuais (raciocínio) e funções adaptativas (desenvolvimento sociocultural). A combinação de autismo e deficiência intelectual gera maior comprometimento para o funcionamento cognitivo do sujeito. Conforme ressaltam Freitas *et al.* (2016), “a comorbidade do TEA com DI aumenta o nível de dependência para atividades da vida diária, diminui as chances para inserção escolar e no trabalho” (idem., p.6).

ênfase ao discurso que visa ressaltar o autismo não como doença, mas como uma condição da diversidade humana (KIM; BOTTEMA-BEUTEL, 2019). O fato de publicizar demandas por estima social sugere a capacidade dos autistas em pensar acerca de si mesmo, refletir os acontecimentos que compõem a sua narrativa de identidade, e ter consciência da organização social na qual está inserido. Dados de nossa pesquisa exploratória inicial<sup>29</sup> nos levam a corroborar com essa afirmação, considerando a constatação de histórias de vida publicadas por autistas em redes sociais da internet. Por exemplo, em publicação no Facebook um jovem chamado Eduardo Mesquita<sup>30</sup> declara seu orgulho por se reconhecer como autista. Ele afirma:

Ser eu mesmo é o que eu posso fazer de melhor, oras. Sou autista. Não preciso me adequar à sociedade, ela é que precisa se adequar a mim e aos meus semelhantes e nos aceitar como somos. Autismo para mim não é doença, nem simples diagnóstico. É identidade (MESQUITA, 2020).

Este breve depoimento nos apresenta a existência da autoconsciência de um jovem autista sobre a sua condição neurodiversa, ao mesmo tempo em que nos revela o desejo de ser aceito socialmente pelo que o sujeito é e diz de si. Ao reivindicar um espaço social para sua identidade autista, o indivíduo se reconhece como merecedor de direitos e de estima social, acionando o desejo de viver suas capacidades e escolhas de vida de acordo com a identidade que lhe diferencia dos demais.

Outro exemplo da autoconsciência em autistas vem de um estudo publicado pela Universidade de Massachusetts em 2019, de autoria de Yoon Kim e Kristen Bottema-Beutel. O trabalho abordou a narrativa autobiográfica de autistas na internet, analisando de que forma essas postagens funcionam como recursos para a construção de uma identidade autista. Por meio do método de análise de discurso, os autores examinaram nove blogs da internet com postagens autobiográficas de pessoas autistas, que compartilhavam sua experiência pessoal sobre a prática de movimentos corporais repetitivos (conhecidos como *stims*). A pesquisa demonstrou que as identidades pessoais e coletivas foram sustentadas pela habilidade de situar o “Eu” em relação a outros personagens da história, conectar a comunidade autista e solidificar

---

<sup>29</sup> Quando falamos em pesquisa exploratória inicial, estamos nos referindo à primeira fase do percurso metodológico que envolve a etnografia virtual (AMARAL, *et al.*, 2018). Nessa etapa, foram identificados os perfis de redes sociais administrados por pessoas autistas, com base no rastreamento de palavras-chaves. Após a leitura flutuante das postagens, selecionamos as quatro páginas da internet que fazem parte da pesquisa, conforme critérios abordados mais à frente no capítulo metodológico.

<sup>30</sup> Nome fictício para preservar a identidade do autista. A publicação ao qual nos referimos acima foi realizada pelo jovem no dia 11 de abril de 2020, por meio de seu perfil no Facebook.

as vozes ideologicamente alinhadas com o tema, o que atesta a competência desses sujeitos para refletir sobre a construção do *self* apresentado publicamente.

Por sua vez, o estudo de Nancy Bagatell (2007), publicado pela Universidade do Sul da Califórnia, também analisou a construção do conceito de identidade no autismo. A autora destaca que para muitos pesquisadores pode parecer de pouco significado estudar a relação entre o autismo e identidade, já que pessoas com o transtorno apresentam, como visto antes, certas dificuldades na consciência de si. Contudo, ela ressalta que ao longo da pesquisa, verificou a construção de identidades como um tema em constante desenvolvimento para o autismo, assim como para a maioria das pessoas. Ao realizar sua observação participante com um jovem autista chamado Ben, a autora descobriu que ele era “um contador de histórias extraordinariamente eficaz” (BAGATELL, 2007, p. 415).

A existência de diversas biografias e livros assinados por pessoas autistas é mais um indicativo da habilidade desses sujeitos para refletir sobre si mesmo. Entre essas narrativas, podemos citar o livro “Como não surtar em situações do cotidiano”, de autoria da mineira Daniela Sales. Na obra, a autora apresenta suas histórias de vida baseadas na experiência do autismo, reafirmando o transtorno como um fator que compõe a sua identidade pessoal. Ela completa: “Para mim o autismo sou eu, é minha forma de ver a vida, de ver o outro, de ver e sentir o mundo” (SALES, 2019, p. 37). Tudo isso nos revela o amplo campo de oportunidades para compreender o processo de construção da identidade em autistas, reforçando o argumento de que o transtorno é uma condição abrangente que não pode ser estendida de forma homogênea para todos. Cada autista é um ser único, com suas particularidades, eventuais prejuízos e potencialidades responsáveis pela formação do *self* apresentado à sociedade.

Sendo assim, compreendemos que a abordagem do *self* moderno também pode ser estendida para indivíduos com autismo. Mesmo que o transtorno seja considerado como um “distúrbio do eu” (ASPELL, 2019), o fato é que ainda assim existe uma personalidade humana marcada pela experiência social do sujeito. Não nos interessa e nem teríamos condições de avaliar o nível de autoconsciência dos autistas, sobretudo, quando comparados às pessoas fora do transtorno. Em termos sociológicos, o que discutimos nesse estudo é a expressividade do *self* autista como pano de fundo para a exposição de lutas por reconhecimento, a partir da experiência narrativa de suas histórias de vida.



## 2.6. Fatores de influência para a expressividade do *self* autista em mídias sociais da internet

Com base na discussão anterior relacionada à apresentação do *self*, é importante agora destacar como a emergência das mídias sociais da internet têm contribuído para a expressividade de pessoas autistas e suas narrativas. Martinez (2019) afirma que a expansão das tecnologias da informação e comunicação trouxe impactos em todos os âmbitos da vida social, cultural e econômica. A autora destaca que a ampliação do acesso a plataformas digitais é resultado da maior apropriação tecnológica por parte da população, ou seja, uma consequência do barateamento de custos para a aquisição de equipamentos e do maior acesso à banda larga de internet. Por outro lado, a apropriação do uso de tecnologias não depende apenas do poder aquisitivo das pessoas. Ela também envolve a habilidade, o treinamento e o conhecimento técnico do indivíduo para a utilização desses sistemas. Por exemplo, pessoas com déficit intelectual ou analfabetos terão maior dificuldade na operação de redes sociais da internet (BERRÍO-ZAPATA *et al.*, 2020), uma vez que esses espaços digitais estão organizados sob protocolos que atendem principalmente as necessidades de sujeitos neuronormativos, o que acaba potencializando a segregação digital de pessoas deficientes ou não instruídas. Se o discurso atual defende o direito de acesso à rede de comunicação para todos, não podemos negá-lo às pessoas deficientes, pois como afirma Levy (1999):

Não basta estar na frente de uma tela, munido de todas as interfaces amigáveis que se possa pensar, para superar uma situação de inferioridade. É preciso, antes de mais nada, estar em condições de participar ativamente dos processos de inteligência coletiva que representam o principal interesse do ciberespaço (LÉVY, 1999, p. 238).

Nesse contexto, ganha importância o debate sobre o conceito de apropriação tecnológica, cuja perspectiva busca compreender a relação que os sujeitos constroem com as tecnologias digitais. Segundo Martinez (2019), há três tipos de arranjos nascidos dessa relação: a apropriação tecnológica reprodutiva, a apropriação tecnológica cooperativa e a criação tecnológica. A primeira consiste no uso das tecnologias de acordo com a finalidade para a qual ela foi pensada. Envolve um “saber básico” que reproduz as normas criadas pelos desenvolvedores das tecnologias. Já o segundo tipo se relaciona com a apropriação de tecnologias por parte de empresas, governos e instituições. Neste caso, a criação e o desenvolvimento de usos originais para plataformas tecnológicas inclui, principalmente, objetivos comerciais. Por fim, a categoria denominada criação tecnológica considera o processo de elaboração das próprias tecnologias, se distanciando da incorporação de tecnologias pensadas de forma reprodutiva ou cooperativa. O ato criativo revela a possibilidade de elaborar

conhecimentos técnicos, científicos e práticos, relacionando-se com as necessidades vivenciadas no momento de criação. Conforme afirma MARTINEZ (idem., p. 149), tal processo possibilita a existência de uma “tecnologia própria e distinta”, já que ela nasce com base nas variáveis sociais, políticas, culturais e econômicas que influenciam os indivíduos e grupos durante a concepção de uma nova tecnologia.

A ideia de apropriação, entretanto, não envolve apenas o aspecto de produção tecnológica, pois o processo também está relacionado com a própria subjetividade humana. Isso porque a apropriação de novas tecnologias vai além da mera posse de uma ferramenta, posto que igualmente considera os recursos, símbolos e linguagens trazidos pela tecnologia e incorporados pelo sujeito. Com isso, o desenvolvimento de inovações para o âmbito externo seria sustentado pela subjetividade de cada criador, o que significa dizer que a apropriação envolve “um processo cognitivo: um ritmo novo para os conhecimentos adquiridos, uma organização distinta dos saberes e dos métodos de reconhecimento social” (URQUIDI, 2003, p.7).

Tal processo está diretamente relacionado com o desafio da inclusão digital. Mais do que apenas criar novas tecnologias, é preciso garantir a existência de condições técnicas e sociais para que todos os indivíduos tenham acesso a plataformas digitais adaptativas, onde possam exercer o desenvolvimento de habilidades crítico-reflexivas, com autonomia e segurança. A inclusão digital adquire ainda mais relevância quando passamos a refletir o paradigma da sociedade em rede, conforme propõe Castells (2003). Isso porque o advento do capitalismo, da globalização e das tecnologias da informação e comunicação nos apresentou uma nova forma de viver em sociedade, ressignificando as relações de poder e, principalmente, a maneira como as pessoas se comunicam. Trata-se, portanto, de um caminho sem volta. O autor dá ênfase ao papel da internet como instrumento para o compartilhamento de informações, graças à possibilidade de promover a comunicação de muitas pessoas ao mesmo tempo e em escala global.

Atuando como o “tecido de nossas vidas” (idem., p.7), a internet seria a base tecnológica que fundamenta a criação de uma sociedade em rede, interconectada pela criação de laços pessoais e profissionais a partir da interação social realizada em ambientes virtuais. Há quase 20 anos, Castells (2003) já previa a influência da internet para as atividades econômicas, sociais, políticas e culturais, comparando a “divisão digital” como um dos piores castigos para o sujeito moderno.

Na abordagem de Castells (2003), a sociedade em rede seria aquela conectada como nós. Essas redes de conexão ampliaram as possibilidades de interação social, caracterizando-se

pela troca de valores e de interesses comuns, bem como pela ausência de fronteiras limítrofes no espaço-tempo. Assim, a internet seria o elemento condutor que liga as redes, afetando e ao mesmo tempo sendo afetada pela prática social. Como esclarece o autor, “nossas vidas são profundamente afetadas por essa nova tecnologia da comunicação. [...]. Por outro lado, ao usá-la de muitas maneiras, nós transformamos a própria internet” (idem., p.10).

Em termos de sociabilidades, a chegada da internet também influenciou a cultura do individualismo enquanto uma nova forma de organização social mediada pelo computador. Castells (2003) entende o individualismo não como o acúmulo de indivíduos isolados pela internet, mas pela flexibilidade característica da internet, que permite a prática de uma interação social individualizada e seletiva. O termo é usado para ilustrar a autonomia que a internet confere ao indivíduo, um espaço virtual onde o sujeito tem a oportunidade de montar as suas próprias redes de contato com base em seus valores, projetos e interesses.

Essa reflexão está intimamente relacionada ao uso da internet por parte de pessoas autistas, pois acreditamos que a chegada das tecnologias da informação e comunicação, especialmente as mídias sociais da internet, ampliaram as possibilidades para a expressividade desses sujeitos. É o que atestam Benford e Standen (2009) no artigo “A internet: um meio de comunicação confortável para pessoas com síndrome de Asperger e autismo de alto funcionamento”, publicado pela revista *Journal of Assistive Technologies*, da Universidade Atlântica da Flórida. Para os autores, a internet encorajou os autistas de alto funcionamento a se comunicarem melhor, com a participação em salas de bate papo online, listas de discussão e redes sociais. Assim, a internet poderia facilitar o surgimento de uma cultura autista compartilhada por essa comunidade, atuando como instrumento essencial de comunicação, onde os indivíduos autistas podem dar suporte um ao outro (idem.).

Considerando a amostra de 23 autistas adultos que participaram da pesquisa, Benford e Standen (2009) constataram que a internet oferece um espaço mais controlável e menos estressante para a comunicação de pessoas autistas, o que beneficia a expressividade desses indivíduos. Também se identificou que “Há vários aspectos da comunicação online que contribuem para essa percepção, o mais proeminente é a sua permanência e flexibilidade em termos de ritmo de interação” (idem., p. 48). Os entrevistados do estudo relataram se sentir sob menos pressão no ambiente online, com mais tempo para processar e construir mensagens. Os autores acrescentam:

A internet permitiu que as pessoas levassem mais tempo para refrescar-se de emoções fortes e distanciar-se das respostas desrespeitosas de outras pessoas. Tendo tempo para planejar e editar suas próprias mensagens, a internet também lhes permitiu a comunicação de forma mais adequada ou diplomática do que seriam capazes de fazer quando em uma situação cara a cara (BENFORD; STANDEN, 2009, p. 48).

Segundo Pinchevski e Peters (2015), o autismo fornece uma nova perspectiva para entender a ligação conceitual entre pessoas deficientes e acesso à tecnologia, já que as mídias da internet têm contribuído para a prática de diferentes sociabilidades no ambiente online, as quais não seriam possíveis no mundo off-line devido às características próprias do autismo. Como acrescentam os autores, o “autismo nos convida a repensar as nossas suposições sobre a comunicação na era digital, buscando compreender as dores e possibilidades da deficiência” (idem., p.4). Os especialistas também lembram que no ciberespaço os autistas estão fazendo exatamente aquilo que o transtorno os impede de fazer no dia a dia: comunicar-se.

Além da possibilidade de maior controle sobre as interações sociais, a internet permite que os autistas tenham liberdade para selecionar seus próprios parceiros de interação, ao mesmo tempo em que encontram autonomia para expressar seu modo particular de ser. Ademais, a comunicação mediada por computador também colabora para a melhor compreensão da mensagem por parte dos autistas, uma vez que a maioria delas são transmitidas no formato de texto, sem a prevalência de expressões não verbais que poderiam ser interpretadas de modo diferente pelo autista. Conforme acrescenta Parsloe (2015), “a internet contribuiu para um crescente senso de empoderamento dentro da comunidade da deficiência em geral. Como resultado, ela pode aumentar a autoconfiança e incentivar os indivíduos a se relacionarem com os outros” (idem., p. 341).

Com a possibilidade de interagir na internet sem o contato face a face, os autistas têm superado a barreira das dificuldades de comunicação, portando-se mais seguros e confortáveis para expressar demandas por igualdade e respeito em razão de sua condição neurodiversa. Segundo Kim e Bottema-Beutel (2019), ao publicarem suas histórias de vida na internet, os autistas assumem uma identidade pessoal e coletiva que desafia as normais sociais e neurotípicas<sup>31</sup> dominantes. Isso porque “no espaço online, os indivíduos autistas formaram relações e conexões sociais que contribuíram para um coletivo de identidade” (idem., p. 69). Percebemos, deste modo, o potencial da internet como lugar para a exposição de lutas por afetos, direitos e respeito por parte da comunidade autista, em um movimento de trânsito entre vivências off-line e busca de visibilidade de suas lutas por reconhecimento em espaços online.

A atenção para a expressividade de pessoas autistas é relativamente recente e ganhou força a partir da publicação dos primeiros relatos autobiográficos assinados por sujeitos

---

<sup>31</sup>O termo neurologicamente típico se refere a qualquer pessoa que não apresente transtornos no funcionamento psíquico. A expressão é amplamente utilizada na comunidade autista como rótulo para pessoas que não fazem parte deste espectro.

classificados dentro do espectro. Em 1996, Temple Grandin, diagnosticada com autismo ainda na infância, inicia o movimento de narrativa sob o ponto de vista do próprio autista, ao publicar seu livro *Emergence: Labeled Autistic*. Até então, muito do que se divulgava ou se falava do transtorno emergia da opinião de profissionais da saúde ou de familiares de autistas. Conforme acrescenta FELDMAN (2013, p. 45), “a partir do momento em que se tem um relato em primeira pessoa sobre como é experimentar a vida a partir de uma classificação diagnóstica, novas concepções tornam-se possíveis”.

Segundo a pesquisa de Feldman publicada em 2013, havia nessa época pelo menos 43 autobiografias de pessoas que se descreviam enquanto autistas. Além disso, é possível destacar a publicação de outros livros que narram o espectro sob o olhar do próprio autista, incluindo exemplares famosos como “Uma menina estranha” (1999), de Temple Grandin; “Nascido em um dia azul” (2006), de Daniel Tammet; e “Olhe nos meus olhos” (2013), de John Elder Robison. Alguns autores autistas brasileiros também já lançaram livros discutindo o tema, entre eles, “Autista com muito orgulho – a síndrome vista pelo lado de dentro” (2012), de Cristiano Camargo; e “Gente Asperger” (2015), de Ana Parreira.

Agora, com a participação de pessoas autistas na internet produzindo conteúdos, de caráter inclusive experiencial e autobiográfico, temos a oportunidade de estudar os processos de construção da identidade autista nesse ambiente virtual. Trata-se de um lócus social relativamente recente e propício para a expressividade de demandas pessoais ou coletivas motivadas pelo desejo de reconhecimento. Conforme destaca Parsloe (2015), o ativismo online de pessoas autistas amplia a luta contra o discurso clínico, que enxerga o autismo como uma incapacidade do sujeito. Segundo a autora, “as comunidades online fornecem um espaço onde geograficamente os autistas isolados podem se unir na reformulação positiva da síndrome” (idem., p. 344). Para ela, os autistas buscam formular a sua identidade por meio da reivindicação de um discurso online que pretende ressignificar o autismo em termos de normalidade, sintomas e agência.

O discurso da normalidade tenta desconstruir a ideia de que as pessoas com autismo não são normais. Assim, “para que os membros dos grupos online adotem o autismo como uma identidade, eles devem primeiro se distanciar da ideia de que isso representa uma maneira inferior de ser” (et seq., p. 345). O segundo elemento discursivo do ativismo online envolve a rotulação negativa dos sintomas ou características do transtorno. A proposta é passar a considerar a potencialidade dessas características como fatores valiosos para a identidade autista. Aqui ganha ênfase a capacidade de hiperfoco típica de pessoas com autismo leve, que, ao se dedicarem de maneira restrita a determinado assunto, podem se tornar grandes

especialistas no tema<sup>32</sup>. Por fim, a terceira vertente discursiva catalogada por Parsloe (2015) quanto ao ativismo online, definida como agência, refere-se à postura adotada pelos autistas no sentido de lutar para a aceitação social desta condição. Disso resulta que “ao invés de concentrar suas próprias lutas para se adaptar a uma sociedade neurotípica, eles se concentraram em fazer com que a sociedade neurotípica se adapte a eles” (idem., p. 348).

A atuação discursiva autoral dos autistas na internet pode ser verificada pelo grande número de mídias sociais que abordam a temática atualmente. Ries e Biondi (2019) creditam o crescimento do debate autista na internet devido à ampliação das categorias que hoje integram o espectro, o que potencializa a discussão por demandas e reconhecimento nas mídias digitais, já que mais pessoas passam a falar sobre o tema. No Brasil, há canais populares do Youtube com ênfase no debate das dificuldades, estigmatizações e conquistas de pessoas autistas. Como exemplo podemos citar o canal “Diário de um autista”, que tem 140 mil seguidores e traz o relato das experiências pessoais vividas por Marcos Petry, um autista moderado. O grupo online “Liga dos Autistas” é outro exemplo de organização nas redes sociais da internet. Formada originalmente em Brasília e com mais de 15 mil seguidores, a Liga é uma organização que reúne autistas de todo o país para interagir, construir laços e desenvolver projetos voluntários. Já o *podcast*<sup>33</sup> Introvertendo publica semanalmente episódios em que autistas conversam a respeito de aspectos da vida cotidiana, experiências sociais e desafios impostos pelo espectro. Além disso, existem as páginas administradas por autistas nas redes sociais da internet, muitas delas focadas na luta por direitos e inclusão social.

As reflexões aqui apontadas são, portanto, fundamentais para compreender a expressividade do *self* de pessoas autistas na internet, uma vez que temos observado a existência de relatos de vida em plataformas de mídias sociais, dando ênfase à narrativa de acontecimentos que impactam a experiência social desses sujeitos. A inspiração para a narrativa do *self* na internet nasce a partir da vivência de acontecimentos sociais semelhantes enfrentados pela

---

<sup>32</sup>O forte interesse por determinado tema é uma das características típicas do autismo. É o que os especialistas chamam de interesse restrito, ou seja, a fixação comportamental em objetos e assuntos que despertam a atenção do autista. O indivíduo se sente tão atraído pelo tema que passa a se aprofundar cada vez mais no assunto de seu interesse, tornando-se um verdadeiro especialista. O interesse restrito de autistas é comumente confundido com a capacidade de memória típica da Síndrome de Savant, embora sejam questões diferentes. Conforme explicam Siqueira *et al.* (2019), o savantismo é uma condição rara em que o indivíduo apresenta habilidades e talentos extraordinários, apesar da existência de limitações intelectuais. Cerca de 10% dos autistas também possuem traços da Síndrome de Savant, mas há uma diferença clara entre as duas condições: enquanto a grande memória do savanti é considerada como um dom inato da pessoa, no caso do autismo o foco intenso em determinado assunto exige estudo e dedicação por parte do autista. (idem.).

<sup>33</sup>Podcast é um arquivo digital de áudio transmitido pela internet. Semelhante a um programa de rádio, pode ser ouvido online a qualquer momento. O arquivo fica gravado e disponível para o ouvinte por meio de sites ou aplicativos de música no celular.

comunidade autista, os quais reforçam elementos depreciativos, potencializam incapacidades e negam direitos. Embora tenhamos nos deparado com a escassez de literatura nacional relacionada ao tema, consideramos que o relato dos autistas na internet, em sua expressividade do *self*, esteja associado a lutas pelo reconhecimento de sua diferença, sob o duplo registro da capacidade e da incapacidade, tendo as mídias sociais como suporte para reivindicar demandas por estima social.

## **CAPÍTULO 3 - PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA**

Neste terceiro capítulo, passamos a apresentar os caminhos metodológicos que foram trilhados para o entendimento da narrativa de sujeitos autistas em mídias sociais da internet. Primeiramente, destacamos os aspectos socioeconômicos dos autistas participantes da pesquisa, buscando compreender como perfis individuais disseminados na internet podem ser testemunhas de uma determinada sociedade, o que nos aproxima das contribuições de Bernard Lahire (2005). Em seguida, esclarecemos os métodos utilizados em cada etapa de pesquisa, além de destacar a formatação da amostra de dados e as ementas de postagens criadas para a análise de resultados.

### **3.1. O olhar sociológico à escala individual do sujeito autista**

As contribuições teóricas do sociólogo francês Bernard Lahire (2005) são pertinentes a este trabalho do ponto de vista metodológico para pensar o sujeito autista como um exemplar de nossa sociedade moderna. Ao propor um olhar mais biográfico sobre o social que o indivíduo incarna, o autor destaca a importância de considerar a trajetória de vida dos sujeitos como fonte para a constituição de sua individualidade, incluindo as experiências sociais, culturais e políticas às quais os sujeitos foram expostos ao longo do tempo. Conforme o autor afirma, “estudar o social individualizado, ou seja, o social refractado num corpo individual que tem a particularidade de atravessar instituições, grupos, campos de forças e de lutas ou cenas diferentes, é estudar a realidade social na sua forma incorporada” (idem., p. 14). Nesse sentido, a sociologia à escala individual, proposta pelo autor, busca dar evidência às variações individuais de esquemas de ações, assimiladas pelos sujeitos no decorrer de suas vidas. Não se trata de negligenciar o coletivo, mas sim de estudar o aspecto social que existe na experiência individual de cada sujeito.

Compreender a sociologia sob a abordagem individual é considerar que o mundo social não se reduz ao coletivo, uma vez que a experiência social também se faz presente no interior de cada indivíduo. Quando não enxergamos tal argumento, passamos a fazer constantes generalizações que estimulam a criação do imaginário de sujeitos homogêneos, como se não existisse o contraditório ou o divergente. Para Lahire (2005), é mais provável encontrar atores individuais com disposições heterogêneas e contraditórias, do que atores com coerência e homogeneidade, afinal, cada sujeito pertence ao mesmo tempo a vários grupos, que também não são nem homogêneos nem imutáveis. Sendo assim, Lahire (2004) vislumbra que a



sociologia, enquanto ciência do mundo social, só é possível graças à interpretação e comparação das ações individuais dos sujeitos, as quais são necessárias para a formação social. É neste contexto que acreditamos nas contribuições do autor diante das especificidades do sujeito autista: ao ampliar o olhar sobre a experiência individual dos autistas que integram esta pesquisa, evitamos pré-julgamentos ou imaginários sociais que classificam as pessoas autistas de forma homogênea e capacitista. Na medida em que nos inspiramos pela sociologia à escala individual, pretendemos destacar o protagonismo de cada autista objeto de pesquisa, considerando as diferentes narrativas individuais que se reproduzem na internet como resultado de repertórios sociais assimilados ao longo da vida. Além disso, temos ciência de que a abordagem individual sobre a narrativa dos autistas é um caminho metodológico mais que necessário dentro dessa temática, já que o transtorno do autismo está enquadrado como parte de um amplo espectro de características, que se revelam de forma diferente nas pessoas. A narrativa, como lembra Ricoeur, nos permite acessar elementos constituintes de nossa própria identidade pessoal. Com isso, a experiência social do autismo acaba sendo vivenciada de modo heterogêneo, graças às especificidades individuais de cada sujeito autista. Por exemplo, a experiência social de um autista com limitações de comunicação será diferente da narrativa de outro autista que não apresenta essa dificuldade, apesar de ambos compartilharem o mesmo marcador social da diferença, isto é, uma identidade autista.

Sob tal entendimento, a pesquisa foi realizada com base na observação de quatro perfis de mídias sociais da internet<sup>34</sup> administrados por sujeitos que se identificam publicamente como adultos autistas<sup>35</sup>. Embora não tenhamos tido acesso ao laudo médico que atesta o diagnóstico de autismo, em entrevista a este pesquisador, todos os quatro sujeitos afirmaram possuir o diagnóstico formal do transtorno, sendo incluídos no grau leve do espectro. Optamos por não identificar as páginas que fundamentam este estudo, a fim de manter o anonimato dos quatro indivíduos participantes, já que os resultados da pesquisa revelam experiências que podem expor os informantes do ponto de vista pessoal. É o que Fragoso, Recuero e Amaral (2011) chamam de “material sensível”. Segundo as autoras, este tipo de informação abrange um amplo escopo de critérios, como a faixa etária dos participantes, suas profissões e o tipo de temática

---

<sup>34</sup> O processo de recrutamento das páginas da internet está descrito logo mais à frente, no subitem “Construção da amostra de dados”.

<sup>35</sup> Originalmente, a proposta seria analisar cinco perfis da internet administrados por sujeitos autistas, conforme apresentado durante a qualificação do projeto. Entretanto, este número foi reduzido para quatro porque um dos autistas pré-selecionados não se sentiu à vontade para ser entrevistado e falar sobre as motivações de sua expressividade na internet. Logo depois, percebemos que a página administrada por este autista havia sido desativada da internet, sob a justificativa de grande sobrecarga emocional decorrente das interações virtuais, argumento que tem sido recorrente na narrativa dos autistas atuantes em mídias sociais da internet, como veremos na apresentação dos resultados desta pesquisa.

debatida no ambiente digital. Apesar de não identificar as páginas, acreditamos que esta opção metodológica não traz prejuízos para o entendimento dos resultados, conforme veremos no próximo capítulo.

### **3.2. Métodos para a coleta de dados**

Para os objetivos de nosso trabalho, foram utilizados recursos de coleta e análise dos dados de pesquisa segundo a abordagem qualitativa, na qual a preocupação se dá com o nível de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO; SANCHES, 1993). Em termos de coleta de dados, utilizamos o método da etnografia virtual nas quatro páginas da internet que fazem parte da pesquisa. A etnografia virtual foi operacionalizada pelas técnicas de observação participante e entrevistas narrativas com os autistas adultos responsáveis pela atualização dessas páginas. Como métodos para a avaliação dos dados, fizemos a combinação entre a análise narrativa e a análise de discurso.

Conforme ressaltam Amaral, Natal e Viana (2008), a etnografia virtual<sup>36</sup> tem sido amplamente utilizada enquanto ferramenta metodológica para pesquisas que envolvem a internet. De maneira objetiva, entendemos a etnografia virtual como um procedimento metodológico para a realização de pesquisas qualitativas, marcado pela observação direta e crítica do pesquisador sobre fenômenos sociais experimentados no ambiente digital. Este método de pesquisa nasceu como desdobramento da etnografia já consolidada na área de antropologia.

A proposta da etnografia tradicional é fazer com que o trabalho do pesquisador seja baseado em uma profunda observação do objeto estudado, considerando as relações sociais que se formam no recorte analisado. Sendo assim, são características fundamentais do etnográfico a observação direta, participante e crítica, com a reconstrução do objeto estudado na visão do pesquisador. A partir da chegada das tecnologias da informação e comunicação, notadamente após a popularidade da internet, criou-se um novo espaço social online, onde as ferramentas da etnografia podem ser aplicadas para explicar os fenômenos sociais perpassados nesse ambiente.

Considerando que todas as formas de interação são metodologicamente válidas, não apenas aquelas realizadas face a face, a etnografia virtual nasce, então, para auxiliar os pesquisadores interessados nos estudos da internet. Segundo Hine (2000), o método se fundamenta no

---

<sup>36</sup>Na área de ciências sociais e comunicação, o método é mais conhecido como etnografia virtual, enquanto nos estudos de marketing e administração o mesmo procedimento é chamado de netnografia (AMARAL; NATAL; VIANA, 2008).

universo online, embora nunca esteja desvinculado do off-line, já que acontece pela imersão e engajamento do pesquisador com o próprio meio em que vive. Por sua vez, Fragozo, Recuero e Amaral (2011) acreditam que a etnografia virtual contribui para a investigação de variados objetos comunicacionais no âmbito da internet, como blogs e mídias sociais, possibilitando o aprofundamento de diferentes estudos acerca dos fenômenos sociais perpassados nesse ambiente, sejam eles exclusivamente online ou híbridos.

Além da observação do pesquisador junto aos grupos estudados, a etnografia virtual requer a combinação de outros procedimentos metodológicos, como a utilização de arquivos de imagens, textos, áudios, vídeos e trocas de e-mails compartilhados junto aos sujeitos da pesquisa (MONTARDO; PASSERINO, 2006). Alguns autores da área, como Amaral (2010) e Winkin (1998), sugerem a utilização de três protocolos de organização por parte do pesquisador: contatar o grupo a ser analisado para a negociação da agenda de pesquisa de forma antecipada, manter um diário de campo com anotações e promover a troca de informação por meio de entrevistas.

Operando como combustível para os estudos da internet, a etnografia virtual também facilita o acesso do pesquisador ao universo de informações, uma vez que a criação de dados geralmente acontece no formato de texto. Assim, não é necessário que tais informações sejam transcritas posteriormente, como acontece com outros métodos de pesquisa qualitativa. Entre as vantagens da etnografia virtual, Amaral, Natal e Viana (2008) apontam o menor consumo de tempo, o baixo investimento de recursos financeiros, o menor grau de subjetividade do pesquisador e a possibilidade de observação sem contato físico. Já entre as fragilidades do método, Montardo e Passerino (2006) destacam as limitações para dar conta de explicar as emoções e intencionalidades que apenas o contato presencial consegue identificar. Além disso, a grande circulação de informações, processo típico de ambientes digitais, pode confundir o pesquisador e atrapalhar o objetivo central da pesquisa, por isso, a necessidade de delimitar uma amostra adequada para ser levada até o final do estudo.

A partir das contribuições da etnografia virtual, também adotamos neste estudo o método de entrevista narrativa para a coleta de dados, com o objetivo de ter acesso a informações sobre os acontecimentos e marcadores sociais que perpassam a identidade do sujeito. Trata-se de um diálogo em profundidade que busca reconstruir processos subjetivos do indivíduo investigado. A proposta é estimular o sujeito a contar acontecimentos importantes de sua vida, levando em consideração os aspectos sociais e culturais nos quais as histórias se desenvolveram. Como acrescenta Bohnsack (2020), o eixo central da entrevista narrativa se sustenta na reconstrução da experiência do sujeito e seus diferentes significados, por isso, o ponto de vista da narrativa

deve ser sempre o da pessoa entrevistada. A expectativa é fazer com que o narrador reproduza a história de sua vida de maneira fiel à realidade, trazendo à tona os elementos biográficos que integram a sua identidade pessoal.

Na entrevista narrativa, o pesquisador questiona o entrevistado a partir de uma pergunta inicial motivadora. De acordo com Agoff e Herrera (2019), o método permite recuperar a dimensão temporal de todo o processo social e mostrar as diferentes maneiras que os sujeitos atuam dentro dos sistemas sociais nos quais estão inseridos. Para Muylaert *et al.* (2014), a entrevista narrativa torna possível entender os motivos e valores que condicionam as ações do informante na vida social. Sendo assim, o método foi fundamental para nos ajudar a compreender os motivos que levam pessoas autistas a se expressar em mídias sociais da internet, considerando a narrativa de experiências individuais.

É salutar destacar, ainda, que as entrevistas narrativas são marcadas pela mínima participação do entrevistador, visando estimular o sujeito da investigação para o relato de experiências pessoais com a sua própria linguagem. Seguindo esse mesmo pensamento, Muylaert *et al.* (2014) destacam a necessidade de estabelecer a comunicação adequada entre o pesquisador e o entrevistado, de modo que a linguagem utilizada seja compreensível para ambos. Por outro lado, no ato da entrevista narrativa, o pesquisador deve se manter atento não só à linguagem verbal do sujeito investigado, mas também aos gestos corporais, expressões faciais, tom de voz e pausas. Até mesmo o silêncio pode transmitir uma intenção fundamental para a construção da narrativa<sup>37</sup>.

Em complementação aos dados coletados pela etnografia virtual e pelas entrevistas narrativas, também utilizamos a técnica de observação participante nos quatro perfis de mídias sociais da internet que integram a pesquisa. Neste trabalho, a observação participante teve como objetivo operacionalizar o método da etnografia virtual, de forma que o pesquisador fosse capaz de identificar discursos, situações e comportamentos compartilhados pelos autistas na internet. Para Mónico *et. al* (2017), a observação participante responde a propósitos de exploração e descrição.

A observação participante permite a interação entre o pesquisador, o sujeito ou grupo observado e o contexto no qual vivem. Esta técnica “obriga o pesquisador a lidar com o ‘outro’, num verdadeiro exercício constante de respeito à alteridade” (FERNANDES, 2013, p. 518).

---

<sup>37</sup> Em nosso caso, as entrevistas narrativas aconteceram por meio de plataforma digital, uma opção pensada para manter o distanciamento social em função da pandemia de Covid-19, além de permitir que os autistas ficassem mais à vontade. Durante a aplicação dos roteiros de entrevista, nos preocupamos em observar, mesmo que de forma virtual, as expressões faciais, gestos corporais e tons de fala em cada resposta, revisitando as gravações desses diálogos sempre que necessário para o entendimento claro da narrativa.

Para o autor, o pesquisador que optar pela observação participante deve coletar os dados a partir de recursos práticos, incluindo um roteiro de campo (com diretrizes a serem exploradas), diário de campo (registro das impressões observadas), informantes-chave (sujeitos da pesquisa que podem facilitar a obtenção de dados), e gravador ou câmera (recursos tecnológicos para captação de dados audiovisuais). A nossa observação se deu por meio do acompanhamento diário das postagens (durante seis meses) em cada página, incluindo a possibilidade de interação junto ao conteúdo publicado, a partir da funcionalidade de reações. Cada mídia digital da internet possui a sua própria característica de reações, com aparatos tecnológicos que podem representar sentimentos de aprovação ou reprovação por parte dos seguidores.

De forma mais didática, enumeramos no quadro a seguir os métodos de pesquisa utilizados para a coleta de dados:

Quadro 2 - Métodos para coleta de dados

<b>Técnica</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Objetivo</b>
Observação participante*	Páginas de mídias sociais de autistas	Identificar e classificar as postagens com referência à expressividade do <i>self</i> autista e suas lutas por reconhecimento
Entrevistas narrativas	Chamada de vídeo com os autistas que administram as páginas	Colher informações para a construção do perfil de cada autista entrevistado

\*A técnica de observação participante foi utilizada como ferramenta do método de etnografia virtual.

Fonte: elaboração do autor.

### 3.3. Construção da amostra de dados

Com base nas contribuições da etnografia virtual, a construção da amostra de dados foi realizada a partir da observação das postagens de conteúdo realizadas pelos autistas no período de abril a setembro de 2020 (seis meses), conforme acompanhamento de 2 páginas no Facebook, 1 no Instagram e 1 no Youtube. A opção por esse período de observação teve como justificativa a oportunidade de contemplar narrativas durante marcos temporais importantes para a comunidade autista, incluindo o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (celebrado em abril), o Dia do Orgulho Autista (comemorado em junho), e a campanha de prevenção ao suicídio (Setembro Amarelo). Decidimos o recorte de quatro perfis de mídias sociais da internet para permitir uma visão comparada de narrativas entre os autistas, buscando identificar se a abordagem de demandas e reivindicações pode ser considerada semelhante. Além disso, é necessário esclarecer que foram selecionados mais perfis na rede social Facebook porque esta

plataforma concentra uma maior quantidade de páginas sobre a temática do autismo quando comparado ao Instagram e ao Youtube, o que constatamos após a realização de busca no campo de pesquisa dessas mídias.

A seleção das páginas ocorreu por meio da técnica conhecida como bola de neve ou *snowball sampling*<sup>38</sup>, uma amostragem não probabilística que utiliza cadeias de referência. Para encontrar os perfis, utilizamos no campo de pesquisa dessas redes as palavras-chave “autismo”, “autista” e “orgulho autista”. Esta primeira etapa exploratória nos levou a diversas páginas online com temáticas voltadas ao autismo. Geralmente, as mais populares (aquelas com maior número de seguidores) são administradas por pais, familiares ou profissionais que atuam com o assunto. Essas páginas buscam, principalmente, orientar as famílias de autistas quanto ao acesso a leis e a novos tratamentos, além de promover a troca de experiências acerca de conquistas ou limitações dos filhos. Sendo assim, são páginas que retratam o autismo sob o ponto de vista de pessoas que não possuem esta condição, ou seja, elas falam não por si mesmo, mas por eles. Entretanto, a nossa pesquisa teve como interesse a análise de perfis atualizados por pessoas autistas, aquelas que carregam as marcas do espectro em suas histórias de vida. Isso porque consideramos que apenas os próprios autistas são capazes de expressar na internet os sentimentos interiores que motivam a formação de uma identidade pessoal e suas lutas por reconhecimento.

Após o levantamento das páginas que traziam narrativas apresentadas pelo próprio autista, o próximo passo foi entrar em contato com os sujeitos responsáveis pela atualização dessas mídias para verificar se teriam interesse em participar da pesquisa. Embora os dados publicados na internet sejam de domínio público, a autorização e a contribuição dos autistas seriam elementos fundamentais para o andamento de nosso trabalho, já que também pretendíamos aplicar entrevistas narrativas. Com a devida concordância dos autistas, chegamos então até as quatro páginas que ilustram o presente estudo, das quais duas são administradas por mulheres e duas por homens. A proposta de trabalhar com três tipos de mídias sociais da internet (Facebook, Instagram e Youtube) teve como objetivo construir uma visão comparada<sup>39</sup> de narrativas, a partir das especificidades e funcionalidades de cada ambiente digital.

---

<sup>38</sup> A técnica de bola de neve é uma forma de amostra não probabilística utilizada em pesquisas da área de humanidades. Nesta técnica, os participantes iniciais de um estudo indicam novos participantes, que, por sua vez, indicam novos integrantes, e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto ou ponto de saturação. Podemos aplicar a técnica de bola de neve nos estudos da internet para pesquisar páginas, perfis, blogs, grupos ou chats online sobre determinado assunto, a partir do rastreamento de palavras-chave. (BALDIN; MUNHOZ, 2011).

<sup>39</sup> A visão comparada de mídias foi pensada para entender se haveria diferenças significativas na expressividade das narrativas, já que as redes sociais possuem funcionalidades distintas, a exemplo de destaque para vídeos (Youtube), fotografias (Instagram) e textos (Facebook). Entretanto, os resultados de nossa pesquisa demonstram

O Facebook é uma rede social da internet criada em 2004 pelo americano Mark Zuckerberg. Segundo dados obtidos no site corporativo da plataforma (Facebook, 2020), a rede social reúne cerca de 2,3 bilhões de usuários diários, com a missão de “construir comunidades e aproximar o mundo”. Conforme estudo do Statista (portal alemão de estatística), em 2019 o Brasil contava com 271 milhões de usuários, incluindo perfis pessoais, institucionais e corporativos, número que coloca o Facebook como a rede social preferida do brasileiro. O espaço permite a criação de perfis pessoais ou as chamadas *fanpages* (página específica sobre determinado assunto administrada por instituições, empresas ou movimentos), onde é possível se conectar com outras pessoas para o compartilhamento de mensagens, fotos, vídeos e transmissões em tempo real.

Além da oportunidade de criar perfis individuais para cada usuário, o Facebook possibilita a organização de grupos públicos ou privados, onde os internautas interagem de forma mais seletiva segundo os assuntos de seu interesse. A mídia também apresenta a possibilidade de compartilhar e interagir com o conteúdo publicado, bem como a alternativa de classificar as postagens conforme as reações de aprovação, alegria, tristeza, surpresa ou raiva. Não há limite de caracteres para a publicação de mensagens, o que facilita a divulgação de textos e narrativas mais longas. Todas as mensagens, sejam textuais ou audiovisuais, ficam registradas no histórico de postagens da página, permitindo a avaliação cronológica do conteúdo publicado.

Outra rede social da internet em sólida expansão no Brasil e no mundo é o Instagram, criado em 2010 e vendido para o grupo Facebook dois anos depois. O site corporativo da empresa revela a existência de 1 bilhão de usuários atuais, incluindo recursos tecnológicos que visam ajudar os internautas a se expressar e conectá-los com pessoas estimadas (Instagram, 2020). Segundo dados do Statista, em janeiro de 2020 o Brasil reunia 77 milhões de usuários no Instagram, com perfis pessoais, corporativos e institucionais.

O recurso que marca a principal funcionalidade da mídia é a postagem de fotografias ou imagens ilustrativas, que geralmente são acompanhadas por legendas. Os usuários podem curtir e comentar as imagens compartilhadas, além de enviar mensagens de forma direta e privada para o administrador do perfil. Também existe a possibilidade de publicar vídeos e realizar transmissões ao vivo (*lives*), ou seja, o usuário pode acompanhar determinados acontecimentos ou conversar com o administrador da página em tempo real. O Instagram permite que o conteúdo postado permaneça disponível no histórico de postagens de cada perfil, o que facilita

---

que as diferenças estruturais das mídias parecem não impactar na performance dos autistas, já que as narrativas são semelhantes em termos de conteúdo e reivindicações.

a verificação cronológica das mensagens. Outra grande característica do Instagram é a produção de *stories*, isto é, um recurso tecnológico para a publicação de textos, fotografias ou vídeos curtos, que permanecem disponíveis publicamente por apenas 24 horas. Os *stories* são marcados por efeitos tecnológicos dinâmicos, como filtros de temas variados que trazem efeitos sonoros e visuais para personalizar as mensagens. Além disso, o recurso permite a realização de enquetes com os seguidores da página, compartilhamento de músicas e referência a postagens de outros usuários do Instagram.

A terceira mídia social da internet presente nesta pesquisa é o Youtube, cujo foco se dá no compartilhamento de vídeos. A rede nasceu em 2005 pela iniciativa dos americanos Chad Hurley, Steven Chen e Jawed Karim. Segundo o site corporativo da empresa (YOUTUBE, 2020), a mídia tem como objetivo “dar a todos uma voz e revelar o mundo”. O Youtube possui mais de 1,9 bilhão de usuários ativos conectados por mês. Esse número representa metade da internet mundial e, a cada dia, tais usuários visualizam mais de 1 bilhão de horas de vídeo. Trata-se do segundo site mais acessado no Brasil e no mundo (STATISTA, 2018).

A página mantém o compartilhamento de vídeos dos mais variados tipos, como clipes de músicas, campanhas publicitárias, ensino à distância, jogos eletrônicos, notícias e programas de entretenimento. Além disso, o Youtube permite que os usuários compartilhem vídeos com experiências pessoais ou profissionais sobre assuntos de seu interesse, tornando-se uma rede que conecta saberes e discursos em todo o mundo. A plataforma possibilita a criação de canais pessoais, corporativos ou institucionais, incluindo a oportunidade de interação com os usuários por meio de comentários e curtidas no conteúdo publicado. Os vídeos são disponibilizados de forma gratuita e podem ser consultados pela ordem cronológica de cada página.

A coleta de dados foi realizada diariamente em todas as páginas, por seis meses, com o apoio de formulário específico (anexo) para a anotação de informações como a data de publicação, número de curtidas e comentários, além da transcrição integral do conteúdo postado. Buscando orientar esse processo, utilizamos três filtros para o recorte das narrativas publicadas pelos autistas, conforme quadro a seguir.



Quadro 3 - Filtros para seleção das postagens catalogadas

Filtro	Indicador
Palavras-chave <sup>40</sup>	Incidência de determinadas palavras-chave na narrativa dos autistas, como “reconhecimento”, “inclusão”, “direitos”, “desrespeito” e “identidade”.
Alcance da narrativa na internet	Foco em postagens com maior número de curtidas, comentários e compartilhamentos, a fim de priorizar as narrativas de maior engajamento digital.
Conteúdo autoral	Foco nas postagens com autoria do autista que administra a página, desconsiderando possíveis compartilhamentos oriundos de outros perfis.

Fonte: elaboração do autor.

Em paralelo à observação das postagens na internet, também realizamos as entrevistas narrativas com os quatro autistas responsáveis por essas páginas, de forma remota. Todas as conversas foram gravadas e ocorreram pelo aplicativo Google Meet, em função das recomendações de distanciamento social decorrentes da pandemia de Covid-19. Além disso, optamos pela realização de entrevistas totalmente online em razão da dificuldade de interação social face a face que alguns autistas podem apresentar.

Na visão de Rodrigues *et. al* (2015), a aplicação de entrevistas apenas de modo virtual apresenta vantagens e desvantagens ao mesmo tempo. Como benefícios, os autores destacam a redução de tempo e de custos em função da ausência de deslocamento físico até o entrevistado, a possibilidade de trabalhar com maior quantidade de amostra de dados em sua abrangência territorial, e a existência de aplicativos gratuitos que permitem a gravação da conversa em áudio e vídeo. Por sua vez, os autores também ressaltam os desafios e limitações das entrevistas online, incluindo a necessidade de conexão de internet com alta velocidade para evitar possíveis travamentos da conversa, a exigência de equipamentos de captura de áudio de vídeo (nem sempre disponíveis ao pesquisador), bem como a importância de entrosamento do pesquisador com funcionalidades tecnológicas. Cientes das possibilidades e dificuldades metodológicas da pesquisa remota, ainda assim optamos pela aplicação de entrevistas online por entender que dessa forma os autistas ficariam mais à vontade para relatar as histórias de vida e as motivações de sua expressividade em mídias sociais da internet.

<sup>40</sup> O filtro de palavras-chave foi importante para auxiliar a classificação de cada postagem. Isso porque após a leitura flutuante da íntegra do conteúdo, o próximo passo era destacar determinadas palavras que nos chamavam a atenção no texto, buscando conectar as narrativas dos autistas com o arcabouço teórico abordado neste trabalho, isto é, o processo de formação do *self*, as lutas identitárias, o desenvolvimento de capacidades, bem como o reconhecimento de si mesmo e do outro.

Além da observação das páginas de mídias sociais e da coleta de dados por meio de entrevistas narrativas, o mergulho em nosso campo de pesquisa também se deu com a participação no “Simpósio Goiano sobre Autismo: compreendendo o espectro na adolescência e na vida adulta”. O evento foi realizado no dia 19 de novembro de 2019, em Goiânia, sob a iniciativa da Associação dos Familiares e Amigos dos Autistas de Goiás (Afaag). Na ocasião, tivemos a oportunidade de acompanhar o relato de pais de autistas e de profissionais do setor em relação aos principais desafios do transtorno na vida adulta, a exemplo da falta de conhecimento técnico na área de saúde e educação para lidar com autistas adultos, as dificuldades de acesso ao diagnóstico formal e a invisibilidade social dos autistas severos. Entretanto, um dos momentos de maior aprendizado foi o debate que reuniu apenas jovens e adolescentes autistas, trazendo o relato pessoal de cada um acerca do processo de autoaceitação da identidade autista, as experiências de preconceito na sociedade e as limitações em termos de direitos e capacidades. Todas essas informações serviram de subsídio para a interpretação dos resultados da presente pesquisa, a serem apresentados no próximo capítulo.

### **3.4. Métodos para a análise de dados**

Com base no amplo material coletado, utilizamos a combinação de dois métodos para a avaliação dos dados: a análise narrativa e a análise de discurso. Segundo Nunes *et. al* (2017), a análise narrativa é utilizada para verificar dados qualitativos em histórias cotidianas e entrevistas, buscando acessar características marcantes do indivíduo ou grupo participante que dão identidade às informações coletadas. A avaliação deve ocorrer com a interação entre o pesquisador e o objeto de estudo, registro das informações levantadas e interpretação dos dados. Sendo assim, a autora recomenda a elaboração de uma tabela metodológica para a análise narrativa, trazendo as categorias de avaliação identificadas pelo pesquisador.

Na visão de Cury (2010), o foco da análise narrativa precisa ser relacionado com casos particulares do objeto/sujeito estudado. Para ele, o método tem como objetivo a “explicitação de uma trama ou de argumentos que tornem os dados significativos, não em busca de elementos comuns, mas no destaque do que é singular e que, em suma, não aspira à generalização” (*idem.*, p. 69). O papel do pesquisador será interpretar os dados coletados pela narrativa, de forma que eles se convertam em uma nova história de significados unificados, revelando o modo autêntico da vida do sujeito investigado.

Como parte de nossa investigação, também nos orientamos pelas contribuições da análise de discurso, um método amplamente utilizado nos estudos das Ciências Sociais, que evidencia

a relação entre língua, discurso e ideologia. O processo de análise discursiva busca interrogar os sentidos estabelecidos em diversas formas de produção, que podem ser verbais e não verbais, bastando que sua materialidade produza sentidos para interpretação (CAREGNATO, 2006). Com isso, a expressividade da linguagem passa a ser estudada como fonte da ideologia de seu autor, que é marcada por contextos sociais e culturais. Na prática, a análise de discurso não está centrada na avaliação do conteúdo em si, pelo contrário, ela se apoia no entendimento do sentido que é produzido pela linguagem.

Um dos fundadores dos estudos sobre o discurso foi o filósofo francês Michel Pêcheux, que estabeleceu a relação do discurso com a história e a ideologia do sujeito<sup>41</sup>. Sua abordagem pretende dar ênfase à importância do contexto sociocultural do sujeito para a produção de significados. Por isso, a análise de discurso “recusa o entendimento do contexto como mero adereço, como moldura da qual se poderia prescindir nas investigações linguísticas” (ROCHA; DEUSDARÁ, 2005, p. 319), entendendo o discurso enquanto espaço de articulação entre a linguagem e a sociedade.

A análise de discurso nos auxilia a compreender os diferentes significados de uma mesma mensagem. Por exemplo, o enunciado “quem não deve não teme” pode ser usado com interpretações distintas, dependendo da pessoa que emitiu a frase e do meio social no qual está inserida. Se falada no contexto criminal, o sentido da frase será interpretado com referência às pessoas que seguem as leis corretamente. Por outro lado, a mesma mensagem também pode ser interpretada no sentido econômico, fazendo alusão aos cidadãos que não apresentam dívidas, e, por isso, não temem cobranças financeiras.

No quadro a seguir, é possível ver de forma mais clara os métodos utilizados para a análise de dados.

Quadro 4 - Métodos para análise de dados

<b>Técnica</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Objetivo</b>
Análise narrativa	Gravações das entrevistas narrativas e publicações catalogadas nas redes sociais dos autistas	Compreender o contexto sociocultural e os acontecimentos que marcam a expressividade do <i>self</i> autista, além das motivações para a publicação de demandas por estima social em redes sociais da internet

<sup>41</sup>Para Caregnato (2006), a ideologia significa o sistema de ideias que constitui a representação do discurso, enquanto a história retrata o contexto sócio histórico do sujeito, sendo a linguagem responsável por materializar o sentido pensado pelo indivíduo.

Análise de discurso	Publicações no formato de texto, imagem e vídeo selecionadas para a pesquisa via redes sociais dos autistas	Analisar o valor simbólico do conteúdo publicado pelos autistas
---------------------	---	---

Fonte: elaboração do autor.

### 3.5. Identificação dos atores sociais que integram a pesquisa

Nesta seção, passaremos a apresentar os sujeitos da pesquisa e as motivações iniciais para a criação de suas páginas na internet.

#### *Autista 1: Caio*

Homem branco, 40 anos, vive na região sul do Brasil, a quem vamos chamar pelo pseudônimo **Caio**. É servidor público federal, de classe baixa, com ensino médio completo. Tem dois filhos e mora com o mais novo, que também é autista. Foi diagnosticado com autismo de nível leve aos 37 anos. É responsável pela “maior página de humor autista do Brasil”<sup>42</sup>, a qual conta com mais de 15 mil seguidores no Instagram. Sua noiva, que não é a mãe de seus filhos, tem ajudado em algumas publicações na internet, embora toda a administração do perfil seja feita apenas por ele.

Lançada em 2019, a página tem como principal característica a publicação de postagens que retratam o autismo de maneira bem-humorada. Além de trazer uma narrativa descontraída, o espaço foi pensado para ampliar a visibilidade do tema sobre a perspectiva do próprio autista, já que, até então, a maioria dos perfis existentes na internet era administrada por mães de autistas ou profissionais da área. A página logo cresceu em popularidade na internet, atraindo a atenção de outros autistas que se identificavam com o conteúdo, conforme conta o nosso personagem: “Quando eu abria uma sessão de perguntas no Instagram, ali ficou muito evidente o que o povo queria ouvir, porque, tipo assim, tinham 200, 300 perguntas [...]. Eu vi que o povo estava interessado em ouvir o que o autista tinha para falar” (informação verbal).

Em menos de dois anos após o lançamento da página, o retorno dos seguidores autistas que acompanham as publicações tem sido positivo em termos de aceitação, segundo comemora o seu criador: “O mais legal para mim é [ver] quantos autistas se identificando e mandando os seus feedbacks [...]. Quando o autista se vê representado, vê que ele não está sozinho no mundo”

<sup>42</sup>Descrição da página no Instagram. Acesso em 25.10.20.

(informação verbal). Em média, são mais de três horas diárias de dedicação ao perfil, considerando a produção das postagens, publicação e interação com os seguidores.

### *Autista 2: Diana*

Mulher parda, 34 anos, natural do norte brasileiro, mas atualmente vive na região sul, onde divide moradia com o irmão, a cunhada e o sobrinho. Neste trabalho, será tratada pelo pseudônimo **Diana**. De classe baixa, possui ensino médio completo, é solteira e não tem filhos. Trabalha como palestrante em temas relacionados ao autismo e também produz estampas para camisetas. Foi diagnosticada como autista leve aos 31 anos. Sua página no Facebook, lançada em 2017, reúne mais de 22 mil seguidores, com a missão de “levar informações sobre autismo por um olhar autista, ajudar as pessoas a terem uma visão mais próxima do autista, assim como terem direcionamento e acolhimento”<sup>43</sup>.

Conforme dito pelo personagem anterior, a proposta de criação da página nasceu após a constatação acerca da carência de perfis na internet protagonizados pelo próprio autista. A nossa segunda personagem acrescenta: “Quando eu descobri aos 31 anos o autismo, eu falei assim: ‘então vou começar a relatar o autismo’, porque quando eu pesquisei só tinha página que falava de crianças autistas [...] E eu vi essa necessidade, essa carência” (informação verbal). Segundo conta, ela não imaginava que a página iria crescer de forma tão rápida, sobretudo, porque os primeiros relatos eram relacionados apenas a sentimentos e experiências pessoais.

Com a popularização da página na internet, a administradora do perfil se sentiu no dever de ampliar o escopo de postagens para além de questões pessoais, passando a incorporar narrativas de ordem política, a partir da troca de informações com outros autistas, pais e profissionais atuantes no setor. É o que ela revela: “Sempre que chega uma demanda de um autista que sofreu preconceito, que foi excluído, eu vou lá na minha página e faço um texto e tento usar esse espaço para isso” (informação verbal). A atualização do perfil faz parte de sua rotina diária, pois a jovem costuma se manter conectada constantemente para acompanhar o surgimento de novos comentários ou interações nas postagens.

---

<sup>43</sup>Descrição da página no Facebook. Acesso em 25.10.20.

### *Autista 3: Beto*

Homem negro, 37 anos, morador da região Sudeste, a quem passamos a chamar de **Beto**. É casado, pai de um filho e tem ensino superior completo. De classe média, possui uma empresa própria de criação de bonecos. Foi diagnosticado aos 36 anos com autismo de nível leve. Reunindo mais de seis mil seguidores no Facebook, sua página relata postagens “principalmente sobre autoconhecimento e diagnóstico tardio”<sup>44</sup> em autistas adultos.

Lançada em maio de 2019, a página surgiu como resultado da publicação de textos no perfil pessoal do autor a respeito de sua experiência enquanto autista. Com o crescimento de internautas que curtiam as postagens publicadas em seu perfil pessoal, o autor decidiu criar uma página específica para abordar o autismo. Ele relata: “As pessoas gostavam muito dos meus textos. [...] Foi aí que me deram a ideia de fazer uma página, concatenar tudo e também um lugar para eu poder tentar de alguma forma ajudar mais pessoas como eu” (informação verbal).

O criador atribui o rápido crescimento da página ao fato de que as publicações costumam dar ênfase a aspectos visuais, o que prende a atenção do internauta. Ele acrescenta: “Eu sempre tive o hábito de escrever e eu escrevia histórias infantis, a minha forma de contar as coisas é muito visual e muito pragmática. Então, as pessoas conseguem entender e as pessoas se identificam com as coisas, no caso os autistas”. (informação verbal). Segundo conta, a página tem atraído a participação não só de sujeitos autistas, mas também de pais, psicólogos e profissionais da área médica. Após recomendação de sua psicóloga, ele passou a reduzir o tempo de dedicação ao perfil, que já chegou a ser de seis a oito horas por dia.

### *Autista 4: Laura*

Mulher negra, 44 anos, vive na região sudeste do Brasil e será tratada neste trabalho pelo pseudônimo **Laura**. De classe média, possui ensino superior completo e atua como analista de parcerias comerciais em um emprego formal. É casada, sem filhos e mora sozinha. Seu relacionamento amoroso é mantido à distância, pois seu marido vive em outro país (o casal se encontra a cada três ou quatro meses). Foi diagnosticada como autista leve aos 42 anos. Seu canal no Youtube possui mais de 75 mil visualizações desde janeiro de 2019, com ênfase na narrativa de “transtornos na vida pessoal e profissional”<sup>45</sup> da idealizadora.

---

<sup>44</sup>Descrição da página no Facebook. Acesso em 25.10.20.

<sup>45</sup>Descrição da página no Youtube. Acesso em 25.10.20.

A proposta do canal nasceu após a autora receber o diagnóstico de autismo apenas na vida adulta, quando finalmente começou a encontrar explicações para os sentimentos e comportamentos pessoais que fugiam do que era socialmente comum. Como ressalta a nossa quarta personagem: “Comecei a pensar: ‘meu Deus do céu, como é maravilhosa essa sensação de você não se sentir louco, não se sentir excluída’. [...] E aí eu comecei a pensar como eu poderia fazer algo” (informação verbal).

O apoio para a criação do canal na internet veio por parte da profissional terapeuta que a atendia, com quem dividiu as primeiras inquietações sobre o projeto. Uma das questões iniciais de interesse foi delimitar o público-alvo da página de forma precisa, mantendo até hoje o foco em questões relacionadas aos autistas que só tiveram acesso ao diagnóstico formal na vida adulta. Ela acrescenta: “Eu nichei bem, e agora eu faço questão de nichar mais ainda. De afunilar, então, o meu público realmente é o autista adulto que tem diagnóstico tardio” (informação verbal). Geralmente, os vídeos do canal são gravados durante o fim de semana, embora diariamente a autista interaja com seus seguidores por meio de mensagens diretas ou comentários.

### **3.6. Construção das ementas de análise**

Durante o processo de coleta de dados, tivemos a preocupação de nos manter conectados com os argumentos dos autores da teoria social que fundamentam este trabalho. Sendo assim, a coleta de dados buscou encontrar narrativas capazes de promover o diálogo entre o processo de formação do *self* e sua preocupação com as expectativas normativas (Georg Mead e Anthony Giddens), a emergência do ideal de autenticidade do sujeito moderno (Charles Taylor), a apresentação de uma identidade narrativa como elemento para o reconhecimento da própria história de vida (Paul Ricoeur), além das lutas pelo reconhecimento social em termos de aceitação da diferença e sua relação com o acesso a condições para o desenvolvimento ou privação de capacidades (Axel Honneth e Amartya Sen). Com base nisso, a análise dos dados foi guiada pela grade de observação abaixo, na qual se buscou a articulação entre os elementos teóricos dos autores e o tipo de mensagem presente na narrativa dos autistas:

Quadro 5 - Grade de observação das narrativas

<b>Eixo temático</b>	<b>Elementos teóricos rastreados na narrativa</b>	<b>Referência teórica</b>	<b>Amostragem</b>
Identidade autista	O si e o mesmo, reconhecimento como identidade e reconhecimento de si, identidade narrativa marcada por acontecimentos	Paul Ricoeur	Postagens com traços narrativos do si e do mesmo que apontam para uma possível identidade autista
Demandas por reconhecimento	Luta por reconhecimento mútuo, estima social, experiência do desrespeito	Axel Honneth	Postagens com o discurso da neurodiversidade, narrativa de estereótipos do autismo, visibilidade autista
Capacidade de expressividade do <i>self</i>	Autoarticulação expressiva e espaços de simbolização das lutas por reconhecimento	Ricoeur, Honneth, Mead, Taylor e Sen	Postagens com referência à consciência do <i>self</i> autista e aos limites da vida social em termos de capacidades
Tipos de narrativas	Acontecimentos e personagens da narrativa	Paul Ricoeur	Postagens com os fatores políticos, sociais e culturais que compõem a narrativa, classificação dos personagens (quais são os vilões, heróis e parceiros da narrativa)

Fonte: Elaboração do autor.

Durante o período de observação da pesquisa (de abril a setembro de 2020), coletamos o total de 410 postagens de conteúdo nas quatro páginas que integram este estudo, incluindo textos, imagens, fotografias e vídeos. Cada página apresentou a seguinte produtividade:

Perfil no Instagram administrado pelo autista Caio: 104 publicações coletadas, com média de 17,3 postagens por mês. Apresenta ênfase na publicação de imagens e vídeos, com textos curtos no formato de legenda, devido às especificidades do próprio Instagram, que não permite a postagem de conteúdo sem imagem ilustrativa.

Perfil no Facebook administrado pela autista Diana: 209 publicações coletadas, com média de 34,8 postagens por mês. Apresenta ênfase na publicação de textos mais longos, geralmente acompanhados de fotografia pessoal para ilustrar o conteúdo.



Perfil no Facebook administrado pelo autista Beto: 79 publicações coletadas, com média de 13,1 postagens por mês. Apresenta ênfase na publicação de textos mais longos e também de conteúdo pessoal no formato de vídeo.

Perfil no Youtube administrado pela autista Laura: 18 publicações coletadas, com média de 3 postagens por mês. Neste caso, todo o conteúdo da página está organizado apenas no formato de vídeo, já que se trata de um canal do Youtube.

Seguindo a tendência mundial de promover eventos online (*lives*) em razão do distanciamento social decorrente da pandemia de Covid-19, as páginas dos autistas integrantes da pesquisa também realizaram alguns debates virtuais para seu público de seguidores, geralmente com a participação de convidados especialistas em cada tema abordado. Entretanto, optamos por não considerar estes eventos como parte da nossa amostra de dados, já que buscamos priorizar as postagens articuladas exclusivamente pelo autista administrador da página. Isso porque percebemos que nos eventos online, o protagonista da fala costumava ser o palestrante convidado e não o/a autista responsável pelo perfil.

A partir do diálogo metodológico entre o material coletado e as contribuições da teoria social, foi possível construir as ementas de análise sobre o corpus da pesquisa, conforme o tipo de assunto do conteúdo publicado pelos autistas. Para a construção dessas camadas de análise, primeiramente realizamos a leitura flutuante de todas as postagens efetuadas durante os seis meses de observação das páginas, incluindo o registro da data de publicação, principais palavras-chaves, quantidade de curtidas e de comentários. Na sequência, passamos para a leitura em profundidade da amostra de dados, buscando encontrar semelhanças e pontos de conexão entre as narrativas dos autistas. Apesar de cada página destacar a experiência individual do sujeito, foi possível perceber narrativas que se repetem em todos os perfis analisados, o que demonstra a existência de demandas sociais e de lutas por reconhecimento que se articulam de modo coletivo na comunidade autista. Com base nisso, a pesquisa identificou 8 tipos de ementas que estão conectadas na narrativa das quatro mídias sociais observadas, isto é, a expressividade autista na internet se apresenta conforme a divisão de temáticas descrita no quadro a seguir:

Quadro 6 - Ementas de análise identificadas pela pesquisa

Ementa/Camada	Tipo de assunto abordado
Traços comuns	Postagens que retratam características comportamentais e/ou dificuldades de pessoas autistas, com ênfase na abordagem sintomatológica do transtorno
Estereótipos do autismo	Postagens que retratam os estereótipos sociais pelos quais a comunidade autista costuma ser lembrada, incluindo estigmas de inferioridade e atributos físicos/cognitivos pejorativos
Capacitismo	Postagens que denunciam situações de preconceito e de julgamento social sobre o comportamento, demandas e habilidades da pessoa autista
Capacidades e oportunidades	Postagens que destacam as potencialidades do sujeito autista em termos produtivos, mas que também retratam os limites da vida social no que se refere às oportunidades e capacidades destinadas a essas pessoas
Heróis e vilões	Postagens que apresentam os atores sociais presentes na narrativa das páginas, alguns classificados como heróis ou vilões segundo o nível de contribuição para as conquistas da comunidade autista
Identidade autista e reconhecimento de si	Postagens que evidenciam as singularidades da identidade autista em sua neurodiversidade, além de destacar o orgulho e a autoaceitação do autismo como parte da identidade pessoal do sujeito
Experiência pessoal e consciência do <i>self</i>	Postagens que relatam situações de caráter eminentemente pessoal, com ênfase na capacidade de articulação do <i>self</i> e de consciência sobre si mesmo, especialmente após o diagnóstico formal de autismo
Luta por reconhecimento	Postagens que reivindicam maior visibilidade para o sujeito autista, seu acolhimento e respeito em todos os espaços sociais

Fonte: Elaboração do autor.

Sob a luz dos métodos e dados levantados ao longo de seis meses de observação, no próximo capítulo passaremos a apresentar os resultados da pesquisa de forma detalhada. Nesta etapa, trazemos para o centro do debate a expressividade autista na internet, articulando as narrativas que estão conectadas ao que diz a teoria social sobre a emergência do *self* na sociedade moderna e suas lutas por reconhecimento. Para tanto, mobilizamos e descrevemos as oito ementas de análise criadas a partir do que se constatou na narrativa online dos autistas.

## **CAPÍTULO 4 - AS NARRATIVAS DO *SELF* AUTISTA EM MÍDIAS SOCIAIS DA INTERNET: LUTAS POR RECONHECIMENTO EM DOIS REGISTROS INTERSUBJETIVOS**

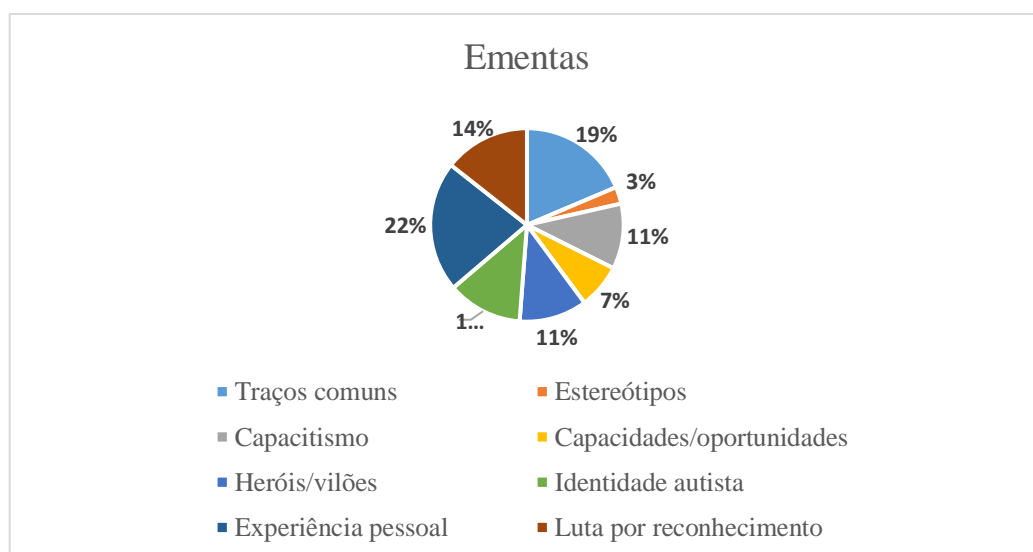
Neste quarto capítulo, nossa intenção será apresentar os enredos, tramas e motivações que compõem a narrativa do sujeito autista em mídias sociais da internet, segundo dados de nossa pesquisa. O mergulho etnográfico, como etapa crucial desta investigação, nos permitiu verificar de que forma os canais da internet são utilizados para evidenciar narrativas que tematizam experiências individuais e dialogam com demandas coletivas da comunidade autista. Como veremos mais adiante, a expressividade do *self* autista, sob o registro da neurodiversidade em ambientes digitais, está ancorada na constante dialética entre a originalidade da identidade autista (Eu) e a necessidade de acionar máscaras sociais para a convivência em comunidade (Me), no sentido de uma performance do *self*. No decorrer de nossa exposição, esperamos que fique evidente o relato de experiências pessoais de autoconhecimento após a formalização do diagnóstico de autismo, as singularidades que justificam a construção de uma identidade autista, bem como a influência dos atores sociais para a história de vida de cada sujeito levado em consideração neste trabalho. Ao longo de seis meses de observação em campo, foi possível descobrir que a narrativa dos autistas na internet está organizada em oito tipos de postagens - conforme o conteúdo publicado - as quais se atravessam de forma semelhante no discurso de todos os personagens/objetos investigados. Sendo assim, identificamos os seguintes nichos temáticos em torno de nosso objeto de pesquisa: traços comuns; estereótipos do autismo; capacitismo; capacidades e oportunidades; heróis e vilões; identidade autista e reconhecimento de si; experiência pessoal e consciência do *self*; e, finalmente, lutas por reconhecimento. É sobre esta grade de ementas/assuntos que vamos nos debruçar a partir de agora, com o trânsito permanente entre reconhecimento de si e reconhecimento mútuo.

A análise da amostra de dados coletada nos permitiu quantificar a porcentagem de publicações em cada uma das oito ementas elencadas pela pesquisa. As experiências pessoais e consciência do *self* são o assunto de maior recorrência na narrativa dos autistas, ficando com 22% das publicações (108 postagens). Aqui, incluímos o conteúdo que apresenta histórias de vida do narrador de caráter estritamente pessoal, sobretudo, as questões de autoconhecimento após o diagnóstico de autismo e a capacidade de articulação do *self*. Em segundo lugar, aparecem as narrativas com referência a características comuns encontradas em pessoas autistas (19% ou 92 postagens), especialmente as dificuldades de socialização e comunicação. Na sequência, surge a ementa em relação às lutas por reconhecimento da comunidade autista, a

exemplo de demandas por direitos e estima social. Foi possível observar esse tipo de conteúdo em 71 postagens, o equivalente a 14% da amostra de dados. O quarto lugar é ocupado pelas narrativas que ressaltam a construção de uma identidade autista (reconhecimento de si), com 62 postagens ou 13%. Aqui estão incluídas as publicações que exaltam as singularidades do sujeito autista e o movimento de afirmação da neurodiversidade. Em quinto e sexto lugar, respectivamente, observamos as narrativas sobre os personagens sociais presentes nas histórias de vida do sujeito autista (identidade narrativa), especialmente as mães e profissionais terapêuticos com atuação na área (11% ou 56 postagens), bem como as postagens que denunciam experiências de preconceito contra pessoas autistas (11% ou 54 postagens). Ocupando o penúltimo lugar no escopo de narrativas aparece a ementa que reflete os limites da vida social em termos de capacidades/oportunidades, com 37 postagens, o que equivale a 7% da amostra de dados. Por fim, estão presentes as narrativas que apontam para o imaginário social em torno do tema, cujo enredo costuma classificar as pessoas autistas com estereótipos rotulados de forma negativa. Este tipo de conteúdo se torna evidente em 14 postagens, totalizando 3% das publicações durante o período observado.

O gráfico a seguir demonstra a porcentagem de conteúdo em cada uma das ementas ou nichos temáticos, com base na análise das 410 postagens coletadas pela presente pesquisa. Este mapa foi construído pela média simples obtida entre as quatro páginas de mídias sociais observadas. Ademais, é importante ressaltar que algumas postagens aparecem ao mesmo tempo em mais de uma ementa, já que os argumentos de uma única narrativa podem transitar entre questões pessoais, coletivas, políticas e culturais, por exemplo.

Gráfico 1 - Distribuição de conteúdo em cada ementa/nicho de análise



Fonte: elaboração do autor.

#### 4.1. Traços comuns em autistas: a experiência do transtorno sob o ponto de vista sintomatológico

As características típicas do autismo são elementos que aparecem com frequência na narrativa dos autistas disseminada em mídias sociais da internet. Embora os perfis analisados nesta pesquisa sejam enfáticos ao afirmar que os relatos de cada página se fundamentam em experiências pessoais, é comum observar a presença de narrativas que evidenciam a sintomatologia do autismo descrita no DSM-5, a exemplo das dificuldades de comunicação e de socialização, bem como a existência de padrões de comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados. São enunciados que remetem ao diagnóstico<sup>46</sup> do autismo e reforçam os impactos cognitivos do transtorno para o cotidiano do indivíduo.

Separamos alguns exemplos de postagens que atestam a narrativa online sobre as dificuldades de socialização de pessoas autistas. No Instagram, o ativista Caio ressalta que esse tipo de limitação faz parte da rotina do sujeito até mesmo em situações práticas do dia a dia, como encarar o atendimento em uma fila de supermercado. Ele acrescenta: “as pessoas nem imaginam que até mesmo coisas que parecem pequenas e simples do cotidiano podem ser uma barreira gigante para um autista” (informação verbal). Segundo ele, a ideia de socialização até pode ser atrativa para os autistas, mas as barreiras cognitivas típicas do transtorno acabam desestimulando a interação.

O relato da ativista Diana também faz referência à dificuldade de socialização vivenciada por autistas. Ela conta que sempre teve dificuldade de interação social, principalmente, em situações para as quais não havia se preparado de forma antecipada. A autista revela o seu desconforto e irritabilidade ao ser obrigada pela família a conversar com alguém ao telefone, a exemplo de um parente ou amigo quando liga de forma inesperada. Também relata a dificuldade de sair do quarto para cumprimentar eventuais visitas em sua casa, justificando que esse tipo de interação repentina pode provocar agitação, bagunça mental e crises. Ela acrescenta: “Não é grosseria e nem mal educação, é que de verdade é muito difícil. É extremamente desconfortável e sobrecarrega o autista” (informação verbal). Para a jovem, os autistas costumam sofrer por conta da existência de formalidades e regras de socialização que obrigam os indivíduos a se

---

<sup>46</sup>O debate sobre os impactos do diagnóstico de autismo nos aproxima das contribuições do sociólogo Mildred Blaxter, cuja perspectiva teórica considera o diagnóstico como uma categoria e também um processo. Enquanto categoria, o diagnóstico inclui o conjunto de sintomas vivenciados pelo indivíduo, isto é, a classificação médica propriamente dita. Já o diagnóstico como processo envolve a observação do contexto utilizado pelo médico para fazer a classificação do indivíduo (BARBOSA, 2019). Nas seções futuras, teremos a oportunidade de demonstrar as nuances do acesso ao diagnóstico e sua relação com a construção da identidade autista, a partir da abordagem da sociologia do diagnóstico.

cumprimentar em situações do dia a dia, como ao encontrar um amigo, rever um parente ou se despedir do colega de trabalho, o que para pessoas autistas exige grande esforço cognitivo (GAYATO, 2018; LACERDA, 2017).

As dificuldades para enfrentar a mudança de rotina são outro tema que aparece com frequência na narrativa dos autistas em mídias sociais da internet, o que reforça, mais uma vez, a descrição das características típicas do transtorno listadas pelo DSM-5. A youtuber Laura revela que os autistas têm dificuldade de suportar possíveis quebras de rotina porque eles costumam criar padrões de comportamento para deixar a rotina mais confortável. Ela enfatiza: “A gente tem aqueles comportamentos e pensamentos rígidos, porque a gente costuma fazer uma coisa de um jeito e na nossa cabeça se a gente mudar esse jeito vai dar tudo errado, a gente vai ter crise de ansiedade” (informação verbal). Para ela, a criação de padrões de rotina, como escovar os dentes sempre no mesmo horário ou comer a mesma comida no café da manhã, permite que os autistas tenham melhor qualidade de vida, suavizando a grande quantidade de estímulos cerebrais que eles recebem ao longo do dia. De acordo com Laura, o cérebro autista não descansa, isto é: “a gente se deita, por exemplo, para dormir e [o cérebro] fica fervendo. Então, as rotinas, implantar rotinas e seguir determinados padrões tornam a nossa vida um pouco mais confortável” (informação verbal).

Por que as mudanças afetam tanto os sujeitos autistas? Na narrativa de Diana, a criação de padrões seria uma forma que o autista encontra para identificar e realizar tarefas. Ela conta: “Como o novo é difícil de entender, o que já conhecemos nos dá segurança e nos possibilita prever os próximos passos, uma vez que temos dificuldade em executar tarefas e seguir rotinas que não estejam pré-programadas” (informação verbal). Sob tal contexto, a jovem comenta as dificuldades que tem enfrentado em relação à mudança de rotina. Após a morte de sua mãe, a ativista passou a morar recentemente com a família do irmão em outra região do Brasil. Além do impacto emocional pela perda da mãe, seu principal suporte, a jovem relata as angústias com o processo de adaptação na nova cidade, destacando que não sabe por onde começar a caminhar. Para ela, mudar e quebrar as rotinas são como deletar as rotas que orientam o sujeito autista no dia a dia.

Seguindo a narrativa do *self* autista na internet, também identificamos a presença de relatos sobre a capacidade de hiperfoco, ou seja, a habilidade para manter uma forma intensa de concentração em um mesmo tema, tópico ou tarefa, o que traz conforto e satisfação para os autistas (SIQUEIRA *et al.*, 2019; EVÊNCIO *et al.*, 2019). O hiperfoco faz parte da categoria de padrões de comportamentos restritos observados pelo DSM-5 e, portanto, integra os critérios de diagnóstico do transtorno. Na narrativa do ativista Beto, a capacidade de hiperfoco pode ser

um aliado dos autistas em relação ao mercado de trabalho. Ele utiliza a própria trajetória de vida como exemplo, já que o interesse pessoal em bonecos se transformou na sua profissão. Há 13 anos, o autista trabalha com o tema e hoje é proprietário de uma empresa que fabrica bonecos em São Paulo. O mesmo argumento é sustentado pela narrativa de Diana, que considera o hiperfoco como uma habilidade que diferencia o sujeito autista das demais pessoas. Ela destaca que o interesse restrito por determinado assunto permite que o cérebro autista seja mais criativo, buscando sempre o melhor resultado. O assunto é um dos mais comentados na página administrada pelo autista Caio no Instagram. De forma bem-humorada, ele apresenta diversos vídeos e imagens ilustrativas que ressaltam a felicidade do sujeito autista ao debater o tema de seu interesse. Segundo a narrativa de Caio, até mesmo as dificuldades de interação social podem ser melhor regidas caso o assunto abordado contemple o hiperfoco do autista.

No segundo capítulo deste trabalho, nos preocupamos em trazer parte da literatura acadêmica sobre os eventuais prejuízos que os autistas apresentam na denominada Teoria da Mente, isto é, a habilidade mental para processar informações e entender o comportamento de si e do outro (TONELLI, 2011). Essa desordem cognitiva interfere no modo como os autistas entendem gestos corporais, ironias ou frases com duplo sentido, pois eles costumam processar a informação de forma literal (SANCHES; TAVEIRA, 2020; LIMA, 2019; GAYATO, 2018; LACERDA, 2017). O tema também aparece com frequência na narrativa dos autistas em mídias sociais da internet, como aponta uma das postagens realizada por Caio no Instagram. A imagem destaca o diálogo entre uma jovem paciente e um médico autista. Ela pergunta: “Dr., você conhece algum médico infantil?”. Ele responde categoricamente: “Não. Todos que conheço já são adultos” (informação verbal). Trata-se de um exemplo bem-humorado sobre a lógica do autista para compreender processos de interação social que não se apresentam de modo claro e objetivo.

Segundo relata Diana no Facebook, o cérebro autista se organiza de maneira diferente e prioriza a objetividade da informação, guardando associações que são difíceis de quebrar. Por exemplo, quando o autista aprende que a palavra “cobra” se refere a um tipo de réptil, ele terá dificuldades para compreender o contexto de uma conversa em que o mesmo termo seja usado como adjetivo pejorativo. É o que conta a ativista: “Eu fico confusa sempre que alguém pergunta: ‘E aí, como vão os gatinhos? Mesmo entendendo a pergunta ainda imagino gatinhos e não pessoas’” (informação verbal). Para ela, a comunicação seria facilitada se o parceiro de interação adotasse expressões mais objetivas caso estivesse interessado em saber sobre a sua vida amorosa.

A questão da literalidade está relacionada com o desenvolvimento atípico do cérebro autista, pois - como vimos no primeiro capítulo deste estudo – as dificuldades para interpretar metáforas ou sentido figurado são critérios que integram o diagnóstico de autismo no DSM-5. Com base na experiência pessoal e na leitura de artigos científicos acerca do tema, os quatro autistas que acompanhamos também costumam relatar em suas mídias sociais as particularidades do cérebro autista, como a necessidade de criar padrões rígidos, a sobrecarga de estímulos externos e a preferência por caminhos lógicos. Por exemplo, o ativista Beto relata que o cérebro autista tem dificuldade para filtrar a grande quantidade de informações que recebe ao longo do dia, o que pode causar dores física e mental. Ele conta: “A dor de cabeça é o primeiro sinal da sobrecarga, e quanto mais ela vai piorando a gente começa a perder as capacidades fundamentais, começando pelas mais elevadas (como escrever) até conseguir segurar as coisas sem derrubar” (informação verbal). O ativista também destaca que nem sempre a rigidez de pensamento do sujeito autista é interpretada de maneira correta, já que muitas pessoas costumam associar as crises do transtorno como um momento de birra ou falta de educação. Ele segue com seu relato: “Se você vê um autista se negando a fazer algo, não é birra, é uma barreira biológica [...]. As pessoas têm que entender que o nosso cérebro funciona de maneira diferente” (informação verbal).

De acordo com a narrativa que evidenciamos na internet, o funcionamento atípico do cérebro autista acaba potencializando uma das características marcantes do transtorno: a “super sinceridade” para se expressar. O sincericídio mantém relação com a Teoria da Mente, cuja corrente científica tenta explicar a capacidade de elaborar hipóteses a respeito de pensamentos alheios (TONELLI, 2011). Como esclarece a youtuber Laura, os autistas têm dificuldade para filtrar todas as informações transmitidas em determinada interação social, o que pode provocar eventuais constrangimentos na comunicação, já que a convivência em comunidade demanda a capacidade de controlar sentimentos e expressões que afetam o outro. Laura acrescenta: “A gente não racionaliza muitas vezes o que a gente vai falar. E aí a gente fala o que está pensando. Só que a gente vive em sociedade. E a gente não pode falar tudo o que a gente está pensando, porque isso pode criar um caos social” (informação verbal). Ela destaca, ainda, que o excesso de sinceridade dos autistas pode machucar as pessoas próximas, já que nem todos os indivíduos estão preparados para ouvir o que se considera como verdade.

Da mesma forma, o ativista Caio relata as experiências de constrangimento que já enfrentou por conta de sua grande sinceridade, justificando que “enquanto para neurotípicos parece óbvio que muitas vezes as pessoas não esperam a verdade, para muitos autistas não é tão simples assim perceber quando o outro quer a sinceridade ou apenas uma confirmação”



(informação verbal). É o que também revela um dos relatos da autista Diana, ressaltando que já havia perdido diversas amizades porque costumava verbalizar o que os outros não estavam preparados para ouvir, a exemplo de dizer a um colega que não o achava fisicamente atraente. Nessa mesma linha, Caio alerta em tom pedagógico que as respostas sinceras dos autistas não pretendem ofender o parceiro de interação, pois o que pode soar como rude para as outras pessoas, muitas vezes é entendido pelo autista apenas como uma resposta comum ou direta.

Nesse universo onde prevalecem as dificuldades de socialização, a rigidez dos padrões de comportamento e também os possíveis prejuízos de ordem cognitiva, o advento de crises físicas e mentais são traços comuns que também sustentam a narrativa dos autistas publicada em mídias sociais da internet. Segundo descreve Diana, os autistas podem ter crises por conta do excesso de estímulos externos e pela intensidade com que vivem as emoções. Ela usa o próprio exemplo para mostrar que até mesmo autistas adultos e de nível leve podem ter crises que interferem na qualidade de vida, sobretudo, após passar por quebras de rotina ou excesso de estímulo sensorial. Seu relato público ilustra a questão: “Eu tenho crises de choro que parece que o mundo vai acabar. Começa com uma inquietação, mal-estar, bate um desespero, como um pequeno pânico. Quero pular, gritar, e sinto que vou desmaiar” (informação verbal). Já na visão do ativista Caio, as pessoas devem estar preparadas para entender qual o tipo de necessidade que o autista requer durante um momento de crise, pois alguns podem precisar apenas de um abraço acolhedor, enquanto outros vão demandar maior suporte, como fazer uso de medicação ou se isolar em ambiente calmo.

Por fim, destacamos o relato online dos autistas sobre o comportamento estereotipado típico do transtorno. As estereotipias são os movimentos corporais repetitivos de autorregulação, que seguem um padrão fixo, metódico e exaustivo (SILVA, 2020; BARROS; FONTE, 2016). O assunto é mais conhecido na psiquiatria pelo termo “stimming”, enquanto a comunidade autista prefere chamar apenas de “stim”. Segundo a narrativa que observamos na internet, o sujeito autista costuma expressar esses movimentos quando precisa filtrar estímulos sensoriais em excesso, acalmar o sistema nervoso ou se concentrar em alguma atividade. São exemplos conhecidos de stims entre autistas o movimento de abanar as mãos, balançar o corpo de forma rítmica, enfileirar objetos e emitir sons com a boca. No Facebook, Diana aborda o tema trazendo um relato pessoal sobre suas estereotipias, a exemplo de rabiscar o próprio corpo enquanto conversava com uma amiga ao telefone. Ela revela ter conseguido manter a interação social por horas seguidas, mas que isso só teria sido possível porque o movimento estereotipado de riscar o próprio braço havia lhe permitido maior concentração.

Com relação aos stims, o autista Beto afirma que costuma balançar o próprio corpo como forma de fuga ou estratégia para controlar dores musculares. Ele acrescenta: “Não sei ao certo o mecanismo, mas balançar é algo gostoso. Experimente fechar os seus olhos por alguns instantes e balance para frente e para trás - é deveras relaxante” (informação verbal). Como o balançar do corpo lhe traz a sensação de bem-estar, Beto conta que passou a fazer o movimento sempre que enfrenta alguma situação de extrema dor física, uma estratégia de fuga para amenizar o sofrimento. Nosso personagem finaliza seu relato afirmando que os autistas não têm controle sobre os movimentos estereotipados e que as demais pessoas precisam encarar essas características do transtorno com respeito e acolhimento, já que as estereotípias fazem parte da identidade autista e contribuem para a melhor qualidade de vida desses sujeitos.

Todos os relatos aqui apresentados vão ao encontro do que descreve a sintomatologia do autismo no DSM-5, conforme sustentamos nos capítulos teóricos deste trabalho. Isso significa que, embora o transtorno seja vivenciado de maneira diferente pelo indivíduo, existem características comuns que aproximam os autistas do ponto de vista sintomatológico. A semelhança dos atributos e dificuldades trazidas pelo transtorno contribui para que a comunidade autista compartilhe experiências sociais marcadas por contextos de exclusão, estigmatizações e negação de direitos. É o que vamos apresentar nas próximas seções.

#### **4.2. Os estigmas do imaginário social sobre o indivíduo autista**

As dificuldades de comunicação e socialização dos autistas, somadas à existência de padrões de comportamentos divergentes, estimulam a criação de estereótipos que classificam as pessoas autistas segundo as expectativas daquilo que é considerado como normal. Mas, de acordo com o que observamos em Canguilhem (2015), simplificar o conceito de normal apenas para os eventos de maior frequência seria uma visão socialmente equivocada, afinal, a própria natureza do ser humano permite a experiência de características variantes na formação de um sujeito singular. Além disso, a classificação dos autistas como indivíduos anormais fomenta a criação dos estigmas depreciativos que circulam o imaginário social do transtorno, colocando essa comunidade sob o risco da exclusão coletiva em termos econômicos, afetivos e culturais.

Os relatos dos autistas na internet confirmam a nossa hipótese quanto à existência de estigmas relacionados ao transtorno, os quais apresentam padrões de características que permeiam os processos comunicacionais vigentes na sociedade, atribuindo elementos de ordem simbólica que prejudicam a aceitação social plena dessa comunidade. Como disse Goffman (1988), é a própria sociedade quem classifica os sujeitos conforme as expectativas morais em

evidência. No nosso mergulho etnográfico, foi possível perceber que até mesmo os autistas que não apresentam prejuízos cognitivos também passam por processos de julgamento social. Isso porque é comum as pessoas associarem a imagem do autista como um sujeito incapaz de se comunicar ou de ser independente, uma abordagem simplista do transtorno, já que o autismo faz parte de um amplo espectro de características que se revelam de maneira diferente em cada sujeito. Então, quando as pessoas neurotípicas se deparam com autistas funcionais<sup>47</sup>, elas acabam questionando a legitimidade do diagnóstico do transtorno, pois o sujeito não apresenta os atributos que costumam circular o imaginário social de um indivíduo autista.

O estigma sobre a “cara de autista” é um dos assuntos mais comentados pelas páginas que nós acompanhamos na internet. Os relatos são semelhantes ao constatar o julgamento social que atribui elementos simbólicos depreciativos à comunidade autista, a exemplo de não ser capaz de falar ou até mesmo jogar uma partida de futebol. Acredita-se que parte do imaginário social que coloca os autistas em um patamar de incapacidade seja fruto da representação<sup>48</sup> do transtorno nas mídias de comunicação de massa, as quais dão evidência a estereótipos exagerados ou dificuldades cognitivas do sujeito autista (RIOS *et al.*, 2015; ZANUZZO, 2019; LACERDA 2018; FERRARESI, 2017). Sendo assim, os indivíduos que não apresentam prejuízos severos do autismo são frequentemente questionados pela sociedade no que se refere à legitimidade do diagnóstico, já que suas características pessoais não condizem com aquilo que se espera de um sujeito autista. É o que afirma Diana em seu Facebook: “Por falar e escrever bem as pessoas sempre ficam assustadas quando digo que sou autista. Parecer ‘NORMAL’ é um susto para essas pessoas. A ideia de que autista não pode ter habilidades” (informação verbal).

A infantilização do autista também colabora para a construção dos estigmas que associam o transtorno à incapacidade. Um dos exemplos sobre o tema vem da expressão “anjo azul”, termo amplamente utilizado por mães de crianças autistas e profissionais da área para se referir a essa comunidade. Conforme Caio explica, os autistas adultos não aceitam ser tratados como anjos porque a expressão infantiliza a identidade do sujeito, ao mesmo tempo em que impõe uma obrigação social pela busca da perfeição. Portanto, associar o transtorno a uma criatura celestial seria desconsiderar os defeitos que todo ser humano tem, inclusive os autistas. No

---

<sup>47</sup>O termo “funcional” se refere aos autistas que apresentam alto funcionamento, ou seja, aqueles enquadrados no nível leve do transtorno, cujos prejuízos cognitivos são menos evidentes quando comparados aos autistas severos e moderados (GAYATO, 2018; LACERDA, 2017).

<sup>48</sup>Segundo Jodelet (2001), as representações sociais circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas em mensagens ou imagens por meio da mídia, além de cristalizadas nas condutas e organizações materiais.

Instagram, o ativista completa: “Tudo o que a gente não precisa é de mais um estereótipo. No autismo, nenhuma generalização é apropriada, porque cada pessoa vive o espectro de um jeito diferente” (informação verbal).

O mesmo argumento é sustentado na narrativa de Diana, ao afirmar que os autistas criticam o termo “anjo azul” por terem consciência de que são imperfeitos e que não há nada de celestial neles. Ela pede: “Mães, chamem os autistas adultos apenas de autistas, ou pelo nome, por favor! [...]. Cada um respeitando o espaço do outro assim criamos uma linha de respeito para todos” (informação verbal). Ao que percebemos, o estereótipo de infantilização opera como atributo simbólico depreciativo porque tenta inviabilizar a capacidade do sujeito autista, como se ele, mesmo na fase adulta, não estivesse apto para seguir a própria vida sem o suporte dos pais. Além disso, a associação com o universo celestial agrega um elemento de valor romantizado, buscando moldar a identidade do indivíduo autista de acordo com as expectativas morais da sociedade.

Nesse universo que perpassa o imaginário social do transtorno, também identificamos o estereótipo que rotula os autistas como sujeitos sem empatia, ou seja, que não se importam com os sentimentos do outro. Entretanto, Diana explica que, apesar das dificuldades para entender algumas emoções, os autistas podem ser capazes de sentir e demonstrar empatia. Ela revela que sempre foi uma pessoa muito amorosa, que tem raiva, tristeza ou empolgação. Quando se encontra confusa sobre suas emoções, procura conversar com outras pessoas para entender melhor o que sente (informação verbal). Por sua vez, Caio acrescenta que nem sempre no autismo as reações correspondem ao que se espera de determinada situação, pois é comum que o sujeito autista tenha dificuldade para externalizar reações de lágrimas ou risos em experiências sociais, como o acidente de um colega de trabalho ou a aprovação do irmão no vestibular. Ele ressalta: “Além de, muitas vezes, ser taxado de insensível, esse comportamento pode culminar em crises onde o indivíduo em algum momento pode ‘explodir’ ou até mesmo ‘desligar-se’ por horas” (informação verbal).

Já no Facebook, Beto alerta que o autista consegue sim ter empatia, mas o processo não funciona como nas demais pessoas. Ele apresenta um exemplo pessoal para explicar de que forma acontece a mecânica do pensamento autista em emoções. Seu filho precisou passar por uma cirurgia na cabeça nos primeiros meses de vida, mas o ativista não assimilou de imediato porque a esposa havia ficado tão triste no dia que recebeu a confirmação sobre a necessidade do procedimento médico. No pensamento de Beto, a cirurgia seria importante no desenvolvimento motor do filho, assim, não haveria motivo para a tristeza da esposa. A situação mudou depois que ele assistiu a um vídeo que mostrava uma criança com a cabeça enfaixada

após fazer a mesma cirurgia pela qual seu filho também passaria. Esse foi o gatilho que o autista precisou para acionar a sua empatia acerca da situação, isto é, uma imagem concreta do que iria acontecer. Beto acrescenta: “Depois desse episódio fiquei diariamente preocupado com a cirurgia; passei a entender o que a minha esposa sentia” (informação verbal). Para ele, a empatia do autista está baseada na lógica e, por isso, demanda maior tempo no processamento das informações. Sendo assim, as pessoas que rotulam os autistas como sujeitos sem empatia estão substancialmente enganadas e apenas contribuem para o preconceito que circunscreve o tema, afinal, emitir uma opinião sem conhecimento do assunto revela o lado mais ignorante da pessoa.

Não obstante, os autistas ainda precisam conviver sob o estereótipo de que estão em um mundo imaginário à parte e, por isso, não gostam de socializar com as outras pessoas. É o que confirma o depoimento do autista Caio em sua página no Instagram, ressaltando que o fato dos autistas terem dificuldade de socialização não significa, necessariamente, que eles não estejam dispostos a interagir. O ativista explica: “Muitas vezes a pessoa quer [socializar], tenta, mas não tem êxito. Outras vezes, de tanto tentar e se frustrar, a pessoa acaba desistindo e se isolando” (informação verbal). Dessa forma, Caio acredita que o estigma sobre a socialização dos autistas acaba sendo construído com base no imaginário social sustentado pelo senso comum e não nas dificuldades que afetam o desenvolvimento cognitivo da pessoa.

Acreditar que o autista não tem interesse em socializar apenas por uma vontade pessoal seria o mesmo que desconsiderar os prejuízos cognitivos do transtorno para a vida do sujeito. Assim, quando passamos a enxergar o autista como alguém mimado que não quer interagir com os outros, estamos fortalecendo o estigma de que a pessoa autista vive em um mundo à parte, fora da realidade, colocando no próprio sujeito a culpa por seu isolamento social. Segundo destaca Caio, trata-se de mais um mito sobre o autismo a ser combatido, já que o isolamento social é provocado não pelo sujeito e sim pela normatividade vigente na sociedade, que afasta e segrega pessoas consideradas diferentes. Ele completa: “O autista não vive no seu mundo particular. O mundo é o mesmo para todos e com um pouco mais de entendimento e respeito tudo pode ser melhor para todos” (informação verbal). De acordo com o relato do ativista, embora cada autista manifeste suas emoções de forma diferente, todos eles são capazes de perceber, sentir e responder às experiências sociais que acontecem ao seu redor.

Além de conviver com estigmas que atribuem símbolos pejorativos para a identidade do sujeito, os autistas são frequentemente associados à genialidade, como se tivessem a obrigação de ser pessoas superinteligentes<sup>49</sup>. Apesar de ser um atributo culturalmente valorizado, a ideia

---

<sup>49</sup>A questão decorre da frequente confusão que se faz entre o autismo e a Síndrome de Savant, na qual o indivíduo apresenta altas habilidades de memória. Embora seja uma comorbidade presente em 10% dos autistas, o

de superestimar a inteligência dos autistas aciona um elemento de opressão social sob aqueles que não apresentam o mesmo nível de capacidade esperada. É por isso que a narrativa dos autistas na internet critica o estigma da genialidade, destacando as consequências que o atributo pode trazer para a vida do sujeito. Conforme Beto esclarece no Facebook, existe um verdadeiro fetiche em achar que todo autista é gênio. Já Diana alerta que cada autista é um ser único e, por isso, as pessoas devem evitar fazer comparações sobre as eventuais conquistas e atrasos, afinal, os sujeitos enfrentam barreiras diferentes e têm seu próprio tempo.

No Instagram, o ativista Caio enfatiza que, muitas vezes, a pressão sob o autista vem até mesmo dos familiares próximos, que depositam no sujeito uma expectativa baseada no imaginário social da genialidade. Ele completa: “Nem todo autista é gênio, com certeza autista não é incapaz, porém não devemos refletir expectativas falsas ou exageradas em cima da pessoa. Isso sim pode trazer um senso de incapacidade onde não existe” (informação verbal). Segundo ele, mais do que buscar falsas generalizações no autismo, o importante é oferecer condições para que o sujeito enfrente suas limitações e desenvolva potencialidades, sem o imperativo de criar parâmetros que invalidam o sujeito em sua individualidade.

Acreditamos, portanto, que os dispositivos simbólicos aqui apresentados sejam reflexos do imaginário social que circula o autismo, cuja influência se desdobra nas experiências de preconceito vivenciadas diariamente pelos sujeitos autistas, como abordaremos na próxima seção.

### **4.3. O capacitismo na história de vida do sujeito autista**

A observação de nosso campo de pesquisa durante seis meses nos permite afirmar que os estereótipos construídos em torno do autismo são elementos simbólicos que influenciam o preconceito destinado aos membros dessa comunidade. Trata-se do que conhecemos como capacitismo, isto é, a discriminação contra pessoas com deficiência (AYDOS, 2019; VENDRAMIN; 2019; DIAS, 2013). Na medida em que são classificados legalmente como pessoas deficientes, os autistas também experimentam as dores de processos sociais excludentes, que colocam em risco a dignidade do sujeito e aprisionam as suas capacidades. Com base no que analisamos nas mídias sociais desta pesquisa, foi possível perceber que a narrativa dos autistas demonstra pontos de conexão em situações de preconceito, cujo enredo se repete de forma semelhante nas tramas e depoimentos publicizados na internet.

---

savantismo é uma condição rara que também pode ocorrer em pessoas que não sejam autistas (SIQUEIRA *et al.* 2019).

A falta de conhecimento técnico no tema e o imaginário social alimentado pelo capacitismo isolam o sujeito autista como indivíduos doentes, incapazes e perigosos à sociedade, confirmando o que já diziam os estudos de Machado; Ansara (2014), Parsloe (2015), e Ries (2018). No Instagram, o ativista Caio lamenta o preconceito enfrentado pela comunidade: “Todos os dias nos deparamos com episódios de capacitismo. Usam o termo autismo para diminuir, para fazer chacota, para atacar, como se ao chamar alguém de autista estivesse diminuindo a pessoa” (informação verbal). Questionado sobre o ativismo dos autistas na internet - que denuncia situações de preconceito - Caio é enfático ao defender que as demais pessoas não devem se sentir incomodadas quando vozes se levantam para criticar a intolerância social, afinal, quem se irrita com a luta por igualdade é justamente aquele que precisa rever seus conceitos e valores morais. Já a ativista Diana revela que sempre enfrentou situações de preconceito por ser considerada diferente, desde a infância até a vida adulta, incluindo registros de intolerância na escola, nas redes sociais, nos grupos de assistência terapêutica e na própria família. Ela conclui: “Sabe o que aprendi? Que não importa o quanto você aprenda a lidar com o preconceito, combatê-lo, superá-lo. Ele sempre vai doer” (informação verbal).

Não é raro nos deparar na internet com piadas que tentam inferiorizar a identidade do sujeito autista. Em pleno mês de conscientização para a aceitação do autismo, as páginas que acompanhamos denunciaram a atitude de dois humoristas brasileiros, que dedicaram parte de seu show para ridicularizar autistas, deficientes físicos e pessoas com síndrome de Down. Os comediantes zombavam da existência de uma banda de rock formada apenas por jovens autistas de Brasília, alegando que seria impossível acompanhar qualquer vídeo do grupo sem dar risada. Além de questionar a capacidade dos indivíduos sobre suas habilidades musicais, o capacitismo dos humoristas opera como combustível para diminuir a estima social distribuída aos sujeitos autistas. No Facebook, Diana lamenta: “Ainda somos alvo de ‘piadas’ e colocados como incapazes de compreender o mundo e tudo em nossa volta. Espero que essas pessoas sintam o peso da nossa força e comecem a refletir seus maus atos” (informação verbal).

Já no mês de setembro, o assunto mais uma vez é motivo de denúncia nas redes sociais da internet, depois que o humorista Léo Lins, famoso por sua participação no programa televisivo *The Noite* (SBT), e sua namorada Aline Mineiro, associam a pessoa autista como sujeitos isolados e sem comunicação. Ao ser questionado pela comunidade autista para se retratar publicamente quanto ao ocorrido, o comediante brasileiro continuou a incentivar ataques preconceituosos, inclusive com comentários de teor sexual. Após a repercussão do caso, o casal usou as redes sociais para se defender, apresentando como justificativa as bases científicas relacionadas às características de isolamento em autistas. O relato de Diana reflete o episódio:

“Quando eles citam o DSM-5 [...] é o mesmo que dizer que não sabemos nada sobre quem somos [...]. É ensinar sobre nós para nós. Chega a ser absurdo ouvir um empenho gigante de duas pessoas influentes para se justificarem ao invés de se retratarem” (informação verbal).

O relato dos autistas na internet também revela o julgamento social frente às dificuldades e características que fazem parte do transtorno, a exemplo da existência de crises. No Facebook, Diana comenta que muitas pessoas próximas se afastaram depois de presenciar alguma crise dela, como gritar ou quebrar objetos após um momento de grande estresse emocional. Ela lamenta: “Tudo que fizeram comigo nas crises, foi doloroso. [...]. Me olharam como bicho e de verdade me senti um [...]. Por mais sutil que sejam as pessoas, elas passam a mostrar o medo de você” (informação verbal). Por conta de características pessoais, como a forma de andar ou falar, a jovem afirma ter sido motivo de entretenimento para seus colegas de escola durante muitos anos. Conforme acrescenta:

**Diana:** Eu chorava quando as pessoas riam de mim, era divertido para elas ‘brincar’ usando minha dor, diferença, ‘estranhices’. Ei, maluca! Retardada! Sua mãe fez teste de pezinho?! (Para insinuar que eu tinha algum problema mental). Tem M.E.R.D.A na cabeça. Fazer piadinhas, sobre minha forma de andar, robótico e desengonçado. Rir da minha forma de falar, atrapalhada e com gagueira. Rir das minhas ideias que consideravam idiotas. Eu me lembro de chorar pedindo para minha mãe não deixar as pessoas rirem mais de mim. Me chamavam "A voz do Brasil", porque era chato e ninguém queria ouvir.

Em continuidade ao tema, a youtuber Laura também destaca o julgamento social sobre as capacidades do sujeito autista. Para ela, o capacitismo pode ser enfrentado a partir do momento que o autista passa a conhecer as suas próprias potencialidades e limitações. Laura defende que o autista com capacidade de autoconhecimento não se sentirá ofendido pelo preconceito de outra pessoa, já que terá consciência de sua verdadeira identidade. Ela ressalta: “Você sabe as dores e delícias de ser você. Então, quando alguém provocar você, tentar humilhar você, o segredo é você se voltar para dentro, se voltar para a sua essência, você sabe quem você é. E isso transparece” (informação verbal). Trata-se de um argumento que está diretamente relacionado com o conceito de *self* adotado neste estudo, isto é, a consciência que o indivíduo possui sobre a sua identidade pessoal, cuja apresentação transita entre o campo da originalidade e a preocupação com as expectativas do outro generalizado (MEAD, 1972; TAYLOR, 2011).

A sombra dos estereótipos que circulam o imaginário social fomenta as experiências de preconceito que tratam o autismo de maneira pejorativa, como se o termo “autista” pudesse ser empregado na condição de adjetivo. Essa questão aparece de forma recorrente nas páginas de mídias sociais administradas por autistas. Eles criticam o capacitismo da sociedade, sobretudo,



quando as pessoas generalizam o sujeito autista como alguém incapaz, isolado, sem comunicação ou perspectivas para o futuro. No Instagram, Caio desabafa essa questão: “Nunca diga aos pais de autistas que o filho não tem cara, que não parece. Isso não é elogio. Nunca julgue ou subestime as dificuldades deles” (informação verbal).

Além de enfrentar processos sociais excludentes e de conviver com estigmas de inferioridade, os autistas são constantemente submetidos ao julgamento social, que tenta questionar a legitimidade do diagnóstico. Nesse contexto, o preconceito recai especialmente nos autistas de nível leve, pois eles costumam apresentar traços menos evidentes do transtorno. Isso porque há uma certa resistência social em acreditar que pessoas autistas podem ser inteligentes ou fisicamente atraentes, ter uma profissão bem-sucedida e se expressar de forma clara. No Facebook, Diana revela que precisa o tempo todo acionar a veracidade do diagnóstico formal para provar a existência de sua identidade autista, já que a sociedade não consegue imaginar o autista como alguém capaz. Sua narrativa completa: “Cada vez que uma pessoa autista precisa lutar para provar que é autista, gastamos tempo, energia e espaço que deveria ser direcionado a tratamento e acolhimento” (informação verbal). Para a ativista, o julgamento social tenta invalidar a essência de sua identidade pessoal, o que traz tristeza e provoca crises.

Por não trazer à mostra os estereótipos associados ao transtorno, a negação social do autista leve influencia até mesmo a garantia de direitos assegurados pela legislação brasileira. No Facebook, o autista Beto traz uma experiência pessoal para ilustrar essa questão. Ele revela que já aconteceu de ser questionado por um funcionário de supermercado sobre o motivo de aguardar atendimento na fila preferencial do estabelecimento. Ao dizer que era autista e, portanto, uma pessoa deficiente, o funcionário chegou a duvidar da justificativa. Beto conclui: “Nem toda deficiência é visível. Pode perguntar, mas não pode duvidar. A dúvida pode gerar uma crise no autista. É preciso capacitar melhor os funcionários desses lugares” (informação verbal). Neste enredo, é possível perceber a influência dos acontecimentos para a formação da identidade narrativa do sujeito, pois se seguirmos o raciocínio de Ricoeur (2014), as experiências de capacitismo podem afetar o modo como o sujeito autista reconhece a si mesmo e também constrói a sua própria identidade.

Mas, o enfrentamento de preconceitos vai muito além dos julgamentos de valor em cima dos estereótipos do autismo. A falta de conhecimento para lidar com o tema e a ausência de profissionais de saúde preparados podem resultar na internação compulsória de autistas, como o ocorrido na cidade de São Bernardo do Campo, em São Paulo, no mês de agosto de 2020. As quatro páginas de mídias sociais foram enfáticas ao denunciar o caso de uma autista de 27 anos, que passou dois dias internada no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do município, contra

a sua vontade e sem ordem judicial. A autista havia procurado a unidade de saúde porque se sentia sozinha, mas a sua dificuldade em se expressar oralmente fez com que os funcionários não a entendessem, o que resultou no episódio ilegal. A jovem foi medicada com uma injeção e dormiu várias horas. Quando acordou, foi repreendida por ter usado o celular e teve o aparelho telefônico, seu único meio seguro de comunicação, confiscado.

O fato gerou grande revolta da comunidade autista. No Facebook, Beto revela já ter passado por situações parecidas quando precisou de atendimento hospitalar em momentos de crises. Ele destaca que só não chegou a ser internado à força porque estava acompanhado pela esposa e pelo sogro. O autista declara: “Anos atrás tive a minha primeira crise fora de casa e fui do trabalho para o hospital de ambulância. Como ‘fui bonzinho’ não me amarraram (essa foi a explicação) e me falaram que iam aplicar remédio para eu acalmar” (informação verbal). Por sua vez, Diana completa o enunciado ao afirmar que tem medo de ser internada de forma compulsória, pois a sociedade não está preparada para acolher os autistas em momentos de crises. Ela lamenta: “Sei que existem muitos autistas com esses medos, medo de ter crises fora de casa, medo de ir parar em um lugar como hospital psiquiátrico. Ser adulto não apaga nossos medos” (informação verbal).

O capacitismo contra pessoas autistas não se limita às instituições públicas, colegas de trabalho ou amigos da escola. Muitas vezes, o preconceito nasce no seio da própria família, que passa a questionar a capacidade do autista para ser independente, inclusive, deslegitimando a sexualidade da pessoa deficiente. É o que confirma o depoimento de Diana no Facebook. Ela diz que cada vez mais tem conhecimento sobre histórias de autistas adultos que desejam namorar ou casar, mas acabam sendo reféns de suas famílias. Os pais evitam falar com seus filhos a respeito de questões de ordem afetiva e sexual, como se os autistas fossem incapazes de exercer a própria sexualidade. A ativista acrescenta: “Autistas pensam também nisso: ter filhos, ter uma casa, ter uma família, namorar, fazer sexo [...]. O que acontece é que estamos numa bolha onde tudo deve ser censurado. Isso tem muito a ver com a ideia errônea sobre quem somos” (informação verbal). Segundo ela, o preconceito é resultado da falta de informação acerca da condição da pessoa deficiente, realidade que tem sufocado desejos e colaborado para a invisibilidade do tema<sup>50</sup>. A jovem alerta que as famílias precisam saber diferenciar o que é

---

<sup>50</sup>Encontramos a mesma reivindicação no simpósio de autismo que acompanhamos em Goiânia. Na ocasião, um dos autistas adultos que participava do evento criticou a infantilização que os pais costumam fazer no filho autista, negando a ele o direito de acesso à educação sexual. Segundo o palestrante autista, a falta de orientação prejudica o sujeito na fase adulta, pois ele vai crescer sem a mínima habilidade para ter relacionamentos amorosos e construir uma nova família.

cuidado e o que é exagero, pois a superproteção dos pais pode reforçar a construção de preconceitos que recaem na capacidade do sujeito autista.

As experiências de intolerância social corroboram para as estatísticas internacionais que revelam a incidência de suicídio entre pessoas autistas (HIRVIKOSKI, 2016). No mês de setembro, dedicado à prevenção do suicídio, parte da narrativa na internet lembrava a opressão social contra pessoas autistas, fruto da cobrança para que se encaixem em padrões normativos estabelecidos pela sociedade. Pelo que percebemos, os autistas se sentem coagidos para seguir as regras sociais consideradas como normais, ao mesmo tempo em que são tolhidos de expressar a sua verdadeira identidade. Diana traz o alerta: “Eu já quis morrer porque ninguém gostava de mim [...]. A luta para combater o mal da sociedade e sobreviver nela é gigantesca” (informação verbal). Conforme observa Caio no Instagram, a recorrência de suicídios na comunidade autista não decorre do transtorno em si, mas sim da maneira como o autista é tratado no seio da sociedade, o que traz depressão, isolamento e exclusão social. Ele completa: “Quando se tem que fingir algo que não se é, é preconceito. Quem precisa de tratamento não é o autista, é a sociedade” (informação verbal).

Como vimos até aqui, os autistas são expostos constantemente à sombra do julgamento social, que tenta invalidar a identidade do sujeito sob a ótica de valores simbólicos depreciativos e estereotipados. Tal processo de exclusão social coloca em risco a garantia dos direitos e oportunidades destinados à comunidade autista, impedindo o exercício daquilo que Amarthya Sen (2012) entende como capacidades. É o que abordaremos na próxima seção.

#### **4.4. Limites sociais para a garantia de capacidades do sujeito autista**

Agora que já conhecemos as tramas por trás da narrativa de experiências articuladas pela intolerância social, torna-se mais fácil compreender de que forma os valores simbólicos construídos em torno do autismo podem afetar as oportunidades de vida do sujeito. Segundo notamos em nossa pesquisa, a expressividade do *self* autista em mídias digitais aciona uma narrativa pessoal para afirmar o sujeito como alguém dotado de capacidades, ao contrário do que imagina a sociedade. Nesse contexto, é importante lembrar que Amarthya Sen (2012) considera as capacidades como resultado do grau de liberdade do sujeito para viver segundo seus próprios interesses, o que demanda a transformação de direitos em liberdades. Tal argumento também está presente na narrativa dos autistas em mídias sociais da internet, conforme demonstramos a seguir.

Discutir as capacidades do sujeito autista requer dialogar com o modelo social da deficiência, considerando a existência de barreiras sociais que dificultam a participação plena do indivíduo na sociedade, ou seja, que ameaçam o exercício de liberdades. Se pensada sob esse ponto de vista, a deficiência não está relacionada diretamente a uma questão física do sujeito, pelo contrário, ela se revela justamente porque a sociedade não dispõe de estruturas adequadas para acolher todas as pessoas (DINIZ, 2007; MITRA, 2015). Na internet, os autistas constantemente acionam o modelo social da deficiência como argumento para ilustrar as demandas dessa comunidade, colocando na sociedade a culpa por limitar o desenvolvimento e o empoderamento de capacidades. O ativista Beto esclarece: “Se as lojas não tivessem som alto e hiperiluminação, eu não teria que usar óculos escuros e protetor auricular para fazer compras. Se as calçadas fossem perfeitas, todo mundo com mobilidade reduzida não teria problemas para circular livremente” (informação verbal).

O tema ganha ênfase quando se passa a discutir aquilo que Sen (2008) chamou de *capabilidades*, uma espécie de fusão conceitual entre os termos “capacidades” e “oportunidades” para explicar o processo de desigualdade social. Quanto maior forem as *capabilidades* disponíveis ao sujeito, maior serão as chances para desfrutar aquilo que considera como importante em sua vida. Mas a recorrência de barreiras sociais acaba dificultando a distribuição de capacidades e de oportunidades para a pessoa autista, o que afeta diretamente a experiência social desses sujeitos, a exemplo do que relata o ativista Beto sobre as dificuldades no acesso ao diagnóstico formal do transtorno. Isso porque nem todos os indivíduos têm recursos financeiros suficientes para bancar uma jornada de consultas com psiquiatras e psicólogos em busca de autoconhecimento. Seu relato confirma: “Ter diagnóstico formal no Brasil é um privilégio. Custa caro e nem todo mundo vai ter acesso” (informação verbal). Dificuldades como essas impedem que muitos autistas adultos tenham a oportunidade de conhecer a si mesmos e de, conseqüentemente, melhorar a sua qualidade de vida, já que o acesso ao diagnóstico possibilita o entendimento e o maior controle de dificuldades enfrentadas pelo sujeito, conforme bem observa Beto: “Saber que você é autista muda vidas, evita mortes e traz todo uma redescoberta sobre si mesmo” (informação verbal).

De fato, o acesso ao diagnóstico formal de autismo muda a vida do sujeito por completo, mediante a instrumentalização de sua relação consigo mesmo, com as pessoas a seu redor e com a demanda de direitos sociais para a sua condição neurodiversa. Ao ter conhecimento da própria existência, o autista adquire a oportunidade para exercer o papel de *informante-chave*<sup>51</sup>,

---

<sup>51</sup>A expressão “*informante-chave*” refere-se ao indivíduo que convive com determinado diagnóstico e, por isso, pode expressar uma visão personalizada da doença. O *informante-chave* assume papel de destaque nos estudos da

passando a oferecer uma visão personalizada sobre a realidade do transtorno, o que pode contribuir à melhoria dos serviços de saúde e das relações sociais. Conforme acrescenta Barbosa (2019), o informante-chave é muito mais do que apenas uma fonte de dados, pois a sua percepção prática do tema pretende recusar o olhar caritativo das outras pessoas e influenciar a construção de políticas públicas para a plena inclusão social de todos. Esta preocupação está cada vez mais presente nos estudos de ciência e tecnologia, com a finalidade de retratar o lugar dos usuários, cidadãos e leigos nos debates científicos. Segundo Rabeharisoa (2008), as tecnociências não são mais restritas apenas aos especialistas, mas também envolvem grupos leigos que vivenciam experiências pessoais e lutam pelo direito de participar do processo de definição das atividades médicas.

Já a ativista Diana levanta outro argumento quanto às barreiras sociais que bloqueiam as condições de vida do sujeito. Ela explica que um dos grandes problemas enfrentados pelos autistas tem a ver com o alto custo dos medicamentos utilizados no tratamento de comorbididades. Assim como a jovem, os autistas de baixa renda precisam passar por uma série de exames médicos caso optem em buscar os medicamentos de alto custo na rede pública de saúde, o que gera ansiedade e traz incerteza sobre o acesso a esses insumos. Diana acrescenta: “Eu quase tive choque quando o rapaz [da farmácia] deu o orçamento [...] Graças a Deus meu antigo psiquiatra sempre me dava amostras grátis e depois eu consegui pelo programa de remédios de alto custo” (informação verbal).

Uma terceira questão frente às barreiras sociais nos chamou atenção na narrativa dos autistas: a falta de espaços públicos adequados para a assistência médica e o acolhimento dessas pessoas. No Facebook, Diana alerta quanto às experiências negativas que já passou durante atendimento em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS<sup>52</sup>), ressaltando que alguns profissionais do local a tratavam como louca e não estavam preparados para lidar com eventuais crises (RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R., 2019; OLIVEIRA, B. D. C. D. *et al.*, 2017). Ela lamenta: “Desde antes do meu diagnóstico de autismo venho debatendo esse assunto no CAPS. Embora se lute para apagar o tratamento manicomial, ainda somos vistos como pacientes em manicômio” (informação verbal). A jovem também pontua a necessidade de ampliar a visibilidade para essa questão social, de modo que as instituições públicas passem a priorizar o

---

sociologia do diagnóstico, uma vez que este indivíduo torna-se a fonte de dados ideal para a realidade investigada (BARBOSA, 2019).

<sup>52</sup>Os CAPS são unidades especializadas em saúde mental para tratamento e reinserção social de pessoas com transtorno mental grave e persistente. Os centros oferecem atendimento interdisciplinar, composto por uma equipe multiprofissional que reúne médicos, assistentes sociais, psicólogos e psiquiatras, entre outros.

tratamento humanizado no atendimento de autistas, colaborando assim no desenvolvimento de capacidades e distribuição de oportunidades.

Diante das limitações sociais na oferta de capacidades, a comunidade autista passou a utilizar as mídias da internet como meio para a derrubada de barreiras que dificultam o seu ideal de liberdade. A narrativa se constrói com base no entendimento de que o potencial de todas as pessoas pode ser desenvolvido caso a sociedade ofereça as adaptações necessárias ao acolhimento da diferença. Ao mesmo tempo, é importante perceber que dar condições ao desenvolvimento de capacidades da pessoa autista não significa dizer que o sujeito deverá seguir os mesmos padrões sociais já estabelecidos como normais, pois o máximo potencial de cada indivíduo nem sempre é igual ao potencial das expectativas que são criadas em relação ao tema. Como lembra Diana no Facebook, mais do que tutores ou curadores, os autistas precisam de suporte para adquirir independência na vida e viver conforme seus interesses. Ela destaca a importância de reeducar a sociedade para acolher a pessoa deficiente como alguém dotado de habilidades, apesar da existência de limitações de ordem física ou cognitiva. Segundo a jovem, o empoderamento do sujeito com deficiência, incluindo os autistas, pode ajudar que as outras pessoas finalmente compreendam as limitações da sociedade em termos de inclusão, respeito e acessibilidade.

Com base nisso, a narrativa online argumenta que os autistas devem ser estimulados a desenvolver habilidades que sejam funcionais para eles e não às expectativas da sociedade. Por exemplo, faz mais sentido treinar o filho autista a usar o banheiro sozinho ou pedir ajuda em casos de emergência do que impor a obrigação de ler e escrever como as demais pessoas. No Facebook, Diana lamenta que muitas crianças autistas passam a vida toda sendo ensinadas a fazer algo que não será funcional para a trajetória delas, sobretudo, por conta da pressão dos pais em tentar encaixar o filho nos padrões neurotípicos. De acordo com a jovem, o ponto de vista em relação ao que é ou não importante para a melhor qualidade de vida deve ser sempre o do sujeito autista e não daqueles que o cercam.

O fato é que os autistas se sentem podados para viver conforme seus interesses e necessidades devido ao processo de segregação social da diferença, cujo impacto influencia não apenas o julgamento de estereótipos depreciativos, mas também ameaça as oportunidades de vida desses sujeitos. Por exemplo, eles sentem medo de ter alguma crise de agitação quando estiverem em local público, com receio de que as pessoas os tratem como loucos ou perigosos para a sociedade. É o que confirma Diana no Facebook: “E se eu tiver uma crise no ônibus? No metrô? Na farmácia? Na rua? [...] Em todos os lugares onde circulamos estamos correndo riscos” (informação verbal). Além disso, a falta de capacidades distribuídas aos indivíduos

resulta no constante receio do futuro, já que a maioria dos autistas depende dos pais tanto emocionalmente como economicamente<sup>53</sup>. A possível perda de seus genitores provoca a ideia de vulnerabilidade social, trazendo ainda mais insegurança sobre o grau de liberdade vivenciado pelos autistas. Quanto a isso, Diana reflete: “E quando eu ficar velha? Não tenho filhos, não consigo nem cuidar de mim, talvez nem conseguisse cuidar de outro alguém, será que no futuro meus sobrinhos cuidarão de mim ou me jogarão em algum abrigo?” (informação verbal). Assim, ela mais uma vez destaca a importância de estimular o desenvolvimento de capacidades no sujeito autista, buscando que todos adquiram autonomia e segurança para viver de modo independente.

Mas nem sempre a narrativa dos autistas na internet é marcada pela denúncia de barreiras sociais. Eles também aproveitam esse espaço público para reafirmar as suas próprias capacidades, acionar direitos ou celebrar conquistas pessoais. Durante a nossa observação etnográfica, foi possível acompanhar diversos relatos que traziam os momentos de felicidade do administrador da página, a exemplo da possibilidade de ministrar palestras sobre autismo em universidades, a realização por conseguir fazer compras sem a ajuda de outra pessoa, como também a independência para viajar ou morar sozinho. Além disso, os autistas dão ênfase à contribuição das tecnologias da informação e comunicação<sup>54</sup> para o desenvolvimento de capacidades e superação de limitações típicas do transtorno, especialmente a dificuldade de interação social. Segundo Diana, a tecnologia tem permitido a sua conexão com o mundo, o que confirma a importância da internet para a expressividade autista, conforme abordamos no segundo capítulo (KIM; BOTTEMA-BEUTEL, 2019; PARSLOE, 2015; BENFORD; STANDEN, 2009). Com relação ao tema, a jovem relata:

**Diana:** Através da tecnologia eu tive oportunidade de conhecer pessoas, expressar o que penso e sinto e me comunicar com várias pessoas. Tenho dificuldade de comunicação verbal e a possibilidade que o celular, computador, redes sociais e aplicativos me trouxeram para facilitar a vida e me permitir interagir com o mundo fora do meu quarto e meu mundo solitário do autismo transformou minha vida. Hoje eu consigo expressar tudo e compartilhar com as pessoas. Hoje meu mundo não é mais vazio, conheço pessoas de todos os lugares. Hoje eu interajo e consigo expor meu mundo e ainda fazer um trabalho de conscientização nas redes sociais sobre autismo. Sem a tecnologia e essa acessibilidade tecnológica eu ainda estaria invisível e no meu mundo solitário sem conseguir expressar o que penso e sinto. Acredito que a tecnologia abriu portas e trouxe para o mundo a visibilidade autista. Somos muitos

<sup>53</sup> Estima-se que cerca de 80% dos autistas adultos estejam fora do mercado de trabalho. Sobre isso, ver: <https://epocanegocios.globo.com/colunas/Diversifique-se/noticia/2019/11/85-das-pessoas-no-espectro-autista-estao-fora-do-mercado-de-trabalho.html> e <https://extra.globo.com/economia/projetos-inserem-autistas-no-mercado-de-trabalho-frente-taxa-de-80-de-desemprego-24224474.html>. Acesso em 21.01.2020.

<sup>54</sup> Importante registrar que os quatro autistas entrevistados nesta pesquisa relataram não ter enfrentado dificuldades em termos de tecnologia para utilizar as páginas que administram na internet. Todos afirmaram se sentir familiarizados com as tecnologias e que não haviam necessitado de suporte durante a criação das páginas.

autistas ocupando as redes sociais através do celular, computador, tablet e com a comunicação alternativa fazemos valer nossa voz e lugar na sociedade.

Por outro lado, Beto lembra a importância de criar ou aperfeiçoar tecnologias capazes de se adaptar às necessidades de pessoas com deficiência, a exemplo dos autistas (acessibilidade às TIC's). Ele destaca o fato do site Google ter incluído na função de ditado uma nova possibilidade de uso para a palavra “reticências”. Com isso, os indivíduos que têm eventuais problemas de dicção podem substituir este vocábulo pelo ditado da expressão “três pontinhos”, mantendo o mesmo sentido semântico. Beto comemora: “Eu tenho problema de dicção e várias vezes ele [Google] não entende quando eu falo "reticências" - ao colocar essa alternativa tornou o programa mais acessível para mim” (informação verbal). Por fim, o autista agradece pela oportunidade de aproveitar a função de ditado como estratégia para melhorar as suas habilidades motoras. Isso porque tendo maior controle sobre a sua fala, o autista poderá gravar vídeos para a internet cada vez mais claros e fáceis de se compreender.

Nota-se, até aqui, a interferência dos processos sociais excludentes que impedem o livre exercício das capacidades de pessoas autistas. Os relatos em redes sociais da internet confirmam a luta da comunidade autista para denunciar experiências de injustiça e reafirmar as potencialidades de cada indivíduo. Ao se reconhecer como sujeito capaz, conforme aprendemos com Paul Ricoeur (2006), o autista passa a ter consciência de suas próprias habilidades e limitações, motivando-se pelo desejo de uma sociedade que ofereça, simultaneamente, os meios necessários para o desenvolvimento de capacidades e o acolhimento da diferença. Na próxima seção, vamos conhecer quais são os atores sociais que movimentam a narrativa dos autistas na internet em busca de tais objetivos.

#### **4.5. Os heróis e vilões que atravessam a narrativa autista**

Assim como defende Paul Ricoeur (2006), a construção de nossa identidade narrativa sofre a influência dos diversos atores sociais presentes em cada história de vida. Alguns são considerados heróis por conta de sua contribuição para as conquistas do protagonista que narra a ação, enquanto outros são associados a vilões porque apresentam atitudes ou comportamentos que dificultam o final desejado pelo ator principal da história. No caso dos autistas não é diferente. A narrativa publicada em redes sociais da internet também dialoga com personagens oriundos do contexto social, que podem operar como heróis e vilões segundo os ideais do sujeito autista. Entre os personagens que aparecem com frequência é possível destacar o papel dos pais e mães, profissionais terapêuticos, amigos, familiares e dos próprios autistas. A maioria desses



atores sociais se movimenta constantemente na narrativa online dos autistas, ora sendo classificados enquanto heróis, ora como vilões.

Os pais de sujeitos autistas, sobretudo as mães, são destacados de forma positiva quando abraçam a bandeira do autismo e passam a lutar por uma sociedade mais inclusiva. No Facebook, Diana pontua a boa relação com as mães de autistas que seguem a sua página, ressaltando que elas funcionam como uma rede de apoio informal para o acolhimento do autista (FLEISCHMANN, 2004). A ativista comemora o carinho que costuma receber: “Uma mãe enviou máscaras para a Diana. Eu não sei como agradecer as mães que me acompanham e fazem tudo para me ajudar. Dizer obrigada é tão pequeno perto da minha gratidão e carinho” (informação verbal). Ao mesmo tempo, a jovem também destaca que costuma acolher as mães de autistas porque reconhece o esforço delas para desenvolver as habilidades dos filhos e defendê-los do julgamento social<sup>55</sup>. Conforme observa, a maior parte das mães não tem conhecimento sobre o que é autismo até o filho ser diagnosticado, além de não está preparada para lidar com as crises e dificuldades decorrentes do transtorno, por isso, elas passam a atuar como verdadeiras heroínas na tentativa de atender às necessidades de seu filho. A jovem reflete essa questão: “Muitas mães se tornam terapeutas, se tornam cientistas, tentam encontrar a própria ‘fórmula’ e a melhor adequação para proteger seus filhos [...] Muitas se sentiram perdidas em meio ao desconhecido onde ninguém direciona, acolhe, orienta, abraça” (informação verbal).

Na maioria das vezes, a narrativa dos autistas se refere ao papel exercido apenas pelas mães, uma vez que recai sobre elas o ativismo em prol dos filhos. Isso porque a normatividade da distinção entre os papéis masculinos e femininos também influencia o enredo autista, como se apenas as mães tivessem a obrigação de cuidar de seus filhos. Todavia, embora apareça com menor frequência, também foi possível perceber a presença de narrativas relacionadas à responsabilidade dos pais de pessoas autistas, destacando o desempenho daqueles que conseguem acompanhar o desenvolvimento de seus filhos. Na data em que se comemora o Dia dos Pais, as páginas da internet celebraram a existência de todos que assumem a paternidade de modo consciente, atuando como amigos e parceiros tanto da esposa quanto do filho autista. Além dessa questão, os pais e mães com capacidade para aceitar o lugar de fala do sujeito autista

---

<sup>55</sup>Em Goiânia, também percebemos a narrativa quanto à importância da relação harmoniosa dos pais com os filhos. Segundo o depoimento dos autistas que participavam do evento, a evolução clínica do sujeito não está baseada apenas nas terapias, mas também no acolhimento familiar. Trata-se, portanto, de uma luta por reconhecimento dentro do primeiro eixo subjetivo defendido na teoria de Honneth (2009), isto é, a dimensão do amor e suas relações afetivas.

são classificados como heróis da narrativa, pois costumam reconhecer e dar espaço à visibilidade do tema sob o ponto de vista do próprio autista, o que é bem visto pela comunidade.

Mas, a experiência do autismo não afeta apenas os pais e mães do sujeito. A família toda acaba sendo atingida pelos processos que envolvem o assunto (GOMES, P., *et al.* 2015). Há relatos sobre as mães que acumulam as tarefas de cuidado e sofrem com as sobrecargas mental e física; o impacto no relacionamento dos pais devido à nova realidade de tratamentos e terapias; além das demandas dos filhos sem o transtorno, que podem se sentir desassistidos pelos pais e não compreender que o irmão autista precisa de maior atenção. A questão é levantada por Diana no Facebook: “O autismo não afetou apenas a minha vida, ele afetou a todos. Em uma época de crises severas, meus pais e irmãos viviam 24hs para cuidar de mim e isso deixou marcas emocionais e psicológicas” (informação verbal). Para ela, o autismo não é uma luta individual, por isso, a necessidade de ampliar o debate quanto ao acolhimento dos familiares que lidam com o tema e têm a sua vida afetada.

Por outro lado, os pais dos autistas também podem atuar sob o registro da vilania, especialmente quando não aceitam o transtorno do filho. No Facebook, Beto lamenta a contradição do pai que se sente mal quando alguém ofende o filho, mas ao mesmo tempo não conseguem lutar pelo empoderamento da pessoa autista. Segundo o ativista, os pais que tentam deslegitimar o discurso da neurodiversidade também colaboram para o fortalecimento do preconceito social em torno do tema. Ele questiona: “Se vocês não gostam do autismo de suas crias, porquê pizam quando alguém faz chacota conosco?” (informação verbal). Beto finaliza esclarecendo que entender o autismo como traço da diversidade humana não significa gostar das dificuldades decorrentes do transtorno, pelo contrário, abraçar o autismo é lutar pela aceitação dessas limitações na sociedade. Por essa razão, o ativista não tolera o discurso dos pais que rebatem o movimento do orgulho autista. Há de se destacar, ainda, o papel negativo dos familiares quando exageram nos cuidados com o filho, o que pode limitar o desenvolvimento da independência do autista. Por exemplo, se a família impede o sujeito de sair de casa e o mantem confinado, ele terá maior dificuldade de interação com pessoas desconhecidas, além de menor habilidade em novas rotinas e ausência de autonomia para decidir suas próprias escolhas de vida. É isso o que afirma a narrativa dos autistas na internet.

Saindo da relação familiar, nos deparamos com a apresentação dos profissionais da saúde envolvidos na assistência de pessoas autistas. Os relatos que os apresentam como heróis da história são raros e costumam comentar apenas o papel dos psicólogos. A narrativa de Diana confirma: “O psicólogo é a ponte entre nosso estado conturbado de espírito e o que precisamos ser para seguir seguros, leves e em equilíbrio. É o agente que liga e conecta nosso racional e

emocional de forma ponderada” (informação verbal). Segundo ela, os profissionais da Psicologia são heróis do enredo porque orientam o sujeito autista durante o processo de autoconhecimento, buscando organizar os pensamentos para o maior controle de eventuais crises e dificuldades trazidas pelo transtorno.

Entretanto, a maioria dos relatos na internet demonstra os profissionais da saúde na condição de vilões das tramas construídas acerca do autismo. É o que ressalta Caio no Instagram. Ele critica os profissionais que defendem a ideia de cura para o autismo e utilizam a expressão “sair do espectro” quando desejam se referir aos sujeitos que superaram as dificuldades do transtorno, como se existisse uma linha divisória que separa o nível de autismo em cada pessoa. O ativista lembra que outras expressões pejorativas, a exemplo de débil mental e mongoloide, já foram termos médicos aceitos e comuns em laudos, mas que caíram em desuso graças ao ativismo das pessoas deficientes. Caio desabafa: “Não é porque é um termo médico que podemos aceitar. Eles não são imutáveis [...] A maneira que se refere a uma condição importa sim, não precisamos e não vamos aceitar!” (informação verbal).

A crítica também recai em cima dos profissionais que tentam invalidar o diagnóstico de autismo do paciente, algo visto pela comunidade autista como uma espécie de violação da identidade do sujeito. No Facebook, Diana comenta a experiência negativa de atendimento com um médico psiquiatra, que tentava a convencer de que ela não poderia ser autista por conseguir se comunicar e, portanto, o laudo atual da jovem estaria equivocado. Ela acrescenta: “Eu não aceitei os argumentos, eu debati, foi muito desgastante, mas acho que ativismo é isso, não aceitar, não permitir, e tentar mudar algo” (informação verbal). A autista classifica o comportamento do psiquiatra como um desrespeito a sua identidade pessoal, além de uma atitude antiética contra o profissional anterior que havia emitido o laudo de autismo. Por fim, importante destacar a condenação sobre os profissionais que buscam ensinar os autistas a imitar padrões de comportamentos comumente praticados pela sociedade, mas que podem não ter funcionalidade para o sujeito autista. Diana lamenta o fato: “Ler e escrever é importante, mas como aplicar isso para minha autonomia? Estão fazendo autista interpretar textos, mas não estão ensinando a desenvolver um diálogo funcional que vai salvar a vida dele” (informação verbal).

As tramas e enredos da comunidade autista não são apenas impactados por familiares e profissionais terapêuticos. Há também um amplo debate que envolve o papel dos próprios autistas na arena pública do transtorno. Para os sujeitos que administram as páginas por nós observadas, os demais autistas são heróis da narrativa porque ambos compartilham dificuldades semelhantes que os aproximam das mesmas experiências sociais. Trata-se da ideia de

pertencimento a uma comunidade formada por pessoas que apresentam a identidade autista como algo em comum.

Em contraponto, o debate ganha novos sentidos na medida em que as páginas passam a narrar a relação conflituosa com os próprios autistas. A youtuber Laura lamenta o comportamento de alguns autistas ativistas, que tentam obrigar as demais pessoas a pensarem como eles. Laura argumenta que esse tipo de ativismo desconsidera o fato de que a maioria das pessoas não tem conhecimento técnico acerca do autismo e nem sabe reconhecer quando um sujeito está em crise. Sendo assim, a compreensão de eventuais dificuldades e adaptações para o indivíduo autista exigiria tempo. Ela esclarece: “Não é porque você está numa condição diferente que as pessoas da noite para o dia têm que te amar, as pessoas têm que te aceitar. Cada um, gente, tem o seu limite” (informação verbal). Apesar disso, Laura enfatiza que as pessoas podem até não compreender de imediato as características decorrentes do autismo, mas mesmo assim elas têm o dever de respeitar a todos. Com relação ao tema, ela destaca: “As pessoas, elas não são obrigadas a saber tudo sobre mim, elas não são obrigadas a aceitar tudo que eu faço. Mas, elas são obrigadas a respeitar. Então, o respeito gente, sempre tem que existir” (informação verbal).

A questão também é debatida no Facebook por Beto. Ele critica o ativismo de alguns autistas que passam a atacar as pessoas com ideologias ou pensamentos diferentes, o que provoca rupturas no movimento e afasta aliados. Beto afirma conhecer profissionais terapêuticos e mães de autistas que se recusam a falar publicamente sobre o transtorno, mesmo sendo especialistas no assunto, por medo de serem atacados pelo ativismo agressivo de alguns autistas. Ele desabafa: “Nunca se deve atacar as pessoas. Sua revolta online traz consequências reais para os outros. [...] A gente tem voz, mas quando só sabemos gritar e atacar sem racionalizar toda luta perde sentido” (informação verbal). Já Diana relata ter recebido críticas porque também costuma dar espaço para o relato de outras dificuldades em sua página, como os transtornos de bipolaridade e deficiência física. A jovem revela ter sido intimidada porque havia postado uma fotografia com seu primo que é cadeirante, o que teria desagradado alguns ativistas da comunidade autista, cuja retórica tenta força-la a abordar apenas as demandas do autismo em mulheres. Mas ela explica: “Meu ativismo é por pessoas, cada autista levanta a bandeira que quiser, LGBT, mulheres negras, mulheres indígenas e por aí vai. Eu escolhi lutar por pessoas, isso é como conduzo meu trabalho” (informação verbal).

Por sua vez, Beto acusa o comportamento dos autistas que não conseguem aceitar a separação dos graus do transtorno, conforme estabelece o DSM-5. Isso porque parte da comunidade autista defende que a classificação do sujeito nos níveis leve, moderado ou severo

apenas contribui para a segregação social e pode ameaçar a construção da identidade autista. Uma vez que todos são autistas, não haveria a necessidade de enquadrá-los em categorias pensadas sob o argumento médico. Contudo, Beto critica essa postura por acreditar que a diferenciação dos graus colabora para a melhor qualidade de vida do autista, segundo o tipo de suporte que o sujeito precisa. Ele pontua: “Somos todos autistas? Sim, mas as dificuldades e necessidades de um grau 1 são totalmente diferentes de um grau 2 e 3 [...] É hora de descer do pedestal e repensar as coisas” (informação verbal). De acordo com Beto, a separação dos graus acompanha a somatória dos prejuízos cognitivos em cada pessoa, o que permite maior controle das dificuldades.

Em relação aos atores sociais com influência sobre a trajetória de vida dos autistas, a exceção está no papel exercido pelos amigos e seguidores das páginas de mídias sociais da internet, pois ambos aparecem o tempo todo apenas como heróis da narrativa. Os amigos são aqueles que demonstram acolhimento e estão dispostos a aceitar as dificuldades do sujeito autista, conforme conta Diana: “Tenho duas amigas que sempre conseguem me acalmar quase instantaneamente [...]. Mas é claro que encontrar pessoas assim é tão raro quanto o cometa Halley” (informação verbal). A jovem demonstra gratidão pelo companheirismo de suas amigas, destacando que elas aprenderam a identificar quando a autista precisa se acalmar. Já os seguidores que acompanham a sua página na internet são classificados como redes de apoio, o que fortalece a motivação pessoal para lutar pelas demandas da comunidade autista na internet. Ela destaca seu sentimento de gratidão pelo acolhimento e interação do público: “Vocês são mais que seguidores e apoiadores, principalmente quando me ajudam sair das minhas crises e recaídas, se tornam anjo amigo. Eu amo vocês!” (informação verbal).

As bases que sustentam a relação dos autistas com os diferentes atores sociais de sua convivência são motivadas pelos diferentes papéis exercidos na conquista de direitos e oportunidades. O enquadramento dos personagens como heróis ou vilões se movimenta de forma constante e depende do contexto social no qual se narra a história. Todos os elementos destacados até aqui - desde a construção dos estereótipos do autismo, experiências de capacitismo, limitações de capacidades e a influência de atores sociais – nos ajudarão a entender como as mídias sociais da internet apresentam os enunciados de uma possível identidade autista. É o que abordaremos nas próximas seções.

#### 4.6. A aceitação da identidade autista: ser diferente é normal

Entendemos que as mídias sociais da internet, apesar de seus paradoxos como potencializadores da ampliação de gestos democráticos, operam, no caso deste estudo, como meio tecnológico para veicular demandas de estima social e processos de autorrealização práticas de autistas, corroborando para o fortalecimento de suas identidades como um ato não apenas terapêutico, mas também político. As bases que sustentam a construção dessa identidade são orquestradas pela proposta de empoderamento do sujeito autista, a partir da exaltação das singularidades que formam cada indivíduo. Trata-se de uma clara conexão com a proposta de Charles Taylor (2011) sobre o ideal de autenticidade, no qual o sujeito é convidado a abraçar a originalidade de suas demandas interiores, como também uma luta pelo reconhecimento social no sentido evocado por Axel Honneth (2009). Isso porque a fenomenologia do ser autista nasce para dar evidência à linguagem das capacidades de cada sujeito, apresentando a problematização do capacitismo e a gramática de lutas pela inclusão social. Além disso, percebemos a prevalência da narrativa que busca compreender o autismo como parte da identidade pessoal do sujeito, provocando um amplo processo reflexivo que influencia a construção do *self* do indivíduo (MEAD, 1972; GIDDENS, 2002) e movimenta os relatos pessoais contados na internet, ou seja, suas identidades narrativas (RICOEUR, 2014).

No arranjo pessoal da identidade autista, a primeira questão a ser debatida tem a ver com a forma que as pessoas, sobretudo, os profissionais terapêuticos, costumam se referir a seus pacientes. Segundo as narrativas das mídias sociais, há certa resistência por parte da comunidade autista em ser tratada pelos termos “pessoa com autismo” ou “pessoa que tem autismo”. A justificativa é que o transtorno faz parte da identidade pessoal do sujeito, logo o adequado seria adotar apenas a expressão “pessoa autista”, a fim de munir o transtorno de um sentido valorativo. Beto explica no Facebook: “Quando você fala que nós temos autismo, parece que é possível tirar isso da gente, como se fosse um câncer, uma pereba, uma verruga. Mas não, o autismo está dentro da nossa cabeça [...]. Por isso que nós não temos autismo, nós somos autistas” (informação verbal). Em paralelo, Caio reflete no Instagram que, independentemente da formalidade de nomenclaturas, o que deve ser levado em consideração é a preferência da pessoa, isto é, a forma como cada indivíduo se reconhece. Entretanto, o ativista lamenta a insistência de narrativas que apresentam o sujeito como “portador de autismo”, expressão que alimenta o sentido pejorativo do transtorno, associando-o a uma espécie de fardo pessoal. Caio acrescenta: “Autismo não é algo que você leva com você e deixa em casa quando quer” (informação verbal).

A identidade autista não se limita aos critérios médicos do DSM-5, que classificam o sujeito em três graus distintos (leve, moderado e severo). Este é o fundamento ideológico utilizado nas redes sociais da internet para refutar o nexos de padronizações no autismo, afinal, o transtorno seria uma experiência subjetiva que se revela de maneira diferente nas pessoas. Beto utiliza um exemplo pessoal para explicar a questão. Ele destaca as dificuldades que possui no dia a dia, a exemplo de se esquecer de comer ou de ir ao banheiro, mesmo sendo classificado como autista leve. Seu relato ressalta: “Parem com essa briga idiota sobre os graus do autismo. Cada um de nós (e quem convive conosco) sabe aonde a porca torce o rabo” (informação verbal). A mesma justificativa é utilizada por Caio para defender a experiência do autismo como algo estritamente pessoal. Ele reflete:

**Caio:** Qual o grau causa mais dor e angústia? O sofrimento e a dor do outro são processos subjetivos. Ninguém pode medir a dor do outro. A palavra aqui é acolhimento. O peso para cada um depende muito mais de suas experiências e vivências, das condições físicas e sociais de cada pessoa, do que do próprio autismo. Muitas vezes, um autista severo com estrutura familiar terá melhor qualidade de vida do que o autista leve sem suporte.

Quando se trata de debater os elementos constituintes da identidade autista, mais uma vez o modelo social da deficiência é evocado. Em suas mídias sociais, os autistas destacam a importância de assumir a deficiência como símbolo valorativo da identidade pessoal, jogando para a sociedade o peso sobre as limitações em termos de qualidade de vida e acesso a direitos. O autista Caio assegura: “Não há mal nenhum em assumir a deficiência. Temos que encará-la como algo não pejorativo [...] Uma visão social da deficiência é olhar a pessoa como capaz, que merece gozar de cidadania plena. Não é olhar com pena ou superioridade” (informação verbal). Segundo ele, há pais e autistas que ainda não conseguem abraçar a deficiência porque têm pouco conhecimento no assunto e se deixam influenciar pelo preconceito da sociedade.

A narrativa de empoderamento da pessoa deficiente pretende elevar a estima social distribuída a esses sujeitos, buscando dotar o indivíduo autista como alguém valioso para a sociedade, conforme refletimos a partir de Honneth (2009). Trata-se de uma luta anticapacitista, assim como reivindica o ativista Beto: “Atenção: tem autista (tipo eu) que não gosta de ser chamado de ‘especial’. A gente não é sabor de pastel” (informação verbal). Segundo ele, não há demérito em ser chamado de deficiente, até porque esta nomenclatura legalmente lhe assegura o acesso a direitos importantes, como a prioridade de atendimento em filas preferenciais para evitar a sobrecarga sensorial.

A valorização do autismo como parte do sujeito também agrega a aceitação da própria identidade. O transtorno e seus efeitos farão parte da vida do sujeito, influenciando o seu modo de ser e atuar na sociedade. Caio esclarece: “Não tem como sair do espectro, porque a pessoa nasce autista e sempre será autista. Ela não está autista, ela é autista. Faz parte da sua identidade. O fato de fazer terapias não significa que a pessoa deixou de ser autista” (informação verbal). De acordo com ele, questionar a legitimidade da identidade autista só serve como combustível para a existência de intolerâncias sociais. Já a youtuber Laura argumenta que assumir a identidade autista é a chave para o autoconhecimento. Isso porque na medida em que o autista consegue reconhecer a sua própria identidade, ele passa a valorizar as diferenças que o tornam um sujeito único. Laura acrescenta: “Você ser autista e feliz é totalmente possível. Por quê? Você é você. Tem gente que é alto e autista, tem gente que é só alto, tem gente que é só magro. Independente da situação, você é você” (informação verbal). Para ela, o poder de conhecer a si mesmo permite o enfrentamento do preconceito social com maior força, já que o autista começa a ter consciência de seus direitos.

Segundo os relatos da internet cotejados, aceitar o transtorno como parte da identidade pessoal seria uma forma de liberdade para ser aquilo que o sujeito deseja, sem a preocupação com o julgamento alheio. No Facebook, a ativista Diana aciona a perspectiva do reconhecimento social refletido por Honneth (2009), encorajando os pais e os próprios autistas a não terem receio de assumir a existência do transtorno. Ela pontua: “Devemos aceitar o diferente e permitir que o autista crie sua identidade, conheça a si e tenha suas referências. Visibilidade e identidade não apenas para nos tornar livres, mas para nos tornar donos de nós mesmos” (informação verbal). De acordo com a jovem, a luta pelo reconhecimento da identidade autista se fortalece na medida em que os sujeitos forem capazes de se apropriar da própria história de vida, a fim de demonstrar à sociedade que o autista tem sonhos, projetos e sentimentos como todas as outras pessoas<sup>56</sup>. Nesse sentido, a tentativa de esconder a emergência da identidade autista, sobretudo, por conta do preconceito social em torno do tema, representaria a privação da oportunidade de se reconhecer a si mesmo e de pertencer a um grupo de indivíduos marcados pela diferença. Além disso, aceitar a própria identidade possibilita a consciência do sujeito com relação aos limites que a sociedade oferece. É o que destaca Beto: “Nem tudo são

---

<sup>56</sup>A aceitação da identidade autista também foi um dos assuntos debatidos no simpósio que acompanhamos em Goiânia. Na ocasião, os autistas que palestravam destacaram a importância do próprio sujeito autista encarar o transtorno de forma positiva, ou seja, abraçar as diferenças, olhar para os talentos pessoais e fazer aquilo que se tem vontade.



flores na nossa vida. A sociedade já nos causa muito dano e é por isso que mesmo com todos os meus problemas eu escolhi não carregar esse peso do auto-ódio” (informação verbal).

O indivíduo autista é alguém único. Esta é uma afirmação recorrente observada em nosso campo de pesquisa. Nessa abordagem, a identidade autista passa a ser encarada como uma experiência individual para cada pessoa, o que torna impossível entender todos os efeitos do transtorno de forma generalizada. Mesmo com dificuldades semelhantes, o autismo acaba sendo vivenciado de maneira diferente porque os sujeitos trazem consigo a bagagem de experiências pessoais oriundas de instituições sociais como a família, o trabalho, a escola e a igreja. Assim, cada autista enfrenta os impactos do transtorno a partir de perspectivas distintas. Diana completa: “Autista não nasceu em série para sermos todos iguais. Somos únicos e isso nos faz ter necessidades únicas e desenvolvimento particular” (informação verbal). Encarar a experiência do autismo de forma singular é trazer à tona as contribuições de Charles Taylor (2011) sobre a formação do *self* na sociedade moderna, retomando a noção de evidenciar a própria originalidade do sujeito. Assim como não existe uma única forma de viver em sociedade, também não é possível problematizar a identidade autista sem considerar a sua singularidade. É o que confirma Diana: “Autista é um mundo cheio de singularidade. Cada dia vejo que nossas singularidades quebram padrões. Cada autista sempre será único” (informação verbal).

O movimento da neurodiversidade, cuja retórica considera o autismo como traço da diversidade humana e não uma doença a ser curada, potencializa a narrativa em redes sociais da internet para situar a identidade autista na condição de marcador valorativo, o que, mais uma vez, acende a luta por reconhecimento social. No Instagram, Caio defende que o movimento da neurodiversidade é importante para a aceitação da identidade autista e suas particularidades. Segundo ele, a plena inclusão do autista na sociedade começa pela maior compreensão do transtorno como algo natural da diversidade humana. O ativista, completa: “O autismo não precisa de cura, temos que seguir num caminho de aceitação [...]. O entendimento é o primeiro passo para a aceitação e inclusão” (informação verbal).

A afirmação da neurodiversidade se vincula, segundo nossas interpretações de Canguilhem (2015) e Foucault (1997), à construção social do que seria um sujeito normal. Isso porque o movimento dos autistas nasce com o propósito de mostrar à sociedade que as diferenças são normais e devem ser aceitas. É o que observa Caio: “A neurodiversidade é importante e faz parte da diversidade humana [...] Normal é chato, legal é ser diverso, é aceitar a diversidade como um todo. Não existe o todo sem a diversidade” (informação verbal). Já Diana reforça a narrativa em cima da compreensão do transtorno como algo normal, afirmando

que a diferença humana é necessária para quebrar os padrões impostos pela sociedade. A jovem acrescenta: “A diversidade não cabe em uma forma, não cabe em conceitos prontos, não cabe dentro de quem tem preconceito, não cabe em mentes pequenas, não cabe na generalização. Amo minha diferença e ser diferente é normal” (informação verbal).

Na medida em que o sujeito assume o autismo como parte de sua identidade pessoal, ele passa a ter o orgulho de pertencer a essa comunidade e se sente valioso para a sociedade, isto é, o indivíduo atinge o terceiro nível da autorrealização nas lutas por reconhecimento: o sentimento de autoestima, conforme defende Honneth (2009)<sup>57</sup>. Este orgulho da identidade autista é uma narrativa constante em todos os perfis de mídias digitais que analisamos, buscando trazer à tona as singularidades do espectro. Para os autistas, não se trata de ter satisfação dos eventuais prejuízos cognitivos que o transtorno traz, mas sim de acreditar nas potencialidades e características originais de cada pessoa. A ativista Diana esclarece: “Não é me orgulhar das dificuldades e limitações, é me orgulhar dos avanços e superações. De tudo que estamos conquistando na sociedade” (informação verbal). Ela comemora a crescente emergência dos autistas que se destacam nas artes, nos esportes, nas universidades e, especialmente, no ativismo das redes sociais da internet, dando visibilidade para a maior aceitação do tema.

Por sua vez, o ativista Beto lembra que o Dia do Orgulho Autista (18 de junho) foi criado com o objetivo de empoderar o sujeito como protagonista de sua própria identidade. Segundo ele, vivemos hoje na terceira onda temporal do espectro, marcada pela expressividade dos autistas em redes sociais da internet. A primeira seria a descoberta do transtorno pelos pesquisadores da saúde na década de 1940, enquanto a segunda representaria a participação dos pais e profissionais da área na tentativa de encontrar terapias à melhor qualidade de vida do filho. Mas agora, com o advento das mídias digitais, os autistas passaram a ter voz no espaço público para narrar a própria identidade. É o que pensa Beto: “É a nossa vez de tomar as rédeas, por isso, há tantos autistas nas redes sociais falando sobre autismo” [...] Nossa missão é dar voz para quem não consegue se expressar ou ainda não teve o privilégio do acesso ao diagnóstico” (informação verbal).

Para complementar a questão, Caio esclarece a necessidade de compreender que o mais importante é ter orgulho daquilo que o sujeito se tornou e não do autismo em si. Nesse argumento, o transtorno é visto apenas como um laudo médico, ou seja, um espectro que se

---

<sup>57</sup>“O planeta precisa dos dons de pessoas autistas”. A frase nos chamou a atenção durante o simpósio de autismo em Goiânia. Ela foi dita por um sujeito autista e atual professor na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Segundo o docente, os autistas apresentam capacidades que podem contribuir no mercado de trabalho, nas pesquisas científicas ou na vida familiar, portanto, eles são sujeitos valiosos para a sociedade. Tal narrativa aciona novamente as lutas por reconhecimento social no sentido evocado por Honneth (2009).

manifesta de formas diferentes em cada pessoa, portanto, não poderia definir ninguém por completo. Já o autista é o sujeito, o cidadão, o estudante, o pai de família, o trabalhador, enfim, o “ser autista” é o dispositivo que representa o indivíduo e sua própria originalidade. Com relação a isso, Caio insiste: “O autista supera, luta, sofre preconceito, muitas vezes sente-se sozinho mesmo em uma multidão. Ele aprende, ele ensina [...]. O autista precisa e quer ser ouvido” (informação verbal). De acordo com o ativista, celebrar o orgulho autista é ter consciência da própria identidade, independentemente de rótulos e limites impostos pelo espaço social.

Por fim, queremos ressaltar o que vislumbramos com as entrevistas narrativas aplicadas nesta pesquisa: a identidade autista é o marcador social do sujeito que o torna único em relação aos demais, ao mesmo tempo em que apresenta a diferença como campo da normalidade. Caio explica: “O autista também é uma maneira de existir que tem que ser acolhida [...] Sendo que o normal para mim é ser diverso. Todo mundo dentro de uma diversidade tem a sua normalidade. Então, ser autista é ser normal” (informação verbal). Exercer a identidade autista seria uma forma de liberdade para o sujeito viver de acordo com suas demandas e potencialidades. É o que acrescenta a youtuber Laura: “Ser autista para mim hoje é ser eu mesma. Basicamente é eu poder ser quem eu sou de verdade [...]. O ser autista para mim hoje é liberdade, é liberdade de eu poder ser quem eu sou sem me culpar, sem me preocupar o que o outro vai pensar” (informação verbal).

Já o ativista Beto evoca a identidade autista como uma maneira diferente de perceber o mundo ao redor, sobretudo, por conta da dificuldade para entender o funcionamento de regras sociais que não fazem parte da essência do sujeito. Contudo, ele pondera que o fato de apresentar uma deficiência cognitiva não torna o autista alguém inferior ou incapaz, conforme ressalta: “A gente é um ser humano que tem uma condição diferente, tem uma deficiência e isso não faz que nós sejamos menos que o restante. É só isso. É diferente e está ok ser diferente” (informação verbal). Quanto a esse argumento, a ativista Diana também concorda em relacionar a identidade autista ao valor simbólico da diferença, justificando que nenhuma pessoa é igual a outra, pois até mesmo aquelas consideradas normais carregam características diferentes em aspectos físicos, subjetivos e culturais. Ela conclui: “Ser diferente não é ruim, ou ser diferente não é ser uma parte separada. Ser diferente é estar, é ser de uma outra forma. Mas estar no mesmo espaço e fazer parte do mesmo contexto” (informação verbal). Segundo Diana, embora o autismo não seja o único elemento de sua identidade, ele funciona como dispositivo que a mobiliza para a superação de dificuldades pessoais e o enfrentamento dos processos sociais excludentes.

Deste modo, nos parece clara a tendência do *self* autista de apresentar uma discursividade que pretende colocar em evidência a autenticidade do sujeito, associando a diferença como valor simbólico e normativo. Mas a luta pela aceitação da identidade autista exige, antes de mais nada, que o sujeito mergulhe em suas profundezas interiores na busca por autoconhecimento. Isso porque apenas o sujeito com a consciência sobre si mesmo será capaz de reconhecer a sua identidade e de lutar para que ela seja acolhida no seio da sociedade. Sendo assim, na próxima seção tentaremos esclarecer de que maneira as experiências pessoais influenciam a construção de uma identidade autista baseada no conhecimento de si mesmo.

#### **4.7. O diagnóstico como ponto de passagem na construção do *self* autista: consciência e reconhecimento de si mesmo**

O primeiro passo para a construção da identidade autista é a ação de se reconhecer como membro dessa comunidade, pois, já dizia Paul Ricoeur (2014), a capacidade de reconhecer a si mesmo pode ser considerada a chave que mobiliza a identidade narrada em primeira pessoa. Enquanto o reconhecimento proposto pela teoria de Honneth (2009) vislumbra a aceitação do outro (reciprocidade), o percurso do reconhecimento ricoeuriano destaca a consciência que o sujeito deve ter sobre si mesmo. Antes de cobrar pelo reconhecimento de ordem externa, o sujeito precisa ser capaz de compreender os valores e sentimentos interiores (subjetividade) que o fazem demandante de estima social. Pelo que verificamos em nossa pesquisa, a identidade autista resulta exatamente desse duplo processo intersubjetivo, que resulta em autoconhecimento reflexivo quanto às dificuldades e potencialidades do sujeito, sobretudo, a partir do acesso ao diagnóstico formal do transtorno, cujo impacto passa a influenciar todo o modo de ser e agir na sociedade.

O acesso ao diagnóstico formal de autismo é um marcador temporal que afeta as diferentes experiências pessoais e sociais do sujeito. Mais do que apenas facilitar o suporte de terapias e de direitos legais, o laudo de autismo também permite que o sujeito passe a encarar os medos e angústias que antes não eram compreendidas. Trata-se de um processo amplo de autoconhecimento, que dialoga diretamente com o projeto reflexivo do *self* sustentado por Giddens (2002) e com o ideal de autenticidade descrito por Taylor (2011). Como mostram os estudos da sociologia do diagnóstico (BLAXTER, 1978; JUTEL, 2009; BARBOSA, 2019), é preciso entender o diagnóstico não apenas em sua versão de categoria formada pela junção de características patológicas, mas, sobretudo, como um processo que influencia as relações sociais do sujeito, a construção de sua identidade e o posicionamento na sociedade. No caso do

indivíduo autista, o diagnóstico - que marca, estigmatiza e exclui - é o mesmo que também traz a oportunidade de encontro consigo mesmo, colaborando para a aceitação do transtorno como parte da formação do sujeito.

O fato é que antes do diagnóstico, os autistas não têm clareza sobre quem são de verdade, se sentem pessoas estranhas e deslocadas, trazendo para si a culpa pelos processos sociais excludentes. Em nossas entrevistas narrativas, percebemos o sentimento de frustração dos autistas antes do laudo oficial do transtorno na tentativa de se encaixarem em padrões sociais com os quais não se sentiam confortáveis, a exemplo de socialização na escola e no trabalho. Segundo Diana, o autista sem diagnóstico sente-se como alguém perdido no mundo. Ela completa: “Antes do diagnóstico, eu me sentia, assim, sem direcionamento, você não se parece com os seus irmãos, você não se parece com os seus colegas, você não se parece com ninguém, parece que todo mundo pensa diferente” (informação verbal). De acordo com a jovem, o sujeito passa a questionar a própria existência e se cobra por não conseguir agir como as demais pessoas, o que pode desenvolver comorbididades, incluindo a depressão e a ansiedade.

A falta de compreensão frente aos sentimentos e características pessoais induz o sujeito a se sentir cada vez mais isolado, pois ele não consegue entender os motivos para não ser igual aos outros. O ativista Beto conta que sempre teve problemas de socialização, inclusive, chegou a ser advertido no trabalho por não interagir com as pessoas. Em determinado momento de sua vida, a própria família passou a culpá-lo pelas dificuldades de manter relacionamentos ou ser promovido no trabalho, o que o levou a ter pensamentos suicidas por acreditar que nunca conseguiria agir como as demais pessoas. Ele desabafa: “Por três vezes eu pensei em cometer suicídio, sendo que na última eu quase fui às vias de fato [...]. Eu não entendia o que havia de estranho em mim, porque eu estava isolado, sem nenhum amigo por perto, sem conseguir trabalhar” (informação verbal). Ainda sem diagnóstico de autismo, Beto culpava a si mesmo pelo isolamento social e pensava não ser capaz de ter uma fábrica própria de bonecos, algo que sempre sonhou e conseguiu realizar anos mais tarde.

A questão também ganha destaque na narrativa da autista Laura. Ela diz que antes do diagnóstico vivia sob a sombra de um personagem e não sabia quem realmente era. Isso porque a vida social obrigava a youtuber a agir contra seus próprios instintos, o que a deixava mentalmente cansada, além de ansiosa e frustrada. Laura resume: “Eu forçava para ser alguém como as outras pessoas, e totalmente por falta de autoconhecimento. A minha vida era um inferno” (informação verbal). Aqui entra em cena o conceito de fachada social descrito por Goffman (2002), pois os autistas sem diagnóstico formal se sentem mais cobrados para se adequar a padrões normativos, resultando na constante necessidade de acionar máscaras sociais.

Além disso, trata-se da preocupação com a expectativa do “outro generalizado”, nos termos de Mead (1972), pois o receio de não ser aceito pelo parceiro de interação obriga o indivíduo a apresentar um “Me” capaz de dialogar com a expectativa da sociedade. A youtuber Laura explica como esse processo de performance social acontece nos autistas sem diagnóstico:

**Laura:** Então, os autistas eles desenvolvem esses transtornos de personalidade justamente por não saber quem são. Então, você não tem um autoconhecimento, você não sabe quem você é, como você funciona, você não se encaixa, a sensação é essa, você não se encaixa, e aí você quer ser aceito, você quer ser reconhecido, você quer ser chamado para os eventos, você quer tudo, mas você não consegue. E aí você cria essa máscara social, que todos nós usamos no dia a dia. Então, o papel de filho, de esposa, de namorada, de funcionário, a todo momento você está desempenhando um papel, usando uma máscara, porém, no autista que não sabe a sua condição, essa máscara ela fica tão enraizada que você já não sabe quem você é mais. Mas é tudo de forma inconsciente, você não tem noção que você está fazendo isso. E aí você começa a fazer coisas que são contra a sua personalidade, contra a sua essência, e isso causa um desgaste emocional muito grande, que é onde você surta, aí você parte para as comorbidades, você começa a ter doenças psicossomáticas, porque você está forçando um papel, você está usando uma máscara por tanto tempo que alguma coisa começa a gritar e, assim, o seu corpo começa a gritar.

A narrativa do uso de máscaras sociais é um assunto recorrente nas mídias digitais dos autistas. Mesmo aqueles que já têm diagnóstico formal podem se apropriar de determinadas performances na tentativa de se encaixar em regras sociais. Trazemos dois exemplos para ilustrar a problemática. No Instagram, Caio apresenta a imagem de duas irmãs gêmeas de mãos dadas e sorridentes, com o seguinte texto: “Meu eu verdadeiro escolhendo qual máscara social vai usar hoje para me enturmar” (informação verbal). Já no Facebook, o ativista Beto revela seu extremo cansaço físico após ter acionado uma performance no papel de comunicador para conseguir promover um debate ao vivo na rede social. Ele explica: “Devo ter dormido umas 14-15h. Antigamente eu não sabia o que era esse tipo de cansaço, hoje sei que até coisas boas e divertidas como o papo de ontem cobram um preço para um cérebro autista” (informação verbal). Estes relatos nos aproximam mais uma vez da dialética entre o “Eu” e o “Me” para a construção do *self* do sujeito. As particularidades em relação à formação do *self* de pessoas neurodiversas, segundo a Teoria da Mente, parecem não impedir que o indivíduo autista elabore um processo reflexivo interior sobre a personalidade social a ser utilizada publicamente. Se o sujeito é capaz de emitir um “Me” que dialoga com a expectativa do “outro generalizado”, isso significa que ele também é capaz de reconhecer a originalidade de seu verdadeiro “Eu”.

No percurso do autoconhecimento, o acesso ao diagnóstico formal de autismo funciona como a virada do *self* na vida do sujeito. A partir do que constatamos nos relatos de mídias digitais da internet e nas entrevistas narrativas, a chegada do laudo médico traz a explicação

sobre os questionamentos interiores que o sujeito teve ao longo de toda a vida, permitindo a emergência do sentimento de liberdade para viver segundo a sua própria autenticidade. A ativista Diana explica: “O diagnóstico, mesmo que tardio, ele vem justamente para explicar todo esse tempo que eu passei sem resposta. Então, ele vem para zerar esse passado, ele vem para te direcionar no presente, então agora você passa a se conhecer” (informação verbal). Assim sendo, o diagnóstico parece ser o elemento que mostra o verdadeiro caminho para o reconhecimento de si mesmo, permitindo que o sujeito autista comece a ter consciência dos atributos que o fazem merecedor da estima social do outro. Trata-se de um momento de encontro com o próprio “Eu” autista.

O ativista Beto destaca que as dificuldades pessoais passaram a fazer sentido após o recebimento do diagnóstico de autismo e, com isso, ele parou de considerar a morte uma saída para as suas angústias. Seu relato confirma: “Hoje aos 37 anos eu sou uma pessoa feliz. Nunca mais tive vontade de morrer. Faço as minhas terapias, tomo os meus remédios e todo santo dia eu tento me entender direito e melhorar no que posso” (informação verbal). O diagnóstico retira do sujeito a culpa pela exclusão social, pois agora o indivíduo passa a ter consciência de seus limites e encontra explicação para seu modo de vida diferente<sup>58</sup>. Conforme esclarece Beto, além da possibilidade de autoconhecimento, o acesso ao diagnóstico transforma até mesmo a convivência junto a familiares, amigos e colegas de trabalho, pois eles passam a aceitar com maior naturalidade os padrões de comportamento do sujeito autista, já que agora todos sabem a razão para que aconteçam.

Segundo nos contou a youtuber Laura, a primeira sensação é de alívio após o recebimento do diagnóstico de autismo, pois o sujeito passa a contar com uma explicação formal para as dificuldades que sempre encontrou na vida. A partir desse momento, ele começa a entender que não é um estranho perdido no mundo e que existem outras pessoas iguais a ele. Mas logo depois vem uma fase de autoconhecimento mais dolorosa, na qual o autista mergulha em um processo de desconstrução, já que até a então a vida dele estava baseada em subjetividades mascaradas, criadas para a convivência com padrões neurotípicos. É o que explica Laura: “Você começa a passar por um processo de desconstrução porque você construiu aquela vida, aquela

---

<sup>58</sup>No simpósio de autismo em Goiânia, encontramos diversos relatos que também destacavam a virada do autoconhecimento por meio da constatação do diagnóstico de autismo. Um dos participantes do evento afirmou que, ao saber de sua condição autista, passou a ter consciência sobre os comportamentos divergentes que tinha na infância. Se reconhecer como alguém que não estava sozinho no mundo lhe trouxe a sensação de acolhimento e identificação. Já uma outra jovem autista disse que sempre se sentiu diferente em relação às demais pessoas e que descobriu o universo do espectro por meio das páginas e grupos criados em mídias digitais da internet. Após acompanhar o relato de outros autistas na internet, ela conseguiu se reconhecer nas postagens e começou a ter consciência de sua identidade autista.

personalidade em cima de mentiras, e isso dá um conflito muito grande na sua cabeça” (informação verbal). Nessa fase, a youtuber afirma que se sentiu uma espécie de impostora, como se tivesse passado a vida inteira enganando as pessoas ao seu redor.

Entretanto, com a liberdade que o diagnóstico permite, o autista finalmente tem a coragem para expor a sua verdadeira personalidade, o seu “Eu” original. Mas, isso pode assustar e afastar as pessoas próximas, pois elas conheciam apenas a versão mascarada do sujeito. Laura completa o argumento: “Quando você começa a ser você mesmo, você vai mudar em relação ao mundo que você vive. Então, a sua postura vai mudar, a sua forma de falar vai mudar. E as pessoas nem sempre vão aceitar isso muito bem” (informação verbal). Segundo ela, os amigos podem se afastar porque não têm a capacidade de reconhecer a verdadeira identidade do sujeito autista. Mesmo assim, a youtuber ressalta o processo libertador que o diagnóstico confere: “Essa é a dor no início, mas depois, com o tempo, vocês vão ver que é tudo de bom. E, realmente, a vida começa a fazer sentido” (informação verbal). Para ela, quando o sujeito autista consegue atravessar todas essas fases, ele passa a assumir a sua verdadeira identidade, abraçando o autismo como parte de sua essência interior. Trata-se do processo de construção da identidade pessoal descrita por Paul Ricoeur (2014), cujo trajeto existencial se sustenta pela dialética entre a mesmidade (características permanentes) e ipseidade (capacidade de transformação da própria identidade).

Ao ter consciência da própria identidade autista, o sujeito se fortalece para lutar por respeito e inclusão social, isto é, pelo reconhecimento recíproco proposto por Axel Honneth (2009). Sobre essa questão, Caio relata que antes do diagnóstico costumava cobrar de si mesmo para se adequar aos padrões socialmente aceitos, o que mudou radicalmente após o recebimento do laudo médico. O ativista afirma: “Depois que você se conhece e começa a entender o autismo, você começa a entender que a gente tem que ser aceito na sociedade como qualquer pessoa e não é que eu tenho que me moldar para me encaixar no padrão” (informação verbal). Já a ativista Diana complementa o enunciado ao afirmar que a certeza do diagnóstico melhorou a sua qualidade de vida em termos práticos, pois agora ela consegue entender suas dificuldades e controlá-las com maior facilidade, a exemplo de usar abafador auricular para evitar sobrecarga sensorial em locais barulhentos. Além disso, o fato de se reconhecer como autista trouxe para ela o sentimento de pertencimento a uma nova comunidade e de coragem na luta pela aceitação de todos. Segundo a jovem, depois que recebe o diagnóstico, o sujeito passa a ser ainda mais autista, pois agora ele conhece a si mesmo e vive conforme a sua verdade mais autêntica. Diana finaliza o argumento: “Antes eu queria me mascarar, agora não, eu posso me assumir como



pessoa autista, assumir que eu sou diferente. Eu acho que o diagnóstico vem para dar essa liberdade, esse direcionamento e empoderamento” (informação verbal).

A constante busca pelo autoconhecimento mobiliza o sujeito para a formação do *self* autista, operando como o alicerce que fundamenta as escolhas de vida de cada pessoa. A youtuber Laura aconselha os seus seguidores a sempre praticarem o processo de avaliação interna, com o objetivo de aceitar a própria identidade, celebrar conquistas e rever posturas pessoais. Segundo ela, o processo de autoconhecimento permite que o sujeito tenha a capacidade de se transformar ao longo da vida, a partir do permanente diálogo com as demandas interiores e com os novos conhecimentos adquiridos nessa jornada. Sob tal contexto, é possível acionar mais uma vez os ensinamentos de Paul Ricoeur (2014) quanto à construção da identidade narrativa, mergulhando na transversalidade entre aquilo que o sujeito foi e continua sendo no decorrer da vida. Laura completa: “A base de tudo é o autoconhecimento. Então, é você fazer uma avaliação dentro de você. Então, você se aceitar em primeiro lugar, você saber de tudo o que você passou, de tudo que você enfrentou” (informação verbal).

Outro depoimento com relação à constante busca pelo autoconhecimento vem do autista Beto. Ele conta que tem procurado se esforçar para manter um processo de diálogo interior consigo mesmo e que isso tem o ajudado a não se sentir frustrado em determinadas situações do dia a dia. Por exemplo, se antes ele ficaria revoltado por deixar cair uma garrafa de água no chão e teria receio em usar o utensílio novamente, hoje ele consegue refletir que situações como essa estão fora de seu controle. Tal processo reflexivo só foi possível graças à abertura do sujeito para o autoconhecimento. Ele afirma: “Essa busca constante por me conhecer, me fez entender que não preciso ficar frustrado com tudo. Que as coisas acontecem e que muitas delas possuem solução simples” (informação verbal).

Da mesma forma, a ativista Diana argumenta que o processo de autoconhecimento abriu seus horizontes pessoais para a compreensão sobre os impactos das experiências passadas na formação da identidade autista que ela apresenta hoje. A jovem afirma que o enfrentamento de situações assombrosas na infância, como casos de violência sexual, agressões verbais e de isolamento na escola, a transformaram hoje em uma mulher autista segura e consciente de seu espaço na sociedade. A ativista conclui: “Quando falo de mim e olho para minha criança eu vejo quão forte ela foi [...]. A menina me fez crescer e me embala os sonhos e projetos [...]. A menina tem o riso mais doce e mais difícil de sorrir que eu já senti. A menina sou Eu” (informação verbal). Ao narrar a sua história de vida, a jovem demonstra ter consciência da própria identidade, trazendo à tona parte das experiências que marcaram a sua trajetória e que influenciam até a hoje o seu modo de agir na sociedade.

Com isso, acreditamos que a consciência sobre si mesmo seria a ponte simbólica que liga o processo de aceitação da identidade autista por parte do sujeito. A experiência de conhecer a si mesmo resgata a autoestima do sujeito e o empodera para a luta pela inclusão social, incorporando as referências do autismo como parte de sua essência interior. Em relação a essa questão, Diana reflete: “Quando me descobri autista passei a respeitar minhas limitações e me permitir ser quem sou sem ficar me policiando constantemente” (informação verbal). Já o ativista Beto apresenta a própria história como exemplo para ilustrar a consciência de sua identidade pessoal baseada nas experiências do autismo:

**Beto:** Sim, sou #autista, sou empresário, casado, pai, sou pessoa com deficiência nos termos da lei. Meu cérebro funciona diferente da maioria, pois meu sistema operacional é diferente! Vivo com os olhos quase fechados pois a luz do dia me fere, mesmo usando óculos escuros. Barulhos agudos doem dentro dos meus ouvidos como se alguém me cutucasse com uma chave de fenda. Se eu ficar exposto a muito barulho eu começo a falar enrolado até o ponto de apagar. Não consigo usar camisetas com estampas, pois sinto um peso desconfortável no peito. Me dá desespero quando algo como um creme ou uma gota de suco ficam em minhas mãos. Consigo montar e desmontar e girar objetos com a mente, mas esqueço de comer, ir ao banheiro e fazer contas simples de cabeça. Quando criança sofri muito bullying por ser sincero, direto e inocente, mas ao mesmo tempo descobri que a melhor companhia que eu poderia ter sou eu mesmo. Apesar de adorar estar sozinho e sem falar com ninguém, eu adoro estar interagindo com todo mundo - mas dentro do meu tempo. Falo tão bem que só aos 35 anos (hoje tenho 37) que descobri quem realmente sou.

Neste relato, fica evidente a perspectiva do sujeito autista sobre as potencialidades e limitações que influenciam o seu modo de agir na sociedade, sendo necessário construir uma identidade pessoal capaz de dialogar com as demandas do autismo. Assim, entendemos que o “ser autista” acaba atuando em todos os aspectos da vida do sujeito, suas escolhas, a maneira como vê e se coloca no mundo, além dos conceitos morais e éticos construídos ao longo do tempo. Tudo parece estar baseado em concepções pessoais que se fundamentam na experiência do autismo.

Também é interessante perceber a relação entre a descoberta de si e a consciência dos próprios limites. A questão se torna mais evidente quando passamos a considerar a recorrência de pausas na atualização das páginas de mídias sociais dos autistas. Todos os quatro sujeitos de nossa pesquisa se afastaram das redes sociais por determinado período, justificando que precisariam permanecer alguns dias desconectados para evitar o cansaço mental. Na maioria das vezes, o processo de desintoxicação das mídias digitais se restringia a pouco mais de uma semana, com o posterior retorno de publicações. O problema pode ser melhor compreendido a partir do exemplo do autista Beto. Ele conta que já chegou a se afastar por alguns dias da internet

para melhorar o sono e se recuperar de dores de cabeça. Segundo o ativista, as pausas são importantes para diminuir o excesso de estímulos sensoriais e evitar o desgaste emocional no sujeito, sobretudo, por conta da grande circulação de conteúdo negativo na internet, o que pode servir como gatilho para eventuais crises no autista.

Por mais de uma vez, a ativista Diana também anunciou a sua desconexão temporária das mídias digitais. Ela desabafa com os seguidores da página: “Não se preocupem, mas não posso mais responder suas mensagens. Me custa muito interagir, me ligar à terra, me conectar as pessoas. Algum momento eu volto, e concluiremos nossos planos” (informação verbal). Conforme Diana explica, o desligamento é uma forma de sobrevivência para se recuperar do discurso de ódio que muitas pessoas ainda insistem em disseminar na internet. Por sua vez, a youtuber Laura destaca que a habilidade para saber o momento certo de parada é resultado do processo reflexivo de autoconhecimento, afinal, o sujeito autista que conhece a si mesmo será capaz de encarar os próprios limites e admitir até onde pode ir. Laura traz a própria experiência como exemplo: “Você conhecer os seus limites vai te poupar muitas dores emocionais e físicas. Eu tive uma enxaqueca durante dois meses e remédio nenhum melhorou. Enquanto eu não parei, olhei os meus limites e comecei a me conhecer, essa dor não cessou” (informação verbal).

Todos esses relatos pessoais nos ajudam a compreender como as experiências sociais influenciam o processo de autoconhecimento no sujeito autista, pois as situações de capacitismo, isolamento social e ausência de oportunidades marcam a jornada de vida do sujeito e motivam a constante busca pela consciência de si mesmo. Quando o sujeito mergulha em profundezas interiores e descobre as bases que fundamentam seu ideal de autenticidade, ele abre-se para um caminho de aceitação que o encoraja a demonstrar o seu verdadeiro *self*. Sendo assim, reconhecer, assumir e mobilizar a identidade autista impregnada no interior de cada sujeito passa a ser uma estratégia ideológica para a agenda de lutas por reconhecimento social, conforme demonstraremos na próxima e última seção deste capítulo.

#### **4.8. A agenda autista de lutas por reconhecimento: inclusão, aceitação e valorização das diferenças**

Para finalizar a nossa exposição acerca do expressivismo do *self* autista em mídias digitais da internet, destacamos agora as narrativas motivadas pelo desejo de reconhecimento social, como derivação de um processo não linear de politização da própria condição neurodiversa. Os dados empíricos da investigação que conduzimos dialogam diretamente com a teoria social de Honneth (2009), a partir do entendimento de que as lutas por reconhecimento são acionadas

quando o sujeito espera ser aceito pelo outro, incluindo as dimensões subjetivas que influenciam as relações pessoais, o acesso a direitos no campo legal e a distribuição de estima social. É importante observar que as narrativas das seções anteriores também podem ser consideradas como lutas por reconhecimento, afinal, as diversas postagens relacionadas ao combate de estereótipos, denúncias de preconceito, reivindicação de capacidades e consciência de si mesmo são experiências que, igualmente, fundamentam o movimento autista na internet. Mesmo assim, optamos por dedicar uma seção exclusiva sobre o tema para abordar, com maior precisão, as teias ideológicas que mobilizam a narrativa dos autistas em busca de reconhecimento social. Segundo nossa observação etnográfica, a maior parte das postagens se concentra em lutas pela aceitação da identidade autista e de suas diferenças, mantendo relação com o terceiro tipo de autorealização proveniente do processo de reconhecimento, isto é, a autoestima (HONNETH, 2009), o que também não seria possível sem o percurso do reconhecimento de si mesmo, nos termos de Ricoeur (2006).

O debate começa pela narrativa que solicita a compreensão do autismo como parte do sujeito. Já que o transtorno moldura o comportamento do autista em todos os aspectos de sua vida, cabe à sociedade aceitar a forma como o sujeito interage com as outras pessoas. A ativista Diana enfatiza: “Antes eu queria ser igual a todo mundo. Hoje quero que todos saibam o porquê que eu sou diferente. Somos a diversidade e nossas singularidades precisam ser respeitadas” (informação verbal). Se o autismo é uma condição que acompanha o sujeito pelo resto da vida, então não há razão para falar na possibilidade de cura. É o que defende o ativista Beto, alegando que a sociedade precisa criar condições para a superação das dificuldades do sujeito autista e não tentar apagar as características que o tornam diferente. Ele justifica: “A minha deficiência não dá para remover. Não tem como eu ganhar uma prótese ou fazer uma cirurgia de deixar de ser autista. Nasci, cresci (muito - tanto na altura como pros lados) e irei morrer autista” (informação verbal).

Já que o autismo é propriedade do sujeito ao longo de toda a sua vida, sem, no entanto, defini-lo restritamente, em função das deficiências sociais e cognitivas, a aceitação das diferenças que acompanham o transtorno transforma-se em um requisito basilar para a sua inclusão social nos grupos sociais aos quais pertence (família, ciclos de sociabilidades, trabalho) e sua integração na sociedade, como um todo. Nesse contexto, a luta por reconhecimento tem como objetivo incentivar a aceitação das diferenças, celebrar a diversidade humana e valorizar a identidade do sujeito construída sob os limites e potencialidades do autismo, além de garantir proteção (direitos), em função de certas vulnerabilidades. Quanto a isso, Caio sustenta o argumento: “Em um mundo onde todos fossem iguais, muita coisa se perderia. Tudo que é

genial partiu de um pensamento diferente [...]. Celebremos as diferenças e aprendamos com elas!” (informação verbal). Também é possível encontrar a mesma reivindicação na narrativa de Beto, que solicita a aceitação de todas as singularidades do sujeito autista, sejam elas negativas ou positivas. Como exemplo, ele relata a dificuldade que enfrenta desde a infância para se expressar verbalmente, alegando ter experimentado situações de preconceito por conta dos prejuízos na sua dicção. O ativista completa: “Aceitem que para nós muita coisa não terá a evolução esperada, pois ainda somos deficientes. Sei que não parece, mas a nossa cadeira de rodas está aqui dentro de nossas cabeças” (informação verbal).

A inclusão do autista requer o rompimento com os padrões normativos que regulam a vida em sociedade. Isso porque a comunidade autista não tolera mais a opressão social que tenta emoldurar o sujeito segundo a conduta considerada como normal. Sendo assim, entende-se que a aceitação plena do autista na sociedade só será possível quando o indivíduo se sentir livre para expressar a sua própria originalidade. Mas, de acordo com Diana, desde criança o sujeito é incentivado a não ser autista, pois existe uma pressão social para que ele esconda características pessoais relacionadas ao transtorno, a exemplo de falar sozinho, andar em círculos ou fazer barulho com a boca. Segundo a jovem, as terapias não podem impor a padronização de comportamentos neurotípicos, pelo contrário, elas devem incentivar o desenvolvimento de capacidades para que o sujeito viva em sociedade dentro dos limites e potencialidades de cada um. Ela enfatiza: “Parem de tentar me moldar e me aceite como sou. Eu sou diferente e meu processamento é diferente, me organizo e sinto de forma diferente. As pessoas buscam tanto um padrão que se esquecem da singularidade e da nossa diversidade humana” (informação verbal).

Nessa luta pelo reconhecimento social também ganha destaque a narrativa pela aceitação dos *stims* (movimentos corporais estereotipados) como parte da identidade autista, pois, segundo Beto (2020), “um autista sem stims é um carro sem volante”. Conforme acrescenta Diana, os autistas costumam expressar movimentos estereotipados para se acalmar ou se concentrar em situações de sobrecarga mental, portanto, a sociedade não o tem direito de tentar escondê-los. Em junho, no mês dedicado ao orgulho autista, ela acrescenta: “Respeitem os stims! Fazem parte da nossa identidade autista e parte de nosso equilíbrio. Eu sou autista e faço stims!” (informação verbal).

Os autistas também se apropriam das mídias digitais da internet para expressar demandas que reivindicam a conscientização da sociedade sobre o transtorno. O tema está presente na narrativa de Beto ao explicar o que as pessoas não devem fazer com o sujeito autista, a exemplo de infantilizá-lo, duvidar de suas capacidades ou considerá-lo alguém mimado. Ele pondera:

“Você pediria para um cadeirante levantar e andar? Então porque faz isso conosco ao pedir para agirmos como pessoas normais?” (informação verbal). Sob o mesmo contexto, a autista Diana também destaca o desejo de viver em uma sociedade capaz de acolher o sujeito autista e oferecê-lo condições para a superação de dificuldades. A jovem não aceita ser infantilizada ou tratada como incapaz e afirma que sua luta busca ampliar o olhar social para a diversidade, afinal, quem é considerado diferente também precisa de inclusão.

Mais do que a aceitação das diferenças, os autistas estão mobilizados na internet pela garantia de direitos legalmente assegurados, outra conexão com a teoria do reconhecimento apresentada por Honneth (2009), cujo pressuposto considera o acesso a direitos como uma luta pelo autorespeito. A narrativa dos autistas solicita, por exemplo, a emergência de professores preparados para atender as necessidades do sujeito, o maior número de núcleos de apoio em instituições públicas e o aumento de autistas no mercado de trabalho. Um dos direitos básicos que costuma ser questionado pela sociedade é a possibilidade de utilizar o assento preferencial em transportes coletivos ou filas de atendimento. Como os autistas não apresentam características físicas que evidenciam o transtorno, algumas pessoas chegam a duvidar sobre a legitimidade do sujeito para o exercício desse direito. Por isso, a luta dos autistas pretende conscientizar a opinião pública de que nem sempre as deficiências estão visíveis para todos. Além disso, o uso do assento preferencial evita a sobrecarga de estímulos sensoriais que podem servir de gatilhos para crises em público. O alerta vem do autista Caio: “Ao ver alguém sentado no banco preferencial não julgue. Sempre se informe antes de tirar conclusões precipitadas, pois um comentário impróprio pode estar constrangendo alguém que apenas está fazendo uso de seu direito” (informação verbal).

Como refletimos em Paul Ricoeur (2006), a luta por capacidades também é uma luta por reconhecimento. Ao se assumir como alguém digno de prestígio social, o autista passa a denunciar os limites da sociedade para a inclusão das diferenças, ao mesmo tempo em que reverbera uma narrativa de empoderamento das próprias capacidades. Nas mídias digitais, são recorrentes os relatos que buscam alimentar o imaginário social com relação às potencialidades do sujeito autista, suas conquistas e desejos mais profundos, a exemplo da ativista Diana, que aspira se tornar palestrante na Universidade de Harvard. Ela também afirma esperar o dia em que, finalmente, a sociedade conseguirá enxergar o autista como alguém capaz de ter autonomia sobre a própria vida, sem a dependência exagerada de parentes. A ativista reflete: “Quando o mundo parar de olhar para nós como ‘coitadinhos’ e ‘pesos’ seremos vistos como pessoas com suas dificuldades e capacidades” (informação verbal). Na mesma linha, o ativista Caio batalha para que a sociedade pare de associar o transtorno ao fracasso e à incapacidade, pois o sujeito

autista deseja atuar como protagonista da história e não apenas coadjuvante. Ele afirma: “O autista precisa e quer ser ouvido. É capaz! Luta por seus direitos e tem potencial para alcançar o seu máximo” (informação verbal).

Apenas quando as pessoas conhecerem o espectro antes do imaginário de pré-julgamentos será possível dotar o sujeito autista de acolhimento, capacidades e estima social. O primeiro passo para que isso ocorra se dá na luta pela visibilidade do tema, pois é preciso publicizar as características, demandas e diferenças que tornam o sujeito autista alguém valioso à sociedade. Se o conhecimento prévio do assunto é fundamental para a conscientização das pessoas, então a ativista Diana faz questão de apresentar a comunidade autista e suas principais lutas:

**Diana:** Quem somos? Homens e mulheres, crianças, adolescentes, jovens, idosos que vivem na sociedade e estamos em todos os lugares, não somos invisíveis e nem está havendo uma epidemia de autismo. Apenas estamos avançando e lutando por nossa liberdade de expressão, direitos de sermos reconhecidos como parte fundamental dessa sociedade. Apenas estamos tendo voz e deixando de nos escondermos atrás das nossas máscaras neurotípicas. Queremos que o mundo tenha um choque de realidade e respeite que nosso lugar é onde queremos estar. Na escola, na faculdade, no trabalho, na rua, nos eventos, no cinema, no dia a dia. Queremos sim núcleos de apoio, queremos salas adaptadas, queremos professores qualificados, profissionais com especialização, pois é direito nosso, não é um favor a nós. Passamos décadas esquecidos, tendo que nos adaptar e nos mutilar, muitos pais esconderam seus filhos e outros tantos abandonaram, mas cada dia mais surgem pais que lutam e buscam sim a inclusão de seus filhos. Somos seres humanos que sentimos, pensamos e mais que isso temos a força de lutadores, pois todos os dias lutamos contra o preconceitos e exclusão social. Juntos somos mais fortes!

Retirar o sujeito autista da invisibilidade social se torna a motivação que fundamenta a luta dessa comunidade nas mídias digitais da internet. Quanto maior a quantidade de autistas abordando o transtorno publicamente, maior será a força do movimento em busca de reconhecimento social, incluindo as dimensões do amor, do direito e da solidariedade. Em relação ao tema, o ativista Beto ressalta a necessidade de os autistas ocuparem os diversos espaços sociais para falar a respeito do espectro, a fim de conscientizar até mesmo os pais e profissionais da área. Segundo ele, a visibilidade do tema é uma luta conjunta: “A gente precisa meter as caras em tudo que é canto, falar sobre autismo, chamar autistas de diversos graus e histórias para falar [...]. A gente sozinho não consegue nada” (informação verbal).

Mas a luta pela visibilidade não pode ser restrita apenas para uma parcela da comunidade autista, pois o transtorno também está presente nos adultos e em mulheres. Tal argumento critica a recorrência de narrativas, sobretudo, por parte de pais e profissionais do setor, que abordam o autismo de forma limitante, como se o transtorno existisse exclusivamente em crianças e

homens<sup>59</sup>. Diante desse assunto, Diana explica que as mulheres autistas possuem maior habilidade para utilizar máscaras sociais capazes de esconder o seu verdadeiro *self*, por isso, elas não recebem o diagnóstico de forma correta, sendo consideradas apenas como pessoas tímidas ou ansiosas. Segundo ela, as dificuldades de acesso ao diagnóstico e os equívocos no atendimento psicológico são fatores que podem contribuir para a subnotificação de mulheres autistas. Mesmo assim, a ativista alerta: “Não somos uma pequena parcela e temos meninas em todo o espectro. Do severo ao leve, meninas, mulheres e idosas [...] É importante mostrar nossa cara para quebrar a visão de que autismo está mais para meninos do que para meninas” (informação verbal).

Além da bandeira feminina, a luta pela visibilidade inclui o olhar social para os autistas severos, aqueles com maior comprometimento de habilidades motoras e cognitivas. O movimento na internet reconhece a importância dos pais para dar voz aos filhos que não conseguem se comunicar verbalmente. Contudo, os ativistas defendem a importância de respeitar a expressividade dos autistas severos e suas vontades pessoais, afinal, a comunicação não se limita à fala. Até mesmo o olhar, um movimento corporal, ou o próprio silêncio podem traduzir mais subjetividades que uma narrativa verbal inteira. Outra problemática de luta do movimento tem a ver com a invisibilidade dos autistas adultos. A comunidade reivindica maior espaço para as demandas do autismo na fase adulta, pois a grande parte das terapias e políticas de inclusão estão baseadas apenas nas necessidades da infância (OLIVATI, A. G.; LEITE, L. P., 2019). Mas as crianças crescem e se mantêm autistas pelo resto da vida<sup>60</sup>. Na fase adulta, encontram um mundo que não foi preparado para acolher as diferenças, vivendo sob o risco do desemprego, isolamento e problemas psicossomáticos. É o que afirma Diana: “Não somos invisíveis, existimos! Precisamos que cada vez mais se fale de autismo em adultos e que cada vez mais chegue apoio e tratamento para autistas adultos” (informação verbal).

Na trajetória do reconhecimento, os autistas também têm se esforçado para ocupar cada vez mais o seu lugar de fala na sociedade. Com as possibilidades de comunicação advindas das

---

<sup>59</sup> A questão pode ser influenciada pela existência de estudos científicos que demonstram a predominância do autismo em meninos. (MAENNER *et al.* 2020; LACERDA, 2017). Entretanto, a recorrência do autismo em crianças do sexo masculino, não significa que o transtorno não possa ocorrer nas mulheres e também se estender até a fase adulta.

<sup>60</sup> A invisibilidade dos autistas adultos também foi uma das questões abordadas em Goiânia. A preocupação é que os autistas adultos de hoje (nascidos na década de 1980) são resultado de uma geração sem acesso a informações sobre o transtorno. Atualmente, qualquer pessoa interessada pode encontrar explicações ou grupos de apoio com uma simples busca pela internet. Mas há 20 anos não havia essa facilidade e os autistas adultos de hoje cresceram sem assistência terapêutica e sem consciência da própria identidade. Um dos participantes do evento questiona: “Onde estão os autistas adultos no Brasil?”. Segundo ele, estão na invisibilidade, sendo confundidos com deficientes mentais ou esquizofrênicos.



mídias digitais da internet, agora os autistas estão mais à vontade para evocar as demandas de seu verdadeiro *self*, buscando o protagonismo da própria história de vida. A ativista Diana entende o lugar de fala como o espaço onde os autistas são os atores principais da narrativa e têm consciência de seu papel na luta pela inclusão social, o que permite a expressividade de demandas que antes estavam silenciadas ou oprimidas. Segundo ela, os pais e profissionais terapêuticos também podem ter voz para fortalecer o movimento, mas a perspectiva em primeira pessoa deve sempre ser aquela do sujeito autista.

A luta por reconhecimento não pretende negar a importância do ativismo dos pais, profissionais e simpatizantes da causa, pelo contrário, a intenção do movimento é reconhecer que cada ator social tem o seu próprio espaço de reivindicações. Por exemplo, os pais podem abordar os impactos do transtorno na estrutura familiar, as dificuldades financeiras com as terapias ou a sobrecarga de responsabilidades da mãe. Já os especialistas são importantes para orientar a construção de espaços públicos adaptados, além de criar novas intervenções terapêuticas e conduzir a descoberta do autoconhecimento no sujeito autista. Todavia, apenas a pessoa que carrega o transtorno em suas profundezas interiores será capaz de expressar as subjetividades que marcam a própria história de vida. É o que observa Diana: “Se eu não falar, quem vai saber o que penso e sinto? Para quem viveu no silêncio por anos, esquecido e ignorado, nos permitir espaços de falas é respeitar a nossa existência” (informação verbal). De acordo com a jovem, garantir a expressividade do sujeito autista - seja por meio de textos, vídeos, desenhos ou qualquer tipo de comunicação alternativa - é criar condições para o exercício de direitos e desconstrução dos estigmas que tentam inferiorizar a identidade autista. Trata-se, portanto, de uma luta motivada pelo desejo de atuar como protagonista da ação, característica que fundamenta a construção de nossa identidade narrativa, conforme refletimos em Paul Ricoeur (2011).

Por fim, resta-nos destacar que a expressividade do *self* autista na internet e suas lutas por reconhecimento demonstram a narrativa de atores sociais que reivindicam a aceitação das diferenças como princípio da diversidade humana. Mais do que apenas um movimento pela inclusão do sujeito em termos de direitos, a luta dos autistas se dá pela necessidade de serem reconhecidos como alguém capaz e merecedor de estima social, sem limites ou julgamentos para o exercício consciente de sua autêntica identidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um dos temas centrais que perpassa toda a nossa Dissertação é o dos limites e desafios das nossas instituições e estruturas sociais para oferecem respostas às demandas de sujeitos portadores de condição neuroatípica. Ou seja, espera-se que o autista, via tratamentos e medicalização do transtorno, se adeque à ordem normativa do conjunto da sociedade e não o contrário. Neste sentido, é importante jogar luz sobre a relevância dos movimentos sociais em torno da proteção do sujeito autista mediante garantias de seu acesso a direitos específicos e a avanços na área científica e médica em relação ao diagnóstico da condição neurodiversa, colocando o autista como protagonista da determinação de sua neurodiversidade. A realização desta pesquisa nos permite afirmar que as narrativas do *self* autista em mídias sociais da internet têm sido testemunhos de lutas pelo reconhecimento da diferença como elemento simbólico da normatividade. Mais do que simplesmente reivindicar direitos, os autistas utilizam o potencial de alcance das redes digitais para demonstrar a narrativa de capacidades que tornam o sujeito merecedor de estima social. Ao ter consciência da própria identidade, o autista reconhece as características originais de seu verdadeiro *self*, podendo adotar uma postura positiva em relação a si mesmo e, finalmente, contribuir para desestigmatização da sua neurodiversidade.

Quando iniciamos o trabalho, a intenção era apresentar possíveis evidências empíricas quanto à existência de registros identitários comuns em narrativas da internet disseminadas por sujeitos autistas, buscando a correspondência do tema com as contribuições da teoria social sobre o *self*, geralmente, baseadas em perfis neuronormativos. Também nos interessava saber quais os motivos que inspiravam a criação de páginas de mídias sociais focadas em questões do transtorno e sua relação com possíveis lutas por reconhecimento. Os resultados obtidos pela pesquisa podem servir de subsídio para apontar algumas dessas respostas, pois, como vimos no quarto capítulo, os relatos investigados na internet estão conectados a lutas pelo reconhecimento da identidade autista, a qual não se limita à normatividade imposta pelas regras sociais. Ao contrário, a identidade autista parece ser composta pelo duplo registro intersubjetivo marcado entre o reconhecimento de si mesmo (formação do *self*) e o reconhecimento de ordem externa (aceitação do outro). Com base nisso, podemos apontar as seguintes constatações acerca da narrativa do *self* autista na internet:

a) Observa-se o relato de prejuízos cognitivos e comportamentais típicos do autismo, conforme descreve a sintomatologia do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). Neste caso, a intenção das narrativas é orientar os seguidores da página com informações didáticas a respeito do tema, buscando contribuir para a superação de dificuldades

comuns enfrentadas pela comunidade autista, a partir do relato de experiências pessoais do sujeito que administra o perfil.

b) Percebe-se que as narrativas criticam a associação do transtorno aos estigmas que rotulam o sujeito autista conforme a expectativa da normatividade social e cognitiva. Os relatos rejeitam o imaginário social que infantiliza o indivíduo autista e o classifica como pessoas incapazes ou sem empatia, que viveriam isoladas em um mundo de fantasia. Nesta categoria, a luta traz o alerta de que a sociedade tem compreendido o sujeito autista de maneira equivocada, na qual estão ilustradas apenas as características estereotipadas do transtorno e seus aspectos patológicos.

c) Tem-se a narrativa de situações de preconceito que promovem forte identificação com o público que acompanha as páginas dos autistas, o que se verificou pelo número de curtidas e comentários nas postagens. Os relatos demonstram situações de capacitismo enfrentadas no dia a dia, a exemplo da circulação de piadas depreciativas associadas ao autismo, a descrença do diagnóstico para o benefício de direitos e os olhares intimidadores nos momentos de crise. O grande teor de interações nessas publicações pode ser um indício de que os seguidores também se identificam com as experiências de capacitismo, reforçando a legitimidade das narrativas digitais como testemunhas da realidade encarada pelos autistas.

d) Identifica-se na abordagem online dos autistas a insuficiência das estruturas sociais atuais para a garantia de direitos e oportunidades, como a falta de assistência terapêutica adaptada à realidade do transtorno, o alto custo de medicamentos e a carência de políticas públicas que facilitem o acesso ao diagnóstico. Neste caso, a narrativa demonstra as lacunas sociais que impedem o sujeito de viver conforme a própria liberdade, o que limita o desenvolvimento de novas capacidades.

e) Ressalta-se nas narrativas dos autistas entrevistados que os pais, mães, profissionais de saúde, amigos e seguidores das páginas são personagens que aparecem de forma constante no enredo, cada qual com a sua contribuição para o desfecho da história contada. O destaque fica por conta do enquadramento de parte das mães e profissionais de saúde associados como vilões na narrativa, sob a justificativa de que tentam deslegitimar o lugar de fala do sujeito autista. Por outro lado, os seguidores das páginas – em sua maioria também autistas e simpatizantes do tema – têm ocupado o papel de heróis, já que costumam apoiar o conteúdo publicado.

f) Verifica-se que a identidade autista não se limita aos critérios diagnósticos do DSM-5, pois ela parece se revelar de maneira única para cada sujeito. Esta identidade assume a deficiência em sua versão valorativa e incorpora o autismo como parte da essência do indivíduo. Trata-se da liberdade para manifestar a autenticidade do *self*, com a consciência de que o

transtorno modela todas as experiências sociais e intersubjetivas que formam a pessoa. Neste caso, a narrativa digital busca associar a identidade autista ao conceito da neurodiversidade, apresentando a diferença como princípio da normatividade.

g) Nota-se que a noção de *self* autista se revela nas narrativas que ressaltam a consciência do sujeito sobre a própria identidade. Nesta abordagem, o acesso ao diagnóstico de autismo atua como marcador temporal para o autoconhecimento do sujeito, já que possui a característica de trazer respostas com relação a experiências intersubjetivas e sociais até então não compreendidas. Quando reconhece a si mesmo, o sujeito tem a oportunidade de acessar o seu *self* e, assim, se torna capaz de aceitar as próprias fragilidades e também resgatar as motivações para ser aquilo que se é.

h) Constata-se que as lutas por reconhecimento são motivadas pelo desejo de que a sociedade abrace o sujeito autista como alguém valioso e importante para a diversidade humana. Mas não é só isso: também se faz necessário que o próprio autista reconheça o transtorno como parte de sua identidade pessoal. Nesta vertente, as narrativas buscam reivindicar a aceitação afetiva da diferença, a garantia de acesso a direitos legais e a conscientização da sociedade para a derrubada de preconceitos. Além disso, pretende-se dar visibilidade às capacidades do sujeito autista e seu lugar de fala como legítimo representante na luta por reconhecimento social, inclusive, no que diz respeito ao seu diagnóstico.

Damo-nos conta de que o percurso do reconhecimento vivenciado pela comunidade autista se dá sob dois registros intersubjetivos. Tal reflexão reside no entendimento de que os autistas parecem ser motivados pelo duplo movimento em busca do reconhecimento de si mesmo (Ricoeur) e do reconhecimento do outro (Honneth). O acesso ao diagnóstico, o autoconhecimento intersubjetivo e a consciência de seus limites ou potencialidades são exemplos de elementos que ilustram o processo do reconhecimento de si mesmo. Neste caso, o sujeito autista depende apenas da própria consciência para aceitar o transtorno como parte de seu modo de existência. Já as narrativas a favor do acesso a direitos, inclusão no mercado de trabalho, desmistificação de estigmas, combate ao capacitismo e elevação da estima social são recortes de lutas que recaem sobre a perspectiva do reconhecimento advindo do “outro generalizado”. Mais do que ser encaixados em categorias já existentes, os autistas reivindicam a aceitação de suas diferenças e, para tanto, passam a depositar as expectativas de reconhecimento na própria sociedade. Portanto, acreditamos que a completa inclusão da comunidade autista exigirá estruturas sociais cada vez mais adaptadas para garantir, ao mesmo tempo, a experiência do reconhecimento de si mesmo e sua relação com as outras pessoas.

É interessante destacar a apropriação de recursos tecnológicos por parte dos autistas para ocupar as mídias sociais enquanto espaços que têm oferecido condições sociotécnicas para a articulação expressiva dessa comunidade, graças à possibilidade de interagir com o outro sem a necessidade do contato face a face. Assim, essas pessoas passaram a ter voz ativa no debate público acerca do transtorno, contribuindo para que a sociedade conheça narrativas baseadas na experiência do próprio sujeito e não naquilo que se fala sobre ele. Trata-se da oportunidade para a demonstração das capacidades da identidade autista, sob a perspectiva de lutas pelo reconhecimento social. Por outro lado, há de se ressaltar a incipiente adequação das atuais mídias diante das especificidades de pessoas deficientes. Embora os autistas com os quais conversamos não tenham demonstrado dificuldades na utilização de plataformas de internet, também encontramos algumas narrativas relacionadas à necessidade de expandir o debate sobre o tema da acessibilidade. Isso porque as pessoas deficientes, inclusive parte dos autistas com problemas cognitivos, ainda se deparam com recursos tecnológicos pensados apenas para pessoas neuronormativas, isto é, não consideram as especificidades de sujeitos que possuem, por exemplo, baixa visão, limitada comunicação verbal ou déficit intelectual. Sendo assim, as mídias sociais da internet parecem desconhecer a existência de autistas que mesmo sem falar ou digitar palavras podem adotar os recursos da internet para desenvolver novas habilidades. Por isso, a democratização do acesso à era digital também representa uma oportunidade de engajamento coletivo para lutas por reconhecimento e inclusão.

Com relação à contribuição deste trabalho para o campo da sociologia, entendemos que a pesquisa poderá subsidiar novas reflexões sobre o lugar do *self* na teoria social, a partir de experiências intersubjetivas narradas por pessoas neurodiversas. A intenção foi demonstrar o atual debate a respeito dos desafios sociais do sujeito autista, considerando as motivações que acionam lutas pelo reconhecimento valorativo da diferença. Estudar a formação do *self* em sujeitos neuroatípicos exigiu levar a sério que todas as pessoas são seres pensantes e também trazem marcas impostas pelas regras sociais, afinal, vivem em comunidade e estão fadados ao ordenamento exterior. Por isso, a característica neurodiversa dos autistas se revela importante para conhecermos em quais situações sociais o indivíduo precisa convencer o outro sobre a existência da própria identidade pessoal - uma identidade que reivindica a liberdade para transitar em todos os espaços públicos com respeito e aceitação. Como ciência que pode contribuir na construção de políticas públicas inclusivas, a sociologia reúne condições favoráveis para o apontamento das insuficiências estruturais que impedem o exercício das capacidades do indivíduo autista e que têm intimidado a performance do *self* de indivíduos neurodiversos em sua versão mais autêntica.

Por fim, resta-nos alertar os limites deste trabalho para o aprofundamento de questões motivadoras a respeito do expressivismo autista em redes sociais da internet. Temos ciência de que o tema pode ser explorado com novos contornos teórico-conceituais e metodológicos, expandindo o objeto de estudo em si, o ponto de vista dos atores sociais observados e os efeitos das experiências de preconceito. De qualquer forma, consideramos ser importante a sugestão de novos horizontes de abordagem para a ampliação do campo de pesquisa, entre eles, o maior entendimento sobre a apropriação das tecnologias de informação e comunicação por parte dos autistas, os desdobramentos político-institucionais a partir do ativismo autista na internet, bem como os conflitos relacionados ao movimento da neurodiversidade. Além disso, se faz necessária a realização de novos estudos decorrentes do impacto do diagnóstico para a vida do sujeito, buscando compreender como o transtorno tem sido socialmente construído e quais as consequências para as demandas suscitadas pela comunidade autista.

## REFERÊNCIAS

### Livros e Artigos

AGOFF, Carolina; HERRERA, Cristina. Entrevistas narrativas y grupos de discusión em el estudio de la violencia de pareja. **Estudios Sociológicos**, XXXVII: 110, 2019.

AKRICH, Madeleine; RABEHARISOA, Vololona. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. **Santé Publique**, January, 2012.

AMARAL, Adriana. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. **Revista USP**, n. 86, p. 122-135. jun-ago. São Paulo, 2010.

AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; VIANA, Luciana. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. **Famecos. PUCRS**, nº 20, p. 34-40, dez, 2008.

ANDRIGHETTO, Aline; GOMES, Fernanda Fagundes Ribeiro. Direitos do Portador de Transtorno do Espectro Autista: políticas públicas de inclusão escolar sob a ótica da Lei Federal n. 12.764/2012. **Revista da Faculdade de Direito**, Universidade Federal de Uberlândia, 2020.

ASPELL, Jane Elizabeth; CARDELLICCHIO, Pasquale; KIOURTSOGLU, Dimitrios; ESFAHLANI, Shabnam Sadeghi. Altered bodily self-consciousness and peripersonal space in autism. **Autism**, vol. (8). p. 1-13, nov. 2019.

ASSUMPÇÃO JR, Francisco; KUCZYNSKI, Evelyn. Diagnóstico Diferencial Psiquiátrico no Autismo Infantil. In: SCHWARTZMAN, José Salomão. ARAÚJO, Ceres Alves. **Transtorno do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memnon, p. 43-54, 2011.

AYDOS, Valéria. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico**, v 44, nº.1, p. 93-116, 2019.

BAGATELL, Nancy. Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. **Disability & Society**, 22:4, p. 413-426, 2007.

BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. B. Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. In: **X Congresso Nacional de Educação. PUCPR**. Curitiba, Anais, 07 a 10 de novembro de 2011.

BALDWIN, Susanna; COSTLEY, Debra; WARREN, Anthony. Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 44, p. 2440-2449, 2014.

BARBOSA, Rogério Lima. A pessoa com o diagnóstico de uma condição genética como informante-chave do campo das doenças raras - uma perspectiva pela sociologia do diagnóstico. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24(10): p. 3627-3636, 2019.

BARON-COHEN, S; JOLLIFFE, T; MORTIMORE, C; ROBERTSON, M. Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or asperger syndrome. **Child Psychol Psychiatry**, 38(7), p. 813-822, 1997.

BARROS, I.; FONTE, R. Estereotipias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 16, nº 4, p. 745-763, 2016.

- BELEK, Ben. Autism. In: F. Stein *et al* (eds.). **The Cambridge Encyclopedia of Anthropology**, 2019.
- BENFORD, Penny; STANDEN, PJ. The internet: a comfortable communication medium for people with Asperger syndrome (AS) and high functioning autism (HFA)? **Journal of Assistive Technologies**, v. 3. n. 2. 2009.
- BERRÍO-ZAPATA, Cristian; SANTOS, Zilah Edelburga Chaves dos; CHALHUB, Tania. Acessibilidade digital na perspectiva dos cidadãos com deficiências: evolução e desafios. In: NUNES, Martha Suzana Cabral (org.). **Desafios da inclusão na práxis pedagógica: saberes e fazeres em ciência da informação**. São Paulo: ABECIN, p. 93-121, 2020.
- BERTONI, Paulo Gilberto. **Os princípios de Psicologia de William James: compromissos e consequências de uma filosofia da ação**. Tese de Doutorado em Filosofia. Universidade Federal de São Carlos (UFSCar): São Carlos, 2010.
- BLAXTER, Mildred. Diagnosis as Category and Process: The Case of Alcoholism. **Revista Social Science and Medicine**, Holanda, v. 12, p. 9–17, 1978.
- BOHNSACK, Ralf. **Pesquisa social reconstrutiva: introdução aos métodos qualitativos**. Petrópolis: Vozes, 2020.
- BOLLANI, Bruna; NUNES, Carlos P. Transtorno do espectro autista: um olhar clínico. **Revista da Faculdade de Medicina de Teresópolis**, v.1. n.1, 2017.
- BORILLI, Marcela Cesaretti. **Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve associada ao transtorno do espectro do autismo leve**. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde. Universidade Federal de São Carlos (UFSCar): São Carlos, 2020.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro autista**. Brasília, DF, 2014.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde para esquizofrenia**. Brasília, DF, 2013.
- BRUNER, Jerome. **Atos de Significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- CAMPELLO, Filipe. Axel Honneth e a virada afetiva na teoria crítica. **Conjectura: Filos. Educ.**, Caxias do Sul, v. 22, nº especial, p. 104-126, 2017.
- CANGUILHEM, Georges. **O conhecimento da vida**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2012.
- CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Contexto Enferm**, Florianópolis, vol. 15(4), p. 679-684, Out-Dez, 2006.
- CARR, David. **Time, Narrative, and History**. Indianapolis: Indiana University Press, 1986.
- CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.
- CHAMAK, Brigitte. Autism and social movements: french parents associations and international autistic individuals organizations. **Sociology of Health & Illness**, v.30 n.1. p.76-96, 2008.



COSTA, Daniel da Silva; SCHMIDT, Carlo. **Plano Educacional Individualizado para estudantes com autismo**: revisão conceitual. Cadernos de Educação, nº 61, p. 102-128, 2019.

COUGO, Felipe Ferreira. O enfoque das capacidades em Amartya Sen. **Enciclopédia**, Pelotas, vol. 05, p. 150-177, 2016.

CRANE, L.; GODDARD, L.. Episodic and semantic autobiographical memory in adults with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, vol 38(3), p. 498-506, 2008.

CURY, Fernando Guedes. Análise narrativa em trabalhos de história da educação matemática: algumas considerações. **Bolema**, Rio Claro (SP), v. 23, nº 35A, p. 59-73. Abril, 2010.

DELEUZE, Gilles. **Espinosa**: filosofia prática. São Paulo: Escuta, 2002.

DIAS, Adriana. **Por uma genealogia do capacitismo**: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, 2013.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DSM-5. **American Psychiatric Association**: manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ELMOSE, Mette. A conceptual framework for understanding characteristics of selfawareness associated with autism spectrum disorder. **Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology**, vol 4(3). p.109-114, 2016.

EVANS, R. B. Introduction. In: F. Burkhardt & F. Bowers (Orgs.). **The principles of psychology**. Cambridge: Harvard University Press, 1981.

EVÊNCIO, Kátia Maria de Moura; MENEZES, Helena Cristina Soares; FERNANDES, George Pimentel. Transtorno do Espectro do Autismo: considerações sobre o diagnóstico. **Rev. Mult. Psic**, v.13, nº 47, p. 234-251, 2019.

FELDMAN, Clara. **Relatos sobre autismo**: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa. (Dissertação) Mestrado em Saúde Coletiva - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, 2013.

FERRARESI, Vanessa. **Do organismo ao corpo**: um estudo sobre a representação do autismo nos meios de comunicação. Dissertação de Mestrado em Educação. Universidade de São Paulo (USP): São Paulo, 2017.

FERRARI, Michael; MATTHEWS, Wendy S. Self-recognition deficits in autism: syndrome-specific or general developmental delay? **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol 13. nº. 3, 1983.

FERREIRA, Claudia Passos. O self como centro de ação em James e Winnicott. **Ágora**, v. 17, nº. 1, p. 27-42, jan/jun, 2014.

FERNANDES, Fernando Manuel Bessa *et al.* Considerações metodológicas sobre as possibilidades de aplicação da técnica de observação participante na Saúde Coletiva. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 23, n.2, p. 511-529, 2013.

FIGUEIREDO, Samara Leite; RANGEL, Jamaíra Macêdo Soares; LIMA, Maria Nailê Cândido Feitoza de. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. **Revista AMAzônica**. LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq, 2020.

FILIFE, A. M. Actores colectivos e os seus projetos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. **Revista de Humanidades Médicas & Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología**, vol. 1, n. 2, p. 1-48, dez. 2009.

FLEISCHMANN, A. Narratives published on the Internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important?. **Focus on Autism and other developmental disabilities**, vol. 19(1), p. 35-43, 2004.

FLORES, E. P; BRASILIENSE, I. C. S; BARROS, R.S.; SOUZA, C.B.A. Aprendizagem observacional em crianças com autismo: efeitos do ensino de respostas de monitoramento via videomodelação. **Psicologia: teoria e pesquisa (Brasília. Online)**, v. 34, p. e34, 2018.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. São Paulo: Loyola, 1996.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1997.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 2017.

FRARE, Ariane Bocaletto; BIZZOTTO, Juliana Quintaneiro; RIBEIRO, Luísa Pereira; BORGES, Nathalia Mateus. Aspectos genéticos relacionados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Brazilian Journal of Development**. Curitiba, v. 6, nº 6, p. 38007-38022, 2020.

FREITAS, Patrícia Martins de; NISHIYAMA, Patrícia Belini; RIBEIRO, Denise Oliveira; FREITAS, Leandro Martins de. Deficiência intelectual e o Transtorno do Espectro Autista: fatores genéticos e neurocognitivos. **Revista Eletrônica do Curso de Pedagogia da PUC Minas**, v. 8 nº 2: Edição Especial – Dossiê, 2016.

FRITH, U. **Autism: explaining the enigma**. Hoboken: Blackwell Publishers, 2003.

GAYATO, Mayra. **S.O.S Autismo: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: nVersos, 2018.

GLAT, R. **Questões atuais em educação especial: a integração social dos portadores de deficiências**. Rio de Janeiro: 7 Letras. v. 1, 1995.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 2002.

GOMES, P.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies**. *Jornal de Pediatria*, vol. 91, p. 111-121, 2015.

GOZZI, Jomar. **A pessoa autista e o movimento da neurodiversidade: considerações sob o ponto de vista da complexidade e da ética da alteridade**. Tese de Doutorado em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia. Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ): Rio de Janeiro, 2017.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.

GRANDIN, Temple. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. 10 ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.

GRINKER, Roy Richard. **Autism, “Stigma,” Disability: a shifting historical terrain**. *Current Anthropology*, v 61, supplement 21, February, 2020.

HABERMAS, Jürgen. **Teoria do Agir Comunicativo**: sobre a crítica da razão funcionalista. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012.

HALL, Stuart. Quem Precisa de Identidade? In: SILVA, Tomás Tadeu da. (Org.) **Identidade e Diferença**. Petrópolis: Vozes, 2104.

HARRÉ, Rom; GILLET, Grant. **A mente discursiva**: os avanços na ciência cognitiva. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

HINE, Christine. **Virtual Ethnography**. London: SAGE Publications, 2000.

HIRVIKOSKI, Tatja. Premature mortality in autism spectrum disorder. **The British Journal of Psychiatry**. v. 208, n. 3, p. 232-238, 2016. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/premature-mortality-in-autism-spectrum-disorder/4C9260DB64DFC29AF945D32D1C15E8F2>> Acesso em: 07/03/2020.

HOWLIN, Patricia. Social Disadvantage and Exclusion: Adults With Autism Lag Far Behind in Employment Prospects. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 52, n° 9, p. 897-899, 2013.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. 3 ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

HONNETH, Axel. Invisibility: on the epistemology of “recognition”. **Proceedings of the Aristotelian Society**, n. 75, p. 111-126, 2001.

HUANG, Ann X. *et al.* Understanding the self in individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): a review of literature. **Frontiers in Psychology**. Vol. 8. p. 1-8. August, 2017.

JAMES, William. **The Principles of Psychology**. Cambridge Massachusetts and London: Harvard University Press, 1981.

JODELET, Denise. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: S. Moscovici (Org.). **Pensamiento y vida social**. (pp. 469-494). Barcelona/Buenos Aires/México: Paidós, 1986.

JODELET, Denise. Representação Social: um domínio em expansão. In: **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

JUTEL, Annemarie. Sociology of diagnosis: a preliminary review. **Revista Sociology of Health and Illness**. Estados Unidos, v. 31, n. 2, p. 278-299, 2009.

KIM, So Yoon; BOTTEMA-BEUTEL, Kristen. Negotiation of individual and collective identities in the online discourse of autistic adults. **Revista Autism in Adulthood**, v. 1, n° 1, Lynch School of Education, Boston College, Chestnut Hill, Massachusetts, 2019.

KLIN, Ami. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Braz. J. Psychiatry**, n. 28 (suppl 1), maio, 2006.

LACERDA, Lucelmo. **Transtorno do Espectro Autista**: uma brevíssima introdução. Curitiba: Editora CRV, 2017.

LAHIRE, Bernard. **Retratos Sociológicos**: disposições e variações individuais. Porto Alegre: Artmed, 2004.

LAHIRE, Bernard. Patrimônios Individuais de Disposições: para uma sociologia à escala individual. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 49, p. 11-42, 2005.

LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n° 19 p. 20-28, 2002.

LEAL, Sayonara. Diversidade cultural e reconhecimento no quadro de políticas de comunicação e cultura no Brasil: desafios e perspectivas para concretização da Convenção da Unesco de 2005. **Revista Política e Sociedade**, v. 16, n. 35, p. 94-131, 2017.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

LIMA, Rossano Cabral. **Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

LIMA, Rossano Cabral. **Autismo e memória: neurociência e cognitivismo à luz da filosofia de Henri Bergson**. Rev. Latinoam. Psicopat. Fund., São Paulo, vol. 23(4), p. 745-768, 2020.

LIMA, Patrícia de Oliveira. A criança com diagnóstico de autismo na contemporaneidade. **Cadernos de Psicologia – CESJF**, v.1 n°1 p. 5-24, 2019.

LYONS, Viktoria; FITZGERALD, Michael. Atypical sense of self in autism spectrum disorders: a neuro- cognitive perspective. **IntechOpen**, Recent Advances in Autism Spectrum Disorders, v. I, September, 2012.

MCADAMS, Dan P.; PALS, Jennifer L. A New Big Five: Fundamental Principles for an Integrative Science of Personality. **American Psychologist**, v.61, n.3, p.204-217, 2006.

MACHADO, Márcia; ANSARA, Soraia. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Revista Psicologia Política**, v. 14, n° 31, p. 517-533. Set-Dez, 2014.

MAENNER, Matthew; Shaw, Kelly A; BAIO, Jon; WASHINGTON, Anita. **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years** - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. Centers for Disease Control and Prevention, United States, 2020.

MARCOLINO, Luíza Carolina Moreira et al. Reflexões sobre a violência relacionada às pessoas com Transtorno do Espectro Autista. **Brazilian Journal of health Review**, Curitiba, v. 3, n° 5, p. 11674-11684, 2020.

MARTINEZ, Silvia Lago. Innovación, apropiación y creación de tecnologías digitales: la cultura del emprendedorismo en las industrias creativas de la Argentina. **Revista Eptic**, v. 21, n° 1, 2019.

MASLAHATI, Tolou et al. How Do Adults with Autism Spectrum Disorder Participate in the Labor Market? A German Multi-center Survey. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 2021.

MATOS, Hamanda de Nazaré Freitas; RAIOL, Raimundo Wilson Gama. Pessoas com deficiência e seu direito à inclusão no mercado de trabalho. **Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM**, v. 13, n° 3, p.927-947, 2018.

MEAD, George. **Espírito, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social**. Buenos Aires: Paidós, 1972.

- MEAD, George. MORRIS, Charles (Org.). **Mente, self e sociedade**. 1. ed. Trad. Maria Silva Mourão Netto. São Paulo: Ideias e Letras, 2010.
- MELLO, Ana Maria S. Rios. **Autismo: guia prático**. 7ª ed. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2007.
- MELLO, Ana Maria S. Rios. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 174 p., 2013.
- MINAYO, M. C. de S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, 1993.
- MITRA, Sophie. The capability approach and disability. **Journal of Disability Policy Studies**, vol. 16, nº 4. p. 236–247, 2006.
- MÓNICO, Lisete S. et al. A observação participante enquanto metodologia de investigação qualitativa. Anais. **6º Congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa**. Investigação Qualitativa em Ciências Sociais, vol. 3, p. 724-733, 2017.
- MONTARDO, Sandra Potella; PASSERINO, Liliana Maria. Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações. **CINTED-UFRGS**, v. 4. nº 2. Dez, 2006.
- MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Tradução de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- MUYLAERT, Camila Junqueira *et al.* Entrevistas narrativas: um importante recursos em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem (USP)**, v. 48. p. 193-199, 2014.
- NUNES, Larissa Soares et al. A análise da narrativa como instrumento para pesquisas qualitativas. **Revista Ciências Exatas**, vol. 23, nº. 1, p. 9-17, 2017.
- OLIVATI, Ana Gabriela; LEITE, Lucia Pereira. **Experiências acadêmicas de estudantes universitários com Transtornos do Espectro Autista: uma análise interpretativa dos relatos**. Revista Brasileira de Educação Especial, vol. 25(4), p. 729-746. Epub November 25, 2019.
- OLIVEIRA, B. D. C. D.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, vol. 27, p. 707-726, 2017.
- ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **MANA**, v.14: p. 477-509, 2008.
- ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.1, p. 67-77, 2009.
- PARSLOE, Sarah M. Discourses of disability, narratives of community: reclaiming an autistic identity online. **Journal of Applied Communication Research**, v. 43. n. 3, p. 336–356, 2015.
- PINCHEVSKI, Amit; PETERS, John Durham. Autism and new media: disability between technology and society. **New Media & Society**, V. 18 issue: 11, p. 2507-2523, 2015.
- PORTO, Maria Stela Grossi. Mídia, segurança pública e representações sociais. **Tempo Social, Revista de Sociologia da USP**, v. 21, nº 2, 2006.
- QUÉRÉ, Louis. Entre facto e sentido: a dualidade do acontecimento. **Trajectos**, Lisboa, n. 6, p. 59-76, 2005.

RABEHARISOA, Vololona. Experience, Knowledge and Empowerment: The Increasing Role of Patients Organizations in Staging, Weighting and Circulating Experience and Knowledge. State of the Art. In: AKRICH, M.; NUNES, J. A.; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (Ed.). **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de L'École de Mines, p 133-82, 2008.

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RICOEUR, Paul. **O si-mesmo como outro**. 1. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2014.

RICOEUR, Paul. **Percursos do reconhecimento**. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

RIES, Igor Lucas. **As interações comunicacionais em comunidades online sobre autismo: conexões em busca por reconhecimento**. Dissertação de Mestrado em Comunicação. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2018.

RIES, I. L.; BIONDI, A. **Autismo e a busca por reconhecimento: conexões que enunciam as lutas de redes socioafetivas em casos do Facebook**. *Contracampo* 38, 2019.

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. **Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS**. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 24, p. 1111-1120, 2019.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**, nº 25, p. 212-230, 2017.

RIOS, Clarice; ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela; NASCIMENTO, Leonardo Fernandes. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. **Revista Interface: comunicação, saúde e educação**. Universidade Estadual Paulista (Unesp), 2015.

ROCHA, Décio; DEUSDARÁ, Bruno. Análise de conteúdo e análise do discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. **Alea**, vol. 7. nº 2, p.305-322, julho – dezembro, 2005.

RODRIGUES, Carlos Manoel Lopes; CHAGAS, Paulo César; CORRÊA, Claudia Regina. Pesquisa Mediada pela Internet: possibilidades de aplicação de entrevista online nas ciências da gestão. **Periódico Científico Negócios em Projeção**, v.6, nº 2, 2015.

ROUX, Anne M et al. Postsecondary Employment Experiences Among Young Adults With an Autism Spectrum Disorder RH: Employment in Young Adults With Autism. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 52, n.9, p. 931–939, 2013.

SALES, Daniela. **Guia prático para autistas adultos: como não surtar em situações do cotidiano**. Campinas: D7 Editora, 2019.

SANCHES, Thayse Tayanne Bastos; TAVEIRA, Leonardo da Silva. Autismo: uma revisão bibliográfica. **Caderno Intersaberes**, v. 9, n.18, 2020.

SANTANA, Alanny Nunes de; SILVA, Jessica Barbosa da. Desenvolvimento cognitivo da autoconsciência em indivíduos com autismo: contribuições para a compreensão do cotidiano educacional. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 5, n. 4, p. 3242-3251, 2019.

SARGENTO, Débora Cristina M; LOPES, Claudio Neves. O Autismo na Vida Adulta: caminhos para o mercado de trabalho. **Revista científica educ@ção**, v.3, nº 2, 2019.

- SELL, Carlos Eduardo. **Sociologia Clássica: Marx, Durkheim e Weber**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.
- SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução: Laura Teixeira Motta; revisão técnica Ricardo Doninelli Mendes – São Paulo: Companhia das Letras, 2000.
- SEN, Amartya. **Desigualdade Reexaminada**. Rio de Janeiro; São Paulo: Record, 2008.
- SHATTUCK, Paul T et al. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. **Pediatrics**, v. 129, n.6, p. 1042-9, 2012.
- SILVA, Antonio Luiz da. Comportamento Estereotipado no Transtorno do Espectro Autista: alguns comentários a partir da prática avaliativa. **Revista Desafios**, v. 7, n. 1, 2020.
- SIQUEIRA, Thomaz Décio Abdala et al. Síndrome de Savant: compreendo sua evolução e tratamento através da literatura. **BIUS - Boletim Informativo Unimotrisaúde em Sociogerontologia**, v. 12, n. 5, 2019.
- SOUZA, Mariana Lima de; GOMES, William B. Temporalidade e espacialidade na estrutura do self nas abordagens semiótica e dialógica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 14, n. 2, p. 365-373, abr/jun, 2009.
- SOUZA, Renata Ferreira de; NUNES, Débora Regina de Paula. Transtornos do processamento sensorial no autismo: algumas considerações. **Revista Educação Especial**, v. 32, Santa Maria 2019.
- SPINK, Mary Jane P; FIGUEIREDO, Pedro; BRASILINO, Jullyane (Orgs). **Psicologia social e personalidade** (online). Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, ABRASPO, 192 p., 2011.
- TAYLOR, Charles. **A ética da autenticidade**. São Paulo: É Realizações, 2011.
- TAYLOR, Charles. **As fontes do self: a construção da identidade moderna**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2013.
- TONELLI, Hélio. Autismo, teoria da mente e o papel da cegueira mental na compreensão de transtornos psiquiátricos. **Psicologia do Desenvolvimento - Psicol. Reflex. Crit**, v. 24, n.1, 2011.
- UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS). **O espectro do autismo no DSM-V**. Porto Alegre, 2015. Disponível em: <[https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=O\\_espectro\\_do\\_autismo\\_no\\_DSM-V](https://www.ufrgs.br/psicopatologia/wiki/index.php?title=O_espectro_do_autismo_no_DSM-V)>. Acesso em 08.02.2020.
- URQUIDI, Vivian. Apropriação e novas tecnologias. In: **XXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, 2004.
- MESQUITA, Eduardo. **Eu, adulto e autista**. 11 abr. 2020. Facebook. Acesso em: 12 abr. 2020.
- VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. In: **Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos**, v. 2019, p. 16-16, 2019.
- VIEIRA, André Guirland; HENRIQUES, Margarida Rangel. A construção narrativa da identidade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, vol. 27(1), p. 163-170, 2012.
- VIEIRA, Susimar Santos. Fatores de risco para o desenvolvimento do Transtorno do Espectro Autista. **Revista de Enfermagem e Saúde Coletiva**, Faculdade São Paulo, 2018.

WEISSHEIMER, G.; Mazza, V. D. A.; FREITAS, C. A. S. L.; SILVA, S. R. D. **Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista**. Revista Gaúcha de Enfermagem, vol. 42, 2021.

WINKIN, Yves. Descer ao campo. In: SAMAIN, Etienne (org.). **A nova comunicação: da teoria ao trabalho de campo**. São Paulo: Papyrus, p.129-155, 1998.

WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu (Orgs). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 15 ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

ZANUZZO, Anaísa Villa. **Levantamento midiático da representação autista no Brasil: aspectos e interferências na educação inclusiva**. Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Biológicas. Universidade Federal de Uberlândia, 2019.

### Legislação Brasileira

BRASIL. **Lei 13.861**, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, 2019.

BRASIL. **Decreto 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, 2009.

BRASIL. **Lei 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, 2012.

BRASIL. **Lei 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), 2015.

BRASIL. **Lei 13.977**, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências, 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.213**, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, 1991.

BRASIL. **Lei Federal 13.861**, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, 2019.

### Mídias Sociais e Sites

**BIBLIOTECA DIGITAL BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES (BDTD)**. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT). Brasil, 2020. Disponível em: <http://bdtb.ibict.br/vufind/>. Acesso em: 04.03.2020.

FACEBOOK. **Company Info**. Disponível em: <https://about.fb.com/company-info/>>. Acesso em 02.04.20.



INSTAGRAM. **Sobre nós**. Disponível em: <https://about.instagram.com/about-us>>. Acesso em 02.04.20.

ONU, Organização das Nações Unidas no Brasil. **Dia mundial de sensibilização para o autismo** - 2 de abril de 2009. Publicado em 02.04.2009. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/dia-mundial-de-sensibilizacao-para-o-autismo-2-de-abril-de-2009/>>. Acesso em: 20.07.2019.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Marking World Day, UN calls on businesses to commit to employing people with autismo**. Disponível em: <<https://news.un.org/en/story/2015/04/495002-marking-world-day-un-calls-businesses-commit-employing-people-autism>>. Acesso em 25.04.2021.

**REPOSITÓRIO DE TESES E DISSERTAÇÕES**. Universidade de Brasília, 2020. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/community-list>>. Acesso em: 04.03.2020.

REVISTA AUTISMO. **O que é autismo?** Brasil, 2020. Disponível em: <<https://www.revistaautismo.com.br/o-que-e-autismo/>> Acesso em: 07.03.2020.

STATISTA. **Number of facebook users in Latin America from 2014 to 2019 (in millions)**. 2018b. Disponível em: <https://www.statista.com/statistics/282350/number-of-facebook-users-in-latin-america>>. Acesso em: 01.04.20.

STATISTA. **Countries with the most Instagram users 2020**. Disponível em: <<https://www.statista.com/statistics/578364/countries-with-most-instagram-users/>>. Acesso em: 01.04.2020.

STATISTA. **Número de usuários do YouTube em todo o mundo de 2016 a 2021**. Disponível em: <https://www.statista.com/statistics/805656/number-youtube-viewers-worldwide/>. Acesso em: 01.04.20.

YOUTUBE. **Sobre o Youtube**. Disponível em: <https://www.youtube.com/intl/pt-BR/about/>>. Acesso em: 02.04.20.

## **ANEXO 1 - MINUTA DE ROTEIRO PARA ENTREVISTAS NARRATIVAS COM AUTISTAS**

### **1 – Apresentação do pesquisador e da pesquisa:**

Meu nome é Francisco Gabriel Alves da Silva e sou aluno do mestrado de Sociologia da Universidade de Brasília. A pesquisa que desenvolvo tem como objetivo estudar a expressividade de autistas em mídias sociais da internet e suas lutas por reconhecimento.

O estudo pretende conhecer quais são as razões que motivam autistas a se expressarem em redes sociais da internet, quais são os assuntos mais abordados por autistas na internet e quais as histórias de vida publicadas nesse espaço virtual. Sendo assim, o trabalho busca contribuir para aumentar a visibilidade do autista na sociedade brasileira, destacando as demandas e lutas que são mais recorrentes em suas narrativas.

### **2 – Informações éticas sobre a pesquisa e autorização para gravação:**

A pesquisa não identificará os autistas que as administram as páginas, mantendo o sigilo dessas informações na publicação de resultados. Esclareço, ainda, que sua participação no estudo é voluntária e que você pode se recusar a responder questões que lhe tragam constrangimentos.

Para iniciar a conversa, preciso antes que você confirme o interesse em colaborar com a pesquisa e se autoriza a gravação desta entrevista.

### **3 – Dúvidas:**

Caso tenha alguma dúvida, este é o momento dos esclarecimentos.

### **4 – Informações básicas:**

Qual seu nome completo?

Qual a sua idade?

Em que cidade você mora?

Você se considera uma pessoa de cor branca, negra ou parda?

Em termos de renda, você se considera uma pessoa de classe alta, média ou baixa?

Com quem você mora?

Qual o seu nível de estudo? Concluiu o ensino médio, está na faculdade ou já finalizou algum curso superior?

Qual a sua profissão? Você trabalha atualmente?

Qual o seu estado civil? Casado (a), solteiro (a) ou namorando?

Você tem filhos?

Com que idade foi diagnosticado (a) formalmente com autismo?

O seu diagnóstico lhe considera como autista leve, moderado ou severo?

#### **4 – Roteiro de perguntas narrativas:**

Eu tenho aqui um roteiro de perguntas disparadoras que vou acessar ao longo da nossa conversa.

Conte-me sobre a sua trajetória de vida antes de ter o diagnóstico do autismo.

Conte-me o que mudou na sua vida após o diagnóstico de autismo.

Conte-me as experiências de vida que mais marcaram e que ainda costumam marcar a sua trajetória enquanto pessoa autista.

Conte-me as razões que o (a) motivaram a criar uma página na internet para falar sobre autismo.

Teve alguma dificuldade em lidar com as tecnologias para fazer a sua página e mantê-la operante?

Para você, qual a importância de ter uma página sua na internet?

Você é usuário (a) de quais redes sociais (facebook, instagram, outras)? Quanto tempo por dia passa nas redes e na sua página?

Conte-me os objetivos que a sua página na internet possui e quais assuntos você procura abordar.

Para você, o que é ser autista?

#### **Agradecimentos**

Agradeço pela colaboração com a pesquisa.

## ANEXO 2 – MODELO DE FORMULÁRIO DA COLETA DE DADOS (ETNOGRAFIA VIRTUAL)

NOME DA PÁGINA OBSERVADA				
Data de publicação	Formato de postagem (texto, imagem, vídeo)	Palavras-chave	Número de curtidas	Número de comentários

GRADE DE OBSERVAÇÃO - ANOTAÇÕES		
<b>Identidade autista</b> Postagens com traços narrativos do si e do mesmo que apontam para uma possível identidade autista	<b>Demandas por reconhecimento</b> Postagens com o discurso da neurodiversidade, narrativa de estereótipos do autismo, visibilidade autista	<b>Capacidade de expressividade do <i>self</i></b> Postagens com referência à consciência do <i>self</i> autista e aos limites da vida social em termos de capacidades

TRANSCRIÇÃO INTEGRAL DA POSTAGEM