

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS  
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO  
NÍVEL MESTRADO**

**LETICIA CRISTIANE GEDRAT**

**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO SELF EM INTERAÇÕES MUDIATIZADAS:  
Respostas de autistas ao ambiente estigmatizante**

**São Leopoldo**

**2021**

Letícia Cristiane Gedrat

A CONSTRUÇÃO SOCIAL DO SELF EM INTERAÇÕES MEDIATIZADAS:  
Respostas de autistas ao ambiente estigmatizante

Texto apresentado como requisito parcial  
para obtenção do título de Mestre pelo  
Programa de Pós-Graduação em Ciências  
da Comunicação da Universidade do Vale  
do Rio dos Sinos - UNISINOS

Orientador: Prof. Dr. Jairo Ferreira

São Leopoldo

2021

G296cGedrat, Letícia Cristiane.

A construção social do self em interações mediatizadas :  
respostas de autistas ao ambiente estigmatizante / Letícia  
Cristiane Gedrat. – 2021.

159 f. : il. ; 30 cm.

Texto (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos  
Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da  
Comunicação, 2021.

“Orientador: Prof. Dr. Jairo Ferreira.”

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

(Bibliotecária: Amanda Schuster – CRB 10/2517)

## AGRADECIMENTOS

A pesquisa é algo revolucionário e apaixonante, mas também desafiador. Na busca de explicações a fenômenos e descobertas, acabamos nos deparando, muitas vezes, com respostas a perguntas que nem mesmo havíamos feito, e também com mais perguntas. Sempre mais perguntas. O processo desestabiliza, provoca inquietações e, ao mesmo, traz aprendizados e reflexões que atravessam muitos âmbitos da vida de quem se aventura por estes caminhos.

São partes de nós que são colocadas frequentemente no centro do movimento, e é preciso abraçar a intensidade das emoções que nos atravessam, para realmente sentir todo tipo de energia - e depois retornar ao trabalho, sempre e de novo. São os tempos de travessia, como lembra Fernando Pessoa, “e se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos”.

Para todos os momentos de alegria e tristeza, confiança e angústia que vivi desde o ingresso no mestrado, tive o privilégio de contar com o apoio e afeto de pessoas muito especiais, a quem dedico estes agradecimentos com toda força de meu coração.

Aos meus pais, Clóvis e Ligia, pelo amor e apoio incondicionais ao longo de toda minha vida, que se mostram ainda mais importantes nesses momentos de travessia. Pelo incentivo e acesso à educação e ao pensamento crítico. Pela liberdade de ser quem sou e por toda a vida que me proporcionaram. Pai, obrigada pelo incentivo à pesquisa, que perdurou por alguns anos até que eu seguisse teus conselhos. Pelas trocas de pensamentos que sempre tivemos e pelo espaço seguro de um abraço apertado e um chimarrão filosófico. Mãe, obrigada pelo olhar zeloso e por seguidamente me explicar de novo o que eu já sabia: estava tudo bem, tudo passa e, às vezes, a gente só precisa da coragem para colocar o ponto final. Obrigada pelo carinho e colo, pela tolerância nos dias em que a mente parecia ter estacionado e por compartilhar a alegria dos dias em que as ideias fluíam.

À minha irmã, Aline. Mana, juntas somos mais fortes, e simplesmente te admirar muitas vezes foi o impulso necessário para seguir em frente.

Ao Diogo, meu grande parceiro de vida, caminhada, desconstruções e recomeços.

Ao meu orientador Jairo Ferreira, agradeço a parceria, as críticas e as trocas de ideias e energias. Jairo, tuas *ruminaciones* e contribuições qualificaram enormemente essa pesquisa e a tornaram possível, do jeito que é, provocando reflexões essenciais nesse processo – teóricas e de vida. Obrigada pela confiança em mim e na minha pesquisa. Pelas

oportunidades de aprendizados em nossas interações e pela sensibilidade ímpar para com os momentos e fenômenos que nos cercam. Obrigada pelo desafio, pela abertura à criatividade e incentivo a seguir adiante - com um bocado de ousadia e algumas risadas.

Também a todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos com quem tive a oportunidade de refletir, dialogar e aprender, por meio de aulas e de outras inúmeras trocas que me foram muito valiosas. Agradeço especialmente aos professores da linha de pesquisa em Mídiação e Processos Sociais, pelos quais possuo profunda admiração.

A Ana Paula da Rosa, mais uma vez, agradeço também a disponibilidade, afetividade e leveza para todas as vezes - e foram várias - que recorri ao teu suporte como coordenadora, professora e amiga. Obrigada especialmente pelo teu incentivo a seguir na pesquisa depois da graduação. Chegar aqui tem muito a ver contigo também!

Aos amigos especiais da Representação Discente e demais colegas queridos do programa, com quem pude conviver e aprender ao longo deste período, obrigada pelos momentos divertidos, pelo apoio mútuo e pela parceria. Pelas trocas de corredor, debates em aulas e eventos, e conversas de bar. Fica guardado no coração que nosso PPGCC reúne muita gente do bem em um grupo colaborativo e completamente capaz! Agradecimento especial à Luisa Staldoni, a quem inúmeras vezes recorri e sempre ofereceu uma ajuda amiga valiosa.

À Associação Pandorga, em nome dos fundadores e colegas, que me proporcionou abertura e aprendizados importantes sobre autismo e sobre uma sensibilidade ímpar para lidar com as diferenças, com a vida e inclusive com a pesquisa.

Às minhas amigas-irmãs de vida, motivadoras e compreensivas, pelo apoio nos momentos difíceis e por compartilharem as alegrias das vitórias. Vocês sempre encontraram formas de se fazer presentes, e assim sei que nunca fica verdadeiramente só quem se conecta com o coração.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, por proporcionar a realização desta pesquisa, com incentivo por meio de bolsa de estudos.

*O mundo precisa de todos os tipos de mentes*

***Temple Grandin***

## RESUMO

Diante da percepção de que na ambiência social circulam sentidos que estigmatizam determinados sujeitos, este trabalho tem como tema a criação de novas lógicas de resposta por parte de indivíduos autistas. Problematizamos essa questão a partir da compreensão de que os atores irrompem ao espaço público para constituição social de seu self, por meio das interações midiáticas. Apoiamos nossos movimentos de pesquisa no método abdução para dar conta de um formato inferencial que permita cruzamentos entre teoria e empíricos ao curso de toda investigação. A partir da compreensão do contexto sociocultural dos sentidos que envolvem o autismo, nossas reflexões teóricas estão em interface com os conceitos de estigma (GOFFMAN, 1978), self e ator social (GOFFMAN, 1985), reconhecimento, sistema, ambiente e interpenetrações (LUHMANN, 2009). Além disso, nos baseamos principalmente nas perspectivas do processo de mediação da sociedade, conforme perspectivas da Linha de Pesquisa Mediação e Processos Sociais PPGCC-Unisinos, como forma de compreender a ambiência, de circulação e interação. A análise de nosso objeto se dá por meio da observação de perfis de sujeitos autistas no Instagram, em que buscamos analisar os indícios a partir de uma metodologia que considere a diferenciação dos indivíduos, superando um agrupamento categorial. Neste espaço de análise, buscamos trazer transversalidades com os conceitos teóricos visitados, o que nos permitiu realizar descobertas principalmente a respeito da constituição do self pela interação mediada por redes sociodigitais e também as mútuas afetações entre as manifestações individuais e coletivas relacionadas ao *ser* autista.

**Palavras-chave:** Estigma, self, autismo, novas lógicas, interação mediada.

## ABSTRACT

Facing the perception that in the social environment the senses that stigmatize certain subjects circulate, this work has as its theme the creation of new response logics by autistic individuals. We problematize this issue from the understanding that the actors burst into the public space for the social constitution of their self, through mediated interactions. We support our research movements in the abductive method to handle an inferential format that allows crossings between theory and empirical throughout the investigation. From the understanding of the socio-cultural context of the senses that involve autism, our theoretical reflections are in interface with the concepts of stigma (GOFFMAN, 1978), self and social actor (GOFFMAN, 1985), system, environment, and interpenetrations (LUHMANN, 2009). In addition, we are based especially on the perspectives of the mediatization process of society, according with perspective of research line Mediatization and Social Processes of PPGCC-Unisinos, as a way of understanding the ambience, circulation, and interaction. The analysis of our object is carried out through the observation of profiles of autistic subjects on Instagram, in which we seek to analyze the evidence from a methodology that considers the differentiation of individuals, overcoming a categorical grouping. In this space of analysis, we sought to bring transversalities with the visited theoretical concepts, which allowed us to make discoveries mainly regarding the constitution of the self through the interaction mediated by socio-digital networks and also the mutual affects between the individual and collective manifestations related to being autistic.

**Key words:** Stigma, self, autism, new logics, mediated interactions.



## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Diagrama dos lugares de fala identificados no sistema de sentidos sobre o autismo.....	15
Figura 2 Logotipo original The National Autistic Society.....	25
Figura 3 Símbolo da neurodiversidade, atrelado ao Dia do Orgulho Autista....	32
Figura 4 Símbolo associado a conscientização do autismo.....	34
Figura 5 Monumentos de diferentes países iluminados de azul pelo Dia Mundial de Conscientização sobre Autismo .....	35
Figura 6 Níveis de classificação no TEA no DSM V .....	38
Figura 7 Diagrama com exemplos de interpenetração entre outros sistemas ....	72
Figura 8 Publicação "pela liberdade de sermos quem somos" .....	92
Figura 9 Publicação "Autismo e preconceito" .....	94
Figura 10 Publicação sobre o estigma presente nos discursos .....	96
Figura 11 Publicação sobre as barreiras do ambiente .....	98
Figura 12 Publicação "AUTISMO - Não existe problema até te problematizarem .....	100
Figura 13 Publicação "Marcaramento no Autismo" .....	102
Figura 14 Publicação "Mãe, Pai e Auties - relações" .....	104
Figura 15 Publicação "Quem pode explicar melhor quem são os autistas?" ...	106
Figura 16 Publicação sobre live em semana do orgulho autista .....	108
Figura 17 Sátira sobre silenciamento dos autistas.....	110
Figura 18 Publicação "Autistas não são produtos" .....	111
Figura 19 Publicação sobre postagens que fazem perder seguidores.....	113
Figura 20 Publicação "Como eu era, antes de saber o que eu sou" .....	117
Figura 21 Publicação com descrição do perfil de @autistafalandodeautismo .	118
Figura 22 Publicação sobre troca de nome do perfil @lucas_atipico .....	121
Figura 23 Publicação de mudança do nome do perfil @autiefelings .....	123
Figura 24 Publicação "Espectro autista" .....	125
Figura 25 Publicação "Autismo e expressões faciais" .....	126
Figura 26 Publicação "O autismo e a dificuldade de beber água" .....	127
Figura 27 Banner da campanha "Autistar é resistir!" .....	129
Figura 28 Publicação sobre artigo "Identidade autista - eis o orgulho" .....	131

Figura 29 Publicação "18 de junho #orgulhoautista" .....	132
Figura 30 Publicação camiseta Autistic Pride.....	134

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>1.1. A problematização da temática .....</b>	<b>14</b>
<b>1.2. Objetivos.....</b>	<b>18</b>
<b>1.3. O método .....</b>	<b>18</b>
<b>1.4. Estrutura e interfaces de pesquisa .....</b>	<b>19</b>
<b>2. CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIOCULTURAL.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1. Uma genealogia dos sentidos elaborados sobre o autismo .....</b>	<b>22</b>
2.1.1. Autismo como condição clínica .....	23
2.1.2. Movimentos de resposta: PCDs e familiares .....	24
2.1.3. Um transtorno em espectro e a individualidade dos sujeitos autistas	25
2.1.4. Uma questão cerebral.....	27
2.1.5. Neurodiversidade.....	29
2.1.6. O debate em fluxo adiante .....	32
<b>2.2. Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista atualmente .....</b>	<b>35</b>
<b>2.3. Uma ambiência inferida: mudanças de lógicas.....</b>	<b>39</b>
<b>3. REFLEXÕES TEÓRICAS.....</b>	<b>44</b>
<b>3.1. Estigmatização .....</b>	<b>44</b>
3.1.1. Estigmatização em lógicas do ambiente .....	45
3.1.2. Afetações no indivíduo e reação ao estigma .....	52
<b>3.2 Self e ator social.....</b>	<b>56</b>
3.2.1 Constituição do self por lógicas da mediação .....	61
3.2.2 Reconhecimento pelos meios.....	63
<b>3.3 Sistema, ambiente e interpenetrações.....</b>	<b>66</b>
3.1.1. Processo de mediação e comunicação mediada.....	72

3.1.2. A sociotécnica e as (quase) materialidades.....	75
3.1.3. Uma questão semiótica .....	80
3.1.4. Circulação e interação .....	82
<b>4. VIAS DE APROXIMAÇÃO EMPÍRICA: INDÍCIOS E INFERÊNCIAS REVELADAS NO CAMINHAR.....</b>	<b>87</b>
4.1. Percursos metodológicos .....	88
4.2. Lógicas do ambiente e novas lógicas de resposta.....	91
4.2.1. Interações com campo técnico-científico e familiares .....	103
4.2.2. A constituição de um self em rede.....	116
4.2.3. Manifestação coletiva de <i>selves</i> particulares – redes sociorelacionais 128	
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>135</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>140</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>151</b>
ANEXO 01: Dia do Orgulho Autista – Aspies for Freedom.....	151

## 1. INTRODUÇÃO

Vivendo em uma sociedade que está em acelerado processo de mediação, nos vemos, cada vez mais, diante de interações acionadas pelo uso social dos meios. Nos últimos anos, vimos discussões permeadas por discursos de ódio e suas derivadas em polarização social - dentre tantos outros relacionados a organização social e sua interação nos e pelos meios -, se tornarem pauta de discussão e preocupação cada vez mais frequente ao redor do mundo. Observamos também intolerância e preconceito que por vezes levam a violência moral ou física, o que nos faz, em muitos momentos, nos questionarmos sobre os rumos da nossa vida em comunidade.

Embora este pareça ser um aspecto desanimador, há que se mencionar que não é, de forma alguma, um fenômeno novo. Tampouco deve ser atribuído à propagação das redes sociodigitais - como popularmente se convencionou chamar de “os efeitos da internet”. As redes sociais, por sinal, são muito anteriores à existência do digital, e revelam, desde sempre, movimentos interacionais que caracterizam os processos sociais. A diferença, agora, está nos rastros deixados pela digitalidade, no aumento da velocidade das interações e na facilidade de acesso, que permite que indivíduos dos mais diversos grupos sociais gerem e negociem sentidos.

Facilitando o contato, se propulsionam as oportunidades de identificação de semelhanças e diferenças, fomentando a formação de grupos – frequentemente transitórios. Os indivíduos, assim, possuem mais possibilidades de interação tanto entre seus semelhantes quanto com *os outros* e assim se desenrolam fenômenos sociais novos, potencializados pelo processo de mediação.

Podemos atribuir ao que Verón (2013) chamou de *revolução do acesso*, a emergência das pautas também relacionadas a diversidade humana. O autor lembra que a web “comporta una mutacion en las condiciones de acceso de los actores individuales a discursividad mediática, produciendo transformaciones inéditas en las condiciones de circulación” (VERÓN, 2013, p. 281). Com isso, observamos que indivíduos que antes eram segregados dos espaços públicos comuns, agora podem também enunciar, falar por si, unir-se em grupos e comunidades e assim criar movimentos de reconhecimento e lutas por suas causas particulares.

A digitalidade propulsiona as relações, criando uma modificação na escala das redes sociais, em que observamos a velocidade e ubiquidade das interações e novas

processualidades que se adicionam e transformam essas redes, tornando as fronteiras entre os campos sociais cada vez mais fluidas.

As possibilidades tecnológicas colocam todos em posição de enunciação, atribuindo um aumento exponencial na complexidade envolvida na circulação de sentidos pela sociedade. Alteram-se os meios, processos sociais, técnicos e discursivos em função do atravessamento das lógicas da midiatização em todo o tecido social, o que por sua vez modifica drasticamente a ambiência, os indivíduos e as instituições.

Esta pesquisa partiu da inquietação a respeito de como este processo incide sobre a construção pessoal do self dos sujeitos e o que provoca (e revela) nas relações com a alteridade. A aproximação profissional da autora com o tema do autismo<sup>1</sup> e consequente sensibilização para esta causa direcionou os movimentos deste estudo para a investigação deste universo.

Somaram-se então, novos e incessantes questionamentos, deslocando a pesquisa a um olhar para relação da sociedade com a diferença – a partir do que se convencionou chamar de ‘normal’. Ao mesmo tempo, também dedicamos o olhar para questões relativas a manifestação pública dos indivíduos sobre seus processos particulares, suscitando questões sobre a construção do self ser realizada na interpenetração de diversas outras instâncias públicas da vida social.

Consideramos que esta pesquisa traz tema e problematização relevantes e com possibilidades interessantes de desdobramentos de pesquisa comunicacional. Também, consideramos que contribui com os estudos da linha de pesquisa de Midiatização e Processos Sociais, fazendo avançar as compreensões acerca das lógicas da midiatização em torno da diferença, self e alteridade.

Além disso, esperamos também fazer avançar na academia o debate sobre o respeito a todas as formas de ser, contando com a pertinência e poder do conhecimento científico para modificar lógicas estigmatizantes em nossa sociedade, que ainda oprime muitas vidas.

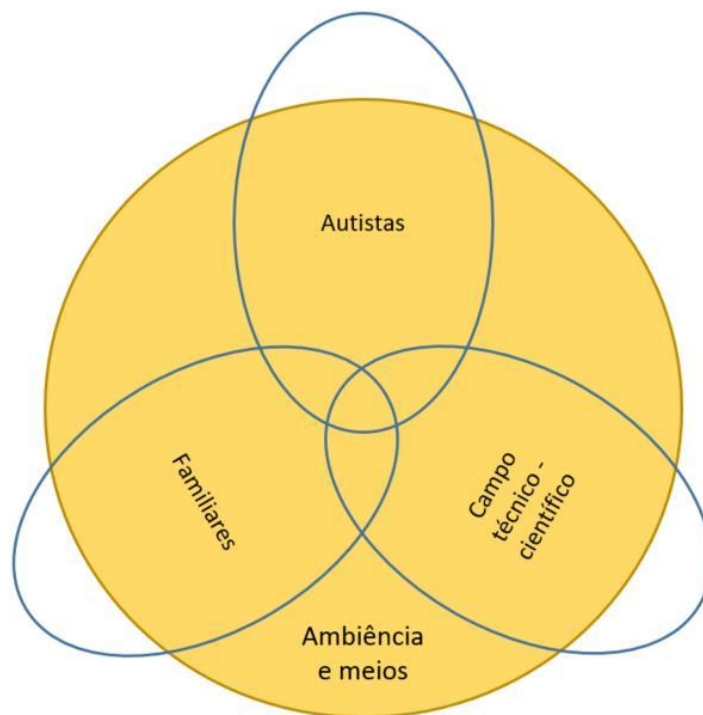
### **1.1. A problematização da temática**

---

<sup>1</sup> Desde o início do mestrado passei a atuar em uma ONG que atende crianças e jovens adultos com grau severo de autismo desde 1995. Minha atividade neste local diz respeito à Comunicação e Marketing dos cursos elaborados pela instituição, que buscam capacitar familiares, professores e demais profissionais que atendem pessoas autistas sobre as condições específicas do autismo. O foco dos cursos é abordar o viés educacional como melhor forma de desenvolvimento das habilidades das pessoas autistas.

Essa dissertação está orientada pela seguinte questão: Como os sujeitos autistas se constituem no espaço público de interações midiaticizadas frente a uma ambiência estigmatizante? Num processo dedutivo, indutivo e abduutivo, considerando, portanto, questões teóricas, empíricas e inferências, percebemos que o sistema de sentidos (LUHMAN, 2009) sobre o autismo é composto por diferentes atores e perspectivas, que, pelo menos inicialmente, identificamos como lugares de fala (BRAGA, 2000) representados no diagrama abaixo

*Figura 1 Diagrama dos lugares de fala identificados no sistema de sentidos sobre o autismo*



Fonte: elaborado pela autora

As extremidades externas das elipses azuis, que extrapolam o círculo amarelo central representam as dimensões privadas destes sistemas de sentido. Uma vez que nossa investigação contempla apenas os sentidos e materialidades disponíveis no espaço público de interações, essas extremidades representam a parcela destes sistemas que não será contemplada por nosso recorte.

Ao centro da figura, as extremidades internas das elipses estão sobrepostas, representando as diversas interpenetrações simultâneas da constituição destas falas e dos próprios atores. Em nosso diagrama, a ambiência e os meios, embora também façam parte

das interpenetrações, são representados pelo círculo amarelo anteposto às elipses, alinhando-se a nossa perspectiva de que a ambiência só pode ser compreendida a partir da mediação e que os meios se interpõem das interações (FERREIRA, 2016).

Além disso, estes meios não se apresentam apenas como interpenetrações dos sentidos, mas oferecem também as lógicas constituintes e os espaços para a interação e circulação. Os meios e o campo científico não são atores propriamente ditos, mas participam das interpenetrações de sentido pelos acionamentos realizados pelos autistas, atuando como elementos fundamentais no processo por fornecerem elementos e fontes para as discussões que esses acionam.

Sobre a questão das interpenetrações, retomamos o diagrama para refletir que ele representa tanto a análise sobre os atores (indivíduos) envolvidos nas interações; como também sobre âmbitos e ambientes dos coletivos (instituições, organizações).

Embora o nosso foco seja a investigação das elaborações dos atores autistas, identificar no diagrama os diferentes atores envolvidos no sistema se faz importante para localizar a discussão das interpenetrações, que nos é muito cara. As elipses azuis representam, portanto, não grupos de atores, mas os diferentes lugares de fala (BRAGA, 2000) dentro do sistema maior de sentidos em torno do autismo.

Partimos, primeiramente, da perspectiva de Braga (2000), em que a fala é diretamente relacionada pela situação que a aciona, efetivada na discursividade para elaborar sentidos. São, portanto constitutivas da situação social (BRAGA, 2000) e não apenas narrativas isoladas sobre os acontecimentos. Em outras palavras, “não são “comentários” à parte, que se agregariam a, ou complementariam, uma situação social organizada fora de toda fala. Ao contrário, fazem parte constitutiva da situação” (BRAGA, 2000, p. 160).

Assim, *lugar de fala* é visto como uma lógica que articula fala, textos disponíveis e a situação em questão (BRAGA, 2000). É importante ainda, desassociar a noção de lugar de fala da posição sociológica (campos sociais que contextualizam) do falante, compreendendo que aqui a ideia baseia-se precisamente em explicitar qual o lugar construído pelo discurso em determinado contexto, não sendo uma mera compreensão deste contexto ou das origens dos discursos. Interessam os sentidos dessas falas ou, ainda o ângulo “segundo o qual a realidade se constitui em sentido” (BRAGA, 2000, p. 176)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Apesar de servir como importante apoio conceitual para compreensão do caso de pesquisa, a noção de lugar de fala (BRAGA, 2000) não será levada adiante como recurso metodológico, como a perspectiva do autor sugere. Isso implicaria em direcionar a análise para a compreensão das lógicas de cada uma das



A perspectiva de interação utilizada busca estender a compreensão desta para além de sua formulação conceitual, verificando seus rastros a partir das referências feitas pelos atores observados. Compreende-se a interação como a forma constituinte dos sentidos em circulação neste sistema.

Na medida em que desenvolvemos isso a partir da noção de sistemas na perspectiva de Ferreira (2020), apresentamos também a noção de sistemas sociais, trabalhada no capítulo teórico, que será especialmente importante para compreender essa relação.

Os sistemas não são abstratos. Concretamente, são localizados em instituições, atores e meios. O campo técnico-científico é assim identificado para abarcar tanto profissionais que atuam diretamente com os autistas (psicólogos, psiquiatras, neurologistas, fonoaudiólogos, etc) e que geram conteúdo online sobre o assunto, quanto os estudos desenvolvidos no campo científico a respeito dessa condição. Compreendemos que fazem parte da mesma esfera de sentidos, já que os profissionais são reconhecidos como especialistas justamente por apoiarem-se no discurso científico, ao mesmo tempo que são os responsáveis por alimentar seus conhecimentos na esfera científica.

Os familiares, por sua vez, constituem um lugar de fala pelo fator histórico das buscas dos movimentos e associações de pais bem como pela presença que até hoje é chamativa destes atores nas discussões que envolvem o autismo.

Em ambos os casos, os lugares de fala foram identificados tanto pela nossa própria percepção da relevância desses atores neste sistema, a partir dos deslocamentos empíricos, quanto pela constante referência feita a eles nos perfis de autistas observados.

A partir disso nossa hipótese assim diagramada – que configura nosso caso – é que os movimentos e interações que percebemos a partir das referências dos autistas a falas dos familiares, do campo técnico-científico e à ambiência tratam-se da construção de novas lógicas, frente a lógicas estigmatizantes presentes na cultura. Além disso, nossa hipótese também considera que essas interações e remissões, no espaço público das redes sociodigitais, ocorrem pela busca de mudar as lógicas que incidem sobre seu self. Seu movimento de rompimento ao espaço público para a constituição de seu self pelas interações é compreendido na perspectiva da atorização para o reconhecimento.

---

falas, identificando em que lugar cada fala efetivamente faz sentido. Embora precisemos apreender algumas lógicas de outras falas para localizar a questão central de nossa investigação, buscar compreendê-las em sua totalidade desviaria o objetivo de nossa pesquisa. Por estas razões a perspectiva de lugar de fala será abandonada assim que a compreensão de sistema e ambiente for introduzida do ponto de vista comunicacional.

## 1.2. Objetivos

### **Geral:**

Analisar a enunciação e amadurecimento social do self de sujeitos autistas em interação em redes sociodigitais.

### **Específicos:**

- a) Abordar o tema a partir das lógicas da comunicação midiaticizada;
- b) Compreender as lógicas que configuram a ambiência estigmatizante em torno do autismo
- c) Observar o movimento de resposta às lógicas estigmatizantes e inferenciar a respeito de sua relação com o self dos atores sociais
- d) Refletir sobre a coletividade dos sentidos a partir da observação das singularidades dos indivíduos

## 1.3. O método

Os métodos de raciocínio científico legitimados para dar conta de objetos de estudo situados no campo comunicacional focam, muitas vezes, apenas na dedução e indução. A partir dos estudos de Pierce, Ferreira (2012) sugere que a abdução é o raciocínio que direciona a inferência ao caso, sendo a inferência abdutiva justamente o ponto central de diferenciação dos três tipos de argumentos (dedução, indução e abdução). Buscamos, por meio da adoção de uma estratégia abdutiva, desenvolver o raciocínio a ponto de elaborar encaminhamentos mais “inventivos”, inscrevendo *o caso da pesquisa* entre as duas ações (dedução e indução) e configurando a pesquisa a partir do campo teórico estudado e das características dos objetos empíricos ao mesmo tempo.

A inferência abdutiva pode ser operacionalizada por operações de analogia – encontrando relações entre elementos conhecidos para investigar o desconhecido - e homologia – processos que tenham a mesma gênese. Em nosso caso, percebemos que há um potencial de analogias em alguns outros movimentos sociais, mas precisamos ter muito cuidado ao acionarmos essas comparações, pois não podem ser encaradas como

semelhantes (homólogas) em todos seus aspectos, já que o cerne das questões entre gênero, etnia e deficiência são diferentes, para citar alguns exemplos.

Nosso processo abduutivo implica na articulação circular entre referências teóricas que permitem agenciar os empíricos, e inferências sobre os empíricos que suscitam novas investigações teóricas. Para isso, buscamos estabelecer analogias e homologias na intenção de instigar ainda mais inferências em nosso esforço reflexivo de pesquisa.

#### **1.4. Estrutura e interfaces de pesquisa**

Esta pesquisa se dedica a analisar sujeitos autistas que irrompem ao espaço público na construção social do seu self e produzem novas lógicas frente a uma ambiência estigmatizante que, por sua vez, também incide sobre eles. Para isso, observamos manifestações e interações em redes sociodigitais na intenção de aprender suas lógicas e, a partir disso refletir sobre o processo da comunicação midiaticizada.

Assim, além da aproximação com os estudos da linha de pesquisa em Midiaticização e Processos Sociais, buscamos suporte em autores de áreas diversas do conhecimento, compreendendo o estudo de interface como a possibilidade de tensionamento de múltiplas concepções para, assim, desenvolver e *desentranhar* a questão comunicacional envolvida (BRAGA, 2004; 2012a).

Primeiramente, ainda no capítulo introdutório, apresentamos a problematização do tema que corresponde também ao nosso caso de pesquisa. Para isso, trabalhamos com a elaboração de um diagrama para o recorte do objeto, apoiados nas perspectivas de Ferreira (2012; 2016) sobre o método.

Assim, partimos a um apanhado histórico acerca dos sentidos sobre o autismo, na intenção de desenhar a contextualização sociocultural da temática. Nos apoiamos aqui principalmente nos estudos de Francisco Ortega (2007; 2008) para observar as mutações das dinâmicas entre os atores envolvidos. Além disso, foi necessário também algum aprofundamento sobre as questões específicas do autismo, principalmente para compreender o cerne dos debates observados. Para isso buscamos referencial especialista principalmente do campo da saúde e educação, destacando as contribuições de Frith (1989) Sacks (1995), Jordan (2019), Van Heurck (2018) e Santos (2017). Esta etapa compõe o nosso segundo capítulo, e serve de base fundamental para as inferências feitas na sequência.

No terceiro capítulo partimos ao acionamento teórico para elaborar inferências dedutivas sobre os fenômenos observados. Iniciamos refletindo sobre a manifestação do estigma nas relações e processos sociais pelo trabalho de Erving Goffman (1978) em *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. A partir disso, passamos a observar a afetação deste processo nos indivíduos para compreender como esta realidade se apresenta na experiência pessoal dos sujeitos autistas, e também para entender seu movimento como uma reação a este estigma.

Compreendendo que este processo ocorre por uma ação ativa dos indivíduos, avançamos para a reflexão do self apoiados na proposta de *atores sociais*. Para isso, acionamos outra obra do mesmo autor<sup>3</sup> em que, valendo-nos da analogia traçada com uma peça de teatro compreendemos como as interações sociais estão pautadas e, ao mesmo tempo, constituem o self.

Neste aspecto, há uma questão que consideramos importante apontar para fins de fluidez de leitura - embora seja melhor elucidada na respectiva seção teórica -, que é o uso dos termos self e identidade. Embora o termo *identidade* seja mencionado algumas vezes ao longo do texto - por conta do uso dessa palavra pelos atores ou para fins de contextualização -, compreendemos que a busca por uma *identidade autista* verdadeiramente revela questões referentes ao *self* dos sujeitos, sendo esta nossa perspectiva de análise. Para fins de força de discurso e visibilidade, a defesa de uma identidade autista pode até se demonstrar legítima, contanto que compreendida como uma manifestação discursiva do seu objetivo de serem respeitados, e não um elemento subjetivo, individual e social por si só.

A partir disso, passamos a analisar a perspectiva do reconhecimento pelas mídias que, ao nosso ver, justifica a iniciativa do rompimento desses atores ao espaço público para debater suas questões particulares. Nos apoiamos principalmente em Honneth (2003) para compreender a questão do reconhecimento também atrelada ao conceito de *habitus* midiático, acionando a perspectiva de Hjarvard (2014) e Ferreira (2020).

Diante deste cenário, nos aproximamos da teoria sistêmica de Niklas Luhmann (2009) pelos trabalhos de Neves (2005) e Seidl (2004). Verificamos nessa perspectiva a possibilidade de alocar todos os fenômenos até então inferidos de forma a abarcar suas complexidades e ao mesmo tempo sistematizar suas manifestações, destacando a inteligibilidade do processo. A compreensão de sistema e ambiente, autopoiese e

---

<sup>3</sup> Representação do eu na vida cotidiana (GOFFMAN,1985).

interpenetração serão especialmente importantes para, a partir disso, situar o processo de mediação da sociedade como forma de compreender a ambiência e as dinâmicas sociais.

Assim, concluímos a parte teórica da pesquisa trazendo a perspectiva da mediação como o processo maior que incide sobre os meios, atores e instituições, modificando nossas formas de interação, geração e circulação de sentidos e, conforme inferenciamos, construção de nosso próprio self. Para isso, analisamos a mediação sobre o viés da sociotécnica e da semiótica. Criamos esta separação para diferenciar os aspectos relativos às inovações dos meios e as possibilidades criadas a partir delas, e os relativos à questão sógnica destes meios. A partir disso, passamos a analisar a circulação como o processo fundamental da mediação, e a interação – enquanto componente deste – como local onde a comunicação efetivamente se concretiza.

O repertório teórico aqui é embasado em diversas obras dos professores e pesquisadores de nossa linha de pesquisa, Ana Paula da Rosa, Antônio Fausto Neto, Jairo Getúlio Ferreira, José Luiz Braga e Pedro Gomes.

Tendo este percurso como base, no terceiro capítulo observamos as materialidades que se revelaram como pistas comunicacionais na investigação empírica e, a partir delas, elaboramos as inferências indutivas que guiam as descobertas de pesquisa sobre as lógicas do ambiente, os atores envolvidos e os paradoxos que se revelam nas interações. Neste momento, identificamos como sentidos foram explorados e apropriados por diferentes grupos desde a compreensão da neurodiversidade, destacando-se, especialmente, os paradoxos na relação entre atores autistas e familiares.

Na observação dos sujeitos autistas, identificamos a questão de uma identidade autista a partir reivindicações por respeito, representatividade e liberdade de ser quem são, que direcionam as reflexões a respeito da constituição social do self dos atores. Enquanto isso, observamos, pelas remissões feitas pelos autistas, o embate com a geração de sentidos por parte de familiares e profissionais que atuam diretamente com autismo e não os levam em consideração nas discussões a respeito do ser autista. Entre autistas e familiares há o conflito individual em torno de uma representatividade almejada - “não me representa” *versus* “não representa meu filho” -, já que os estigmas da sociedade incidem sobre ambos os ‘grupos’.

Além disso, surgem as interpenetrações do campo científico e da mídia, que não são atores propriamente ditos, mas atuam como elementos que nutrem as discussões e

servem de fonte para elas. Observamos, daí, como todos estes lugares formados por falas colocam os sentidos em circulação e modificam as lógicas do ambiente.

No quinto e último capítulo, revemos o percurso realizado e o relacionamos com os objetivos propostos de pesquisa. Trazemos ainda algumas inferências explicativas de processos observados nas etapas anteriores e reflexão sobre descobertas realizadas na investigação a respeito da constituição do self pela interação mediada por redes sociodigitais.

## **2. CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIOCULTURAL**

Buscamos aqui observar aspectos relevantes que possam contextualizar socio e culturalmente a questão do autismo na qual nossa discussão se insere. Partindo da observação realizada dos sentidos circulantes nas interações, elencamos os principais aspectos que devem ser destacados para nos situarmos historicamente e, assim, identificar com mais precisão as noções que compõem a ambiência atualmente.

### **2.1. Uma genealogia dos sentidos elaborados sobre o autismo**

É provável que o autismo sempre tenha existido, já que pesquisadores encontram vestígios de autismo em registros passados de pessoas que foram classificadas em outras condições (FRITH, 1989; SACKS, 1995). Embora a sociedade sempre tenha tido suas próprias maneiras de lidar com as diferenças, mesmo antes de uma compreensão propriamente científica, iniciamos a nossa construção histórica apoiando-nos nos estudos de Michel Foucault a respeito da loucura, já que o discurso psiquiátrico no século XIX categorizou muitos indivíduos como *loucos* por apresentarem comportamentos diferentes do que a sociedade considerava *normal*, e esta nos parece ser uma pista sobre o princípio da elaboração de sentidos sobre o autismo e outras condições.

Recorrendo à *história da loucura* (FOUCAULT, 1961) percebe-se que ela nem sempre foi associada a um caráter pejorativo, já que na Grécia antiga o louco era visto como alguém privilegiado por ter delírios que o permitiam se aproximar da divindade. Foi na Idade Média que a loucura foi vista como um problema a ser resolvido e assim submetida a segregação, retirando a pessoa louca do convívio social, assim como todos que não se ‘adaptavam’ a ele (SILVEIRA & BRAGA, 2005).

O saber médico se apropriou da análise sobre a loucura a partir da noção científica criada no Iluminismo do século XVIII. Fortemente ancorada na necessidade de classificação, oriunda da formação de uma classe social burguesa, a noção de normalidade e autonomia foi também estabelecida frente a uma visão positivista de trabalho e eficiência – características da época em que o capitalismo se desenvolve como sistema econômico (GAUDEZI; ORTEGA, 2016). Crescia o processo de normalização no intuito de disciplinar e eliminar ambivalências, objetivando um controle racional do mundo (SANTOS, 2017). O *outro* não é respeitado em suas diferenças e torna-se alvo de estudos e interferências no intuito de “correção” daquilo que não se adequa ao padrão valorizado.

Este também é um momento em que a psiquiatria se desenvolve como disciplina de estudos e a loucura passa a ter um tratamento moral dentro de asilos (SANTOS, 2017). Essas instituições surgem pela intenção de separar da sociedade as pessoas que não conseguem conviver de acordo com as normas sociais instituídas, tornando-se o lugar de destino de todos aqueles vistos como loucos, despossuídos de razão, delirantes e alucinados.

Constrói-se uma visão sobre os loucos como perigosos e inconvenientes e retira-se desses indivíduos a capacidade de pensarem por si e de um saber sobre si, delegando este direito e saber aos *especialistas* (SILVEIRA & BRAGA, 2005). Tira-se os indivíduos a condição de sujeitos de si mesmos e os asilos se tornam o espaço dos alienados, da exclusão e da mortificação das subjetividades (AMARANTE, 1995 apud. SANTOS, 2017).

#### 2.1.1. Autismo como condição clínica

Em 1940 o autismo passou a ser observado como quadro clínico - quase simultaneamente - pelos médicos psiquiatras Leo Kanner (Estados Unidos) e Hans Asperger (Áustria). “Os relatos de Kanner e Asperger eram em vários aspectos impressionantemente (e por vezes assombrosamente) semelhantes” e, independentemente, ambos denominaram a condição dos indivíduos como autismo<sup>4</sup> (SACKS, p.135, 1995).

---

<sup>4</sup> O termo “autismo”, no entanto, foi introduzido anteriormente, em 1908, pelo psiquiatra Bleuler de forma descritiva, referindo-se ao sinal clínico de isolamento observado em crianças com esquizofrenia, embora ainda não fosse compreendido como condição clínica (VAN HEURCK, 2018; BRASIL, 2014).

Em suas pesquisas, enfatizaram o isolamento mental e social das crianças analisadas como o traço fundamental, envolvendo muitas outras características. “Nas palavras de Kanner, esse isolamento — sempre que possível despreza, ignora e exclui tudo o que vem para a criança do mundo externo” (SACKS, p.135), destacando que essa falta de contato se restringia apenas às pessoas, enquanto a interação com os objetos ocorria normalmente.

Por ter sido desenvolvido no idioma inglês, o trabalho de Kanner teve rápida repercussão e visibilidade em diversos países (BRASIL, 2014), despertando o interesse da psicanálise em estudar as possíveis causas e curas do autismo e fomentando os estudos nesta área nas décadas de 50, 60 e 70. O trabalho de Kanner - que descreveu em suas observações clínicas que crianças autistas possuíam, em geral, pais muito inteligentes mas pouco calorosos - foi utilizado pelo psicanalista Bruno Bettelheim para elaborar a teoria a respeito das *mães-geladeira*. Este termo se popularizou fortemente na comunidade científica por meio de seus artigos entre 1950 e 1960 e, em suma, sugeria que a causa do autismo das crianças seria a frieza e indiferença das *mães* em sua criação (DONVANE ZUCKER, 2016).

### 2.1.2. Movimentos de resposta: PCDs e familiares

Os aspectos socioculturais do autismo estão fortemente ancorados nas lutas políticas e sociais das Pessoas com Deficiência (PCDs). A politização deste grupo ganhou força no final da década de 1960, com o Movimento pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o levantamento do lema *nada sobre nós sem nós*<sup>5</sup>. No campo teórico, a visão crítica sobre a noção de deficiência até então utilizada foi denominada como *Disability Studies* no mundo anglo-saxão, e reivindicava a associação da deficiência a uma questão também de direitos humanos, não sendo um assunto somente respectivo ao campo biomédico. Estes estudos atuavam sobre duas ênfases principais: a opressão social da pessoa com deficiência e a construção cultural e ideológica dos corpos atípicos (GAUDEZI; ORTEGA, 2016).

Nesta época também começam a surgir as primeiras associações de familiares de autistas que se tem registros, e entre as pioneiras se encontra a *National Autistic Society*,

---

<sup>5</sup> Lema utilizado pela comunidade PCD para reforçar de que nenhuma ação, política ou lei sobre PCDs deve ser feita sem seu envolvimento.



que na época se chamava *British Society for Autistic Children* (ORTEGA, 2007). Essa instituição foi responsável pela criação do símbolo do quebra-cabeças, em 1963, que foi popularizada nos anos 2000 como símbolo oficial do autismo. O desenho original<sup>6</sup> trazia a imagem de uma criança chorando para representar o sofrimento das pessoas autistas, no centro de uma peça de quebra-cabeças.

Figura 2 Logotipo original The National Autistic Society



Fonte: The Art of Autism

### 2.1.3. Um transtorno em espectro e a individualidade dos sujeitos autistas

A partir dos anos 1980 a psiquiatra Lorna Wing começou a diferenciar o autismo pesquisado por Leo Kanner do tipo de síndrome pesquisado por Hans Asperger. Este segundo reforçava a alta capacidade cognitiva das crianças observadas, sendo descritas como portadoras de uma inteligência normal ou acima do normal (VAN HEURCK, 2018). Em 1981, portanto, a *síndrome de Asperger* foi assim nomeada e diferenciada do autismo conhecido a partir de Kanner. Esta diferenciação foi crucial para que o campo científico passasse a adotar o conceito de *espectro* do autismo (WING, 1981) ampliando a caracterização dessa condição a uma classificação mais ampla e subjetiva, considerando variações em suas manifestações - o que serviu tanto ao campo clínico quanto ao âmbito das pesquisas genéticas (BRASIL, 2014).

Ainda em 1981 Wing buscou identificar um leque de condições relacionadas ao autismo que compartilham o que ela chamou de *triade de dificuldades dos indivíduos autistas*: reciprocidade social, comunicação social e imaginação social (JORDAN,

---

<sup>6</sup> Embora a instituição ainda tenha referência ao quebra-cabeças em seu logotipo, este desenho já não é utilizado há muitos anos.

2019)<sup>7</sup>. Essa definição apoiou fortemente o estabelecimento de critérios mais claros para a obtenção dos diagnósticos e também a criação de outras diferenciações do autismo como autismo infantil; o autismo atípico; a síndrome de Rett; a síndrome de Asperger; o transtorno desintegrativo da infância; e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TID-SOE é a sigla em português).

A concepção do autismo como um transtorno em espectro fomenta a percepção da individualidade dos sujeitos nesta condição, assim como reconhece a imensa variedade com que o autismo se apresenta. Este importante passo também coincide com o momento em que se considera uma visão social da deficiência, não sendo apenas algo a ser observado do ponto de vista clínico.

Em 1980, a rejeição ao modelo médico e à ideia de que a deficiência precisa ser “corrigida” ganha força, assim como a defesa de que os “ajustamentos” não deveriam ser dos indivíduos deficientes, mas da sociedade, pois ela que era desajustada em relação a estes. Entendia-se que a opressão social e a exclusão dos deficientes não resultavam de suas limitações físico-mentais e que a experiência da desigualdade apenas se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida. Neste contexto, marcado pela “primeira geração” dos acadêmicos e ativistas da deficiência, os estudiosos atentam para a complexidade do conceito de deficiência que, longe de ser sinônimo de um corpo com lesão, também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa que apresenta um corpo atípico. Em contraposição ao modelo médico da deficiência, cresce o modelo social da deficiência (GAUDEZI; ORTEGA, 2016 p. 3063).

A expressividade atingida por estes estudos críticos adquiriu relevância, realizando pressão sobre a Organização Mundial da Saúde (OMS) para a revisão da linguagem sobre deficiência utilizada na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens<sup>8</sup> (CIDID) de 1980. A crítica baseava-se na soberania da linguagem médica e ênfase em propostas curativas para tratar do assunto.

Como resultado desta revisão, foi lançada mundialmente em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde<sup>9</sup> (CIF), documento que se tornou um marco no debate sobre participação social e política das pessoas com deficiência, legitimando um modelo interpretativo da deficiência com foco nas barreiras e na restrição da participação social de pessoas com deficiências (GAUDEZI; ORTEGA, 2016).

---

<sup>7</sup>O trabalho de Rita Jordan foi aqui acessado por meio de curso online da instituição Pandorga Formação em Autismo, não estando disponível de forma aberta ao público.

<sup>8</sup> Originalmente Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)

<sup>9</sup> No inglês, International Classification of Functioning Disability and Health.

No final da década de 80 a popularização do debate sobre o autismo também foi fortemente fomentada pela representação desta condição na mídia. O filme *Rain Man*, lançado em 1988, foi um dos primeiros filmes comerciais a caracterizar um personagem com autismo, tendo recebido o Oscar de melhor filme, melhor roteiro original e melhor diretor. Dustin Hoffman, que interpretou o autista protagonista do filme (Raymond Babbitt), recebeu prêmio de melhor ator. Na mesma época, foi lançado também o filme *O garoto que podia voar* (1986), que não obteve tanta notoriedade mas trazia uma personagem autista em posição central do enredo.

Com a unificação do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, também, passou-se a reconhecer a heterogeneidade do espectro, ou seja, a extensão da variação individual, ao invés de esperar as mesmas manifestações em todos indivíduos. Este novo sistema também ampliou as possibilidades de pesquisas, que podiam agora considerar um número maior de indivíduos analisados, em vez de observar apenas características restritas (JORDAN, 2019).

Este é um passo importante para o reconhecimento da individualidade das pessoas autistas por parte da comunidade científica que, por sua vez, pode estender-se para a sociedade de forma geral. Embora trate ainda da observação sobre a condição, superar a compreensão de que todos autistas são iguais é essencial para que a sociedade aprenda a considerar os indivíduos como sujeitos para além de seu autismo e passe a reconhecê-los como atores sociais.

#### 2.1.4. Uma questão cerebral

A partir dos anos 90 o autismo passou a receber especial atenção da comunidade científica, para além das perspectivas comportamentais e subjetivas tratadas pela psicologia e psiquiatria até então. O avanço da neurologia como campo de estudo, e a descoberta do autismo como uma questão cerebral - que nasce com o indivíduo (e não é adquirida na infância) -, provocaram um crescente interesse no autismo infantil, motivada pelas perspectivas de diagnóstico precoce e terapias de desenvolvimento para intervenção comportamental (SACKS, 1995; VAN HEURCK, 2018; JORDAN, 2019).

Na mesma época, Temple Grandin<sup>10</sup> ganha destaque como a primeira pessoa autista a obter notoriedade ao falar publicamente sobre o autismo e contribuir muito para o conhecimento sobre esta condição. Autora de livros sobre o autismo e também sobre bem-estar animal, a primeira publicação de Grandin foi o livro *Pensando em imagens*, em 1995, em que explica a forma como sua mente funciona, de modo a sempre buscar imagens para relacionar às expressões que escuta. Ela descreve seu autismo como um filme de 24 horas que passa pela sua cabeça em forma de imagens que aparecem e ajudam a entender melhor a vida (GRANDIN, 1995).

O fato de uma pessoa autista falando sobre a sua condição e sua relação com a sociedade foi de extrema relevância para que famílias pudessem compreender como seus filhos e filhas autistas entendem e interagem com o mundo e também para que mais autistas se sentissem estimulados a falar sobre o assunto. A descoberta da neurologia sobre a questão neuronal relacionada ao autismo possibilitou tanto ao movimento de familiares a “libertação” da culpa atribuída a eles pelo autismo dos filhos, como também serviu de argumento para que pessoas reivindicuem o reconhecimento do autismo como ‘apenas outra diferença humana’, e não uma doença a ser curada.

Francisco Ortega lembra que a descoberta da neurologia sobre a questão cerebral do autismo foi um ponto de virada absolutamente relevante para a mudança da forma como era encarado pela sociedade e como esta olha para os autistas e seus familiares, já que a superação das explicações psicanalíticas constitui uma forma de empoderamento tanto para os grupos que passam a defender uma cura para o autismo, quanto para os anticura (ORTEGA, 2008).

O cerebralismo do autismo é abraçado pelos dois grupos, embora leve a posições políticas antagônicas. [...] Para os movimentos de pais de autistas, o cerebralismo desculpabiliza-os pelo transtorno, apontando para uma causalidade concreta e objetiva que possa ser usada para reivindicar verbas públicas para a pesquisa e o tratamento de crianças autistas. Os movimentos de autistas, por sua vez, servem-se das explicações cerebrais para destacar a diversidade e a singularidade das conexões cerebrais, muitas das quais são neuroatípicas ou neurodivergentes (ORTEGA, 2008, p.484)

---

<sup>10</sup> Nascida em Boston, em 1947, até hoje Grandin é vista como referência neste tema, sendo também uma zoóloga renomada internacionalmente nos estudos de bem-estar animal, e professora na Universidade do Colorado (EUA), onde desenvolve abatedouros humanizados. Sua vida foi tema de filme em 2010 que, segundo ela própria, retratou de maneira muito fiel os aspectos marcantes de sua história.

Vemos assim, que o deslocamento do paradigma psicanalítico para o cerebral possibilita a formação dos grupos que buscam “formas de cura orientadas basicamente para a terapia comportamental e os tratamentos farmacológicos” (ORTEGA, 2008, p.480) e também os grupos que celebram o autismo como uma identidade. Mesmo partindo para esta nova forma de compreensão sobre o autismo, surgem fenômenos bastante paradoxais destes movimentos que remetem às lógicas psicanalistas novamente, conforme pontuado por Ortega (2008, p. 480) no trecho:

Embora os movimentos *autistas* possuam uma retórica claramente antipsicanalista, ecoam em algumas afirmações o tom “culpabilizante” que caracteriza a visão psicanalítica sobre o autismo (Dolnick 1998). Se a psicanálise acusava os pais de crianças autistas de serem frios, obsessivos e mecânicos no tipo de atenção dada aos filhos, o movimento de autistas acusa-os de serem intolerantes com seu modo de ser (neuro)diferente, de não amá-los do jeito que eles “são” e de quererem falar em nome deles. [...] Todavia, os anseios dos pais de autistas convergem com as explicações psicanalíticas que tratam o autismo como uma doença e/ou uma deficiência, embora se inclinem para explicações genéticas e/ou cerebrais do transtorno que exigem tratamentos farmacológicos e comportamentais, e não psicodinâmicos.

Significa dizer que embora tenham se beneficiado do rompimento com a psicanálise, cada movimento ancora-se em suas lógicas para compreenderem a sua relação com o outro e assim se constituírem-se.

#### 2.1.5. Neurodiversidade

Cunhado pela socióloga australiana Judy Singer em 1999, o termo neurodiversidade surgiu em uma época em que o movimento da cura pelo autismo estava iminente e a neurologia estava dominando os estudos, já que a psicologia não estava obtendo sucesso em ‘reverter o autismo’. Singer, também diagnosticada dentro do espectro autista, ao publicar o sugestivo texto *Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um “problema sem nome” para a emergência de uma nova categoria de diferença*<sup>11</sup>, buscava salientar que o autismo não é uma doença a ser curada mas uma “nova categoria de diferença humana”, causada por uma “conexão neurológica” atípica –

---

<sup>11</sup> Originalmente, “Why can’t you be normal for once in your life?’ From a ‘problem with no name’ to the emergence of a new category of difference” .

utilizando os termos de Singer (1999) - que deve ser respeitada como tantas outras diferenças individuais (raciais, culturais, sexuais, entre outras) (ORTEGA, 2008).

Esta visão propõe uma nova - e polêmica - concepção das até então denominadas "doenças mentais" (PORTELA ET AL., 2012 apud. SANTOS, 2017) e o movimento rapidamente ganhou a adesão de muitos indivíduos autodenominados *neurodiversos* (ou neuroatípicos), que afirmam que o autismo é uma parte constitutiva de quem são, e não um problema a ser resolvido.

O movimento iniciado por Singer foi fortemente ancorado nos movimentos políticos de auto advocacia das pessoas com deficiência, e visa a desconstrução da dicotomia entre o que é normal e anormal, saudável e patológico entre as pessoas com funcionamento cerebral atípico, diagnosticadas com transtornos mentais de base genética, como TEA, TDAH, Transtorno Afetivo Bipolar, Transtorno de Personalidade Borderline, Dislexia, Síndrome de Down, Síndrome de Tourette, entre outras (ORTEGA, 2008).

Propõe-se uma revolução no modelo da deficiência e ativismo das pessoas com transtornos mentais, frisando o lugar de fala dos indivíduos “neurominoria” e acentuando principalmente que o sofrimento para o qual a “neuromaioria” busca a cura, encontra-se nas barreiras arquitetônicas, urbanísticas e comportamentais da sociedade. Em outras palavras, o problema da deficiência está na falta de acessibilidade para que os indivíduos possam conviver normalmente em sociedade.

A neurodiversidade, engloba todos os tipos de mente, ou seja, todos os seres humanos, fazem parte da neurodiversidade e devem se ajudar e respeitar mutuamente. É válido ressaltar que a neurodiversidade não é contra intervenções terapêuticas e farmacológicas. O movimento é contra intervenções abusivas, sob a promessa de uma cura, principalmente quando ocorrem sem o consentimento da pessoa tratada. Por conseguinte, na neurodiversidade, nos referimos a quem é diagnosticado com os transtornos mentais descritos no DSM-V e CID-10, como pessoas neurodivergentes (o preferido por quem defende o movimento), neuroatípico ou neurodiverso, para evitar a patologização do indivíduo e para as pessoas que não tem transtornos mentais, utiliza-se o termo neurotípico porque são os com funcionamento cerebral típico, a maioria (NEURODIVERSIDADE, 2020).

Naturalmente, a perspectiva da neurodiversidade não representa um consenso na comunidade do autismo, muito pelo contrário: passa a representar um forte espaço de agonística, principalmente entre ativistas autistas que a defendem e organizações de familiares de pessoas autistas e profissionais que ainda almejam a cura para esta condição. Ortega (2008) lembra que este debate já foi inclusive mediado por veículos de

comunicação, como o *The New York Times* que, em 2004 publicou uma série de artigos sobre neurodiversidade, dando grande visibilidade ao movimento e destacando principalmente o viés do movimento autista<sup>12</sup>. As publicações renderam muitas críticas do movimento pró-cura, que podem representadas pela emotiva carta aberta em resposta ao jornal, elaborada por Kate Weintraub, mãe de autista. No documento, frases como “Autismo é um transtorno, não é um estilo de vida ou apenas um jeito diferente de ser” e “[os ativistas] não deveriam falar como se meus filhos fossem como eles e necessitassem ser salvos de seus pais”, (ORTEGA, 2008) nos parecem ilustrar minimamente o embate que se estabelece por essa questão.

Além disso, um dos pontos mais conflitantes diz respeito a terapia cognitiva ABA (Applied Behavior Analysis<sup>13</sup>), amplamente difundida no mundo anglo-saxão como a única terapia com evidências científicas sobre a ‘adaptação social’ dos indivíduos autistas. A questão que se coloca é o fato de que para muitos familiares e profissionais, esta é a única terapia que “permite às crianças autistas realizarem algum progresso no estabelecimento de contato visual e em certas tarefas cognitivas. Para os ativistas autistas, a terapia reprime a forma de expressão natural dos autistas” (ORTEGA, 2008, p. 480) já que parece uma tentativa de tornar o comportamento dos indivíduos “menos autista”.

Este debate impacta nas tentativas de custeio público de terapias, que configura-se conforme observa Ortega (2008, p. 480):

De um lado, as famílias de autistas e suas lutas por acesso aos tratamentos e às terapias comportamentais — que implicam reconhecer o autismo como uma doença (principalmente com causas genéticas e/ou cerebrais) — para as quais os movimentos de autistas com sua retórica anticura e pró-neurodiversidade representam um ultraje às suas reivindicações. De outro lado, os ativistas autistas que consideram as terapias pró-cura um passo adiante na negação e na intolerância da diferença e da (neuro)diversidade e na implantação de políticas eugênicas e genocidas.

A questão torna-se ainda mais complexa entre autistas e familiares no que tange a discussão sobre níveis de suporte que os ativistas autistas necessitam (frequentemente um nível baixo) *versus* a realidade de famílias que lidam com crianças autistas que enfrentam fortes limitações de desenvolvimento em diversos sentidos. Para muitos familiares, isto reforça o argumento de que existem pessoas ‘mais autistas que outras’, e que o sofrimento

---

<sup>12</sup> Embora aqui tenhamos nos apoiado em uma referência externa ao cenário nacional, consideramos que sintetiza bem as questões observadas nas interações entre os atores de nosso recorte.

<sup>13</sup> Análise comportamental aplicada

de uma pessoa diagnosticada com “autismo leve” não é comparável a experiência de alguém com nível ‘mais severo’ e mais limitações de fala, coordenação motora, cognição, dentre outros fatores.

#### 2.1.6. O debate em fluxo adiante

Desde a descoberta da questão cerebral relacionada ao autismo, como mencionado anteriormente, as discussões são levadas adiante por inúmeras frentes e perspectivas diferentes. Em 2004 o grupo de pessoas autistas *Aspies for Freedom* (Aspies<sup>14</sup> pela Liberdade), dos Estados Unidos, criou o Dia do Orgulho Autista<sup>15</sup>, em 18 de junho, para que autistas possam celebrar sua neurodiversidade e diferenças, além de mudar a visão negativa acerca do autismo, reforçada pela mídia e alimentada no imaginário social. A data foi inspirada no movimento de Orgulho LGBTQIA+ e o símbolo fortemente atrelado a esta celebração é o da neurodiversidade, que traz o símbolo do infinito com as cores do arco-íris, que representa a diversidade e infinitas variações de existência dentro do espectro do autismo.

Figura 3 Símbolo da neurodiversidade, atrelado ao Dia do Orgulho Autista



Fonte: Plateia Sobralense<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup> *Aspie* é uma forma de referência às pessoas diagnosticadas com a Síndrome de Asperger. Embora a comunidade autista aos poucos vá eliminando esta nomenclatura por não existir mais o diagnóstico de “Asperger”, o termo *aspie* segue sendo utilizado por pessoas dentro do movimento autista, assim como outros termos.

<sup>15</sup> Aprovada pelo Senado brasileiro como data no calendário nacional em 18 de junho de 2020, por proposta do senador Romário. Segue agora para votação da Câmara dos Deputados.

<sup>16</sup> Disponível em: <<https://plateiasobralense.wordpress.com/2019/06/18/18-de-julho-dia-do-orgulho-autista/>> acesso em: 25 julho 2020>



O sentido desta data foi expresso em um texto produzido pelo grupo *Aspies for Freedom* (ANEXO 01) que demonstra o viés também político dessas manifestações pró neurodiversidade. O sentido dessa data é o de promover a conscientização e empoderamento da *cultura autista*.

É a partir da ideia de “deficiência como cultura” ou “categoria diversa” similar a questão racial e de orientação sexual, que o campo passa a aproximar-se da questão de *identidade política*. No Brasil, a campanha foi trazida por uma associação de familiares, e o primeiro tema abordado foi “aceitação, não cura”, em evento realizado em Brasília em 2005 (MENDONÇA, 2020).

Nesse sentido, cria-se a noção de *capacitismo* para denunciar a cultura da normalidade que oprime e discrimina pessoas com deficiência. A tomada de consciência desse movimento vem produzindo processos de autoafirmação, subjetivação e busca por identidade pessoal (GAUDEZI; ORTEGA, 2016).

Para os teóricos do campo essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante da dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente [SWAIN; CAMERON, 1999]. Trata-se tanto de um compromisso coletivo e político de protesto contra as barreiras sociais incapacitantes encaras pelos indivíduos com algum tipo de lesão, como de uma transformação da identidade pessoal vivenciada com orgulho (GAUDEZI; ORTEGA, 2016, p.3064).

Já em 2005 nasce a *Autism Speaks*, instituição estadunidense responsável por ampla divulgação e conscientização a respeito do autismo nos Estados Unidos, que obtém rapidamente reconhecimento global pelo financiamento de pesquisas relacionadas a cura do autismo e por suas grandes campanhas nacionais, servindo de referência a muitas organizações ao redor do mundo. As campanhas veiculadas por essa instituição caracterizam um dos pontos mais polêmicos de suas comunicações pelo tom fatalista e trágico com que se referem ao autismo<sup>17</sup>. Por meio de suas campanhas, a instituição também foi responsável por popularizar mundialmente a figura do quebra-cabeças - criada em 1963 pela National Autistic Society - como o símbolo do autismo. A influência da instituição é tamanha que, para muitos grupos e instituições, a peça do quebra-cabeças

---

<sup>17</sup> A exemplo da popular campanha televisiva de 2006 que contava a história de um pai que pretendia se suicidar em função do autismo do filho, além de outras ocasiões em que comparava a tristeza de ser autista com a de possuir um câncer fatal.

– e sua variação em uma fita colorida - é reconhecida atualmente como o sinal universal da conscientização do autismo, dividindo muitas opiniões.

Figura 4 Símbolo associado a conscientização do autismo



Fonte: AUTISMO & REALIDADE

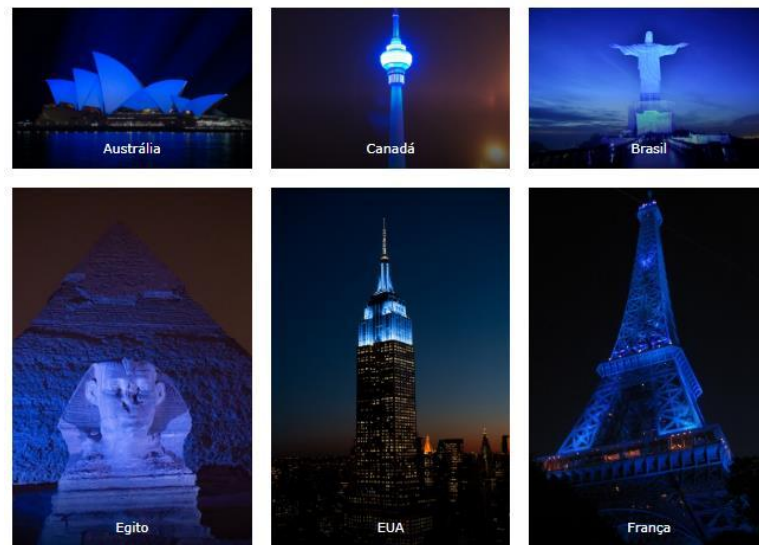
Em 2007 a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o dia 2 de abril como Dia Mundial da Conscientização sobre Autismo. A partir disso, a *Autism Speaks* criou a campanha *Light it up blue*<sup>18</sup> uma vez que esta instituição também estabeleceu a associação da cor azul ao autismo, para representar a prevalência do autismo em meninos<sup>19</sup>. A campanha, que iniciou em âmbito nacional e rapidamente foi aderida por demais países, sugere que nesta data os monumentos sejam iluminados de azul, para que mais pessoas sejam conscientizadas sobre o autismo. No Brasil, a campanha ‘abril azul’ é amplamente reconhecida e propagada por muitos familiares, associações e instituições, bem como a referência ao azul como a ‘cor do autismo’.

---

<sup>18</sup> Tradução livre: “Ilumine de azul”

<sup>19</sup> A informação comumente divulgada a respeito é de uma relação de 4x1: para cada 4 meninos diagnosticados, há apenas 1 menina. Ou seja, 80% dos casos de autismo ocorrem em meninos. Essa questão é também muito debatida pelos grupos de familiares e autistas, que compreendem que o diagnóstico para mulheres apenas é mais complexo, mas não menos frequente.

Figura 5 Monumentos de diferentes países iluminados de azul pelo Dia Mundial de Conscientização sobre Autismo



Fonte: Revista Autismo<sup>20</sup>

Chama a atenção que, embora a criação da data que celebra o dia do Orgulho Autista seja anterior, os signos associados ao Dia da Conscientização do Autismo (cor azul, quebra-cabeças), são intensamente mais difundidos ao redor do mundo, se compararmos com o símbolo da neurodiversidade, por exemplo. Ao nosso ver, isso reforça a instituição Autism Speaks como um ator relevante na geração comunicacional de sentidos sobre o autismo, embora altamente polêmico.

## 2.2. Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista atualmente

Ainda que não se tenha, até hoje, uma compreensão total sobre a causa do autismo, a partir da relação com um quadro neurobiológico, sabe-se que é uma condição que ocorre pela união de diversos fatores, principalmente genéticos (BLUME, 1997). Estudos evidenciam uma característica hereditária estimada entre 70% e 90%<sup>21</sup> e, conforme informações da *Simons Foundation*, em 2019 foram identificados 1.054 genes relacionados com autismo (PIGNATARI, 2019). A partir disso, é visto como um *transtorno do desenvolvimento*: uma disfunção neurológica que implica em erros no

<sup>20</sup> Disponível em: < <https://www.revistaautismo.com.br/diamundial/> > acesso em: 25 de julho 2020

<sup>21</sup> Fonte: “Most genetic risk for autism resides with common variation” Gaugler, T., Klei, L., Sanders, S.J., Bodea, C.A., Goldberg, A.P., Lee, A.B., Ripke, S. *Nature Genetics*, 2014.; “The Heritability of Autism Spectrum Disorder” Sandin S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Hultman C., Larsson H., Reichenberg A., 2017.

circuito do cérebro, por conta de ligações diferentes entre os lobos cerebrais (VAN HEURCK, 2018). Isso impacta os sujeitos autistas em muitos aspectos da vida, como a sua forma de ver o mundo, sentir, pensar, usar a memória, capacidade motora, capacidade sensorial, entre outros.

É facilmente perceptível que a quantidade de pessoas diagnosticadas com autismo aumenta drasticamente desde os anos 1980, mas a questão sobre as taxas reais terem aumentado realmente ainda não é conclusiva (NEWSSCHAFFER; et. al, 2007) já que durante este período aumentaram também a prática do diagnóstico para essa condição, os incentivos governamentais, o reconhecimento da comunidade científica e muitas outras variáveis (TEIXEIRA et al, 2010).

Mesmo com todos os avanços acerca do que se compreende sobre o autismo, não há exames laboratoriais que permitam identificar algum marcador biológico do autismo, o que significa que todo o diagnóstico ainda é pautado na análise dos comportamentos do indivíduo. A ironia disso, é que o autismo não está nos comportamentos. Não existem comportamentos específicos do autismo, pois tudo que as pessoas autistas fazem, pessoas neurotípicas também fazem se estiverem suficientemente estimuladas ou ansiosas (JORDAN, 2019), pois são manifestações de seu modelo mental, lógica de compreensão da realidade e sistema sensorial.

Cabe então refletir sobre como seus comportamentos, que ocorrem por uma diferença na questão biológica e sensorial são percebidos por uma sociedade que se organiza a partir de uma noção pré-concebida sobre normalidade, autonomia e deficiência, e como esta sociedade responde ao que parece ser uma diferença.

Sendo o diagnóstico ancorado na análise comportamental, convencionou-se na comunidade científica o uso de manuais diagnósticos para a classificação da condição, que utilizam de critérios padronizados para interpretar os ‘sinais’ do autismo. Atualmente, o diagnóstico em todo o mundo é pautado principalmente em duas publicações internacionais: 1) o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM<sup>22</sup>), produzido pela Associação Americana de Psiquiatria (EUA); e 2) o Código Internacional de Doenças (CID) da Organização Mundial da Saúde (OMS). As publicações mais recentes destes manuais diagnósticos (DSM V e CID 11<sup>23</sup>) trouxeram uma grande

---

<sup>22</sup>Do inglês, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM).

<sup>23</sup> DSM V foi publicado em 2013 e já está em vigor; enquanto o CID 11 foi lançado em 2018 e entrará em vigor em 2022. Embora hoje utilize-se ainda o CID 10, as mudanças no CID 11 já são de conhecimento geral.

mudança para a comunidade autista, em que os transtornos derivados do autismo classificados separadamente desde 1981 (mencionadas anteriormente), passam a ser englobados em uma única classificação diagnóstica: o *Transtorno do Espectro Autista (TEA)*.

Isso significa que deixam de existir diferentes nomenclaturas, e qualquer manifestação existente relacionada ao autismo passa a ser categorizada como pertencente ao TEA. A diferenciação entre os indivíduos, no DSM V, passa a ser feita em níveis que variam conforme a necessidade do *nível de suporte*<sup>24</sup> que o indivíduo requisita. Sob os critérios deste manual, é possível então diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista a partir de dois pontos principais de observação:

1) **Dificuldades na interação social e comunicação** (dificuldades em se expressar, compreensão da comunicação não-verbal principalmente, entender relacionamentos e sentimentos alheios, dificuldade em reciprocidade emocional, entre outros); e

2) **Padrões de comportamentos restrito e repetitivos** (envolve a rigidez de rotina, repetir muitas vezes a mesma atividade, viver apenas o mesmo interesse sempre) **e atipicidades sensoriais** (hiper ou hipo sensibilidade para estímulos que para as demais pessoas seriam toleráveis e normais).

Os três níveis mencionados nos quais os indivíduos, são divididos da seguinte maneira:

---

<sup>24</sup> O destaque para *nível de suporte* aqui serve para reforçar que oficialmente não existem “graus de autismo” e tampouco qualquer classificação como autismo leve, moderado e severo, muito embora essa referência seja muito popular. O que existe são indivíduos com mais ou menos necessidade de suporte para suas atividades.

Figura 6 Níveis de classificação no TEA no DSM V

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

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5

Em termos de prevalência do autismo, não há um consenso na comunidade científica global a respeito. A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que há 70 milhões de pessoas com autismo em todo o mundo, sendo 2 milhões somente no Brasil, o que equivale a aproximadamente 1% da população mundial. Já a OMS utiliza como referência o dado de uma pessoa com autismo para cada 160 indivíduos, tendo sua última atualização em 2017<sup>25</sup>.

Possivelmente a fonte mais creditada neste sentido, é o Centers for Disease Control and Prevention (CDC), agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos que realiza pesquisas periódicas com amostragens significativas para verificar a questão da prevalência do autismo. Em 2020, indicou uma incidência de 1 autista a cada 54 pessoas (ou 1,82% da população)<sup>26</sup>. No mesmo ano o Shinshu University School of Medicine no Japão publicou novo estudo<sup>27</sup> que indica prevalência de uma criança autista a cada 32 (3,1% da população).

Vemos que a diferença de resultados obtidos neste aspecto é bastante variada e dificulta análises mais conclusivas a respeito, por isso, em 2018 a *Spectrum News* lançou

<sup>25</sup> Disponível em: <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>> acesso em: 21 de abril 2020

<sup>26</sup> Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>> acesso em: 21 de abril de 2020

<sup>27</sup> Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-020-04619-9>> acesso em: 28 de agosto 2020

um website<sup>28</sup> para consulta de todos os estudos científicos já publicados sobre a prevalência do autismo ao redor do mundo. No Brasil, a inclusão de perguntas que possam contabilizar indivíduos autistas no censo de 2020 (transferido para 2021) divide muitas opiniões<sup>29</sup>.

### **2.3. Uma ambiência inferida: mudanças de lógicas**

Desde 2010 pode-se observar uma emergência significativa no surgimento de atores que falam publicamente sobre autismo. Isso certamente provoca uma mudança significativa nas interações que ocorrem nas redes sociodigitais e na visibilidade da luta autista, anticapacitista. No Brasil, autismo parece se tornar um assunto mais conhecido a medida em que é incorporado no discurso social pela associação à figura de celebridade de Marcos Mion<sup>30</sup>, pela inclusão de um personagem autista nas publicações do gibi da Turma da Mônica, por reportagens como a edição do Globo Repórter<sup>31</sup>, exibida em 2019, sobre o caso de um autista com alta necessidade de suporte, a exibição da série *The Good Doctor*, na TV aberta, em que o personagem principal é autista, para citar alguns exemplos.

Além disso, não se pode ignorar a força que tantos outros movimentos sociais vêm obtendo, colocando a pauta da diversidade e dos preconceitos sofridos cada vez mais em evidência nos discursos de organizações, ativistas, mídia e indivíduos. Todos os movimentos (LGBTQIA+, Negro, Feminista, PCDs, entre outros) realizam um processo importante de fortalecimento interno e de resposta a alienação sofrida pelos modelos hegemônicos até hoje tão presentes em nossa sociedade e disseminado pelas lógicas do ambiente. Em outras palavras, realizam processos de diferenciação da sociedade em relação às formações discursivas do século passado, com suas novas lógicas e, embora tragam suas pautas específicas, fortalecem-se mutuamente. Aprendem uns com os outros

---

<sup>28</sup> Disponível em: <[prevalence.spectrumnews.org/](http://prevalence.spectrumnews.org/)> acesso em: 26 de junho 2020

<sup>29</sup> Não exploraremos este tema de debate mas, a título de ilustração, entram em voga as questões sobre como o autismo estará retratado nas perguntas do questionário (serão claras suficiente?); se a contagem irá considerar apenas indivíduos que possuam o laudo, que é bem difícil de obter; o que fazer para representar na contagem indivíduos que ainda nem sabem que estão no espectro, dentre outros questionamentos que pudemos observar. Indicamos aqui um caminho interessante de potencial investigação futura.

<sup>30</sup> Com mais de 12,4 milhões de seguidores, o ator e apresentador tornou-se uma figura nacionalmente associada ao autismo em 2015 quando tornou público o autismo de seu filho Romeo em uma publicação do Facebook que obteve mais de 29 mil compartilhamentos e posteriormente foi transformada em livro.

<sup>31</sup> Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=v6Kr4lX4w3I>> acesso em: 18 de abril 2020

e juntos simbolizam uma imensa potência de transformação e mudança na ambiência como a conhecemos.

O termo movimento, inclusive, é muito feliz para caracterizar estes grupos historicamente estigmatizados, uma vez que estão em constantes transformações e novos aprendizados, inclusive sobre si mesmos, sobre o que significa *ser*, reconhecer-se e ser reconhecido como se é. Não é à toa que todos compartilham a pauta identitária em maior ou menor grau, pois, a grosso modo, a ideia de ressignificar socialmente a noção que se tem sobre o autismo, a posição da mulher, a negritude, a questão de gênero e sexualidade, parece inevitavelmente ter de passar pelo próprio processo individual dos sujeitos de se desconstruírem das lógicas que atuam sobre si mesmos e poder, assim, descobrirem-se e tornarem-se quem são, em suas diferenças.

Observamos, com isso, um empoderamento dos autistas que, apoiados principalmente na visão da neurodiversidade, irrompem para o espaço público, tornando-se ‘sujeitos de si’ no ambiente discursivo. Tornam-se atores sociais pelos meios quando geram ou interagem com conteúdos existentes, questionam, publicam livros, realizam palestras, vídeos e utilizam de toda e qualquer forma de interação midiática.

Contudo, essas mudanças, por mais significativas que sejam, não ocorrem na velocidade e linearidade que se espera, tornando o espaço público uma arena em que se encontram em direta agonística com todas as noções e estigmas construídos anteriormente. Assim, todos os ‘novos’ sentidos precisam ser negociados e isso se demonstra em cada manifestação observada ao longo dessa investigação científica.

Apanhamos como exemplo alguns casos midiáticos ocorridos no Brasil em 2020<sup>32</sup> que são particularmente interessantes para observar como essas negociações e falas tentativas se apresentam em torno do autismo, como por exemplo:

- O caso do humorista brasileiro Leo Lins, que iniciou com uma brincadeira de sua namorada que o filmou chamando-o de autista por estar quieto e isolado durante uma festa e causou revolta de autistas e familiares. O caso tomou grande repercussão e Lins inicialmente posicionou-se de maneira agressiva com a comunidade sem se retratar, agravando a situação;

- O Deputado federal Marco Bertaiolli (PSD) que afirmou que “quem está na vida pública não pode ser autista no sentido de não entender o que a vida está te mostrando,

---

<sup>32</sup> Os casos aqui não serão aprofundados, sendo acionados apenas como forma de contextualizar a ambiência observada.



você não pode viver no seu próprio mundo”, em conferência realizada em Mogi das Cruzes (SP) e ofendeu a comunidade de pessoas autistas e seus familiares<sup>33</sup>;

- O caso de Gabriel Corrêa Rodrigues, jovem autista que foi filmado dançando em uma praça da zona leste de São Paulo enquanto o autor do vídeo lhe dirigia ofensas e comentários preconceituosos.

Por mais que as demonstrações de intolerância, preconceito e desconhecimento sobre a condição agora sejam perturbadoras, há que se reconhecer que infelizmente não representam casos isolados, sendo parte de noções comumente compartilhadas acerca do autismo em nossa sociedade - algumas soando inclusive bastante familiares. O que chama a atenção, no entanto são os desdobramentos de cada um desses casos, que ganharam atenção da comunidade autista e comoção da sociedade em geral, tornando-se polêmicas que repercutiram em muitos outros meios de comunicação e tomaram proporções muito maiores.

O simples fato de situações que antes poderiam ser percebidas como ‘normais’ terem se tornado polêmicas já revela uma mutação na discursividade da sociedade em uma relação paradoxal, que já não tolera acontecimentos deste tipo<sup>34</sup> como antes, embora ainda reproduza muitos dos estigmas que provocam estes eventos. Observamos assim que é a agonística dos inúmeros paradoxos em interpenetrações, aliada às lógicas da comunicação midiaticizada que fazem com que situações como estas tornem-se debates que extrapolam seus próprios circuitos e assim adquirem o potencial de modificar a ambiência.

Vale lembrar que o debate é um fenômeno importante para manter o assunto do autismo em pauta, pois oferece mais visibilidade ao tema, fazendo com que chegue a indivíduos que talvez ainda não estivessem envolvidos nessas discussões. Além disso, de todos os casos citados surgiram desdobramentos e iniciativas que de certa forma beneficiam os autistas e seus familiares, seja por veículos de comunicação conhecidos informando sobre a condição e falando sobre os casos, ou pelas formas de retratação à comunidade pelos responsáveis<sup>35</sup>. A partir do episódio envolvendo Leo Lins, inclusive, o

---

<sup>33</sup> Um caso semelhante aconteceu no princípio de 2021 em que o prefeito de Alfenas (MG), Luiz Antônio da Silva (PT), em entrevista da rádio local, ataca o presidente dizendo: “Bolsonaro é um psicopata, um autista, porque autistas não têm sentimentos, olham para uma pessoa que está sofrendo e não sentem nada” ;

<sup>34</sup> O caso do humorista Leo Lins e o de Gabriel Rodrigues culminaram em revolta para além da comunidade autista, criando linchamentos virtuais, assédio verbal e ameaças aos autores dos episódios.

<sup>35</sup> O deputado Marco Bertaiolli publicou nota de retratação e tornou-se um representante político a favor da causa, angrariando verba de R\$ 250 mil para o transporte da APAE local e investimento de R\$ 2,5

programa *The Noite* (SBT) apresentado por Danilo Gentili recebeu como entrevistado Willian Chimura, responsável pelo maior canal no YouTube sobre autismo. Esta foi a primeira vez que uma pessoa autista esteve sozinha em um programa televisivo de alcance nacional<sup>36</sup>(REVISTA AUTISTMO, 2020), sendo um marco relevante dessa mudança que observamos.

Tratando de representação televisiva, sustentamos nossa argumentação também na observação da produção cinematográfica sobre o autismo – esta em âmbito internacional -, sobretudo dos últimos anos. Embora essa condição tenha sido relativamente bastante retratada por inúmeros filmes<sup>37</sup> desde 1980, a maior parte das produções recentes envolve pessoas autistas em sua produção, atuação ou redação.

É o caso do documentário *Aspergers are us* (2016), que segue a vida de um grupo de autistas comediantes; do desenho animado *Pablo* (2017), sobre um menino autista, escrito e dublado por pessoas autistas (inclusive na versão de dublagem brasileira); da série *Atypical*, que contratou consultores e atores autistas a partir da segunda temporada em 2018; do desenho *She-Ra e as princesas do poder* (2018), que traz uma personagem autista, desenvolvida por uma pessoa autista; do *reality show* australiano *Love in the spectrum* (2019), sobre relacionamento entre pessoas autistas, em que além dos protagonistas, havia autistas entre os produtores e equipe de filmagem e da série *Everything's gonna be ok* (2020), em que a personagem autista é interpretada por uma atriz autista. Com exceção deste último, todos os demais estão disponíveis na Netflix, maior plataforma de *streaming* atualmente.

Em nossa visão, isto reflete uma mudança significativa sobre a inclusão de pessoas autistas nas produções e também uma preocupação em não retratar comportamentos autistas apenas de forma encenada. É por este motivo que o filme dirigido pela cantora australiana Sia, anunciado em 2020, foi alvo de severas críticas e

---

milhão para a construção de uma nova clínica-escola para autistas. O humorista Leo Lins e sua namorada publicaram vídeo no youtube em que se retratam à comunidade autista e posteriormente publicam um vídeo monetizado, em que toda verba angrariada foi destinada a uma instituição que atende pessoas autistas. O caso de Gabriel Rodrigues foi notícia televisiva no SBT e Record, e matéria na Uol notícias e outros portais.

<sup>36</sup> Outros autistas já foram entrevistados em programas relevantes na televisão, mas sempre na companhia de pais ou especialistas.

<sup>37</sup> Para citar alguns exemplos: *Tudo que quero* (2017), *Farol das Orcas* (2016), *The story of Luke* (2012), *Um time especial* (2011), *Fly Away* (2011) *Temple Grandin* (2010), *Mary e Max - Uma amizade diferente* (2009), *Adam* (2009), *Sei que vou te amar* (2008), *Um certo olhar* (2006), *Loucos de amor* (2005), *Missão especial* (2004), *Código para o Inferno* (1998), *Gilbert Grape - Aprendiz de sonhador* (1993), *O garoto que podia voar* (1986); *Touch - visões do futuro* (2012), *The A word - a vida com Joe* (2016); *The Good Doctor* (2017)

polêmicas na comunidade autista ao redor do mundo mesmo antes de seu lançamento, por trazer uma atriz neurotípica na interpretação da personagem principal, que é autista. Há poucos anos esta pauta provavelmente não teria recebido notoriedade - a exemplo de todos outros filmes que foram feitos nesse formato – e por isso identificamos aqui uma pista da mudança desta ambiência.

Inferimos, portanto, que os debates que observamos são frutos de um momento de passagem na sociedade em que noções antes aceitas - o estigma em torno do autismo, por exemplo - passaram a ser contestadas pelos grupos estigmatizados que, podendo desempenhar um papel de sujeitos, passaram a lutar pela mudança da ambiência em que eles próprios determinam como querem ser reconhecidos. Essas novas lógicas rompem com muitos padrões repetidos há décadas e causa desconforto e embates quando se encontra com lógicas anteriores, inclusive dentro deste próprio movimento.

### 3. REFLEXÕES TEÓRICAS

Entendemos que toda a construção do nosso objeto pode revelar um processo plenamente relacionado a comunicação midiaticizada. Isso porque, se a herança cultural está carregada de perspectivas normativas que subordinam a diferença - e estamos imersos nesse espaço linguístico e discursivo -, a forma como a sociedade lida com isso e como isso se materializa é o que se coloca no campo comunicacional e onde se revela a complexificação do processo comunicativo perante a ambiência.

Neste capítulo nos apoiamos numa perspectiva de estudo de interface para observar os fenômenos identificados nas reflexões empíricas. Analisamos os conceitos de estigma, self e ator social a partir dos estudos de Erving Goffman (1978; 1985). Na sequência refletimos sobre a constituição do self pelas lógicas da midiaticização, observando a questão do reconhecimento (HONNETH, 2003) e habitus midiaticizado (HJARVARD, 2014; FERREIRA, 2016).

Para dar conta da totalidade dos fenômenos observados e sistematizá-los adequadamente, buscamos apoio na teoria sistêmica de Niklas Luhmann, para daí adentrar a na análise dos aspectos marcantes do processo de midiaticização que nos fornecem perspectiva de observação.

#### 3.1. Estigmatização

O apanhado histórico realizado no capítulo de contextualização deste trabalho cumpriu o papel de apontar o que entendemos como uma herança histórica sobre os sentidos em torno do autismo e como impactaram, e ainda hoje impactam, as experiências de mundo das pessoas autistas. Observamos, a partir disso, que há um contexto em que o estigma em torno do autismo se mostra quase de maneira consensual, pelo menos até determinado ponto da história. Naturalmente este estigma não é restrito ao autismo, e reflete a relação que a sociedade estabelece com a diferença de maneira geral.

As observações acerca do estigma partem de Erving Goffman (1978) em sua obra *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (original de 1963), e demonstram-se muito produtivas para analisar este ponto de nosso estudo. Embora tenham sido elaboradas considerando situações de interação presencial e ancoradas no contexto da sociedade norte-americana desta época, acionaremos suas reflexões aqui para referir-nos principalmente às interações que ocorrem em redes sociodigitais, esperando

contribuir também para a atualização e transposição de suas reflexões, como tantos outros autores se dedicaram a fazer.

Esta transferência nos parece viável já que o autor analisa o estigma com uma visão socioantropológica, ao mesmo tempo em que coloca a questão do reconhecimento social sobre um viés relacional e comunicacional, sendo esta uma perspectiva completamente alinhada à nossa visada da interação midiaticizada. Naturalmente, algumas aproximações devem ser feitas por analogias já que cada tipo de interação possui suas singularidades.

Além disso, o autor compreende que o estigma pertence, fundamentalmente, à vida pública. Esta relação é feita a partir da noção de que a manipulação do estigma ocorre a partir da noção de normalidade. A compreensão de normalidade é construída histórica e socialmente, mas também sofre mutações conforme as experiências e subjetividades individuais e sociais. Nessa investigação, compreendemos que este processo é inteiramente atravessado pelas lógicas da midiaticização, como exploraremos mais adiante.

### 3.1.1. Estigmatização em lógicas do ambiente

Toda tentativa de classificação de pessoas gera algum tipo de resposta. Alguns grupos tornam-se alvos de preconceitos, represálias e opressões, enquanto outros beneficiam-se de suas classificações por atributos que os garantem mais prestígio social. Este processo não é natural ou inerente às condições biológicas diferenciadoras. Ele é construído socialmente e se desenvolve na relação e interação entre os sujeitos e atores sociais e o fator histórico, assim como todos os demais vieses interlocutivos, são determinantes nesse processo. Conforme salienta Goffman (1978),

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. As rotinas de relação social em ambientes estabelecidos nos permitem um relacionamento com "outras pessoas" previstas sem atenção ou reflexão particular. Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua "identidade social" - para usar um termo melhor do que "status social", já que nele se incluem atributos como "honestidade", da mesma forma que atributos estruturais, como "ocupação" (GOFFMAN, 1978, p. 8).

A noção de estigma remete à Grécia antiga, em que o termo era aplicado para evidenciar sinais físicos que revelavam algo sobre o caráter moral do indivíduo. “Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor. Uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos” (GOFFMAN, 1978, p.7). Posteriormente, a visão médica apropriou-se do termo para referir-se aos sinais corporais de deficiências físicas.

Goffman sinaliza que o termo volta a remeter à noção original já que, atualmente, parece simbolizar algo também sobre a moral do indivíduo estigmatizado. A diferença, no entanto, é que passa a ser mais aplicado a condição do indivíduo que o torna estigmatizado, do que à sua evidência corporal, embora possamos observar que a visibilidade do estigma ainda é muito relevante. Além disso, salienta, verifica-se alterações nos tipos de características que causam preocupação (GOFFMAN, 1978). Com isso, aponta três tipos de estigma que podem ser percebidos na sociedade contemporânea: deficiências físicas, culpas de caráter individual (como vícios, prisão, desemprego, prostituição) e estigmas tribais de raça, nação e religião.

A partir das categorizações sociais anteriormente mencionadas, formam-se pré-concepções que a sociedade acaba por transformar em expectativas normativas e exigências. Essas expectativas somente são perceptíveis quando somos colocamos em interação com o outro e passamos a nos perguntar se estão sendo preenchidas:

É nesse ponto, provavelmente, que percebemos que durante todo o tempo estivemos fazendo algumas afirmativas em relação àquilo que o indivíduo que está à nossa frente deveria ser” (GOFFMAN, 1978, p.8). Quando há, portanto, uma discrepância entre o que o indivíduo é e o que socialmente se esperava que ele fosse, “deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída (GOFFMAN, 1978, p.8).

Tal característica é apontada pelo autor como o estigma. Embora surja pela referência a um atributo depreciativo, demonstra-se na realidade pela linguagem de relações, e não de atributos. Isso pode ser observado por dois fenômenos diferentes: 1) o fato de que um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem; e 2) referindo-se a um único sujeito, a compreensão e os sentidos gerados sobre determinado atributo podem variar enormemente de acordo com a interpretação de cada indivíduo.

Para exemplificar o primeiro ponto apresentado podemos mencionar, por exemplo a referência ao ‘louco’ ou alguém completamente ‘fora do padrão’. Sendo uma forma de tratamento a muitos autistas, a referência a “uma pessoa louca” já não possui nenhum

caráter científico, mas traz fortes e diferentes significações. Queremos dizer aqui, que uma pessoa autista que às vezes possui um hábito não compreendido como “normal” pode ser chamada de louca, de uma forma muito pejorativa, fazendo referência a diferente lógica com que estrutura seus pensamentos e interage.

Enquanto isso, há uma certa glamourização da loucura, quando se refere a pessoas visionárias e que arriscam muito<sup>38</sup>. Não por acaso, frequentemente esta interpretação está relacionada ao acúmulo de capital ou a feitos que alcançaram aquilo que a sociedade interpreta como “sucesso”. É o caso do bilionário Elon Musk, por exemplo, empresário e dono das empresas Tesla e SpaceX, visto como “louco e gênio”<sup>39</sup> que, em uma jogada de marketing, lançou um de seus carros em um foguete para o espaço sideral em 2018<sup>40</sup>. Ou seja, a ‘loucura’ e forma diferente de pensamento são vistos de maneiras muito divergentes em ambos os casos.

Tratando do segundo ponto, vemos o caso de Greta Thunberg - ativista ambiental sueca -, por exemplo, em que seu autismo por vezes é usado como forma de enaltece-la, como nos exemplos: “uma pessoa que luta, superando suas dificuldades”, “seu hiperfoco está mudando o mundo”<sup>41</sup> e, da mesma forma, também usado como forma de ofensa, quando é atacada e chamada de “doente mental”, “retardada” “meio estranha, esquisita” e acusada de estar sendo manipulada por ser autista<sup>42</sup>.

Outro exemplo, talvez ainda mais emblemático, é o jogador de futebol Lionel Messi, que há alguns anos enfrenta os rumores<sup>43</sup> sobre seu suposto diagnóstico de autismo<sup>44</sup>. Embora esta questão nunca tenha sido confirmada pelo jogador ou seus

---

<sup>38</sup> Outro exemplo é a construção feita na letra da música “Só os loucos sabem” da banda Charlie Brown Jr., que usa o termo como uma característica positiva de ousadia, coragem e displicência.

<sup>39</sup> Ver mais em “Louco e gênio”, *Elon Musk vive 2020 inesquecível*. Disponível em: <<https://www.infomoney.com.br/negocios/louco-e-genio-elon-musk-vive-2020-inesquecivel/>> acesso em: 06 de agosto 2020

<sup>40</sup> Ver mais em *Tudo que sabemos sobre o lançamento de um carro Tesla para o espaço no foguete mais potente do mundo*. Disponível em: <<https://www.hypeness.com.br/2018/02/tudo-o-que-sabemos-sobre-o-lancamento-de-um-carro-tesla-para-o-espaco-no-foguete-mais-potente-do-mundo/>> acesso em: 03 de agosto 2020

<sup>41</sup> Ver mais em: <https://www.revistaautismo.com.br/artigos/greta-thunberg/>

<sup>42</sup> Ver mais em: <https://www.cartacapital.com.br/sociedade/retardada-e-histerica-ofensas-a-greta-thunberg-expoem-a-psicofobia/>

<sup>43</sup> O boato de que Messi seria autista surgiu em 2013 (REIS, 2017) a partir da publicação de um artigo escrito pelo jornalista brasileiro Roberto Amado.

<sup>44</sup> Além de Messi, outras personalidades conhecidas foram identificadas como possíveis autistas por algumas vertentes de estudos. São frequentemente citados, por exemplo, Bill Gates, Albert Einstein, Steve Jobs, Van Gogh, Thomas Jefferson, Wolfgang Amadeus Mozart, Nikola Tesla. A afirmação de que estão (ou poderiam estar) dentro do espectro autista parte de uma interpretação a partir de análises de comportamentos conhecidos dessas personalidades, por meio de relatos históricos sobre suas vidas particulares. Não entraremos nesta discussão para não desviar do objetivo do trabalho, no entanto

familiares, o ‘autismo de Messi’ já foi indicado inclusive como fator que o levou a ser o melhor jogador do mundo<sup>45</sup>, ao mesmo tempo que também é alvo de chacota em diversas situações<sup>46</sup>. Em seu caso, vemos que o próprio boato é suficiente para despertar todo o estigma em torno de sua existência, ora observando-o como uma inspiração e ora depreciando-o como um ser inferior.

O mesmo se observa no caso de mães que enxergam nas características de seu filho autista um ser “angelical e inocente”, enquanto outras pessoas os consideram “esquisitões”, “malucos”. Assim, vemos que o estigma não é atribuído pelas características verdadeiras do autismo, mas se apresenta, com todos os seus prejuízos, a partir da relação entre esta condição e os diferentes significados históricos e culturais que o acompanham.

Portanto o estigma não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso, nem bom ou ruim, senão um reflexo dos paradoxos e conflitos entre a subjetividade dos indivíduos em interação, que existe apenas pela relação. Ou seja, parte das classificações e separações feitas pela sociedade, amplamente difundidas pelas interações entre meios, atores e instituições.

Atrelado a isto, observamos também que, sendo a compreensão de normalidade construída socialmente, ela sofre mutações conforme as experiências e subjetividades de cada pessoa. Isso significa que a relação de normalidade e estranhamento pode se alterar muitas vezes e, quanto maior a proximidade em relação ao sujeito, menor a percepção de uma característica como estigmatizante (GOFFMAN, 1978).

Neste aspecto, é interessante observar que o estigma não existe como um fenômeno isolado e não se trata simplesmente da visão ou relação do indivíduo com determinada condição ou sujeito estigmatizado. Estando imbricado na cultura, no vocabulário e em diversas práticas institucionalizadas da sociedade, não basta apenas alguém passar a considerar uma condição estigmatizante como ‘normal’ para deixar de reproduzir os comportamentos que reforçam este estigma.

---

indicamos que certamente apresenta-se com uma questão com alto potencial de problematização, sendo acionada possivelmente em desdobramentos de estudos futuros.

<sup>45</sup> “Como o autismo de Messi o ajudou a se tornar o melhor do mundo” Disponível em: <https://bit.ly/3dPONBz> acesso em: 24 de fevereiro 2021

<sup>46</sup> Podemos citar o exemplo recente da declaração do ex-jogador francês Chritophe Dugarry em uma entrevista que, referindo-se a uma desavença entre Messi e o jogador Griezmann disse: "De que ele [Griezmann] tem medo? De um garoto de 1,5 m de altura que é meio autista? [...] Faz um ano que se diz que ele tem problemas com Messi. O que tem que fazer é dar um soco na cara". (Fonte: <https://www.uol.com.br/esporte/futebol/ultimas-noticias/2020/07/03/autismo-de-messi-volta-a-tona-e-de-forma-errada-craque-sempre-negou.htm>)



É o que observamos, por exemplo, em alguns casos de familiares de autistas que, na tentativa de desmistificar autistas como pessoas agressivas e descontroladas, compartilham ideias acerca de serem ‘anjos azuis’, ‘inocentes’, ‘ingênuos’, etc, contribuindo, por sua vez, para a manutenção da ideia de que não são sujeitos plenamente capazes.

A sociedade tende a inferir uma série de limitações e imperfeições a partir da característica diferenciadora de alguém e realizar suposições sobre suas impossibilidades. Acaba-se por compreender que alguém com um estigma não seja completamente humano.

Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construimos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original (GOFFMAN, 1978, p. 10).

A desumanização dos indivíduos estigmatizados, que tira deles a característica de serem sujeitos de si e enunciarem por si, parece tolher inclusive seu direito à privacidade, respeito a sua intimidade pessoal, seu corpo e sua sexualidade. Tornam-se por vezes objeto de observação, curiosidade, desprezo, suposições, mitos, deboche ou fetiche, mas nunca de equiparação. Observamos isso em inúmeros movimentos sociais que questionam o conforto que a sociedade parece ter em colocar em pauta pública os assuntos que tangem a sua privacidade e os estigmas também relacionados a estas esferas.<sup>47</sup>

A questão coloca-se, portanto, onde há uma expectativa de que aqueles que se encontram em determinada categoria devem seguir a norma pré-estabelecida das expectativas sociais. No geral, esta norma é fortemente reforçada por indivíduos que a princípio não fazem parte da categoria social na qual essa regra se aplica, como no exemplo citado por Goffman de um homem de negócios que espera das mulheres determinado comportamento feminino, ou um comportamento pacífico por parte de monges budistas, sendo que não concebe a si próprio como alguém que devesse seguir

---

<sup>47</sup> No caso dos autistas, destacamos a campanha da ABRAÇA (Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas) *Sou autista, tenho direito ao meu próprio corpo*, de 2017, que questiona a falta de liberdade para decisões sobre seu corpo e sua sexualidade além da denúncia da expressiva quantidade de abusos a pessoas com deficiência.

qualquer uma dessas condutas. “A distinção reside entre o cumprir uma norma e o simplesmente apoiá-la” (GOFFMAN, 1978, p. 10).

Para todos os efeitos, isto demonstra a expectativa social de que aqueles que se encontram em determinada categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la. Esta espécie de ‘código de conduta’ esperado dos estigmatizados revela inclusive as expectativas para as atitudes que devem desempenhar ao seu próprio *eu*. E não conseguir aderir ao código significaria, como aponta Goffman, estar se iludindo, por não desempenhar o papel esperado para si. O papel esperado dos estigmatizados é, portanto, que se submetam ao isolamento e a alienação por não corresponderem às normas sociais estabelecidas.

Quando falamos em relação estabelecida entre sociedade e determinado grupo pode parecer que existe uma estrutura ‘padrão’, em contrassenso com aqueles que são estigmatizados, mas verifica-se que não é o que ocorre. Inferimos, inclusive, ser desta relação a noção do que se concebeu chamar de ‘minorias’ na sociedade, para representar mulheres, negros, pessoas com deficiência, pessoas LGBTQIA+, idosos, indígenas, pobres, para citar alguns exemplos. Ao observar esta lista, que se estende para muitos outros grupos, chegamos à mesma conclusão do apontamento de Goffman de que, as normas sociais frequentemente adquirem a forma de ideais, pois constituem modelos frente aos quais quase todas as pessoas ‘fracassam’ de alguma maneira.

No caso de normas sobre a aparência física isto fica ainda mais claro:

mesmo quando estão implícitas normas amplamente realizadas, a sua multiplicidade tem o efeito de desqualificar muitas pessoas. Por exemplo, num sentido importante há só um tipo de homem que não tem nada do que se envergonhar: um homem jovem, casado, pai de família, branco, urbano, do Norte, heterossexual, protestante, de educação universitária, bem empregado, de bom aspecto, bom peso, boa altura e com um sucesso recente nos esportes. [...] Qualquer homem que não consegue preencher um desses requisitos ver-se-á, provavelmente - pelo menos em alguns momentos - como indigno, incompleto e inferior; em alguns momentos, provavelmente; ele se encobrirá e em outros é possível que perceba que está sendo apologético e agressivo quanto a aspectos conhecidos de si próprio que sabe serem, provavelmente, considerados indesejáveis. Os valores de identidade gerais de uma sociedade podem não estar firmemente estabelecidos em lugar algum, e ainda assim podem projetar algo sobre os encontros que se produzem em todo lugar na vida quotidiana (GOFFMAN, 1978, p. 139).

Embora as observações de Goffman sejam feitas a partir de um contexto específico já mencionado, consideramos que podem ser trazidas, quase que integralmente a muitos outros contextos do mundo anglo-saxão, incluindo o brasileiro. Dito isto, é

completamente evidente que o tal indivíduo ‘padrão’ não representa a maioria dos sujeitos na sociedade e, ainda assim, todos aqueles que não se encontram caracterizados por todos estes atributos são “os diferentes”, os estigmatizados, as “minorias”. Mas então, se as pessoas estigmatizadas não são a minoria, como podem sofrer com tamanha repressão e alienação social?

Para responder a esta questão, há primeiramente que se compreender que a visão goffmaniana do estigma na atualidade compreende que ‘o normal’<sup>48</sup> e ‘o estigmatizado’ não são realmente sujeitos específicos, mas sim papéis sociais, sendo que ambos são desempenhados pela maioria dos indivíduos alternadamente, em pelo menos algumas relações e em algumas fases da vida. São, assim, perspectivas geradas em situações sociais em virtude de normas e expectativas que atuam sobre esta relação.

Os atributos duradouros de um indivíduo em particular podem convertê-lo em alguém que é escalado para representar um determinado tipo de papel; ele pode ter de desempenhar o papel de estigmatizado em quase todas as suas situações sociais, tornando natural a referência a ele, como eu o fiz, como uma pessoa estigmatizada cuja situação de vida o coloca em oposição aos normais. Entretanto, os seus atributos estigmatizadores específicos não determinam a natureza dos dois papéis, o normal e o estigmatizado, mas simplesmente a frequência com que ele desempenha cada um deles (GOFFMAN, 1978, p. 148).

A partir disso, ressaltando o caráter relacional de sua perspectiva sobre o estigma, o autor observa que, já que o ponto principal se trata dos papéis em interação – e não dos indivíduos pessoalmente – “não deveria causar surpresa o fato de que, em muitos casos, aquele que é estigmatizado num determinado aspecto exhibe todos os preconceitos normais contra os que são estigmatizados em outro aspecto” (GOFFMAN, 1978, p. 148). Ou seja, alguém que sofre opressões por determinada característica, pode ser justamente a pessoa que provoca o mesmo tipo de opressão em pessoas com outras condições.

Assim ocorre a manutenção do estigma. Uma dinâmica um tanto perversa que torna todos subordinados a um padrão de ‘normal’, que não é atendido por quase ninguém, e ao mesmo tempo esperado por todos. O processo de alienação das diferenças

---

<sup>48</sup> O termo normal é empregado por Goffman para se referir àqueles que não se afastam negativamente das expectativas em questão, não sendo considerados estigmatizados. Optamos por mantê-lo para fazer referência direta ao trabalho do autor, embora não se considere que exista tal coisa como indivíduos normais e anormais.

e enfraquecimento do self individual e social por não terem os atributos esperados faz com que estes próprios indivíduos alimentem cada vez mais o processo de tentar se encaixar para daí serem dignos de valor na sociedade.

Embora o estigma seja atrelado a uma significação sobre a conduta moral do indivíduo, o caráter da percepção visual ainda se demonstra muito relevante na sociedade. Para isso citamos exemplos que compreendemos refletir bem esta observação. São eles: o comentário dirigido a uma pessoa autista “mas você nem parece autista” e o comentário dirigido a uma pessoa negra “mas você é mais clarinho”. Estes tipos de comentários são indícios do processo da manutenção do estigma.

O primeiro ponto é que frequentemente ocorrem na intenção de soarem como elogios à pessoa referida. O que está por trás de um elogio como este é a intenção de amenizar a diferença ou estigma apresentado, reforçando que para que seja valorizada a pessoa deveria idealmente não apresentar este traço. Somado a isto, surge uma questão bastante visível que são os graus nos quais um estigma se apresenta. Assim, uma pessoa com comportamentos repetitivos mais discretos, facilidade na comunicação verbal sofrerá menos preconceito que um autista com estereotípias aparentes, atraso na linguagem e dificuldades motoras. Da mesma forma uma pessoa negra de “pele retinta” provavelmente sofrerá mais racismo que um negro de pele mais clara. Este aspecto é o que fomenta, no caso do autismo, a ideia de que existem pessoas mais autistas que outras, e que isso se deve ao seu grau de autismo.

Os estigmas contribuem com a configuração de padrões interpretativos que ficam associados aos indivíduos, e partem da categorização social que fazemos e das expectativas normativas que depositamos sob os indivíduos (GOFFMAN, 1978).

É, portanto, um equívoco compreender que a pouca adaptação social dos indivíduos com deficiência seja ocasionada por fatores internos, uma vez que a relação de desconfiança do potencial do sujeito, estabelecida socialmente, é o que faz com que tenha reduzida autonomia e inclusão social (SANTOS, 2017).

### 3.1.2. Afetações no indivíduo e reação ao estigma

A partir de seus ensaios, Goffman indica que todo este processo de expectativas e classificações sociais implica que as pessoas que possuem algum aspecto estigmatizante se encontrem em uma das suas situações de *desacreditado* ou *desacreditável*, variando conforme o grau de aparência de seu estigma. O *desacreditado* seria o sujeito que

imediatamente possui seu estigma identificado (mais aparente), enquanto que o *desacreditável* não possui uma característica imediatamente perceptível e pode, portanto, ocupar-se em esconder esta característica se assim desejar.

É o que observamos nas estratégias de mascaramento (*masking*) do autismo apontadas por alguns sujeitos observados, que surge como certa forma de proteção ao sofrimento causado por atitudes estigmatizantes da sociedade (abordado no próximo capítulo). Além disso, revela também a dificuldade do ‘assumir-se’ autista, já que isso passa pelo processo de aceitar-se, após anos em que as lógicas que fizeram o indivíduo desejar serem ‘normais’ perpassassem toda sua experiência de vida. Goffman aponta que tanto o estigma quanto o esforço para escondê-lo ou consertá-lo fixam-se como parte da construção pessoal do indivíduo.

O trabalho de Goffman ancora-se na perspectiva de que as pessoas *desacreditáveis* têm o maior interesse em manter seu estigma encoberto e desenvolve suas observações em estratégias de encobrimento. No entanto, o autor também considera uma possibilidade que permite ao indivíduo antecipar-se, revelando seu estigma abertamente ao invés de encobri-lo. É neste ponto que identificamos uma grande similaridade com o que observamos sobre o movimento de pessoas autistas – assim como em outros movimentos mencionados – que manifestam o orgulho por suas diferenças e conclamam a aceitação delas pela sociedade, demonstrando claramente que não pretendem aceitar o papel de subordinados a um padrão de normas sociais que não os reconhece.

Destaca-se nas observações do sociólogo canadense sua perspectiva acerca de como este processo se relaciona com a formação pessoal do indivíduo estigmatizado:

Já foi sugerido que a aprendizagem do encobrimento constitui uma fase da socialização da pessoa estigmatizada e um ponto crítico na sua carreira moral. Sugiro agora que o indivíduo estigmatizado pode vir a sentir que deveria estar acima do encobrimento, que se se aceita e se respeita não haverá necessidade de esconder o seu defeito. Depois de um trabalhoso aprendizado de ocultamento, então, o indivíduo pode começar a desaprendê-lo. É aqui que a revelação voluntária encaixa-se na carreira moral como uma de suas fases (GOFFMAN, 1978, p.112).

Queremos comparar este trecho com outro momento em que Goffman indica que, para que haja de fato uma compreensão da diferença, não se deve buscar este entendimento olhando para o diferente, mas sim para o ‘comum’, o padrão. Nos parece,

assim, que os pronunciamentos em torno de um orgulho ou uma *identidade autista*, que investigaremos no capítulo empírico, existem pela necessidade de resposta aos episódios de repressão a que os indivíduos são submetidos pelo estigma que sofrem. Podemos dizer que as bases para o fortalecimento de uma apropriação em ser autista inevitavelmente perpassam o questionamento da legitimidade desta forma de ser. Em outras palavras, poderíamos dizer que os movimentos que hoje apresentam-se como atores protagonistas de suas próprias experiências de existência desenvolveram esta criticidade com os seus desejos de vida plena por conta de terem tido sua liberdade de ser tolhida.

O trecho que trouxemos sobre o olhar para ‘o comum’ parece alinhar-se nessa perspectiva já que, aqueles que não tiveram experiências estigmatizantes em pelo menos maior parte de sua vida, são hoje apontados como tendo menos criticidade nas suas formações de si. Podemos exemplificar com o que podemos ver no movimento da neurodiversidade que aponta frequentemente que pessoas neurotípicas não se questionam sobre suas formações pessoais como pessoas sem deficiência, já que isso parece ser a ‘norma’, enquanto autistas já estão acostumados a questionar o ‘normal’ e assim se consideram muito mais autênticos.

Isto se deve, principalmente, porque indivíduos estigmatizados frequentemente tornam-se críticos da cena social – verdadeiros observadores das relações humanas. Enquanto os indivíduos que correspondem ao ‘padrão’ podem envolver-se espontaneamente nas situações, aqueles que estão sujeitos ao estigma podem ser levados a

colocar entre parêntesis um conjunto de interações sociais casuais para examiná-lo que elas contêm em matéria de temas gerais. [...] Essa extensão da consciência pelas pessoas estigmatizadas é reforçada, como já foi sugerido, por sua sensibilidade especial às contingências da aceitação e da revelação, contingências as quais os normais serão menos sensíveis (GOFFMAN, 1978, p. 122).

Este fenômeno é especialmente interessante de ser observado atualmente no universo das redes sociodigitais, em que se torna visível o quanto cada vez mais questões são problematizadas e reivindicadas principalmente pelos indivíduos estigmatizados que estão adquirindo mais propriedade de suas questões pelo apoio do grupo. Neste universo, hoje também observamos o quanto esses discursos extravasam seus grupos, sendo também compartilhados por inúmeros outros atores de diferentes grupos. Vemos também como este fenômeno de crítica social não se aplica somente às cenas de interação, mas

também a todos os sentidos elaborados e “circulados” por diferentes atores, meios e instituições, como por exemplo as críticas à mídia, ao sistema educacional, às formas de governança nacional, dentre inúmeras outras.

Esta mudança de uma postura de ‘encobrimento’ para uma postura de orgulho e empoderamento de suas diferenças perturba a ‘ordem prevista’ na sociedade e provoca um rompimento com a expectativa em torno dos estigmatizados. Este aspecto, ao nosso ver, traduz uma boa parte do que se percebe nos conflitos sociais atualmente em que observamos muitas manifestações de intolerância, preconceito e desrespeito às diferenças que manifestam essa inconformidade da sociedade com o rompimento do padrão esperado.

Goffman indica que todo este processo de expectativas sociais e classificações incidem diretamente no que denomina *identidade social* e *identidade pessoal*<sup>49</sup>. Estas seriam partes dos “interesses e definições de outras pessoas em relação ao indivíduo cuja identidade está em questão” (GOFFMAN, 1978, p.116). Para que sejam melhor compreendidas, aciona também a noção de *identidade do eu*, desenvolvida por Erik Erikson e outros autores, identificando similaridades e contrastes.

a identidade do eu é, sobretudo, uma questão subjetiva e reflexiva que deve necessariamente ser experimentada pelo indivíduo cuja identidade está em jogo. [...] É claro que o indivíduo constrói a imagem que tem de si próprio a partir do mesmo material do qual as outras pessoas já construíram a sua identificação pessoal e social, mas ele tem uma considerável liberdade em relação àquilo que elabora. O conceito de identidade social nos permitiu considerar a estigmatização. O de identidade pessoal nos permitiu considerar o papel do controle de informação na manipulação do estigma. A idéia de identidade do eu nos permite considerar o que o indivíduo pode experimentar a respeito do estigma e sua manipulação, e nos leva a dar atenção especial a informação que ele recebe quanto a essas questões (GOFFMAN, 1978, p.116).

O autor indica então que o indivíduo estigmatizado está sujeito a experienciar ambivalências em relação ao seu próprio eu já que adquire modelos de identidade que aplica a si mesmo por conta da impossibilidade de se conformar às normas impostas sociais. Situado por sua diferença, o estigmatizado navega entre as expectativas da

---

<sup>49</sup> A título de aprofundamento teórico seguimos com os termos utilizados pelo autor na intenção de mantermo-nos fiéis a seus apontamentos, embora o termo identidade seja por nós problematizado na sequência.

sociedade para ele e entre as construções que seu grupo passa a fazer, como espécie de movimento de resistência a alienação instituída.

O indivíduo estigmatizado, assim, se vê numa arena de argumentos e discussões detalhados referentes ao que ela deveria pensar de si mesma, ou seja, à identidade de seu eu. A seus outros problemas, ele deve acrescentar o de ser simultaneamente empurrado em várias direções por profissionais que lhe dizem o que deveria fazer e pensar sobre o que é e não é, e tudo isso, pretensamente, em seu próprio benefício (GOFFMAN, 1978, p. 132).

### 3.2 Self e ator social

Nos apoiamos em teorias sociais para refletir o caráter do (novo) movimento<sup>50</sup> observado nessas gerações de sentido por parte das pessoas autistas. Ao posicionarem-se sobre a questão do orgulho em ser autista, vemos sobressair destes grupos um “empenho marcante [...] em definir a si próprios como novos e diferentes em relação à política tradicional, em se colocarem como fundadores e guardiões de suas próprias tradições e experiências sociais” (EVERS, 1984, p.12).

Entendemos que o objetivo deste movimento seria a construção de projetos para transformação da realidade que vivem hoje (SOUSA, 2011) e a modificação das formas de discursividade coletivas. Sugerimos que esse movimento pode ser situado como uma investigação comunicacional, já que as modificações que parecem estar em pauta se referem a mudanças no campo discursivo, das interações e, conseqüentemente, das comunicações.

Evers (1984) indica que todo pensamento emancipatório deve ser parcialmente idealista ao estabelecer suas metas e projeções, pois as estruturas sociais simplesmente não existem fora da prática social (EVERS, 1984), o que significa, por sua vez, que a mudança das práticas modifica brutalmente as estruturas.

São os milhões de pequenos atos quotidianos de obediência irrefletida à ordem existente que criam, reproduzem e reforçam as estruturas sociais. [...]

---

<sup>50</sup> Há uma delimitação histórica do que representa os movimentos sociais tradicionais (como movimento operário, sindicalismo e partidos políticos) e os chamados novos movimentos sociais (SOUSA, 2011). Consideramos, assim que o movimento de PCDs e movimento autista se enquadram dentre os novos movimentos sociais pois identificam-se características comuns destes - como estruturas não burocráticas e até informais; formas coletivas de tomada de decisões, distanciamento social relativamente pequeno entre liderança e demais participantes, modos pouco teóricos e imediatos de perceber e colocar os objetivos do movimento (EVERS, 1984).



Nenhuma estrutura de dominação social poderia resistir se não existisse essa representação nos planos sócio-cultural e psíquico-social. [...] Criando espaços de relações mais solidárias, de consciência menos dirigida pelo mercado, de manifestações culturais menos alienadas ou de valores e crenças básicas diferentes, estes movimentos representam uma constante dose de elemento estranho dentro do corpo social do capitalismo periférico (EVERS, 1984 p. 16).

Movimentos sociais como o que observamos a respeito das pessoas autistas são aqui entendidos, portanto, como “processos coletivos de comunicação realizados por indivíduos em protesto contra situações sociais existentes” (KÄRNER, 1987 p. 33).

Há, nas manifestações em torno de um orgulho autista, que veremos adiante, um significado simbólico de reafirmar a sua dignidade humana (EVERS, 1984), e exigir que os sujeitos não percam este direito simplesmente por não se enquadrarem em um padrão hegemônico imposto. A investida dos movimentos, seria, portanto, contra a alienação como tal, sob todos os seus aspectos (KÄRNER, 1987), mas principalmente em relação a si mesmos e aos outros membros da sociedade. É uma reação aos discursos que compõem a trama social e os segregam, alienam, estigmatizam e confinam.

Durante o longo processo de ruptura com a alienação, o que pode ser de relevância prática para os movimentos sociais atuais são os primeiros e tímidos passos no sentido de tornarem-se sujeitos de sua própria história. [...] a primeira tarefa, difícil, consiste em chegar a uma autopercepção realista de suas próprias características, potenciais e limitações, superando falsas identidades outorgadas de fora, e atravessando as tempestades (EVERS, 1984 p. 18).

Esta noção de *tornar-se sujeito de sua própria história*, aqui associada a questão de construção do self individual e social, nos acompanhará para aproximarmos-nos da construção de sentidos sobre o ser autista, elaborado pelo movimento autista.

Em termos de compreender a questão que acionamos sobre a constituição de self dos sujeitos, percebida nestes movimentos também como um processo, ou ainda, um projeto de resposta, nos parece prolífera a noção de Follmann (2012, p. 85) de que se trata de uma “busca constante de estabelecer coerência lógica entre as experiências vividas e aquilo que se tem como objetivo”. No caso dos autistas, o objetivo seria a liberdade para circular sem barreiras do ambiente, serem simplesmente quem são, e *dizerem-se quem são*. Assim, temos que considerar que estes processos ocorrem dentro da complexa

relação entre individualidades (indivíduos) e coletividades (grupo, movimento) que se dão nas mais diversas esferas de interação.

Este é um processo interessante, em que observamos muitas vezes, dentro do próprio movimento, lógicas de não aceitação das diferenças e de exclusão, muito semelhantes às utilizadas por uma sociedade que estigmatiza este grupo. Por outro lado, vemos como os movimentos ensinam uns aos outros e frequentemente demonstram-se mais atentos para formas diversas de preconceitos.

Nesta pesquisa, adotamos self enquanto uma reflexão do subjetivo, uma constatação da própria existência do indivíduo que, embora centrado em uma experiência particular, também se trata de uma imagem social, refletida por outros para o próprio indivíduo. Por ser resultado de um processo de reflexão (pessoal), remete o sujeito à sua relação com o mundo. Isso significa que mesmo as experiências mais privadas também são correlacionais (SOUSA E BRAGA, 2013) e, por isso, construídas nas interações.

Evers (1984) ressalta que ao longo da criação de novos padrões da prática sociocultural, tanto os indivíduos quanto os grupos vão se constituindo enquanto sujeitos deste processo e desenvolvendo uma nova significação do que representa para eles um novo "ser sujeito". Ao longo desse percurso se estabelece a relação da contribuição mútua entre indivíduo e grupo, em que o progresso de um requer necessariamente o progresso do outro (EVERS, 1984). Assim, há um eterno transformar desse sujeito, associado à coletividade e

nenhum indivíduo e nenhuma coletividade podem ser considerados sujeitos totais. São, em vez disso, portadores de fragmentos de subjetividade enquanto conseguirem superar alguns aspectos da alienação e construir algumas características iniciais de uma identidade autônoma. Esta maneira de conceber o sujeito social como um fenômeno necessariamente fragmentado atravessando a consciência e a prática sociais pode parecer artificial e contraditório à primeira vista, uma vez que, em nossa atual percepção, indivíduos são exatamente isto: indivisíveis. Entretanto, refletindo um pouco mais, verificamos que esta suposição de uma subjetividade transpessoal é a única compatível com tudo aquilo que sabemos sobre a complexa e contraditória composição da consciência individual. Com relação à coletividade, a pressuposição de heterogeneidade repousa em ainda mais evidências (EVERS, 1984, p.20).

Neste trecho, vemos também como o conceito de *identidade* se confunde com a perspectiva de intersubjetificação entre o individual e o coletivo, sendo mais uma manifestação discursiva do que um elemento subjetivo, individual e social. Assim vemos que, conforme sinaliza Goffman (1985), todas as interações sociais estão pautadas no self. Em sua obra *Representação do eu na vida cotidiana*, o autor recorre à metáfora do teatro

para distinguir o self do ator de seu papel assumido ou, em suas palavras, a realidade de fachada e a realidade dos bastidores (GOFFMAN, 1985).

O vocabulário do teatro serve à compreensão da capacidade expressiva que permite ao indivíduo passar uma determinada impressão. Assim, a representação ou performance elaborada previamente nos bastidores e executada por meio da mobilização dos diversos equipamentos expressivos corre riscos caso a cooperação entre o ator e seus observadores seja perturbada por impressões emitidas sem intenção prévia, podendo gerar assimetrias, constrangimentos ou mal-entendidos. Por esse motivo, os pressupostos precisam ser negociados tanto antes quanto no curso da interação. (MACIEL E BERBEL 2015, p. 3)

Goffman (1985) aproveita diversos aspectos dessa metáfora para dar conta da capacidade expressiva que permite ao indivíduo passar uma determinada impressão e como isso se observa na interação do ator que se apresenta a um público e é, ao mesmo tempo, público da peça apresentada pelos espectadores. Essa performance é elaborada previamente nos bastidores em que o ator pode escolher o palco, a peça e o figurino que utilizará para cada público, na intenção de manter coerência e ajustar-se conforme cada perspectiva de interação. O autor considera ainda que esta representação pode ser perturbada por assimetrias nessa interação e por isso os pressupostos precisam ser discutidos anteriormente e no curso da interação.

Em outras palavras, suas observações convergem no sentido da individualidade dos sujeitos, mesmo que o self seja, em larga medida, constituído nos processos sociais. Assim, há aqui uma relação direta com a nossa visada de self como uma demonstração individual, mesmo que pertencente a um grupo que discusse sobre a construção de uma identidade coletiva, já que o self é um ‘produto’ de todos os arranjos e interações em que o indivíduo se inscreve, ou seja, o ator social constitui-se em processos de disputas morais e jogos de poder, da negociação de seu self com o outro que vigia e julga (GOFFMAN, 1985).

A noção de grupo, indivíduo e interação com ‘outros’ é bastante explorada pela analogia adotada por Goffman (1985) em relação a representação teatral, partindo do pressuposto de que cada interação social se estabelece entre os atores que podem estar ou não reunidos em grupos, a plateia e as expectativas estabelecidas e negociadas entre eles. Isso implica uma definição prévia de hierarquias e papéis a serem desempenhados em cada relação.

Uma vez negociado e compreendido o que está em jogo em uma dada interação, o indivíduo passa a gerir a apresentação do seu Eu (Self) em relação às impressões anteriormente estabelecidas, com vistas a alcançar objetivos formulados previamente, de maneira consciente ou não (MACIEL E BERBEL, 2015, p. 3).

Relacionamos essa questão de hierarquias previamente estipuladas com a noção histórica acerca de normalidade e diferença, e seus impactos na definição de um modelo social que estigmatiza sujeitos autistas ao criar modelos hegemônicos que passaram a ser fortemente valorizados em nossa sociedade. Compreendemos também que esta questão das hierarquias estipuladas pelas estruturas de poder e as expectativas criadas sobre a ‘performance’ de cada um dos atores (considerando que a plateia também se torna ator em determinado ponto da interação) representa pontualmente o ambiente de paradoxos e disputas que este trabalho observa. As expectativas frente a sujeitos estigmatizados (como os autistas) é de que se submetam às estruturas criadas pelo modelo hegemônico. Quando se estruturam em movimentos de resposta a esta alienação, como o movimento de pessoas autistas que reivindicam seu lugar como sujeitos e conquistam seu lugar na comunicação, há uma ruptura dessas expectativas e dinâmicas previamente estipuladas. Essas rupturas, como pontua Goffman (1985), têm consequências nas concepções de si dos indivíduos, nas interações e na estrutura social.

A ideia de um movimento de pessoas autistas também parece análoga a representação teatral a medida que o autor considera a ideia de representação em grupos. Ou seja, grupos de atores que juntos elaboram uma representação ao público por meio dos personagens assumidos para essa apresentação. Os atores, nos bastidores também interagem entre si e negociam essa apresentação com base em suas individualidades (seus *selves*).

Frente ao que observamos sobre a pauta identitária levantada pelos autistas, acreditamos que encarem como identidade esta ‘apresentação do grupo’. Ao nosso ver, trata-se apenas de uma representação coletiva de seus *selves* particulares, mas voltaremos a isso mais adiante, por vias de aproximação empírica.

Nos apoiamos na metáfora de Goffman também para observar o ato de ‘subir ao palco’, que representa a vida social, como o espaço público de interações (em nosso caso, em dispositivos midiáticos que configuram um novo espaço público em mutações permanente). Com base na perspectiva histórica de exclusão de pessoas autistas do espaço público e de privação de uma elaboração de sentidos de si, consideramos que os sujeitos

autistas conquistam o papel de atores sociais, à medida que irrompem para este espaço público (palco) e podem assim negociar seus sentidos e seu self diretamente com a plateia, não sendo mais apenas personagens interpretados (enunciados) por outros atores<sup>51</sup>.

### 3.2.1 Constituição do self por lógicas da mediação

Embora a analogia ao teatro de Goffman nos seja muito produtiva para analisar alguns aspectos das interações, ela também deve ser ponderada para que não caiamos na tentação de tentar explicar a realidade a partir de uma metáfora que torna-se empobrecida para observar outros tantos fenômenos da interação mediada – como argumentamos nas seções posteriores deste capítulo. No ambiente mediado, o palco estaria mais para uma arena, em que a estrutura de dispositivos que coloca as falas em circulação, agrega valor e sentidos às narrativas à medida que todos interagem entre si como grupos e como indivíduos, como atores e como personagens ao mesmo tempo. Assim, o conceito de interpenetrações parece se aproximar muito mais do nível de complexificação que as interações adquirem neste ambiente.

A inferência de que o self é constituído a partir do atravessamento de lógicas da mediação é apoiada em um modelo dedutivo a medida que acionamos conceitos teóricos que sugerem que (1) o self é formado nas interações; (2) as interações são atravessadas pelas lógicas da mediação. Logo, parece lógico inferir que a constituição do self é também atravessada por essas lógicas. No entanto, queremos também apoiar essa inferência em outros acionamentos teóricos acerca das lógicas da mediação e suas interpenetrações na vida dos atores sociais.

Compreendemos que Sodr  (2002) contribui com esta perspectiva ao utilizar a met fora da m dia como um espelho da sociedade, inferindo que, atualmente, "parece que s  existimos se refratados no espelho da m dia" uma vez que torna-se o local da produ o social de sentido. Os indiv duos autistas passam a mobilizar o imagin rio social mediado, tornando-se atores ao irromperem ao espa o p blico em movimentos contra a aliena o que sofrem na sociedade. As mudan as percebidas no campo discursivo

---

<sup>51</sup> A recente pol mica envolvendo a cantora Sia   um exemplo literal dessa observa o. Ao escalar para seu novo filme uma atriz neurot pica para interpretar uma personagem autista, causou revolta de pessoas autistas que n o querem ser representadas por uma atriz que n o   verdadeiramente autista. O principal argumento   de que algu m tentando reproduzir estereot pios e comportamentos associados ao autismo ir  apenas refor ar o preconceito e ridicularizar pessoas autistas.

acerca do autismo não coincidem por acaso com o processo de midiatização, uma vez que ele ultrapassa os meios e altera também as instituições e indivíduos.

Compreendemos que a referência ao ambiente midiático como um espelho da sociedade se refere às lógicas da interação, que por sua vez também são modificadas pelas possibilidades proporcionadas nessa nova ambiência (GOMES, 2017). A circulação dos sentidos ganha outra dimensão pelo aumento exponencial da velocidade, interconectividade e possibilidades das tecnologias. Assim, fomenta novos modelos de ser em sociedade, em um processo de metamorfose constante que produz imensuráveis possibilidades de arranjos interacionais. Pedro Gilberto Gomes sinaliza que, assim, a midiatização coloca condições para refletir sobre uma cultura de solidariedade, o que parece contribuir para a transformação social em prol de reconhecimento de toda a diversidade humana.

Como afirmava McLuhan, vivemos a idade da angústia, onde ninguém mais pode alegar desconhecer os problemas que nos afligem. Nesse sentido, a consciência dos problemas coloca desafios para sua resolução. Interpele cada ser humano para que se engaje na construção de uma sociedade solidária. Sim, existem condições para uma participação maior de toda a sociedade no equacionamento dos problemas que padece (GOMES, 2009, p. 5).

Isso se demonstra uma realidade a partir das diversas mudanças que pudemos observar no campo discursivo acerca do autismo, avanços em termos de reconhecimento, políticas públicas, combate ao preconceito, atualizações no âmbito de toda sociedade, como pudemos ver em exemplos trazidos. Ao mesmo tempo, também observa-se a difusão exponencial dos estigmas, dos preconceitos enraizados na sociedade, da manutenção de um padrão hegemônico e alienação do diferente.

Assim, nos cabe dizer que não vemos o processo da midiatização com uma visão otimista ou pessimista, utópica ou apocalíptica. Vemos que, ao proporcionar as possibilidades de acesso ao espaço discursivo e permitir a inscrição nos debates acerca da vida social, o processo de midiatização possibilita a criação de espaços agonísticos que, em suas tensões e paradoxos, podem gerar os diversos sentidos necessários para darem conta da diversidade infinita de manifestações de um self. Assim, compreendemos que por incidir nas lógicas de todas as práticas sociais, interações, geração e negociação de sentidos, a midiatização incide inegavelmente na constituição do self dos atores sociais.

### 3.2.2 Reconhecimento pelos meios

A analogia de Muniz Sodré (2002) anteriormente citada, permite também explorar um aspecto muito relevante das interações: a perspectiva do reconhecimento - que parece estar acionada na ideia do *reflexo* deste dito espelho. O reconhecimento, em nossa visada, é o polo que justifica o deslocamento dos sentidos para o espaço público e também às interações. Em outras palavras, se a busca dos atores para constituição de seus selves fosse independente das interações e de um reconhecimento do ambiente, não haveria motivo para que sequer um movimento como o de pessoas autistas tivesse iniciado.

Segundo Jacobsen (2010), a questão do reconhecimento situa-se num plano macroorganizacional da vida social, mas o *modus operandi* do reconhecimento manifesta-se também de forma concreta nas interações sociais. Em suma, quando dizemos que as lutas definidas identitárias dos novos momentos sociais buscam mobilizar o campo discursivo e assim modificar a ambiência, estamos dizendo que buscam alterar as suas condições de reconhecimento.

O filósofo Axel Honneth (2003) em seu estudo sobre o reconhecimento situa este conceito em três principais esferas: o amor, o respeito e a estima. O *amor* diz respeito a questão dos laços afetivos e caráter emocional, com o qual o indivíduo adquire autoconfiança. O *respeito* está relacionado ao caráter mais racional da vida, consistindo no reconhecimento da responsabilidade moral e civil do indivíduo pela sociedade. Com ele o sujeito adquire autorrespeito.

É, no entanto, a terceira forma de reconhecimento, a *estima*, que nos parece mais interessante para contribuir com a perspectiva de nossa análise. Envolvendo tanto uma parcela emocional quanto racional da vida, implica em um reconhecimento alheio frente as capacidades do sujeito como integrante do grupo social. A *autoestima*, nesse sentido, parte de um reconhecimento deste indivíduo como elemento valioso e cooperativo na comunidade na qual se insere.

Para Honneth, a base da interação social é o conflito. Interessam-lhe especialmente os conflitos que se originam de uma situação de desrespeito social, de ataque à identidade de um sujeito ou grupo que implique em ações tentativas de restauração das relações de reconhecimento mútuo, já que é “possível ver nas diversas lutas por reconhecimento uma força moral que impulsiona desenvolvimentos sociais” (NOBRE, 2003, p.3). Para o autor, a luta e o conflito são imprescindíveis na tentativa de reconhecer-se a partir do outro.

há de ocorrer um conflito ou uma luta nessa experiência do reconhecer-se-no-outro, porque só através da violação recíproca de suas pretensões subjetivas os indivíduos podem adquirir um saber sobre se o outro também se reconhece neles como uma "totalidade" (HONNETH, 2003, p. 63).

A alteridade como impulsionador de uma autorreflexão fomenta a noção de que a construção de um self é uma prática social de aspecto relacional mediada pelo *habitus*<sup>52</sup>.

Compreender o *habitus* como agente mediador seria também observar sua ação de mediação entre o micro e o macro, privado e público, sendo “referência para investigações sobre os processos midiáticos, na perspectiva da midiatização, em suas relações com os processos sociais” (FERREIRA, 2020 p. 12).

Stig Hjarvard (2014), ao dedicar-se ao estudo sobre a midiatização do *habitus*, discorre sobre o reconhecimento pela mídia:

Em virtude do processo de midiatização, contudo, os meios de comunicação vieram a criar uma série de novos espaços e formas de interação em virtude dos quais pode o reconhecimento ser exercido [...]. Em uma sociedade midiatizada, a própria representação e visibilidade de um indivíduo ou grupo pode constituir um valioso reconhecimento nas esferas privada, pública e social. Muitas redes sociais, como o Facebook, o LinkedIn, o MySpace, etc, não constituem apenas fóruns de comunicação e contato, mas também veículos para o reconhecimento de várias realizações privadas, sociais e públicas. Como assinalam Kaare e Lundby (2008), com o surgimento das mídias digitais, novos formatos de autorrepresentação disseminaram-se e, por meio dessas autorrepresentações, o indivíduo pode autenticar sua biografia e granjear o reconhecimento coletivo de sua identidade pessoal (HJARVARD, 2014, p.237)

Vemos aqui um reforço da perspectiva de que, ao irromper ao espaço público, os atores são dotados de novas possibilidades de reconhecimento, tanto para seu grupo, quanto para si. O autor lembra ainda como as modalidades mais novas de *reality shows* revelam de forma bastante dramática a inclusão e exclusão (expulsão) dos indivíduos de um grupo, já que os jogos muitas vezes baseiam-se em relações de afinidades e alianças entre participantes<sup>53</sup>. Pontua também que determinados programas “constituem intensos estudos sobre a *disputa social entre o reconhecimento e a violação do self*, seja de um particular, de uma figura pública ou de uma pessoa pertencente a um grupo social” (HJARVARD, 2014, p.237, grifo nosso).

---

<sup>52</sup> “a primeira mediação entre meios, usos sociais, circuitos e circulação é o *habitus*” (FERREIRA, 2020 p. 12).

<sup>53</sup> Lembramos aqui a citação de Erving Goffman: “A vida pode não ter muito de semelhante a um jogo, mas a interação tem.” (GOFFMAN, 1985, p. 223)



A partir do trecho destacado na citação anterior, inferimos a presença de um paradoxo que acompanha as interpenetrações na constituição de um self: da mesma forma em que a constituição do self é feita nas interações e compreende a busca por um reconhecimento, também a necessidade de reconhecimento pode ser responsável pela alienação dos indivíduos. Esta segunda se daria quando o grupo ou ambiente estabelece adaptações do indivíduo como condição para este reconhecimento e pertença social, o que parece ser uma síntese possível para as relações de interdependência entre os atores envolvidos no processo e suas inúmeras nuances.

A noção de pertença social também está presente nos estudos de Goffman (2010) sobre a ordem social que, dentre muitas coisas, pressupõe que os indivíduos desenvolvem inúmeras estratégias e rituais de encaixe (*fit in*) no funcionamento social mesmo que lhes custe abrir mão de partes relevantes de suas subjetividades em prol do reconhecimento. Vemos uma relação direta desta perspectiva com outro conceito explorado por Hjarvard em seu estudo sobre a mediação do *habitus* que é o individualismo brando.

O autor apoia-se nas teorias de David Riesman em *A multidão solitária* (1950) para refletir sobre a autonomia individual e pertença social, em que considera que o sujeito atualmente possui uma característica alterdirigida. Isso significa que a autonomia dos indivíduos é adquirida pela capacidade de associar-se às redes sociais mais amplas. A dependência e sensibilidade para com o mundo exterior é o que diferencia esta de outras formas anteriores de individualismo, mas ele ainda se demonstra e é estimulado na sociedade mediada, que “celebra o direito de todos serem tão individualistas quanto possível” (HJARVARD, 2014, 239).

Embora a ideia de individualismo seja muito associada a um caráter pejorativo de desconsideração da coletividade, nos parece que o estímulo dessa sociedade para que todos escrevam suas próprias biografias (HJARVARD, 2014) é também um fator principal do processo de atorização dos indivíduos autistas que se fortalecem por essas motivações para sua reflexão como sujeitos além dos estigmas que os acometem.

Beck (1992) fala em institucionalização da biografia individual para descrever as novas formas de dependência entre o indivíduo e a sociedade que se instalam quando modelos institucionais mais antigos, como a classe social, a Igreja e a família, tomam-se menos importantes para o sujeito. Nessa trilha, podemos dizer que os meios de comunicação cada vez mais fornecem uma importante estrutura, em todas as esferas da sociedade, para essa institucionalização da biografia individual (HJARVARD, 2014, p. 239).

O autor conclui esta reflexão com uma menção muito pertinente a Riesman, lembrando que “o sujeito alterdirigido necessita de amigos para alcançar sua autonomia. E cada vez mais, podemos acrescentar, necessita também dos meios de comunicação” (HJARVARD, 2014, p, 239).

### **3.3 Sistema, ambiente e interpenetrações**

Falamos sobre práticas sociais, suas dinâmicas e mutações e, na intenção de relacionar isso à perspectiva da complexidade interacional característica do processo de mediação da sociedade, faremos agora aproximações com a *Teoria dos Sistemas*<sup>54</sup> de Niklas Luhmann<sup>55</sup>. Fazer este movimento se torna possível pois, na visão luhmaniana, os sistemas sociais são formados por processos comunicativos, sendo estes inscritos no campo semântico, do sentido atribuído.

A teoria elaborada por Luhmann surge pelo entendimento da impossibilidade de se descrever de maneira suficientemente precisa e abrangente como as relações sociais se estabelecem na pós-modernidade. O autor desenvolve então uma tentativa de criar um novo paradigma com abertura suficiente para contemplar inclusive a velocidade extrema das transformações sociais (NEVES, 2005), não ficando datada à um período específico da humanidade. O processo de delimitação de um sistema implica, inicialmente, na divisão do todo e em apenas duas partes: um sistema e seu ambiente. Esse processo busca assim reduzir a complexidade do mundo, já que limita a quantidade de elementos internos no sistema (NEVES, 2005).

Sua análise considera a sociedade como um sistema social amplo, no qual todos os outros diversos sistemas se agrupam a partir de seus próprios processos comunicativos internos (NEVES, 2005). Significa dizer que não há um processo comunicativo em

---

<sup>54</sup> Este é um movimento conhecido em nossa linha de pesquisa, merecendo referência o trabalho do professor Antônio Fausto Neto que utiliza desta ponte epistemológica com as teoria sistêmica para observar as interações entre as diferentes lógicas de comunicação (FAUSTO NETO, 2018).

<sup>55</sup> Recorremos à teoria de Luhmann para complementar a visão teórica acerca das práticas sociais que revelam pistas para nossa investigação comunicacional. Assim, os movimentos aqui realizados não têm a intenção de explicar o funcionamento da teoria dos sistemas ou apresentá-la em sua totalidade, por não ser o foco do trabalho estabelecer essa relação. Buscamos apenas estabelecer diálogo e analogias com os fenômenos que observamos. Por isso partimos de leituras críticas sobre a totalidade da obra e perspectiva do autor, elaboradas principalmente por Neves (2005) e Seidl (2004).

comum a todos os sistemas, mas sim formas de organização e delimitação que permitem observar as particularidades e traços característico de cada sistema.

Assim, os sistemas se formam para organizar uma parcela da sociedade a partir das próprias regras internas e em processos altamente dinâmicos que se sobrepõem simultaneamente a outros sistemas e ambientes pelo que o autor denomina *acoplamento estrutural*. Em nosso caso, o sistema que observamos, dos sentidos elaborados sobre o autismo, é acoplado a diversos outros, como por exemplo os sistemas da ciência, saúde, jurídico, econômico, educacional, etc.

Para isso, diferente de outras teorias sociais, a perspectiva de Luhmann considera os paradoxos como fatores de análise desses sistemas (NEVES, 2005), criando uma forte aproximação com as observações que realizamos no campo empírico. A exemplo disso, podemos citar a própria elaboração deste trabalho, inscrito do campo científico:

quando descrevemos um sistema, suas características e seus processos comunicativos, estamos realizando uma descrição e uma observação a partir do sistema ciência (Wissenschaft) e do discurso científico, que tem seus próprios processos comunicativos internos. A teoria dos sistemas sociais se insere, então, ela mesma, dentro das possibilidades de análise e descrição da realidade social que a teoria propõe (NEVES, 2005, p. 12)

O ambiente de um sistema é basicamente composto por tudo aquilo que não está no interior deste sistema. Na relação estabelecida entre sistema e ambiente ambas as partes se determinam a partir de suas diferenciações. Um sistema, pode assim, fazer parte do ambiente de outros sistemas, assim como outros sistemas formam também seu ambiente<sup>56</sup>. Assim, tudo que acontece na sociedade é parte de um sistema ou de seu ambiente o que, por sua vez, não atribui menos complexidade para a análise deste ambiente (NEVES, 2005).

A perspectiva de Luhmann não sugere, no entanto, que toda transformação no ambiente determine mudanças em cada sistema já que estes possuem uma característica de autonomia operacional identificadas por *autopoiese*. Este conceito, oriundo da biologia, explica que geram e reproduzem internamente seus próprios elementos de funcionamento, sem a interferência ou influência de elementos externos (SEIDL, 2004).

---

<sup>56</sup> A compreensão de sistemas que fazem parte de outros sistemas foi o que buscamos, na delimitação de nosso caso (capítulo 1), identificar com a perspectiva de Braga (2000) de lugar de fala, para indicar os diferentes sistemas formados pelos atores, dentro do sistema maior de sentidos sobre o autismo. A partir daqui, optamos por seguir apenas com a compreensão de sistema, ambiente e interpenetração, por considerarmos que oferece um maior aporte teórico para nossa investigação.

A capacidade de seguir produzindo elementos internos é a própria manutenção da sobrevivência do sistema, pois significa manter a diferenciação em relação ao ambiente. Isso não quer dizer que o sistema se torna alheio às modificações do ambiente, pois fornece as informações para que o sistema realize seus processos comunicativos de geração e transformação de sentidos. As informações do ambiente não são, portanto, elementos operacionais do sistema, mas sim agentes instigadores destes movimentos internos (NEVES, 2005).

O processo de desenvolvimento interno (autopoiése) se mostra paradoxal à medida em que os sistemas adquirem mais complexidade a partir do processamento feito dos sentidos vindos do ambiente, ao mesmo tempo em que, a partir deles, criam cada vez mais elementos de distinção em relação a este ambiente (NEVES, 2005). A importância da continuidade deste processo se dá porque, conforme sugere Luhmann, os elementos são eventos momentâneos sem qualquer duração, e desaparecem assim que passam a existir. Por não possuírem duração, o sistema urge em constantemente produzir novos elementos internamente, assegurando sua diferenciação ao ambiente e, por conseguinte, sua existência (SEIDL, 2004).

Os elementos referidos como propiciadores desta autopoiése, no caso dos sistemas sociais, são os processos de comunicação. Luhmann observa estes processos sob um olhar relacional já que considera que são constantemente produzidos e reproduzidos pela própria rede de comunicações - ou podemos dizer interação -, não existindo distantes dessa rede.

As comunicações apenas ‘existem’ como comunicações por sua relação com outras comunicações. [...] Isso não significa que sem a relação não haja absolutamente nada (há, por exemplo, palavras e sons), mas eles não possuem status de comunicação. Nesse sentido, pode-se dizer que é a rede de comunicações que ‘produz’ as comunicações. Em outras palavras, é o contexto de outras comunicações que faz com que seja compreendida como comunicação. Luhmann assim disse a famosa frase: “somente a comunicação pode comunicar”. (SEIDL, 2004, p. 9, tradução nossa<sup>57</sup>).

---

<sup>57</sup> Do original: Communications do only ‘exist’ as communications through their relation to other communications [...]. This does not mean that without the relation there is nothing at all (there are, for example, words and sounds), but they have no status as communication. In this sense one can say that it is the network of communications that ‘produces’ the communications. In other words, it is the context of other communications that makes it count as a communication at all. Luhmann thus famously said: “Only communications can communicate”

Assim, a construção dos sentidos pelo sistema, como parte do processo comunicativo, ocorre a partir do acionamento dos demais elementos do sistema. Isso significa que quanto mais consolidado é o sistema, maior o repertório – ou a rede – de comunicações disponível para a elaboração desses sentidos e, assim, mais provável que o processo comunicativo se complete (NEVES, 2005).

Embora apoiado nas teorias sociais, chama a atenção que o entendimento de Luhmann sobre o processo comunicacional considera a esfera da *compreensão* – em nossa visão, análoga à recepção. Ou seja, supera as teorias que observavam a comunicação como um simples ato de transferência de informação entre emissor e receptor (NEVES, 2005), investigando-a como um processo relacional em que a compreensão desempenha um papel central.

“Em vez de abordar a comunicação a partir de um ‘significado pretendido’ da comunicação, Luhmann inverte a perspectiva: (o significado de) uma comunicação é, em última análise, determinada(o) pelo entendimento” (SEIDL, 2005, p. 7, tradução nossa<sup>58</sup>).

Vemos aqui uma estreita relação com a perspectiva da circulação como esfera que atribui e modifica os sentidos agregando valor (FAUSTO NETO, 2018), que também pode ser situada entre produção e recepção (FERREIRA, 2020) já que, para Luhmann, a *compreensão* reflete a diferença entre a informação em si e a forma em que foi enunciada (NEVES, 2005).

Além disso, observamos uma aproximação também com as construções feitas sobre o reconhecimento e estigma, uma vez que se torna possível inferir, talvez por analogia, que o aspecto mais relevante para a geração do sentido não seja a informação (ou característica do autismo) em si, mas sim como os indivíduos, em suas subjetividades, constroem elaborações a respeito disso. Esses arranjos, como pudemos ver, também partem da rede de sentidos já disponível e, quanto mais popular for este repertório, mais tende a ampliar seus processos de comunicação.

Vemos assim, que dentro do sistema dos sentidos sobre o autismo, há grupos de atores – autistas e familiares, por exemplo - que formam o que poderíamos chamar de

---

<sup>58</sup> Do original: Instead of approaching a communication from an 'intended meaning' of the communication, Luhmann reverses the perspective: (the meaning of) a communication is ultimately determined through the understanding.

subsistemas, que elaboram, modificam e fortalecem seus discursos ora compartilhando lógicas comunicativas (por acoplamento) e ora separando-se e tornando-se ambiente um do outro, por lógicas conflitantes.

Atrelado a isto, observamos ainda os atravessamentos pessoais dos próprios atores, situados pela perspectiva do self. Para que se torne possível situar esta esfera na perspectiva de Luhmann, há primeiro que se compreender o papel desempenhado pelo indivíduo nesta teoria. Para o autor, o indivíduo é um elemento externo ao sistema, sendo acoplado a ele como parte do seu ambiente. Isso se deve pelo entendimento de que os indivíduos são, por si só, sistemas a parte, observados enquanto sistemas psíquicos. São, assim, constituídos por processos mentais, enquanto que os sistemas sociais são constituídos, como já mencionado, por processos comunicativos (NEVES, 2005). Os sentidos produzidos pelos processos mentais dos indivíduos, servem assim, como informação que passará a ser processada pelos processos comunicativos internos do sistema em questão.

O acoplamento específico entre os sistemas sociais e sistemas psíquicos são denominados por Luhmann como *interpenetrações* (NEVES, 2005; SEIDL, 2004). A interpenetração torna-se necessária para o desenvolvimento dos sistemas, aumentando o seu grau de complexidade, já que “não indica apenas uma intersecção de elementos, mas uma contribuição mútua para uma constituição seletiva desses elementos que levam a tal intersecção” (LUHMANN, apud. NEVES, 2005, p.62). Assim, ambos dispõem da complexidade estrutural do outro para realizar suas próprias operações, aumentando, simultaneamente as possibilidades de processos comunicativos e de processos da mente, em cada um dos seus respectivos sistemas. Sendo um ambiente do outro, se representam tanto como elementos de suporte quanto de provocação mútua (NEVES, 2005).

A noção de interpenetrações se demonstra especificamente relevante para nossa investigação a respeito das afetações dos sentidos estigmatizantes no self dos indivíduos. É interessante que a perspectiva das interpenetrações parece também compreender o deslocamento para o espaço público, pois para que circulem e interajam com outros processos comunicacionais os sentidos devem sair do âmbito privado.

Ademais, nossa visada sobre a formação de um self também como um processo comunicativo e interacional parece reforçar a ideia de que a interpenetração entre sistemas psíquicos e sociais estabelece um caminho de trocas, desenvolvimento e complexificação mútuas. Esta contribuição de Luhmann é crucial para a compreensão do que observamos nas empreitadas empíricas sobre as mutações constantes entre sentidos das pessoas

autistas e do que passamos a chamar de movimento autista, enquanto grupo. Além disso, dá conta também de atribuir certa organização dos fenômenos e atores envolvidos em nosso recorte, situando-os em seus respectivos sistemas e possibilidades de interação.

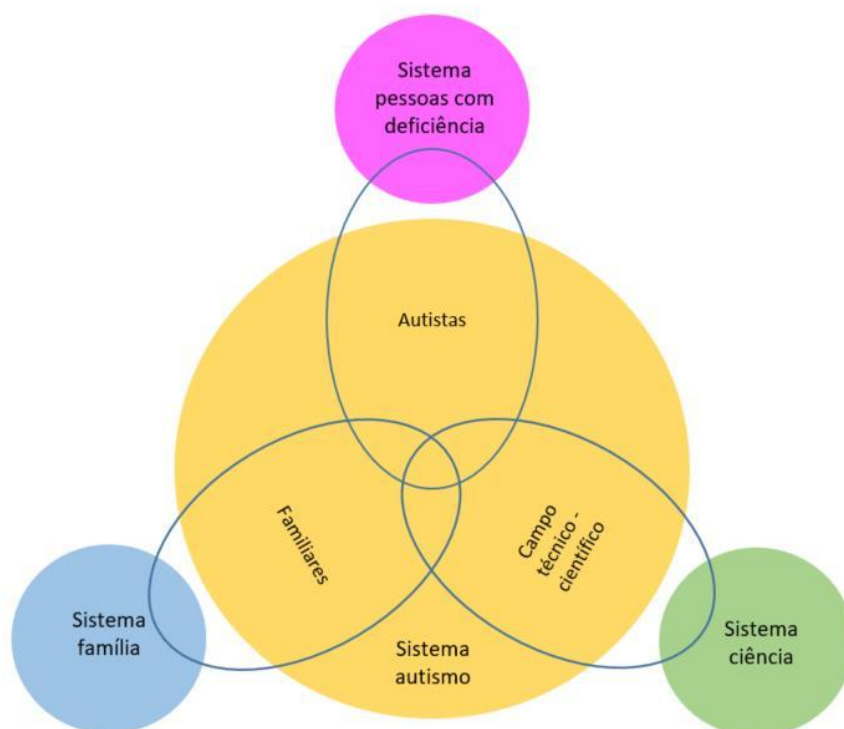
Nos estudos de mediação, o conceito de interpenetração é acionado para compreender como lógicas qualitativamente diferentes permeiam interações geradas por acoplamentos que, por sua vez, são permeados pela relação entre polos distintos. Este processo é fruto da nova ambiência (GOMES, 2009), configurada por feedbacks complexos, que caracterizam a mediação (FAUSTO NETO, 2018).

Segundo tal conceito [interpenetração], esses polos se contatam numa dinâmica de interfaces nas quais um sistema (dos meios, por exemplo) operaria como entorno de outro (o dos atores sociais) e este como entorno para aquele primeiro, segundo uma atividade que colocaria de modo recíproco, suas complexidades à disposição entre eles (VERÓN, 2017). Nestas condições, o conceito de interpenetração, extraído da teoria sistêmica, oferece subsídio para explicar as complexas configurações das interações na sociedade em mediação. No contexto destes entrelaçamentos se daria uma atividade de produção de sentidos fundada em “feixes de relações” não convergentes, realizada a partir das características específicas das lógicas e gramáticas de cada um dos polos operadores (FAUSTO NETO, 2018, p. 14).

Fausto Neto (2018) indica ainda que essas acoplagens afastam a comunicação de uma noção de ordem e equilíbrio. Este afastamento coincide com nossa perspectiva sobre a comunicação como uma zona de paradoxos em interação, em que os indivíduos levam para as relações o teor de suas diferenças. Não há, assim, intenção ou possibilidade de um consenso entre os sentidos em circulação sobre o autismo, e entender os agentes que complexificam as interações entre atores, meios e instituições, ao nosso ver, só é possível pela perspectiva da comunicação mediada.

Retornando ao nosso diagrama utilizado na construção do nosso caso de pesquisa (figura 1) – que buscava apenas identificar os lugares de fala do sistema observado e suas defasagens -, vemos assim que dentro do sistema de sentidos sobre o autismo, os sub-sistemas ‘familiares’ e ‘técnico-científico’ são, tanto espaços de interpenetração quanto ambiente do sub-sistema em que localizamos os autistas. Sobre qualquer um dos ângulos, eles são partes constituintes de nosso sistema principal de análise (autistas). O diagrama serve também para refletir sobre os demais sentidos em circulação do ambiente que, por sua vez, também constituem e interpenetram outros sistemas. Assim, para representar a situação da relação com outros sistemas, o diagrama poderia tentativamente ser reconstruído da seguinte forma, a título de exemplo.

Figura 7 Diagrama com exemplos de interpenetração entre outros sistemas



Fonte: elaborado pela autora

Naturalmente, os outros sistemas representados (pessoas com deficiência, ciência e família) são apenas alguns dos inúmeros exemplos que poderiam ser trazidos. Além disso, a posição em que são representados e as forma de organização também não podem ser compreendidos de forma literal – e talvez nenhuma demonstração estática seja capaz de tal coisa – pois na realidade apresentam dinâmicas mais fluidas, em constante movimento, transformação e reordenação.

Consideramos que este caráter metamórfico seja devido à circulação dos sentidos e sua infinita diversidade. Além disso, a velocidade e complexificação adquirida por estes movimentos entre sentidos, sistemas, interpenetrações e ambiente, ao nosso ver, só pode ser compreendida pelo processo de mediação.

### 3.1.1. Processo de mediação e comunicação mediada



Partimos do princípio de que a midiatização reflete a complexificação do processo comunicativo, sendo a chave hermenêutica para a compreensão da realidade (GOMES, 2009). Nesse sentido, os estudos dos pesquisadores da Linha de Pesquisa de Midiatização e Processos Sociais, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) se demonstram alinhados por contemplarem - como descreve Andreas Hepp (2014), ao se referir sobre os pesquisadores latino-americanos sobre midiatização - análises sobre práticas de comunicação cotidianas, numa construção comunicativa como engrenagem de transformação da cultura e da sociedade.

Este processo representa um salto qualitativo no modo de construir sentidos socialmente, constituindo uma nova ambiência social e uma nova forma de ser no mundo (GOMES, 2009; 2017), que caracteriza as transformações da experiência humana. Assim sendo, abarca todo o tecido social, estabelecendo uma nova sistemática de interações a partir de uma rede inter-relacionada que dilui noções de autoridade, mediação, lugar de enunciação, e converge a sociedade no sentido do acesso. As práticas sociais se apropriam da midiatização segundo demandas que lhes são específicas. Não há uma apropriação universal, pois criam-se necessidades e dinâmicas muito diferentes.

O processo de midiatização provoca o atravessamento dos campos sociais estabelecidos, gerando situações indeterminadas e experimentações correlatas e sendo também agente de mediação entre os processos sociais (BRAGA, 2012a). Os discursos sociais diversos começam a se organizar a partir dos saberes midiáticos, que passam a povoar a organização social e não mais apenas o campo midiático. Os meios passam a servir para fora do seu campo.

Assim, a comunicação que se estabelece é fortemente tentativa (BRAGA, 2012a), o que significa dizer que é um processo forjado muito mais na incompletude do que na certeza. O que fomenta a busca pela criação de sentido por parte dos atores é a consciência dessa incompletude, o que por sua vez faz com que criemos cada vez mais sentidos para colocar em negociação, reforçando a noção da autopoiese dos sistemas sociais.

Ao falar sobre midiatização no processo social, Gomes (2017) traz a questão de que nossa construção do self, individual e de grupos, e nosso senso de pertencimento se dá hoje somente pelas mídias. O sentido da vida se dá pelo consumo material e econômico e também pelo consumo de sentidos por sua reprodução para a inserção social. As demarcações simbólicas e as instituições como família, cidadania e a própria existência passam por metamorfose, e hoje nos vemos em um momento totalmente novo da

sociocultura. Somos contemporâneos da midiatização e, sendo um fenômeno em andamento, temos de analisar suas dinâmicas enquanto se consuma.

A midiatização, no entanto, é um processo mais amplo que as instituições midiáticas. Implica analisar as incidências mútuas, processos de transformação e articulações que forneçam pistas sobre o fenômeno comunicacional dentro de uma esfera midiatizada. As lógicas da midiatização produzem processos tentativos para futuras lógicas interacionais da sociedade (BRAGA, 2015).

O fato da midiatização ser voltada para o campo dos media requer certo cuidado para não cairmos na generalização deste processo como a simples difusão de tecnologias e a apropriação delas nas dinâmicas das práticas sociais. Um dos grandes contrastes que observamos entre os diferentes autores e estudos da midiatização diz respeito à gênese deste processo.

Ocorre que, embora posicionem-se em diferentes ângulos de observação, estas visões não são necessariamente contraditórias em sua totalidade. Assim, julgamos ser possível o acionamento de Fausto Neto (2010), por exemplo - que sinaliza uma separação entre os períodos do que se pode chamar de *sociedade dos meios* e *sociedade em midiatização* -, e Ferreira (2020) que, apoiado na perspectiva de Eliseo Verón, considera a midiatização como um processo que surge com a capacidade da espécie de expressar sua experiência mental.

Este diálogo se demonstra importante para salientar diferentes aspectos do processo de midiatização: o sociotécnico e o semiótico. Com a identificação destes aspectos não pretendemos definir uma segregação completa, que evidentemente não existe - já que os processos são mutuamente afetados -, mas apresentar uma variável de diferenciação, alinhada a visão de Ferreira (2020) de que os meios são, antes de tudo, simbólicos.

Verón (1997) observa que a midiatização ultrapassa os meios e passa a agir também nas lógicas de instituições e indivíduos, estabelecendo constelações de dinâmicas de meios que operam no tecido social gerando a sociedade em midiatização.

As mídias ocupando um lugar na sociedade “se misturam com todos os aspectos significativos do funcionamento social, instituindo relações que por natureza são complexas, não causais e pouco lineares” (VERÓN, 1997, p. 3). Sendo assim a mídia estabelece conexões entre instituições e indivíduos e transforma o funcionamento dos campos sociais por meio de suas lógicas (STALDONI, 2016).

### 3.1.2. A sociotécnica e as (quase) materialidades<sup>59</sup>

Conforme as tecnologias de comunicação se alteram, também alteram as formas de interação (GOMES, 2017). Os meios materiais criam uma nova sensibilidade social e cultural, que é comunicativa. O processo de comunicação humana torna-se potencializado pela sofisticação dos meios, e a midiatização, assim,

Trata-se da emergência e do desenvolvimento de fenômenos técnicos transformados em meios, que se instauram intensa e aceleradamente na sociedade, alterando os atuais processos sócio-técnico-discursivos de produção, circulação e de recepção de mensagens. Produz mutações na própria ambiência, nos processos, produtos e interações entre os indivíduos, na organização e nas instituições sociais. [...] trata-se de ascendência de uma determinada realidade que se expande e se interioriza sobre a própria experiência humana, tendo como referência a própria existência da cultura e da lógica midiáticas (FAUSTO NETO, 2009 p. 16).

O sociólogo Muniz Sodré contribui com a compreensão a respeito do atravessamento da tecnologia neste processo, quando infere que, ao intervir nas coordenadas do espaço-tempo, a tecnologia também provoca uma aceleração temporal que, por sua vez, altera modos de percepção e práticas que eram usuais nas mídias tradicionais. Isso implica em mudanças de comportamentos e atitudes na esfera dos costumes, também fortemente pautados pela mídia. Cria-se uma nova ecologia simbólica, com fortes consequências na vida social, que o autor identifica como *ethos midiatizado*, para identificar a indissociável relação dos meios de comunicação com a vida social, atuando na atmosfera afetiva das emoções, sentimentos, comportamentos (SODRÉ, 2009).

Além da noção de *ethos midiatizado*, Sodré (2002, p. 27) também sugere o conceito de *bios midiático*, que representa uma nova condição antropológica, já que implica na transformação das formas de sociabilização e uma “nova tecnologia perceptiva e mental”, contemplando assim as peculiaridades na forma como as mídias são utilizadas.

Cria-se uma nova dimensão de contato interpessoal na sociedade em que a mídia, os processos de significação e processos socioculturais se afetam mutuamente

---

<sup>59</sup> As elaborações e inferências nesta seção são, em boa parte, apoiadas nas discussões realizadas na disciplina Midiatização e Processos Sociais, ministrada em 2019/1 pelos professores Antônio Fausto Neto e Pedro Gilberto Gomes, a quem dedico especial agradecimento pelas trocas.

(FERREIRA, 2007;2020). A midiatização ocorre a partir dos elementos em circulação neste macrosistema social, ao mesmo tempo em que incide sobre eles, modificando-os.

As lógicas das mídias passam a ocupar um lugar central na sociedade, fundindo-se com todos os aspectos significativos do funcionamento social e transmutando os campos sociais a partir de suas lógicas (VERÓN, 1997). Observa-se assim que os meios tradicionais já não são mais os elos intermediários da interação social ou mediação, pois hoje está nas mãos dos atores escrever e circular mensagens (FAUSTO NETO, 2010). As novas formas de interação, assim, tiram dos especialistas um lugar de centralidade na comunicação, e a arquitetura das relações já não é mais sobre os processos, mas sobre a midiatização que afeta toda a ambiência social.

Atualmente, a cultura da interconectividade se torna imperativa para as relações humanas e, como inferimos neste trabalho, para a constituição do *self* dos atores sociais. Gomes (2017) realiza aproximações com o trabalho de Marshall McLuhan, ao observar os meios como extensão do corpo, ao mesmo tempo em que o corpo apresenta as engrenagens que fazem dos meios utilizáveis, sendo assim dispositivos transacionais. A tecnologia pode ser vista como parte da evolução do sistema nervoso humano, ao mesmo tempo em que é operada por ele.

A midiatização é uma questão do social e de linguagem, e o que a precede são os processos midiáticos. Toda a experiência humana é mediada por alguma linguagem - que é necessariamente algum meio revestido de alguma técnica - e isso configura a relação do indivíduo com o grupo. Os meios são, assim, a possibilidade de nos constituirmos em grupos (GOMES, 2017) e, assim, estabelecer sistemas.

A mesma técnica que une, também separa, da mesma forma que a própria tecnologia que separa, também rearticula as interações. Ela torna-se um terceiro componente dentro da interação humana (GOMES, 2017), e cria também uma noção de ruptura do entendimento de interação humana, que anteriormente era o contato. Estas mudanças não se tratam do fato da existência da técnica, mas sim a introjeção das mídias nas nossas experiências enquanto indivíduos e grupo, colocando em interconexão os mais variados cenários da experiência humana.

Os meios tornam-se também responsáveis por criar modelos que baseiam a organização da sociedade, não apenas instrumentos de oferta para consumo, mas *gerenciadores sociais*, responsáveis por agendar à sociedade temas que lhes sejam importantes, atuando na tematização da vida social. Assim surgem os estudos como o de

Maxwell McCombs, sobre a teoria do agendamento, em que a sociedade gera comportamentos com base naquilo que os meios divulgam e reproduzem.

Nesse viés, o processo de interação ultrapassa a autonomia pessoal, e vemos que o sujeito não está mais no centro do processo decisório, mas sim na mão do processo, que é imaterial. Esta é, antes de mais nada, uma esfera mental e uma nova forma de relacionamento, inclusive com o próprio grupo. Os meios então, se estabelecem entre as possibilidades da técnica e o comportamento social sendo responsáveis por desenvolver e complexificar ambos sistemas pelo processo de acoplamento estrutural, referenciado por Luhmann. Assim, meios, técnica e comportamento se sobrepõem numa relação de simbiose, em que todos se afetam e estimulam simultaneamente. A mídia, os processos de significação, os processos socioculturais influenciam-se mutuamente, gerando o fenômeno dos processos midiáticos.

Diante das possibilidades da técnica, as redes digitais, sem dúvidas, representam o maior agente complexificador do sistema social, e faz com que a rede neuronal da humanidade escoe na direção do acesso, caracterizando uma nova forma de constituir a comunidade humana, que não é mais geográfica ou linguística e nem definida por fronteiras. Isto forma a membrana que envolve a Terra e cria um novo coletivo que excede a economia do contato (GOMES, 2017). Intensificam-se as tecnologias que tratam de exteriorizar nossos processos mentais, e assim nascem pensamentos e sentimentos especificamente pela possibilidade de expressá-los em formatos pré-definidos por esses meios e seus dispositivos.

A criação, apropriação e circulação de sentidos é inteiramente perpassada pelas lógicas da mídia de tal forma que impossibilita uma completa dissociação entre online e offline, ou o que se convencionou chamar de virtual e ‘vida real’. O digital revela uma reprodução do que verdadeiramente somos enquanto sociedade: uma imensa Babel cognitiva – nas palavras de Fausto Neto -, para onde levamos o teor das nossas diferenças à tona e à mostra. Para além de uma ferramenta, a internet oferece-nos novos modelos da mente, como um novo meio para projetar nossas ideias.

A experiência humana e possibilidades dos meios revelam uma particular relação de trocas e constituição, de maneira a tornarem-se imperativas uma da outra. Nos tornamos uma sociedade da internet mesmo fora dela, e ela nos dá suporte para entender muitos processos sociais (SILVERSTONE, 2010). Os fenômenos midiáticos produzem autonomia de emissores e receptores, e, quebrando noções de espaço e tempo, descontextualiza significados.

Como lembra Turkle (1997), que investigou as interações em redes de jogos online, a rede cria uma relação intimista na vida pública. “As pessoas recorrem explicitamente aos computadores em busca de experiências que possam alterar suas maneiras de pensar ou afetar a sua vida social e emocional” (TURKLE, 1997, p. 37). A autora observa como

A internet converteu-se num laboratório social significativo para a realização de experiências com as construções e reconstruções do eu que caracterizam a vida pós-moderna. Na sua realidade virtual, moldamo-nos e criamo-nos a nós mesmos. Que tipo de identidades alternativas adotamos? Que relações existirão entre estas e aquilo que tradicionalmente encarávamos como a pessoa inteira? Encaramo-las como uma expansão do eu ou como algo de separado do eu? (TURKLE, 1997, p. 265).

Observamos, portanto que as possibilidades para desenvolvimento e manifestação da realidade individual, do self, são aumentadas a partir dos cenários que se demonstram cada vez mais complexos, pelas formações das redes. Ora, se compreendemos que a construção do self é perpassado pelas inúmeras interações do indivíduo com seu ambiente, alterando-se consideravelmente a forma dessas interações parece lógico que se modifique as noções da construção deste self. Em seu estudo, a autora ainda lembra que, a partir das identidades virtuais em comunidades de *games* os participantes manifestavam o sentimento de que eram estimulados a pensar acerca de seu *eu* (TURKLE, 1997).

A partir disso, elabora uma reflexão que nos é muito cara pela aproximação visível com as inferências acerca do self.

A percepção da nossa diversidade interna proporciona-nos o conhecimento das nossas limitações. Damos-nos conta que não conhecemos, nem poderemos conhecer nunca completamente, as coisas, o mundo exterior e a nossa pessoa. A consciência desse caráter incompleto de todo saber hoje muito intensificada, poderá predispor-nos a unir esforços com outras pessoas.[...] Quando a identidade era definida como unitária e sólida, os desvios em relação à norma eram relativamente fáceis de reconhecer e censurar. Uma percepção mais fluida do eu permite uma maior capacidade para acolher a diversidade. Torna-se mais fácil aceitar o rol das nossas (e dos outros) identidades inconsistentes - talvez com humor, talvez com ironia. Não nos sentimos compelidos a classificar ou julgar os elementos da nossa multiplicidade. Não nos sentimos compelidos a excluir o que não enquadra na norma (TURKLE, 1997, p. 391)

Nesse sentido, observamos que interações pelos meios parecem abraçar a noção da complexidade dos fenômenos da vida, e assim também a sua diversidade, dado o

aumento das possibilidades de materializar nossa experiência mental e direcionamento ao pensamento sistêmico. Nesse sentido, a formação de grupos e movimentos, como os de pessoas autistas e suas lutas por representação, participação e identidade, torna-se não apenas ‘facilitada’, como também inevitável, já que passamos a buscar no grupo as inferências necessárias para a constituição do nosso *eu*.

Além disso, a ascensão e visibilização de movimentos de grupos estigmatizados também é estimulada pelas possibilidades das redes sociodigitais, que se tornam especialmente relevantes para a denúncia de preconceitos, compartilhamento de situações estigmatizantes e visibilidade das reivindicações, através dos signos disponíveis pelas materialidades.

Esta questão da materialidade na sociedade é, por si, só bastante paradoxal e soma-se ainda ao aspecto da temporalidade dos acontecimentos. Ao mesmo tempo em que verificamos uma aceleração do tempo pelas possibilidades de interações cada vez mais dinâmicas, tornando os acontecimentos mais fugazes e efêmeros, as possibilidades de criação de rastros e memórias, garantidas pelos dispositivos mantêm os sentidos em comunicações sempre adiante e em constante circulação e acionamento (ROSA, 2019).

Assim, os sistemas ficam constantemente criando e recriando novos elementos internos, conforme visto em Luhmann. O digital relativiza a noção de materialidade uma vez que torna tudo cada vez menos palpável. Os sentidos circulam por textos, imagens, sons, que no mundo físico efetivamente não existem mais. São apenas os rastros dos acontecimentos, mas que ficam eternamente disponíveis, perdurando para além do momento em que efetivamente ocorreram e seguindo como repertório disponível dos sistemas para inúmeros acionamentos e remissões, como fantasmagorias do imaginário social (ROSA, 2019). Os repertórios que antes dependiam da memória dos indivíduos, agora podem ser impressos na memória dos dispositivos, sendo facilmente acessados várias vezes depois do episódio já ter se encerrado.

Se Luhmann observava os elementos como episódios momentâneos na interação presencial, no caso das interações mediadas, principalmente, elas se tornam ainda mais momentâneas, mas ainda mais contínuas, pelos seus rastros impressos e circulados nas redes sociodigitais. O acesso torna a circulação mais veloz, e assim também amplia a quantidade de atores envolvidos no processo por atravessamentos diversos.

Observamos assim, que a mediatização fomenta um salto exponencial na velocidade da circulação no repertório dos sistemas sociais, que por sua vez tornam-se cada vez mais complexos. Ao mesmo tempo que torna tudo menos material, no sentido

de ficar menos palpável – com a migração da maioria dos processos para um formato digital - também se tornam mais materiais, já que não duram somente o instante em que acontecem.

A própria comunicação humana busca atribuir significado aos seus atos, pensamentos e sentimentos. Com a mudança das lógicas de produção de sentido na sociedade em midiaticização, torna-se necessário realizar passagens interpretativas e articular diferentes ordens simbólicas, e a questão que se coloca aí é puramente comunicacional, ultrapassando as mídias.

Observamos então uma diferença entre o acesso à mensagem e acesso ao sentido. A primeira é suprida pela tecnologia, manejando as mensagens em consonância com o meio. Ir além disso implica em uma atividade atorial, de socialização com a tecnologia e letramento das mídias para acessar os sentidos da comunicação.

### 3.1.3. Uma questão semiótica

O campo da comunicação realiza um trabalho sociosimbólico que consiste na apresentação de um modo de ser da sociedade. Os demais campos também se reestruturam em formas de processualidades tecno-comunicativas, formando uma nova ecologia interacional a partir da expansão processual da realidade da comunicação, que radicaliza a disputa de sentidos (FAUSTO NETO, 2015).

A questão dos meios estende-se, no entanto, para muito além das possibilidades tecnológicas de interconectividade. A midiaticização é metamidiática, referindo-se a um processo antropológico maior (FERREIRA, 2020; GOMES, 2017), que implica na compreensão dos meios como uma manifestação sógnica, referente ao processo de construção dos sentidos e significados atribuídos socialmente.

Para Verón (2014), tivemos desde sempre uma capacidade de nos expressar em fenômenos midiáticos, pela exteriorização dos processos mentais na forma de dispositivos materiais. A midiaticização é, em síntese, a materialização da experiência mental em meios, caracterizando, portanto, a gênese antropológica da espécie (FERREIRA, 2020; VERÓN, 2014). A semiose midiaticizada referida, diz respeito ao processo de criação de novas inferências individuais e sociais a partir desta materialização da experiência mental, que passa a servir também de referência das interações e base de interpretação de indícios e manifestações nos imaginários (FERREIRA, 2020).



Verifica-se nesse movimento a intersecção entre processos de comunicação (interação social); dispositivos (inovação dos meios e materialização da experiência mental) e processos sociais (entre campos, espaço público e espaço privado) (FERREIRA, 2020). Cada dimensão aciona a outra e a isto soma-se a ideia de semiose mediados, em que a mediação constitui a espécie pela construção de objetos e símbolos através da materialização da experiência mental.

Essa semiose se caracteriza pela construção social de objetos-signos, materialidades, que deslocam a semiose da natureza, em especial a semiose do mundo vivo, vegetal e animal, pelos deslocamentos produzidos pelas interposições de objetos. Esses objetos são materializações da experiência mental. Esse processo é anterior à espécie humana, já presente na semiose animal (FERREIRA, 2020, p. 12)

Embora ela seja constitutiva da espécie, só é perceptível com a emergência dos meios, em analogia ao conceito de valor, tratado por Marx - que só passa a ser entendido a partir do surgimento do capitalismo<sup>60</sup> (FERREIRA, 2020).

Além de que nem todas as experiências mentais são passíveis de materialização, temos que considerar também que a pesquisa empírica em mediação não pode abranger todas as formas de materialização da experiência mental, sendo restrita ao que se apresenta ou irrompe no espaço público (FERREIRA, 2020). Na pesquisa, portanto, pode ser observado na análise da circulação dos elementos observáveis, sabendo que não estão visíveis todos os sentidos sociais (FERREIRA, 2020).

É justamente nesse sentido que a noção de interpenetração de Luhmann se faz crucial para localizar a perspectiva das problematizações que fizemos acerca do self dos indivíduos. Obviamente não podemos e nem pretendemos falar do self de um ou mais indivíduos em seu sentido psíquico, íntimo e subjetivo. Nossas inferências nesse sentido estão localizadas precisamente na troca mútua de sentidos entre o sistema indivíduo e o sistema social no qual estão acoplados. Assim, podemos considerar que o que se colocava ali em circulação eram manifestações das afetações que seu self provocava no sistema em ‘resposta’ as afetações sofridas por este sistema e por seu ambiente.

Quando falamos que os aspectos sociotécnicos e semióticos da mediação são distintos, mas não desassociados, é porque a mídia predispõe o acesso público. O que

---

<sup>60</sup> A referência é de Ferreira (2020), que salienta que “para Marx (MARX, 2011, p. 58), a compreensão da lei do valor só é possível no capitalismo, quando essa se revela como fenômeno observável – realizada não apenas na esfera mercantil (comércio), mas também na esfera da produção industrial”.

caracteriza um meio midiático é a forma de uso social, e assim a tecnologia como simples aparato e ferramenta não caracteriza um meio. Isso significa que as apropriações e sentidos atribuídos pelos atores são parte crucial desse processo.

#### 3.1.4. Circulação e interação

Adotamos aqui a visão de que a circulação se constitui como o conceito central para compreender o processo de midiatização (ROSA, 2019). Para Ferreira (2013) é a circulação que torna o processo de midiatização visível, por ocorrer no contato entre dispositivos e contextos socioantropológicos, tecnológicos e discursivos, sendo o lugar de agregação de valores, crenças e referências simbólicas. Em outras palavras, é na circulação que o processo de produção de sentido se efetiva (FERREIRA, 2007).

[A] circulação se dá entre dois momentos distintos: primeiro, há um processo de produção do discurso propriamente dito, tendo em sua base operações específicas de produção que envolvem o campo midiático, suas rotinas produtivas, seu modo de fazer, indivíduos, atores e instituições. Estas operações, que resultam na gramática de produção, dependem, diretamente, dos dispositivos em que estão inseridas e de suas lógicas. Pelos mecanismos de circulação, o sentido gerado se desloca em relação à recepção, sendo que este discurso passa a ser reconhecido, é reinvestido de valores pelos atores individuais, e volta a gerar sentidos, produzindo novos discursos sobre esta produção anterior. Há, desta forma, uma constante relação entre as operações de produção e as operações de reconhecimento, ainda mais quando se pensa este reconhecimento se dando a partir dos dispositivos midiáticos e de seus protocolos estabelecidos. O reconhecimento passa, necessariamente, pela influência do próprio dispositivo que acrescenta sentidos para além dos já previstos (ROSA, 2012, p. 79)

A análise da circulação como objeto da midiatização é inicialmente apresentada por Eliseo Verón, partindo do campo discursivo para evidenciar o caráter relacional e não apenas transmissional da comunicação. Sua observação considera o modelo canônico da comunicação, identificando duas gramáticas distintas: da produção e do reconhecimento, sendo que a circulação se situa nas defasagens dentre essas instâncias (FERREIRA, 2016). Embora refira-se às teorias tradicionais da comunicação para estabelecer os polos de atorização, o modelo da circulação de Verón difere-se especialmente destas para identificar a circulação não mais apenas como uma zona neutra, ou intervalo de passagem passivo, mas como espaço gerador de potencialidades (FAUSTO NETO, 2010).

A mudança das práticas sociais ocorre justamente no espaço de trocas e negociações de sentido da circulação e interação, o que posiciona essa questão dentro do campo comunicacional e, mais precisamente, no estudo da midiatização, compreendendo o papel desta na complexificação das relações sociais e da produção de sentidos que delas derivam (ROSA, 2019).

Observa-se, portanto, que o processo de comunicação se torna cada vez mais hermético à medida em que os lugares de produção e recepção de discurso se subordinam a um novo regime de discursividade, em que a circulação se aloja como terceiro. Ela oferece um novo lugar de produção, funcionamento e regulação de sentidos em que as gramáticas perdem a soberania das interações e os discursos se contatam pelo contágio da força e dinâmica deste novo espaço. As intenções de origem tornam-se menos relevantes já que emissão e recepção não podem mais controlá-las, nem seus efeitos (FAUSTO NETO, 2010).

Os novos processos de circulação de mensagens e de produção de sentidos organizam também uma nova arquitetura comunicacional. Isso afeta os vínculos entre os sujeitos do processo e cria novos modos de interação entre instituições, mídias e atores sociais. As fronteiras se transformam em interfaces e as mídias não são apenas artifícios para o processo interacional, mas sim aportam a organização social, através de intensos feedbacks entre os atores, tendo a circulação como dispositivo central (FAUSTO NETO, 2010).

Em comparação aos modelos canônicos da comunicação (de emissor e receptor cuja mensagem é apenas transmitida), a circulação pode ser equiparada ao ruído entre A e B. Reconhecendo a presença deste ruído, naturalmente se admite que a circulação não pode ser neutra, e a comunicação deixa de ser binária. Este ‘espaço’ acaba tornando-se o elemento estrutural da comunicação, já que é afetado pela singularidade dos polos, ocorrendo precisamente entre eles. É onde ocorre a interação que permite ou não a transmissão de sentidos (FAUSTO NETO, 2010) e configura também a atribuição de valor nesse processo (ROSA, 2019).

As transformações nas condições de circulação pelo processo de midiatização geram uma mobilização de valores sociais e coletivos que são colocados em cena pelos atores (ROSA, 2019). Os feixes de relação e pontos de interação se complexificam ainda mais quando se passa do modelo de mídia de massa - em que um fala para todos - para uma dinâmica em que todos falam para todos, como na internet. Ao facilitar o acesso, se

radicaliza a assimetria da comunicação e a circulação passa a ser o território de embates entre práticas sociais distintas (FAUSTO NETO, 2010).

Isso não tira dos atores a autonomia, muito antes pelo contrário: são os responsáveis por alimentar esta zona, em uma nova cultura de interfaces em que todos podem manejar os fluxos de circulação à sua própria maneira.

A partir disso, surge a articulação com o processo comunicacional sociomidiático, em que se localiza os atores e instituições para além dos meios (FERREIRA, 2016; VERÓN, 2014).

Ou seja, as mútuas remissões nas interações e relações entre atores, instituições e meios diagramam, em nossa perspectiva, as interações comunicacionais em posições de produção e de recepção midiática. Essa remissão aos atores e instituições indica o caminho para fazer inferências sobre a incidência da mediação nos processos sociais (FERREIRA 2016,p. 201).

A circulação passa a ser um jogo complexo de oferta e recebimento entre os atores. O receptor também leva adiante a informação que recebe e passa a produzir a partir das respostas que pretende, espera ou receba. Cria-se uma indistinção dos papéis de emissão e recepção, tendo a circulação como a diferença entre esses polos. É o que faz a relação se mover nesse circuito que fomenta o esmaecimento da referência, em que todos podem produzir e tornar-se referência, colocando seus sentidos em fluxos sempre adiante (BRAGA, 2012a).

A partir disso, interessa observar que o que efetivamente circula não é uma mensagem ou informação, mas um resultado das interações estabelecidas (BRAGA, 2012b), uma vez que se um produto midiático é posto em circulação e efetivamente circula, é porque inevitavelmente houve interação (BRAGA, 2001).

José Luiz Braga (2012b) desenvolve estudos comunicacionais em que observa casos múltiplos na intenção de apreender lógicas do processo interacional. Para o autor, a interação social é precisamente o local de ocorrência da comunicação, sendo algo que “se molda ao mesmo tempo em que busca moldar os ambientes em que se põe a circular” (BRAGA, 2012a, p. 9). Os episódios de interação entre atores e/ou grupos implicam em inúmeras possibilidades de circunstâncias, processos, objetivos e desdobramentos, podendo cada um ser considerado totalmente singular (BRAGA, 2017).

Ao nos dedicarmos a apreender as lógicas da interação somos levados também a inferências acerca do processo comunicacional e o que efetivamente significa o ato de comunicar.

Na grande variedade de episódios interacionais[...]vemos a comunicação como um trabalho de compartilhamento entre diferenças. Os motivos, os objetivos e os procedimentos podem variar indefinidamente, mas o processo de compartilhamento aparece sempre como um modo de enfrentar, resolver ou fazer agir criativamente as diferenças – para algum fim prático qualquer, para objetivos simbólicos ou distantes, ou ainda pelo simples jogo da interação (BRAGA, 2017, p.20).

Esta perspectiva afasta a ideia de comunicação como algo que almeja o consenso para abarcar a perspectiva de um espaço de encontro das diferenças. Além disso, o autor aponta a comunicação como “o processo voltado para reduzir o isolamento e para a ação conjunta entre humanos” (BRAGA, 2017, p. 21). Isto nos apoia na compreensão do movimento de pessoas que buscam no espaço público a formação de sentidos sobre a sua própria experiência privada, por meio da interação. Buscam, assim, o reconhecimento e o diálogo, tanto de seus semelhantes como dos *outros*.

Tratando-se do encontro de diferenças, cabe também refletir sobre a quais diferenças nos referimos. Para responder essa questão precisamos retroagir um pouco e observar primeiramente que Braga (2012b, 2015, 2017) indica que dois componentes são essenciais para o processo interacional: os códigos e as inferências. A relevância de cada um deles se dá principalmente pelo caráter tentativo do *processo* da comunicação (BRAGA, 2017), ou seja,

não só os participantes em uma interação acionam suas tentativas (e obtêm ou não sucesso, em diferentes graus e modos, conforme seus próprios critérios); também os processos comunicacionais, em perspectiva mais abrangente que a dos participantes, são tentativos. Podemos então distinguir as tentativas dos participantes e as tentativas sociais que se atualizam a cada episódio interacional – as tentativas de processo (BRAGA, 2017, p. 24).

O aspecto tentativo desse processo acontece tanto pelas particularidades dos atores, quanto pela complexidade do contexto e ambiência e das questões processadas. Isso significa que a comunicação não se efetiva somente quando é “bem sucedida”, pois ocorre em “uma ampla diversidade de graus qualitativos, de sucesso e de valor” (BRAGA, 2017, p. 23). Assim,

no processo de produção e reconhecimento do sentido, os participantes de uma interação devem produzir hipóteses para, de modo inferencial, relacionar os enunciados com o que pode ser a intenção do falante e com a situação contextual em que os enunciados são feitos. Fica claro que o código linguístico, mesmo no rigor de sua estrutura, é insuficiente para assegurar a comunicação social. Entre o código e o seu uso, incidem as condições extralinguísticas do

mundo, do pensamento, das relações entre os participantes da interação, das conjunturas do episódio – que pedem um processo adicionalativo (inferências) para completar a comunicação (BRAGA, 2017, p. 26).

Uma vez que o compartilhamento e conhecimento de um código (como o linguístico, por exemplo) não é suficiente para o estabelecimento da comunicação, as inferências que surgem no episódio interacional tornam-se o próprio núcleo da comunicação. Sendo o elemento central, é no próprio processo de aperfeiçoamento de estratégias que desenvolve os elementos compartilhados (códigos) que, por sua vez, facilitam a comunicação, que se torna cada vez mais complexa (BRAGA, 2017).

Assim, contanto que haja um código compartilhado e a capacidade inferencial dos atores seja acionada no processo, não há mais isolamento comunicacional (BRAGA, 2017). Desta forma, a noção de código remete diretamente aos sentidos disponíveis nos repertórios dos sistemas sociais mencionados anteriormente.

Ainda, Braga lembra que, a um nível elementar, possuímos um aspecto básico de compartilhamento que diz respeito ao fator biológico, de sermos todos partes da mesma espécie e, desta forma, “partilhamos uma estrutura genética que fornece padrões de percepção e de ação sobre o mundo” (BRAGA, 2017, p. 29).

No caso das pessoas autistas, que afirmam compreender o mundo e toda estrutura social segundo outras lógicas, por conta de uma estrutura cerebral diferente, não consideramos que este compartilhamento aconteça, pelo menos não em sua totalidade. Além disso, se o aspecto mais importante sobre os códigos é de que sejam compartilhados, vemos que isso não ocorre muitas vezes no caso de grupos estigmatizados, que, por serem privados de muitas experiências de mundo por conta de sua segregação, possuem outra interpretação de referências que poderiam servir como compatibilidades.

Vemos assim, que a possibilidade de compartilhar códigos facilita a interação entre pessoas do mesmo grupo ao mesmo tempo em que torna as distâncias ainda maiores entre aqueles que não os compartilham. Por outro lado, o digital e suas ferramentas podem ser vistos também como um código em comum aos seus usuários. O uso de seus artifícios de criação de conteúdo, as formas de apropriação e interação por suas lógicas, permite que qualquer um que as compreenda, possua, de certa forma, algo em comum com os demais e, assim, uma propulsão a interação e, conseqüentemente, à circulação dos sentidos.

Assim sendo, a questão sobre quais diferenças são colocadas em contato no processo da comunicação não poderia ser respondida de forma menos abrangente e complexa que: toda singularidade e diversidade humana.

Outro aspecto interessante sobre o processo interacional é sua característica de geração de novos sentidos, de mudanças. Sobre este aspecto, o autor pontua:

as mudanças parecem funcionar melhor em reverberação mútua. Não basta que, tendo alguém dito alguma coisa, um processo/efeito se faça em mim, que me modifica, porque eu estava aberto a essa modificação. Parece-me mais interessante pensar que, em interações sucessivas, as pessoas reverberam umas sobre as outras, “se escutam” mutuamente – e, por processos incrementais, se modificam a partir de aportes múltiplos e entremeados. Assim como, historicamente, se modificam as instituições (BRAGA, 2012b, p. 5).

Desta forma, é possível refletir sobre as modificações que as interações provocam nos atores, pelo encontro das diferenças e também pelos sentidos gerados e transformados neste encontro. A importância da escuta, mencionada no texto se dá mais uma vez para enfatizar a discrepância dos modelos tradicionais da comunicação em que o foco estava na emissão da mensagem. Referindo-se, mais uma vez, à esfera recepção no processo, o autor demonstra que *a comunicação está na escuta* (BRAGA, 2012b).

#### **4. VIAS DE APROXIMAÇÃO EMPÍRICA: INDÍCIOS E INFERÊNCIAS REVELADAS NO CAMINHAR**

Realizamos aqui um conjunto de inferências a partir dos empíricos. Começamos apresentando o percurso metodológico de construção do *corpus*, que nos permitiu analisar a construção do self de pessoas autistas a partir de incorporação de novas lógicas frente a uma ambiência estigmatizante, acionada por discursos diversos acerca do autismo. Para isso, recorreremos a materialidades de redes sociodigitais, especialmente o Instagram, colhendo indícios em perfis de pessoas autistas para a elaboração das inferências nas quais o trabalho se baseia, a serem apresentadas a seguir. Primeiramente, no entanto, consideramos interessante apresentar o percurso traçado por esta investigação.

Para dar conta de nosso objeto frente a problemática definida, adotamos uma metodologia intermediária, que nos permitiu dialogar com os empíricos de forma abdução. O foco está em superar uma perspectiva de agrupamentos categoriais para

realizar inferências a partir da singularidade e diferenciação entre os indivíduos. Ao mesmo tempo, ultrapassar a noção de agrupamentos não quer dizer que estejamos focando apenas em um ou outro indivíduo, mas sim inferenciando sobre os fenômenos coletivos, a partir de observações particulares. Dessa forma, compreendemos que não se trata de análise de conteúdo, já que esta metodologia implica em organizar categorias para descobrir agrupamentos. Para trabalharmos com a diferenciação, este agrupamento deve se dissolver, permitindo uma análise individual com mais profundidade.

Ao mesmo tempo, nos basearmos em uma abordagem metodológica como análise do discurso implicaria, inevitavelmente, em direcionar nossa investigação a partir das operações discursivas dos atores coletivos que observamos. Este também não é o movimento que adotamos, principalmente ao problematizar a defesa de um movimento identitário por parte dos autistas, enquanto que trabalhamos com a perspectiva do self.

Assim, estamos provavelmente abrindo caminhos para a discussão de uma nova metodologia, ainda em desenvolvimento a partir das pesquisas em andamento no grupo de pesquisa EPISTECOM, organizado pelo professor Jairo Ferreira. O objetivo é uma metodologia que permita fazer inferências abduativas sobre os indivíduos e sobre os objetos da cultura, contribuindo para a discussão a respeito da diferença nas pesquisas sobre os processos de mediação.

#### **4.1. Percursos metodológicos**

Sendo o princípio de nosso método abduutivo um processo tentativo, como sugere Braga (2017), nos dedicamos inicialmente a visitas bastante abrangentes de perfis e páginas que abordassem o tema autismo no *Instagram*, *Facebook* e *YouTube*, em busca de indícios que revelassem algo sobre as lógicas que se buscava apreender. Esses sites foram escolhidos por serem espaços utilizados para veiculação de conteúdo diverso, com recursos de texto, imagens e vídeos e forte caráter interacional, permitindo trocas públicas de mensagens através de comentários. Além disso, são os espaços digitais mais difundidos para interação de indivíduos e instituições, por meio da geração de conteúdo.

Num primeiro momento, não tivemos um critério rígido de pré-seleção, pois a intenção era abranger o maior número de observáveis para o princípio da investigação. Buscamos perfis a partir das palavras-chave “autismo”, “autista”, “tea”, “espectro”, “asperger”, “aspie”, “neurodiversidade” nas redes mencionadas. A partir disso, seguimos



incorporando novas palavras e perfis a partir de sugestões de páginas feitas pela própria rede social e indicações dos próprios perfis.

Pela própria característica da rede social, o Instagram destacou-se como o espaço com maior quantidade de perfis pessoais gerando conteúdo sobre autismo. Descartamos daí apenas os perfis que tivessem quantidades de postagens e/ou seguidores muito baixa<sup>61</sup> e assim chegamos a mais de 160 perfis nos idiomas português, inglês e espanhol<sup>62</sup> com conteúdos relacionados ao autismo.

Neste grupo abrangente, identificamos perfis de âmbito pessoal e institucional feitos por autistas, familiares e profissionais da área. Além disso, começamos a identificar algumas dinâmicas de interação e remissão entre estes ‘grupos’, chamando especial atenção para debates entre eles. Neste momento, inferimos que o que estava em jogo era uma agonística, principalmente entre autistas e familiares, em que se debatia quem teria a *autorização* de enunciar sobre o autismo, dadas as lógicas estigmatizantes e principais reinvidicações observadas em cada ‘grupo’.

Esta investida demonstrou-se improdutiva, principalmente por limitar formas diversas de manifestações e sentidos a uma dualística muito redutora sobre a verdadeira complexidade envolvida nesta interação. Além disso, a questão da ‘luta por autorização de fala’ demonstrou-se, inclusive, insuficiente, já que não se trata de obter autorização de alguém para enunciar atualmente, mas sim sobre como os autistas são afetados, por quais discursos e sobre demais questões envolvidas nessa dinâmica.

A principal preocupação tornou-se então romper com este “emparedamento”<sup>63</sup>, e identificar formas de abarcar a grande diversidade de sentidos existentes. Buscamos analisá-los sem limitar seu potencial diferenciador, identificando algumas lógicas do processo e dos atores, submetendo isso a inquietações que se mantiveram acerca do self dos autistas envolvidos.

Para isso nos apoiamos em aportes teóricos (apresentados no capítulo anterior) e dedicamos também um novo olhar às materialidades já observadas, que nos revelaram ‘novos indícios’, convocados também pela contextualização epistemológica que se desenvolveu. A questão tornou-se, portanto, muito mais sobre compreender a relação dos autistas e seu movimento de resposta às lógicas estigmatizantes e à ambiência que as

---

<sup>61</sup> Menos de 10 postagens e menos de 100 seguidores foram descartadas.

<sup>62</sup> Por serem os idiomas que a pesquisadora compreende.

<sup>63</sup> A metáfora foi utilizada em crítica feita na qualificação, pelo professor José Luiz Braga, em nossas primeiras abordagens.

envolve, incluindo as relações com os familiares, mas também incluindo a apreensão de lógicas diversas de outros atores.

Retornando ao percurso metodológico, o primeiro critério para reduzir o *corpus* de análise foi eliminar páginas que não fossem criadas por brasileiros(as) e com conteúdo em português, na tentativa de situar essa pesquisa em um cenário nacional.

Neste momento, destacaram-se os perfis com maior quantidade de publicações, de seguidores, interações, e referências mútuas, além da riqueza da curadoria de conteúdos, qualidade de relatos e problematizações trazidas. É o caso dos perfis do instagram: @arteaspie\_autismo/@lucas\_atipico ; @autismoemporugues; @paradoxa\_edu; @heyautista; @blackautie; @abraça.autismo; @autistafalandodeautismo; @atipico\_para\_neurotipico; @seeufalarnaosaidireito; @carolsouza\_autistando; @a\_meninaneurodiversa; @espaço.seguro.autie; @consciencia.autista; @autismoempalavras; @vidadeautista; @aspiesincero; @aspiefeelings.

A menção à identificação de falas e atores implica em alguns cuidados para não cairmos em uma segregação limitante de categorias e, assim, excluir a diversidade característica de todos esses espaços. Este recorte, no entanto, não se trata de grupos ou categorias separadas, mas sim espaços formados por falas, conforme a perspectiva de *lugar de fala* de José Luiz Braga (2000). Essas falas se configuram como ações fortemente tentativas, que tentam resolver suas questões comunicacionalmente, em interpenetrações constantes entre ambiência, atores e a própria circulação dos sentidos em negociação.

Para compreender as lógicas das falas atuais dos sujeitos autistas observados, além de assimilar os fatores que compõe a ambiência comunicativa deste sistema, devemos também observar como ela impacta estes atores e como se relacionam com ela.

Embora a interação nos comentários das páginas seja material rico para refletir sobre a circulação e interação nos processos comunicacionais investigados, optamos nos ater a enunciação dos sujeitos autistas, justamente pela problematização de nossa pesquisa abordar a perspectiva do self. Desta forma, tanto o ambiente quanto as interações entre os atores são aqui observados principalmente a partir das falas dos autistas, por suas publicações.

Assim, nossa pesquisa observa os sentidos que circulam sobre o autismo e suas interações mútuas a partir dos sentidos gerados pelos sujeitos autistas a partir desta circulação. Em outras palavras, é sobre o que estes indivíduos enunciam sobre os sentidos que circulam, fazendo referências aos demais atores envolvidos no processo.

Em nossos movimentos, observamos materialidades que nos servem como indícios para a realização de inferências (BRAGA, 2017; FERREIRA, 2019), buscando lógicas dos atores autistas. Estão aqui reunidas de forma a amparar a perspectiva da construção de self a partir de interações referenciadas em novas lógicas frente a um ambiente estigmatizante. Os indícios foram assim identificados a partir da percepção de sua recorrência. Ou seja, tornam-se indícios por serem sentidos partilhados por diversos atores observados, na tentativa de partir da observação micro para inferências mais gerais.

Para a elaboração das inferências, trazemos na sequência os indícios observados.

#### **4.2. Lógicas do ambiente e novas lógicas de resposta**

A hipótese de que estamos diante de atores que elaboram um movimento de *resposta* às lógicas do ambiente (que os colocam em situação de estigmatizados), está ancorada, inicialmente, na própria presença destes sujeitos no espaço público de debate.

Considerando que, historicamente, os indivíduos vistos como ‘diferentes’ foram muitas vezes despossuídos da condição de sujeito de fala e assim condicionados a não enunciarem por si, o simples deslocamento destas pessoas ao espaço público para tratar das questões que tangem à sua existência já pode ser visto como um rompimento das lógicas existentes<sup>64</sup>. Nas observações, verificamos que há a consciência sobre a relevância de sua participação e presença, como podemos ver na publicação abaixo.

---

<sup>64</sup> Este movimento, conforme já visto, não ocorre somente pela emergência das redes sociodigitais - já que os primeiros movimentos de pessoas PCDs datam a década de 1960 -, mas passa a ser impulsionado e modificado a partir delas, funcionando de outras maneiras e com outras temporalidades.

Figura 8 Publicação "pela liberdade de sermos quem somos"



Fonte: @paradoxa\_edu<sup>65</sup>

A imagem com os dizeres “pela liberdade de sermos quem somos!” acompanha a legenda:

Até bem pouco tempo atrás, as pessoas com deficiência eram escondidas dentro de casa ou em instituições, tanto por vergonha por parte da própria família, como por preconceito e falta de acessibilidade da sociedade em geral. Somente há algumas décadas, e graças ao protagonismo na luta das próprias pessoas com deficiência, elas passaram a compor o ambiente social, estando presentes nas escolas regulares, nas ruas, nos shoppings e nas praças.

Mas estar presente em corpo, não é o suficiente. Queremos (e vamos!) estar presentes em alma, sendo o que somos!

Todos já devem ter acompanhado o caso do Gabriel, um jovem autista que foi ridicularizado por um sujeito covarde (e criminoso), apenas por dançar em uma praça.

Na imagem, além do Gabriel, há outros jovens autistas que sofreram violência, em diferentes situações: Iyad Hallak, Linden Cameron, Fernando Railan e Max Benson.

Vamos ocupar os espaços, sim, mas, uma vez neles, vamos ser o que somos. Presentes por inteiro! (OLIVEIRA, 2020)

Vemos aqui que o autor da publicação salienta o caráter recente do reconhecimento e visibilidade na luta das pessoas com deficiência, frisando o protagonismo das próprias PCDs para sair da clausura e exclusão social. Destaca-se a escolha do termo “passaram a compor o *ambiente social*”, ao referir-se sobre a presença

<sup>65</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CI6Wly1MhT-/>

dessas pessoas em espaços sociais públicos, que parece alinhado a nossa perspectiva de tornar-se sujeito e ator social de si pela presença no espaço público, como contextualizado no capítulo anterior.

Além disso, @paradoxa\_edu aponta que a questão da presença reivindicada não se trata apenas de estar no ambiente, mas sim poder ser verdadeiramente quem se é neste ambiente. Nos trechos “Mas estar presente em corpo, não é o suficiente. Queremos (e vamos!) estar presentes em alma, sendo o que somos!” e “Vamos ocupar os espaços, sim, mas, uma vez neles, vamos ser o que somos. Presentes por inteiro!”, vemos indícios de que a superação da reclusão dos autistas só ocorre realmente quando a sua forma de ser for aceita para além de sua presença física nos ambientes.

É possível, portanto, refletir que a busca dos sujeitos no espaço público, por meio da negociação de sentidos, está plenamente relacionada com o processo da constituição de seus *selves* e isso é o que provoca a busca por novas lógicas. A expressão em tom de engajamento (‘vamos estar presentes’, ‘vamos ocupar os espaços’) também reforça a lógica de resistência frente a intolerância, agressões e preconceitos sofridos – pontuados na própria publicação.

Assim, para além da simples presença dos atores autistas no espaço público de diálogo, nossa hipótese sobre novas lógicas trazidas - e postas em agonística com as lógicas estigmatizantes do ambiente - se ancora principalmente nas manifestações, denúncias e reivindicações desses atores, a partir do conteúdo gerado em seus perfis.

As denúncias às lógicas do ambiente são perceptíveis em quase todas as manifestações desses sujeitos. É quase geral, nos perfis observados, por exemplo, relatos de experiências de *bullying* em período escolar, ofensas recebidas em lugares públicos, constrangimentos, dificuldades de acessibilidade, direitos negados, falta de assistência e do cumprimento de políticas públicas por parte do Estado, dentre outros.

Estas falas permitem observar tanto a forma estigmatizante com que a sociedade trata os autistas, quanto os impactos causados em suas construções pessoais por conta delas. Nos exemplos abaixo, podemos observar como essas lógicas estigmatizantes do ambiente se manifestam nos discursos e vocabulários sociais.

Figura 9 Publicação "Autismo e preconceito"



Fonte: @lucas\_atipico<sup>66</sup>

Na imagem da publicação, abaixo do título “autismo e preconceito” o autor coloca o *print screen* de um comentário feito por um usuário não identificado em que está escrito “Brother, tenho ódio de retardado autista ansioso q fica balançando a perna igual um filha d...”(restante da palavra coberta pelo próprio autor da página). Ainda na imagem, @lucas\_atipico escreve: “Sim, o preconceito e o uso pejorativo da palavra autista existem e são frequentes. Lutar contra isso não é mimimi, mas sim exigir por respeito”. Já a legenda da publicação traz o seguinte texto:

No nosso cotidiano e nas redes sociais, infelizmente é recorrente o uso das palavras "autismo" e "autista" como forma de ofender alguém. O comentário colocado na imagem do post foi apenas mais um dentre tantos outros. Enquanto aceitarmos o uso pejorativo da palavra "autista", o preconceito existirá. Portanto, não considere normal tais comentários ou xingamentos. Autismo não é adjetivo! "Autista" NÃO é ofensa (PONTES, 2020).

Ao nosso ver, o *print screen* trazido na imagem da publicação pode revelar não apenas o uso do termo autista como adjetivo (para ofensa) como também uma forte intolerância e discurso de ódio para com pessoas verdadeiramente autistas. Neste caso, o autor da página optou por destacar o aspecto do uso inapropriado da palavra *autista* e, para além da percepção da relevância do impacto causado pelo mau uso deste termo, outros pontos nos chamam a atenção.

<sup>66</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/B7PA3oYFvvV/>

Primeiramente a indicação (do autor) de que “é *recorrente* o uso das palavras “autismo” e “autista” como forma de ofender alguém” (na legenda da publicação), destacando que acontecimentos como este não são isolados, mas sim ocorrem de forma rotineira, fazendo parte da vida cotidiana dos sujeitos autistas, o que fornece uma visão sobre a forma como os autistas são tratados na sociedade.

Além disso, no trecho “lutar contra isso *não é mimimi*” (na imagem da publicação) o autor parece antecipar-se a algum outro tipo de discussão recorrente, em que, ao salientar a importância de temas como este, acaba sendo acusado de estar problematizando uma questão pouco relevante aos olhos dos demais. O próprio termo “mimimi” já carrega uma conotação pejorativa, ao sugerir que a manifestação de alguém é pouco importante.

Neste caso, o fato do autor explicitar que chamar a atenção para o uso da palavra autista não é “mimimi”, demonstra a dificuldade de inserir essa preocupação no debate público para modificar esta prática prejudicial aos autistas. Isto, por sua vez, reforça a intolerância com a diferença e com as pautas de respeito social.

Ao final de seu texto, o autor se expressa de forma imperativa no trecho “não considere normal tais comentários ou xingamentos”, em que podemos observar um posicionamento de resposta às lógicas mencionadas, na intenção de rompimento dessas práticas que afetam os autistas.

Além deste exemplo, diversos outros perfis observados chamam a atenção para a mesma questão. Dentre os quais, destacamos a publicação de @paradoxa\_edu:

Figura 10 Publicação sobre o estigma presente nos discursos



Fonte: @paradoxa\_edu<sup>67</sup>

Na legenda, o autor traz seu relato:

Ontem, eu estava assistindo a um programa de TV, e o entrevistado utilizou os seguintes termos para insultar alguém: "esse cara é um débil mental, um retardado!". E foi impressionante ver como isso passou completamente despercebido, ninguém se importou com o uso de tais termos.

Fico pensando em quantas coisas ruins são associadas indevidamente a questões de saúde mental. Pessoas cometem os mais diversos crimes, como racismo, homofobia e até assassinato, e colocam a culpa em alguma questão de saúde mental, como se isso justificasse o seu desvio de caráter.

Além de serem capacitistas, essas falas reforçam o estigma sobre pessoas com deficiência e com transtornos mentais como sendo perigosas ou inferiores. Não devemos usar as deficiências como xingamento ou algo pejorativo, e nem para justificar atitudes abusivas e cruéis. Esse estereótipo não corresponde à realidade.

Estamos sempre em desconstrução e aprendizado, é um exercício diário cuidarmos da nossa forma de nos expressar para mudar também nossas atitudes. Frases como essas da imagem são tão comuns, que nem nos damos conta do que está por trás delas.

Neste caso, observamos que o autor faz a transferência da problemática também a outras condições e deficiências, já que a questão do mau uso de termos médicos não diz respeito apenas ao autismo. Além disso, o autor pontua seu desapontamento com o fato de ninguém mais se importar com o pronunciamento feito no programa de TV, que

<sup>67</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJHYT4msdzR/>



também reforça como esta prática é bastante comum e naturalizada na sociedade, a ponto de não gerar nenhum incômodo.

O fato de sua reflexão ter se originado pela observação de um programa televisivo também convoca a percepção sobre uma crítica da mídia, tornando a falta de interferência do programa (frente ao que foi dito) ainda mais surpreende para o autor da publicação.

O autor também direciona sua crítica ao fato de que, usando estes termos como forma de xingamento, especialmente para pessoas que fizeram algo de ruim, reforça-se o estigma sobre as pessoas com deficiência. No trecho

Pessoas cometem os mais diversos crimes[...] e colocam a culpa em alguma questão de saúde mental[...] essas falas reforçam o estigma sobre pessoas com deficiência e com transtornos mentais como sendo perigosas ou inferiores

vemos como, mesmo que sem querer se referir ao significado real das palavras, as pessoas alimentam o imaginário social a respeito de condições como o autismo.

Em ambos exemplos trazidos (figuras 9 e 10) vemos referência ao teor estigmatizante presente na própria língua, em que certas palavras passam a ser apropriadas pela sociedade como forma de analogia a alguma condição, sem um verdadeiro comprometimento com seu significado real. No caso do autismo, a palavra é frequentemente utilizada para referir-se a alguém quieto, “em seu mundo”, “estranho”, “antissocial”.

O próprio discurso científico - que frequentemente utiliza termos por analogias para explicar certos fenômenos – pode ser responsável por fomentar este tipo de utilização. A exemplo do termo *autismo* como vemos no caso do pensador francês Lucien Sfez que, em seu conceito de “tautismo”, contrai os termos o *tautologia* e *autismo*, utilizando este segundo na intenção de simbolizar “a doença do autoencerramento”, a “ausência de interação” (MARSHALL, 2014).

Associando essas discursividades aos relatos de agressão verbal ou física sofrida pelos autistas, vemos que a questão que gira em torno deste tipo de manifestação não é completamente imaterial, como se poderia supor. As mobilizações do imaginário social, que ocorrem pelas falas e sentidos que circulam na sociedade, se materializam na vida dos sujeitos autistas e ditam boa parte de suas possibilidades de experiência social e relação com demais atores sociais.

Operando ainda sobre uma perspectiva de normalidade, a sociedade demonstra, assim, naturalidade em apontar os indivíduos que se desviam do ‘padrão’ como sujeitos

passíveis de descrédito. Isto incide na vida e subjetividade (self) dos indivíduos estigmatizados de forma a provocar dificuldades na sua autoaceitação. Conseqüentemente, quando cedem a esta opressão, reforçam o funcionamento destas lógicas e as solidificam.

Na publicação abaixo, do perfil @consciencia.autista, o autor, Robson de Souza, coloca como imagem uma resposta sua ao comentário de um usuário não identificado em uma conta no Twitter. O comentário original diz “Eu só queria não ter síndrome de Asperger” – seguido por inúmeras carinhas tristes, ao que Robson responde:

Acredite, o que você quer mesmo, no fundo, não é não ser autista. Mas sim ver as barreiras sensoriais ao seu redor deixarem de existir, parar de sofrer capacitismo e passar a ser respeitado, aceito e incluído do jeito que você é.

Figura 11 Publicação sobre as barreiras do ambiente



Fonte: @consciencia.autista<sup>68</sup>

Na legenda da publicação, encontramos o seguinte texto:

Se você já disse, ou ainda diz, que "gostaria de não ser autista", eu quero dizer: o que você quer mesmo, no fundo, não é isso. Mas sim ver as barreiras sensoriais ao seu redor deixarem de existir, parar de sofrer capacitismo e passar a ser respeitado, aceito e incluído do jeito que você é. O que leva um autista a dizer que "queria não ser autista" geralmente é o tanto de capacitismo e psicofobia que ele sofre, além de ser oprimido com os

<sup>68</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/B-4XuWqhz5m/>

estímulos sensoriais que os neurotípicos não se esforçam em diminuir. É tipo uma mulher negra que, no auge da revolta e do desespero por sofrer misoginia e racismo, diz que "queria ser um homem branco", sendo que a verdadeira demanda dela é que o machismo, a misoginia e o racismo sejam erradicados, e não ela virar de fato um homem branco. O capacitismo que sofremos força muito de nós ao extremo de desejar "deixar" de ser autista ou ter nascido neurotípico. Afinal, a sociedade não nos aceita do jeito que somos. Nos trata como inferiores, como incapazes [...]. [...] Por tudo isso, fica mais que evidente a necessidade do empoderamento de autistas e do combate ao capacitismo. Precisamos mostrar a autistas de autoestima degradada que o problema não está neles, no autismo, mas sim na forma desumana e discriminatória com que são tratados. Nós não queremos ser "curados do autismo". O que queremos mesmo é que os neurotípicos se "curem" do capacitismo e comecem a nos respeitar e nos aceitar do jeito que somos, nos incluir considerando nossas necessidades específicas.

Neste exemplo, vemos que o autor atribui às lógicas do ambiente a dificuldade de autoaceitação das pessoas autistas, seguindo o mesmo raciocínio desenhado neste trabalho. O desejo de ser diferente daquilo que se é, portanto, não tem relação direta com quem a pessoa seja ou que condição possua, mas sim como a sociedade interage e reage a isso. Esta perspectiva reforça, mais uma vez o aspecto interacional da constituição do self, já que podemos observar que as concepções do ambiente e de outras pessoas impacta drasticamente a forma como o indivíduo se sente e se compreende como sujeito digno de valor.

No final de seu depoimento, Robson incentiva os autistas a se empoderarem para persistir frente às lógicas estigmatizantes do ambiente, e identificamos nisso uma manifestação de que as novas lógicas trazidas baseiam-se na intenção de mudança para uma simples manifestação livre do seu self.

Além disso, no trecho "Precisamos mostrar a autistas de autoestima degradada que o problema não está neles, no autismo, mas sim na forma desumana e discriminatória com que são tratados" vemos também evidências do caráter relacional do estigma associado a esta condição, já que não ocorre pelas simples características do autismo, mas sim a partir das noções pré-concebidas e alimentadas socialmente a respeito dele.

Vemos isso também na publicação abaixo, que traz em sua imagem o título: "Autismo – não existe problema até te problematizarem".

Figura 12 Publicação "AUTISMO - Não existe problema até te problematizarem



Fonte: @autista\_adulta<sup>69</sup>

A legenda da publicação, traz o texto:

“Você já viu se ela está com depressão?” Escutei a amiga da minha mãe dizer isso quando eu estava no início da minha adolescência. Não era depressão. Era só meu jeito diferente de ser. De ficar o dia todo no quarto lendo livros enquanto as meninas da minha idade se comportavam e tinham interesses completamente diferentes. Aquele era meu jeito de viver em paz e isso não era um problema. Desde quando eu era criança, mesmo sem saber do diagnóstico, autismo nunca foi um problema. A gente não se atenta tanto para nossas diferenças até que alguém começa a pontuar cada uma delas e a cobrar que sejamos iguais às outras pessoas. É a partir daí que a pressão começa a existir e a paz da gente começa a ser afetada, reduzindo drasticamente. Não temos mais o direito a nós sentirmos bem pq começamos a aprender que a regra é fazer o outro se sentir bem com o que a gente faz. Isso é absurdo sim, mas a sociedade é cruel e essa é uma das causas de tentativas de suicídio nós autistas. A gente se sente algo separado, como se fosse um borrão, um rascunho de ser humano porque a sociedade insiste em dizer que desse ou daquele jeito é errado, é defeito e não podemos ser assim. Que temos que nos esforçar para melhorar. E isso, por si só, já é motivo suficiente pra dizer chega, exigir respeito e o nosso lugar na sociedade. Não somos nós autistas que precisamos mudar pra caber no seu mundo. É o seu preconceito que precisa ser curado. São os seus dilemas e conceitos em relação ao que exigir do outro que precisam ser reformulados. Exigir sinceridade e autenticidade pra mim tem mais valor do que esperar uma cópia pronta da hipocrisia e falsidade humana. Eu quero ser quem sou, sem filtros e sem julgamentos. Espero que você entenda e queira o mesmo.

<sup>69</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CHdYmvwF3ia/>

Neste forte relato de Naty França (@autista\_adulta), observamos a questão da noção de ‘normal’ como uma cobrança social, uma pressão exercida pelo atendimento a um padrão de forma de ser e às expectativas alheias, conforme exposto no trecho “Não temos mais o direito a nos sentirmos bem pq começamos a aprender que a regra é fazer o outro se sentir bem”. Esta noção de *cobrança* social é o que nos faz compreender como as lógicas estigmatizantes do ambiente são opressoras para as pessoas que são alvo desses estigmas.

Seu depoimento revela também que o próprio reconhecimento de si mesma como ‘diferente’ só partiu do apontamento e cobrança de outrem, como fica evidente nos trechos “era meu jeito e isso não era um problema” e “a gente não se atenta tanto para nossas diferenças até que alguém começa a pontuar cada uma delas e a cobrar que sejamos iguais às outras pessoas”. Isto remete também a passagem do livro escrito por Naoki Higashida<sup>70</sup>, em que menciona “Quando eu era pequeno, nem sabia que era uma criança com necessidades especiais. Como descobri? Com os outros me dizendo que eu era diferente de todo mundo, e que isso era um problema (HIGASHIDA, 2014, p.16)”.

Vemos assim que é na interação que se evidenciam as diferenças entre o eu e o outro - o *self* e o *alter* - já que a própria autora indica que foi a partir da comparação com outras pessoas – e a partir de outras pessoas - que identificou algo sobre si mesma. Este processo traz consigo julgamentos e preconceitos que provocam sofrimento no indivíduo, como ela mesma revela no trecho “A gente se sente algo separado, como se fosse um borrão, um rascunho de ser humano porque a sociedade insiste em dizer que desse ou daquele jeito é errado, é defeito e não podemos ser assim”.

No entanto, é também o que permite uma maior compreensão sobre quem se é, o que nos parece plenamente essencial para atingir o objetivo citado por @autista\_adulta “Eu quero ser quem sou, sem filtros e sem julgamentos”. Isto nos remete ao ponto trabalhado por Goffman (1978) sobre os indivíduos precisarem primeiramente ser afetados pelas lógicas estigmatizantes para daí poderem reagir a elas.

Ao nosso ver é este o processo que ocorre neste movimento de criação de novas lógicas por parte dos autistas, como podemos ver ao final desta publicação, no trecho: “Não somos nós autistas que precisamos mudar pra caber no seu mundo. É o seu

---

<sup>70</sup> Naoki Higashida é autista e escreveu o livro “O que me faz pular” quando tinha 13 anos de idade. Esta obra é mundialmente conhecida e referenciada para tratar do autismo na perspectiva do autista, tendo sido observada em muitas referências dos próprios autistas.

preconceito que precisa ser curado. São os seus dilemas e conceitos em relação ao que exigir do outro que precisam ser reformulados”.

Ainda sobre as manifestações das impossibilidades de ser quem se é, pelas lógicas do ambiente, observamos a referência de muitos atores autistas a um fenômeno denominado *masking*. Frente a opressão sofrida no ambiente social, muitos autistas desenvolvem técnicas de ‘camuflagem’ para que, não sendo percebidos como diferentes, não sejam alvos de preconceitos. Naturalmente, este é um artifício mais utilizado por autistas com baixas necessidades de suporte que, controlando seus movimentos repetitivos e imitando comportamentos de pessoas neurotípicas, podem passar ‘despercebidos’ em boa parte das situações de interação social.

Figura 13 Publicação "Mascaramento no Autismo"



Fonte: @autismoemportugues<sup>71</sup>

Na legenda desta publicação, lemos:

Mascaramento ou camuflagem, é quando o autista observa e analisa o comportamento dos outros e os imita, para esconder dificuldades de socialização.

Pode ser usado por homens e mulheres, no entanto, devido à dinâmica e expectativas da mulher na sociedade, é-lhes mais fácil mascarar e é uma das principais dificuldades de diagnóstico.

No entanto, camuflar os nossos traços é cansativo e pode fazer com que seja difícil reconhecermos versões de nós construídas, e a versão real, originando um “eu” pouco definido. A nossa identidade é importante e a falta dela pode afectar a forma como nos vemos e até causar problemas mentais.

<sup>71</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CC6W7eUJWb/>

Não é uma escolha consciente, nem uma tentativa de sermos falsos ou manipular. É uma estratégia para lidar com o facto de sermos diferentes e para a integração na sociedade.

Temos que dar espaço na sociedade para autistas serem quem são, sem mascaramento ou ter que pedir desculpa (ROCHA, 2020).

Destacamos aqui o efeito que o mascaramento provoca na noção do self, em que, após habituar-se a modificar seu comportamento, o indivíduo passa a não se reconhecer mais entre o que a autora identificou por “versões de nós construídas e a versão real”.

A alusão à utilização de uma máscara é pertinente pela demonstração clara da necessidade de esconder quem verdadeiramente se é por trás de algo outro. Nos relatos observados, chama a atenção que, além das explicações dadas sobre esta prática, acompanham reflexões sobre os impactos disso na saúde mental das pessoas e sobre seu self, principalmente por estar frequentemente associado ao desgaste pessoal ocasionado por esta ação.

Vemos aqui um indício bastante interessante sobre o processo conflituoso de busca por um reconhecimento social *versus* reconhecer-se, principalmente porque nem sempre esta ‘estratégia’ foi propositalmente desenvolvida. Muitos relatos demonstram ter sido algo aprendido pela cobrança direta da adaptação, muitas vezes por familiares ou professores, principalmente nos casos em que houve um diagnóstico tardio.

#### 4.2.1. Interações com campo técnico-científico e familiares

Ainda no sentido das cobranças e expectativas de ‘normalidade’ que a sociedade traça, temos relatos como no caso abaixo, em que a autora também se refere a angústia gerada em não poder agir naturalmente a partir das cobranças realizadas para a demonstração de um sentimento, ou mais afetividade, como “torturante”. A diferença, neste caso, é que se direciona a um público específico, e não mais às expectativas sociais de maneira geral.

Figura 14 Publicação "Mãe, Pai e Auties - relações"



Fonte: @autista\_adulta<sup>72</sup>

Ela é estranha, não demonstra muito agrado." Isso é torturante sabia? Não saber expressar não significa que eu não tenha a capacidade de sentir. Quando você me cobra um "eu te amo", às vezes me deixa inquieta, angustiada porque isso me impede de agir naturalmente. Desorganiza e me faz sentir culpada não ser quem você espera. Eu sinto, e sinto muito. Nem sempre eu vou conseguir usar palavras certas ou de acordo com as suas expectativas mas, o importante é que você perceba os pequenos detalhes. Eu não fico perto de quem não me faz bem por exemplo. Eu já sou confusa demais pensando nas inúmeras possibilidades sobre como devo agir todo dia, em todas as situações que não preciso de mais essa pressão. Às vezes é tão difícil que as palavras travam e eu realmente preciso que você entenda que o fato de eu estar ali em silêncio caso você precise é implicitamente o "eu te amo" mais sincero que pode existir. Meu autismo não me deixa ser hipócrita com o que eu sinto e não me deixa controlar a ponto de organizar isso em palavras mas, tudo bem, uma vez eu ouvi que os pais conhecem os filhos e sabem quando tem algo errado. Será que isso também não serve para quando tem algo muito certo? De alguns autistas como eu, raramente você vai escutar "eu te amo", de outros, talvez nunca escute. Mas, se neurotípicos são tão bons em ler nas entrelinhas, qual o motivo de toda essa cobrança ou de toda essa necessidade de escutar aquilo que você já sabe? É simples para você mas pra mim é muito esforço então respeite meu tempo. Amor tem muito mais a ver com sentir, com ações, com atitudes do que com meras palavras e o fato de minha boca nem sempre dizer, não minimiza a proporção do eu sinto. Lembre-se que amar também é saber compreender. (FRANÇA, 2020)

Embora a imagem da publicação traga o título "Mãe, Pai e Auties<sup>73</sup> relações", a legenda que a acompanha não trata das relações entre pais e autistas de maneira geral.

<sup>72</sup> Disponível em: [https://www.instagram.com/p/B\\_xLAA-FzVS/](https://www.instagram.com/p/B_xLAA-FzVS/)

<sup>73</sup> Termo usado como abreviação de "Autistas".



Vemos, no uso de uma comunicação direcionada como “você me cobra”, “me faz sentir culpada não ser quem você espera”, “suas expectativas”, dentre outros exemplos do texto, que a autora fala diretamente com mães e pais. Ainda que este tema (demonstração da afetividade) seja comum em diversos perfis observados, este não deixa claro se está falando especificamente de seus pais ou não.

De qualquer forma, o texto evidencia não apenas as cobranças que ocorrem dos pais aos filhos autistas por um determinado comportamento, mas também uma interação delicada entre eles, uma vez que implica no encontro de diferentes lógicas - entre neurotípicos e neurodiversos - e diferentes expectativas – de pais e de filhos.

Embora esse exemplo demonstre mais claramente que a agonística entre essas lógicas e expectativas ocorre na interação, todos os demais relatos e conteúdos gerados por autistas também tratam de interações: com a sociedade, políticas públicas, produção midiática, situações polêmicas, dentre outros. Mesmo quando falam sobre suas características específicas como autistas, estão em interação com a noção de normalidade, para tratar das comparações e diferenças entre o *eu* e o *outro*.

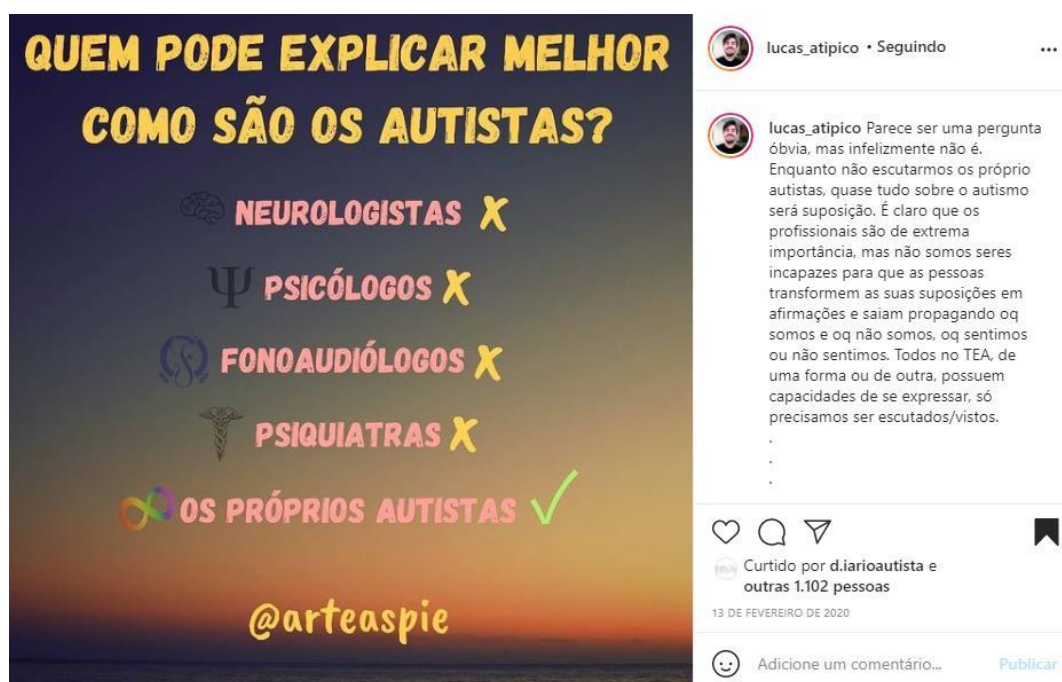
No entanto, as lógicas estigmatizantes às quais os sujeitos autistas respondem e posicionam-se contrários, frequentemente demonstram não serem somente apenas do ambiente, mas sim parte do sistema de sentidos em torno do autismo – ou, como muitos se referenciam, ‘comunidade do autismo’. Elas são, assim, reforçadas justamente por atores internos deste sistema e, como resposta, observamos uma constante alusão crítica dos sujeitos autistas a familiares e profissionais que atuam com o autismo.

Dentre as referências a familiares e profissionais, encontramos muitos relatos e depoimentos de apreciação ao apoio crucial das famílias e de profissionais<sup>74</sup>. No entanto, encontramos também muitas referências a condutas negativas por parte desses atores, que parecem afetar de forma direta a construção de si dos sujeitos autistas. Por este motivo, essas segundas interessam especialmente a esta investigação, pelo impacto que geram sobre o self autista.

---

<sup>74</sup> Fala-se de maneira mais descritiva sobre a importância de um acompanhamento médico apropriado, consultas em especialistas como fonoaudiólogos, psicoterapeutas, nutricionistas e da atuação de profissionais da educação. Relatos de boas experiências e desenvolvimento de capacidades conquistado com o apoio desses profissionais.

Figura 15 Publicação "Quem pode explicar melhor quem são os autistas?"



Fonte: @lucas\_atipico<sup>75</sup>

Esta publicação traz, na imagem compartilhada a pergunta “quem pode explicar melhor como são os autistas?”, seguida por uma lista de alguns profissionais (neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, psiquiatras) e ao lado de cada um, um “X”, indicando que esta seria a ‘resposta errada’ para a pergunta feita no título. Por último, o item “os próprios autistas” possui um símbolo indicando que esta seria a resposta correta. Na legenda, o autor escreve:

Parece ser uma pergunta óbvia, mas infelizmente não é. Enquanto não escutarmos os próprio autistas, quase tudo sobre o autismo será suposição. É claro que os profissionais são de extrema importância, mas não somos seres incapazes para que as pessoas transformem as suas suposições em afirmações e saiam propagando oq somos e oq não somos, oq sentimos ou não sentimos. Todos no TEA, de uma forma ou de outra, possuem capacidades de se expressar, só precisamos ser escutados/vistos. (PONTES, 2020)

Considerando o texto da legenda, vemos que o ponto principal, neste caso, é uma questão tocante a subjetividade dos sujeitos autistas. O autor reconhece a importância de profissionais que atuam com o autismo, mas ao se referir a suposições sobre o que os autistas são ou não são, sentem ou não sentem, vemos que seu texto não se limita a

<sup>75</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/B8hbbmxl19Q/>

referência de características do autismo, ou suas manifestações do ponto de vista clínico. Refere-se sobre *quem são os indivíduos* que vivem com esta condição, e que quem deveria falar sobre isso são os próprios autistas.

Quando Lucas (@lucas\_atipico) menciona a possibilidade de se expressarem, como nos trechos “não somos seres incapazes para que as pessoas transformem suas suposições em afirmações e saiam propagando” e “todos no TEA [...] possuem capacidades de se expressar”, parece estar também dizendo que não há motivo verdadeiro que impeça os autistas de falarem sobre si mesmos, e conseqüentemente, também não há justificativa para não serem envolvidos e considerados na elaboração de sentido sobre o *ser autista*. Assim, o fator responsável por tirá-los da conversação seria a exclusão por parte dos outros atores envolvidos, questão que surge também em muitas outras manifestações.

A questão problema não é, portanto, sobre a possibilidade ou não de diversas pessoas falarem sobre o autismo, mas sim falar sobre o *ser autista* sem envolver a fala de pessoas autistas. Frequentemente este tipo de reivindicação vem acompanhado da referência sobre o lugar de fala de cada um, em que haveria uma diferença entre os assuntos que podem ou não ser falados por cada um dos atores – no caso apenas os autistas poderiam falar sobre como é ser autista e aos profissionais e familiares estariam reservados os assuntos sobre compreensão científica da condição e convívio afetivo, respectivamente.

Ao nosso ver, esta questão se coloca, em realidade, pela compreensão – nem sempre compartilhada – do autismo enquanto uma manifestação do self.

Figura 16 Publicação sobre live em semana do orgulho autista



Fonte: perfil no instagram @carolsouza\_autistando<sup>76</sup>

Na publicação acima, de @carolsouza\_autistando, o texto aparece na própria imagem:

Live com profissionais e 1 advogado pai de autista, falando em reversão do autismo. Obviamente sem nenhum neurodiverso presente para participar, isso em plena semana do orgulho autista.

Só selecionam comentários de pais, bloqueiam autistas adultos que se manifestam na internet, excluem seus comentários e ainda por cima, o “Dr cura”, tem a coragem de comprar autismo com CÂNCER! E para completar, dizer que a mais de 10 anos atrás nós (leves, moderados) não seríamos considerados autistas e que autistas não entendem, não sabem sobre a sua condição.

Sabe por que isso? Porque estávamos em um grupo contestando o absurdo que eles diziam. Então não somos autistas o suficiente para podermos opinar. Porém, se fosse um autista nível de suporte 3, diriam que são muito autistas, são muito “severos” para poder opinar.

Autista bom para essa gente é autista em silêncio.

Embora a denúncia da autora se refira à situação específica da *live* mencionada, a problemática em questão parece transbordar este acontecimento. Observamos isso especialmente na expressão “essa gente”, utilizada ao final do texto, sugerindo que o tipo de comportamento citado é comum a um grupo de pessoas. Carol demonstra os fatores

<sup>76</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CBoFjYFBClf/>

que causaram incômodo a ela - e aparentemente ao grupo de autistas mencionado -, dentre os quais destacamos, primeiramente, a demonstração da dualística pró-cura *versus* anticura que se estabelece.

Observamos isso por parte da autora na indignação pela temática da live (reversão do autismo) na mesma semana que se celebra o orgulho autista - somado ao não envolvimento de nenhum autista – e também no trecho em que satiriza o nome do médico convidado do evento, chamando-o de “Dr Cura”. Além disso, destacamos também a problemática a partir da noção de alguém ser mais ou menos autista conforme o nível de suporte no qual foi diagnosticado.

Estas inquietações parecem ter, como pano de fundo, as diferentes maneiras de se encarar o autismo, que poderiam ser sintetizadas como: 1) uma forma de *ser* – algo que faz parte do indivíduo – ou 2) algo que se *tem* – uma doença, algo a parte no indivíduo. Esta agonística existe desde a descoberta da característica cerebral dessa condição e, vemos que incide diretamente na forma como cada indivíduo compreende e interage com os sentidos que circulam sobre o tema.

De um lado, para os que compreendem o autismo como parte importante de quem se é (autista como uma forma de ser), é inaceitável que apenas profissionais ou familiares falem sobre isso, implicando necessariamente na presença de autistas nesta discussão. Já para os que compreendem o autismo pelo outro viés, como uma doença a ser superada, a questão diz respeito somente a ‘resolver o problema’ do próprio filho ou paciente, o que não implicaria em compreender como outros autistas se sentem.

Como nos dedicamos a analisar o ponto de vista dos sujeitos autistas, publicações como essa são chamativas também pela característica de silenciamento desses atores, indicado tanto pelo fato de não terem tido a possibilidade de interagir no evento, quanto no trecho “Autista bom pra essa gente é autista em silêncio”. Isto reforça, por sua vez, a compreensão de que o próprio pronunciamento das pessoas autistas já é um ato de resposta, de resistência frente às lógicas estigmatizantes que os oprime e os cala.

A questão do silenciamento dos autistas é satirizada na publicação de @lucas\_atipico:

Figura 17 Sátira sobre silenciamento dos autistas



Fonte: @lucas\_atipico<sup>77</sup>

A imagem de um cachorro (que representa os autistas) tendo sua boca fechada por uma mulher que representa pessoas não autistas falando sobre como é ser autista, traz a legenda:

Não seja esse tipo de pessoa. Por muitas vezes, nós, jovens e adultos autistas, somos silenciados quando questionamos ou discordamos de pessoas que não são autistas, quando estas falam sobre como é ser autista, o que sentem os autistas, etc. Respeite nosso lugar de fala. Todos podem falar e conscientizar sobre autismo, mas só os autistas podem dizer como é ser autista. (PONTES, 2020)

Na última frase, o autor reforça que a questão se trata não de quem pode falar sobre o tema, mas de qual perspectiva cada um pode falar, demonstrando que somente autistas podem falar como é *ser* autista, por esta questão perpassar sua subjetividade enquanto sujeito.

Ainda sobre a imagem da publicação, enquanto os outros atores mencionados são representados pelas mulheres sentadas à mesa, os autistas são demonstrados como um não-humano (cachorro), sentado abaixo da mesa e fora da interação, o que remete à representação de um não sujeito. Para além da questão de enunciar ou não, o

<sup>77</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CHTfmZ6IX-4/>

silenciamento demonstra provocar o assujeitamento dos autistas, limitando-os novamente ao isolamento do privado ao tirá-los da interação. Vemos uma manifestação semelhante na publicação abaixo.

Figura 18 Publicação "Autistas não são produtos"



Fonte: @lucas\_atipico<sup>78</sup>

Dentro da comunidade do autismo, nós autistas somos, ao mesmo tempo, o foco e os figurantes.

Falam muito sobre nós, mas raros são aqueles que nos incluem nas pautas sobre autismo. A maioria dos profissionais falam visando apenas nossos pais e alguns pais ganham destaque falando sobre nós para outros pais, sem nem se preocuparem em nos ouvir e muito menos em respeitar o lugar de fala. [...]

É como se os autistas fossem eternas crianças que sempre são vistas como incapazes de entenderem e opinarem sobre algo. Essa postura por parte das pessoas que estão diretamente ligadas ao autismo demonstra o quanto nós, autistas, ainda somos vistos como produtos nessa causa que não é apenas sobre nós, mas também nossa.

Essa tal comunidade do autismo não é apenas desunida, ela se alimenta da desunião. Muitos se favorecem ao tratarem os autistas como seres fragilizados, já que é mais lucrativo e vantajoso para muitos que os autistas sejam apenas o produto e que mantenham nos deixando de lado.

Quero deixar claro que não estou generalizando. Conheço diversos familiares de autistas e profissionais que são essenciais para nossa causa e que respeitam seus lugares.

Não é errado profissionais e pais de autistas falarem sobre autismo e sobre suas vivências. O que não me parece correto é sermos tratados por alguns apenas como um produto que não opina e que serve apenas como fonte de lucro ou meio para ganhar seguidores nas redes sociais.

<sup>78</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJCEkWuFH-M/>

Esse problema se estende também a alguns autistas, que se beneficiam desse cenário, buscando a gradar pais, profissionais e associações, através de um falso ativismo seletivo (PONTES, 2020<sup>79</sup>).

Este trecho, que aparece como legenda de uma publicação no perfil @lucas\_atipico demonstra, assim como nos exemplos anteriores, o aspecto do silenciamento dos autistas e de outras pessoas falando sobre como é ser autista. Além disso, chama a atenção a forte referência do próprio título – que se reforça ao longo do texto – aos autistas *não serem produtos*.

Em linha ao caso anterior (figura 17), o sentido metafórico dessa afirmação demonstra novamente que, ao não possuir o espaço para sua própria fala, ao serem silenciado ou desconsiderados do lugar de enunciação, perdem a característica de sujeitos, tornando-se comparáveis a objetos (produtos). Em outras palavras, se não podem enunciar e interagir não podem *ser*. Isso remete, por sua vez, a compreensão de Honneth (2003) em que para existirmos socialmente – e conseqüentemente para nós mesmos - necessitamos de reconhecimento. Na mesma linha, Ortega (2008) também lembra que “Somos vulneráveis ao olhar do outro, porém, ao mesmo tempo, precisamos de seu olhar, para sermos percebidos, senão não existimos”.

Assim, reforça-se nossa inferência de que os autistas irrompem ao espaço público mediatizado na busca da construção de si, por meio do reconhecimento e da interpenetração de sentidos por parte de atores diversos – autistas, familiares, profissionais, campo científico, ambiente.

Nessa publicação, o autor demonstra reconhecer que a prática de silenciar ou considerar autistas como produtos não se refere a todos profissionais e familiares, como fica explícito no trecho

Quero deixar claro que não estou generalizando. Conheço diversos familiares de autistas e profissionais que são essenciais para nossa causa e que respeitam seus lugares. Não é errado profissionais e pais de autistas falarem sobre autismo e sobre suas vivências [...].

Essa é uma constante nas diferentes páginas observadas em que, mesmo ao trazerem críticas severas a conduta de muitos familiares e/ou profissionais os atores não deixam de reconhecer as relevância do apoio de muitos outros para o desenvolvimento de habilidades.

---

<sup>79</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJCeKWuFH-M/>



Embora não possamos observar o sistema de sentidos em torno do autismo como um espaço completamente polarizado, em que cada indivíduo pode ser categorizado exatamente em um grupo conforme suas opiniões, se confirmam alguns conflitos frequentes, em debates sobre assuntos que demonstram opiniões antagônicas. No caso mencionado anteriormente (figura 16), @carolsouza\_autistando, evidencia a dinâmica entre cura e anticura, por exemplo.

Além disso, muitos outros temas suscitam a percepção de um verdadeiro conflito entre opiniões divergentes. Adentrar essa discussão exigiria o deslocamento do foco de nossa pesquisa, implicando na observação e análise mais minuciosa das interações entre os atores, comentários e movimentos entre ângulos diversos.

No entanto, a publicação abaixo demonstra de forma sucinta alguns desses conflitos, a partir do levantamento do próprio autor da página sobre os temas polêmicos que o fazem perder seguidores.

Figura 19 Publicação sobre postagens que fazem perder seguidores



Fonte: @lucas\_atipico<sup>80</sup>

Sim, é legal alcançar bastante pessoas, ainda mais quando falamos sobre algo como autismo, que precisa ser conscientizado, tendo em vista o preconceito que sofremos. Porém, alguns temas, que são super necessários, acabam causando a perda de um número significativo de seguidores.

<sup>80</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CL5cyuIFerU/>

Por exemplo, quando eu falo sobre:

- Lugar de fala (dizer o óbvio, que só autistas podem falar sobre como é SER autista)= Lá se vão um monte de seguidores
- Representatividade (Falar da importância da representatividade feita por autistas e não apenas por pais e profissionais. Dizer que nenhum neurotípico deve ser considerado nosso representante) = Até hoje o fã clube do Mion me odeia kk - Abraço Reunida<sup>81</sup>- 😊
- LGBTQIA+ (Falar sobre uma imensa parcela da comunidade autista que é LGBTQIA+) = Bye bye seguidores. Da última vez "perdi" mais de 200
- Falar que certos termos são capacitistas, independente de opiniões. (Anjo azul<sup>82</sup>, Mundo azul, etc) = tchau tchau Smurfs.
- Criticar profissionais e pessoas influentes no meio do autismo (quando nos ignoram, fazem suposições, ou dizem coisas como sair do espectro e reprimir stims) = Adeus pessoal que acha que autista só deve ser grato a tudo.

Entre VÁRIAS outras coisas. Realmente não me importo em "perder" tais seguidores, pois sei da importância de todos esses temas e não estou aqui para agradar ninguém 🐱. Porém, me preocupa ver o quanto essa necessidade por agradar a todos e ganhar seguidores acaba limitando debates necessários. Temos perfis com milhares de seguidores que vivem de repost ou assuntos que não acrescentam em nada. Enquanto tantos outros que não tem medo de se posicionar e falar sobre temas tidos como polêmicos, não possuem o reconhecimento devido.

Ah sim... Sempre peço para que sigam meu perfil no final dos meus textos, pois sempre estou querendo alcançar novas pessoas, para contribuir com a desconstrução de preconceitos e aceitação do autismo. MAS não faço a mínima questão caso alguém queira deixar de me seguir :) ainda mais se for por tais motivos.

Vemos aqui que, a exceção do tópico sobre LGBTQIA+, todos os temas citados por Lucas, possuem direta relação com discursos frequentemente feitos por pais e/ou profissionais, o que nos permite supor que – pelo menos a maior parte – de usuários que deixam de seguir o @lucas\_atipico fazem parte desses grupos e se sentem ofendidos ou desgostosos pelas críticas feitas nesse tipo de publicação.

Neste caso, o que chama a atenção é que o artifício de deixar de seguir alguém pelo Instagram funciona também como um silenciamento eletivo, utilizado para um rompimento da interação quando o conteúdo desagrada. Assim, a sátira com a imagem do cachorro sendo calado (figura 17), utilizada para se referir ao silenciamento dos

---

<sup>81</sup> O apresentador Marcos Mion é a figura pública mais famosa associada ao autismo. Para muitas associações de pais, como a REUNIDA, ele é o representante da comunidade do autismo no Brasil.

<sup>82</sup> Anjo azul é um termo muito utilizado por familiares para se referir ao seu filho autista, destacando seu aspecto inocente e ingênuo.

autistas, não se verifica como metáfora válida no universo das redes sociodigitais. O que se verifica são circuitos de autoreferencialidade, em que determinados atores não são chamados à interação.

A partir da reflexão sobre o ‘deixar de seguir’, e tendo como exemplo a repercussão que esse comportamento gera, podemos ver que o silenciamento na sociedade em midiatização torna-se ainda mais paradoxal já que, na tentativa de retirar-se da circulação de sentidos, essa atitude acaba gerando novos sentidos postos em circulação.

Vemos, dessa forma, manifestações paradoxais das redes que, ao mesmo tempo que possibilitam mais circulação de sentidos com os artifícios de compartilhamento de mensagens, velocidade das interações e interconectividade, também modificam essa circulação ao oferecer inúmeros artifícios de encerramento da interação e consequências geradas a partir deles.

A relação observada entre autistas e familiares parece, assim, representar um “movimento que briga com sua própria causa”, já que questiona todas as noções sobre autismo minimamente instituídas e reconhecidas na sociedade pelo trabalho das organizações de familiares, principalmente. Embora historicamente essas organizações tenham de fato conquistado atenção para esta causa, suas estratégias de conscientização muitas vezes também foram responsáveis pela proliferação de estigmas sobre o autismo. É o exemplo da narrativa sobre a inocência e ingenuidade autista, que acaba criando uma visão infantil sobre os autistas ou romantizando essa condição como se contemplasse apenas pessoas boas e angelicais.

Assim, as manifestações que vemos sobre este embate revelam o que parece ser uma diferença em relação a outros movimentos sociais – que dialogam diretamente com a sociedade e seus preconceitos no sentido de suas reivindicações. Os autistas, além de dialogarem com a sociedade, posicionam-se também contrários às elaborações de representantes socialmente reconhecidos para falar sobre autismo, conhecidos por serem defensores da causa e por popularizarem o conhecimento sobre esta condição. Por este motivo, esta relação se demonstra como particularmente relevante em nossas observações.

O que identificamos aqui como novas lógicas ascendentes dos autistas no espaço público objetiva vencer noções equivocadas e limitantes que foram colocadas em circulação, para que o conhecimento sobre *ser* autista parta, irremediavelmente dos autistas.

#### 4.2.2. A constituição de um self em rede

Aqui a ideia de rede busca transmitir dois sentidos dessa palavra na constituição do self dos sujeitos autistas: as redes sociodigitais como o espaço de interação midiaticizada observada (em nosso caso o Instagram), e as redes sociais – de relacionamentos entre atores diversos, formação de grupos. Tratamos cada uma delas em seções separadas dentro deste tópico.

Nesta pesquisa, adotamos a visão de que o movimento da constituição social do self ocorre pelas lógicas da interação midiaticizada, e buscamos observar essas interações gerando inferências sobre este processo. Tratamos anteriormente das interações entre autistas e demais atores sociais, quando observamos as novas lógicas em circulação, em resposta às lógicas estigmatizantes do ambiente (item 4.2). Além disso, observamos as interações entre autistas, familiares e profissionais (item 4.2.1).

Agora, refletimos sobre as interações entre os próprios autistas para refletir sobre os movimentos que podem ser percebidos entre os indivíduos e o grupo. De partida, percebemos que há dois movimentos que se retroalimentam constantemente: 1) a tentativa de explicar o autismo de forma geral a partir de inúmeros compartilhamentos de experiências particulares dos autistas (noção de autismo a partir do self) e 2) A construção do self individual a partir da compreensão sobre o autismo (constituição do self a partir da noção sobre o autismo). Compreendemos que o movimento constante de troca entre estes dois fenômenos culmina nas ações grupais de autistas, sob a perspectiva da pauta identitária que, inferimos, trata-se na verdade de uma manifestação coletiva de *selves* particulares.

##### 4.2.2.1. *Construção do self a partir da compreensão do autismo*

Pontuamos desde o princípio a compreensão do autismo como uma parte importante da constituição do self dos sujeitos autistas. Assim, a descoberta do diagnóstico de autismo é também uma descoberta sobre si, sendo um ponto central para o acionamento dos demais processos analisados. Neste sentido, o fato da maioria dos atores revelarem uma descoberta tardia de seu diagnóstico é especialmente relevante.

Figura 20 Publicação "Como eu era, antes de saber o que eu sou"



Fonte: @lucas\_atipico<sup>83</sup>

A publicação representada pela imagem acima traz em destaque a frase “Eu só quero saber o que há de errado comigo” e, logo abaixo, “como eu era, antes de saber o que eu sou”. A legenda traz o seguinte depoimento:

Quando eu ainda era criança, um dos meus maiores desejos era que alguém abrisse a minha cabeça ao meio e descobrisse o que havia de errado comigo. Era um desejo completamente descabido, é claro. Porém, era resultado de uma convicção que eu sempre tive... a convicção de que havia algo de errado comigo.

Quando não se sabe o motivo pelo qual você é diferente, mil coisas passam pela sua cabeça. Inicialmente pode parecer só um leve desajuste, algo que com o tempo se cons\*erta. Mas o tempo passa e você vai se sentindo cada vez mais desajustado, cada vez mais convicto de que há algo de muito errado com você. E quando não se sabe o que há de errado, quando não se sabe qual é o erro, você se assume como tal.

Foi o que aconteceu comigo, durante vários anos. Me sentia um esquisito, um erro.

Os médicos não sabiam dizer o que havia comigo, o que me fez pensar que era tudo coisa da minha cabeça.. tudo frescura. Me fez pensar que eu só não conseguia fazer tantas coisas apenas porque eu não me esforçava o suficiente. Assim foi, até que finalmente descobriram. No meu caso, primeiro foi o diagnóstico de depressão e depois o de autismo.

Ao saber o motivo da minha diferença eu parei de me achar um erro. Parei de questionar o que havia de errado comigo, pois descobri que não havia erro algum e passei a ter orgulho de ser do jeito que sou. O diagnóstico, pra mim e

<sup>83</sup> Disponível em: [https://www.instagram.com/p/Cl1hP\\_Fwms/](https://www.instagram.com/p/Cl1hP_Fwms/)

para outros tantos autistas, é algo libertador, que explica e continua explicando diversas coisas acerca do que nós somos.

Espero que todos os autistas, apesar de todas as dificuldades, possam sentir orgulho do que são e que aqueles que ainda não sabem que são, possam vir a saber e se orgulhar. O diagnóstico médico, ou o autodiagnóstico, pode mudar muita coisa na vida de alguém. Portanto, peço aos que não são autistas, que não invalidem o nosso diagnóstico. Não coloquem em dúvida algo que mudou a vida de muitos.

Nesse depoimento, o autor revela como se sentia em relação a si mesmo antes de seu diagnóstico de autismo, em trechos “a convicção de que havia algo de errado comigo”, “me sentia um esquisito, um erro”. Além disso, demonstra a mudança que ocorreu em sua autopercepção depois de ser diagnosticado: “parei de me achar um erro”, “descobri que não havia erro algum e passei a ter orgulho de ser do jeito que sou”. Estas mudanças se manifestam para além do que parece ser apenas uma questão de autoestima do autor, sendo um fator que explica o que ele é - em suas próprias palavras -, e assim permite que reflita sobre quem é.

Figura 21 Publicação com descrição do perfil de @autistafalandodeautismo



Fonte: @autista falandodeautismo<sup>84</sup>

<sup>84</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJ3z4VlIS46/>

Neste outro caso, o autor escreve em seu perfil: “Autista, diagnosticado aos 28 anos (em 2020) após ter passado a vida sem saber quem era”. Na legenda da publicação em que compartilha este *print screen* escreve “Sim, passei a vida sem saber quem era, até o diagnóstico aos 28 anos, que explicou tudo”.

Vemos assim como o diagnóstico de autismo, embora traga consigo todos os estigmas associados a essa condição, configura-se como um marco libertador na vida desses sujeitos, por trazer também explicações e motivos pelos quais o indivíduo é como é.

Na imagem acima, também podemos ver a menção do autor a “Não desista do seu diagnóstico”, o que certamente se dirige a pessoas que possuem a suspeita de que são autistas e estão no processo de diagnóstico, que pode ser bastante moroso e custoso. Aliado a isso, observamos o trecho final da publicação de @lucas\_atipico citada anteriormente (figura 20).

Espero que todos os autistas, apesar de todas as dificuldades, possam sentir orgulho do que são e que aqueles que ainda não sabem que são, possam vir a saber e se orgulhar. O diagnóstico médico, ou o autodiagnóstico, pode mudar muita coisa na vida de alguém. Portanto, peço aos que não são autistas, que não invalidem o nosso diagnóstico. Não coloquem em dúvida algo que mudou a vida de muitos.

Chamamos a atenção para os pontos em que menciona “aqueles que ainda não sabem que são” (se referindo a autistas ainda não diagnosticados) e “o diagnóstico médico, ou o autodiagnóstico, pode mudar muita coisa na vida de alguém”. É interessante que, por mais que seja muito valorizado, o peso do diagnóstico passa a ser também relativizado à medida que os sujeitos se referem a dificuldade de obtê-lo e passam a considerar válida a percepção do sujeito sobre si como autista. Assim, trechos como “não invalidem nosso diagnóstico” se refere tanto a pessoas que já possuem o diagnóstico (que muitas vezes são questionadas por outras pessoas por acharem que parecem ‘pouco autistas’) quanto a importância de reconhecer também o autodiagnóstico dos sujeitos que não possuem o laudo médico.

Embora possamos compreender a questão da dificuldade em obter o diagnóstico, pelo processo demandar alto investimento de tempo, energia e recursos, entendemos também que o fato de se admitir a validade do autodiagnóstico traduz uma questão de reconhecimento do grupo, para compreensão do self desses sujeitos. Ou seja, não se trata de uma simples busca pela resposta objetiva (clínica) sobre *o que* são, mas sim permitir que tenham respaldo para refletirem sobre quem são, a partir de suas próprias percepções.

Inferimos assim que a quantidade de autistas adultos com diagnóstico tardio produzindo conteúdo online também esteja relacionado ao fato de estas pessoas buscarem nestes espaços apoio não apenas para modificar o ambiente, por meio de novas lógicas, mas também para modificarem suas próprias noções de mundo, compreenderem-se, apropriarem-se de uma nova visão de si mesmos, a partir da troca e interação entre autistas e outros atores.

Em publicação de junho de 2020<sup>85</sup>, Pedro Jailson da Silva (@autistafalandodeautismo) escreve:

Descobri o mundo autista recentemente, meu diagnóstico oficial é recente, foi este ano, digo oficial, porque eu já tinha a certeza de ser autista fazia uns dois anos, mas somente neste ano fui atrás da confirmação.

Sou novo neste mundo (autismo), apesar de ter nascido nessa casca autística (corpo), meu diagnóstico é recente e somente agora consigo saber quem eu sou e entender o porque me sentia estranho e diferente a vida toda, agora consigo entender todas as dificuldades e particularidades que eu não entendia, e continuo aprendendo dia a após dia.

Meu cérebro funciona de forma atípica, meu cérebro tem um funcionamento diferente, e isso me faz ser diferentes das pessoas com desenvolvimento típico (não autistas).

Talvez você não entenda algumas particularidades minhas, mas não precisa entender tudo, apenas respeite, já é o suficiente quando lhe faltar entendimento. Sou diferente, sou estranho, me ame do jeito que sou e não tente me mudar para me tornar menos autista, não quero ser mudado, quero ser aceito e respeitado como sou, pois o AUTISMO faz parte de mim é e tudo que sou.

Para quem pergunta a importância do diagnóstico depois de adulto, se muda alguma coisa na minha vida, a resposta é: agora posso ser quem eu realmente sou, sem máscaras, sem me esconder para tentar me adequar ao mundo.

Agora não sinto mais vontade de morrer, por não entender quem eu era, por me sentir estranho e diferente de todos, pois agora sei que essa diferença tem nome, se chama AUTISMO, e que está tudo bem ser diferente.

Em seu depoimento, vemos como a descoberta de sua condição muda drasticamente a experiência social e individual do sujeito. Compreendemos que isso ocorre pela transferência direta realizada dos sentidos sobre o que significa ser autista, para o self dos sujeitos. A grosso modo, podemos exemplificar pela reflexão indutiva: se os autistas são assim, e eu me descubro autista, logo, sou assim também.

Estando em intensa circulação e interação, esses sentidos sobre o que é o autismo são constantemente transformados, o que, por sua vez, movimenta também a constituição do self dos sujeitos envolvidos. No curso de nossa investigação, acompanhamos mudanças na forma de expressão e elaboração de conteúdo dos atores ao longo do tempo em que analisamos suas produções. Modificam opiniões, atualizam informações,

---

<sup>85</sup> <https://www.instagram.com/p/CBIFgHVIDkK/>



referenciam-se continuamente, criando uma noção de comunidade em que os atores aprendem sobre sua condição (e sobre si) na interação com os outros. O que se destaca, portanto, é a forma como estas interações mediadas parece modificar suas noções de si mesmos.

Neste sentido, um fenômeno interessante que ocorreu durante o período de observação, foi a mudança do nome de duas páginas acompanhadas.

Figura 22 Publicação sobre troca de nome do perfil @lucas\_atipico



Fonte: @lucas\_atipico<sup>86</sup>

No exemplo da página @arteaspie\_autismo, que se tornou @lucas\_atipico<sup>87</sup>, o autor justifica da seguinte maneira:

Quero que as pessoas leiam meus textos, vejam meus vídeos e sigam o meu perfil, não por eu ser autista, mas sim pelo conteúdo que eu faço e pelo o que eu sou. Sendo que o autismo faz parte do que eu sou e estará intrínseco em tudo que eu faço.

Esse foi um dos motivos pelos quais eu troquei o nome do perfil. Agora ele se chamará @lucas\_atipico

O foco continuará sendo o autismo, mas pretendo cada vez mais mostrar que eu sou mais do que autista. Continuarei dando minhas opiniões e me

<sup>86</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJUuZyFQs9/>

<sup>87</sup> Embora a mudança tenha ocorrido ao final de dezembro de 2020, depois que já havíamos finalizado a seleção de materiais empíricos, optamos por utilizar a nova identificação da página em todas as referências a este perfil.

posicionando sem medo de perder seguidores, pois acredito que ativismo que não incomoda, nem ativismo é. E sem incomodar a gente não muda nada. No início eu nem mostrava meu rosto por aqui, agora já consigo fazer vídeos, postar fotos minhas e colocar o meu nome como nome de um perfil com mais de 27 mil seguidores. Estou orgulhoso de mim mesmo e grato a todos vocês, pois isso era algo impensável dois anos atrás. Ahh e eu escolhi a palavra "atípico", pois adoro o significado dela. Atípico é algo que se afasta do "normal", algo característico, próprio. Eu gosto de ser tipicamente atípico. (PONTES, 2020<sup>88</sup>).

A intenção de ser visto para além do autismo representa uma mudança no objetivo da página, que em suas publicações iniciais trazia um caráter mais informacional e descritivo sobre o autismo, inclusive sem um posicionamento pessoal muito claro. No trecho

No início eu nem mostrava meu rosto por aqui, agora já consigo fazer vídeos, postar fotos minhas e colocar o meu nome como nome de um perfil com mais de 27 mil seguidores. Estou orgulhoso de mim mesmo e grato a todos vocês, pois isso era algo impensável dois anos atrás.

Lucas comenta sobre a mudança em seu comportamento ao longo do tempo em que administra a página, se sentindo mais à vontade para mostrar seu rosto, gravar vídeos, se identificar. Ao agradecer aos seguidores “grato a todos vocês, pois isso era algo impensável a dois anos atrás”, fica evidente que a interação com estes foi o ponto crucial para sua mudança. Isso, por sua vez, nos permite compreender a dimensão dos atravessamentos que este perfil da rede sociodigital realiza na vida pessoal do indivíduo e, conseqüentemente, em seu self.

No caso de pessoas autistas tornando-se atores e enunciando por si, as redes sociodigitais cumprem um papel ainda mais importante, visto que muitas dessas pessoas possuem uma dificuldade em interagir socialmente, e os meios digitais facilitam esses relacionamentos. Inferimos que os meios disponíveis para interação, são assim, parte fundamental desses movimentos, mas também parte fundamental da construção pessoal desses indivíduos. Podemos dizer que as lógicas da midiatização perpassam a experiência de construção do self desses sujeitos de forma ainda mais intensa por servir como dispositivo pessoal de comunicação, essencial em muitos casos.

Assim, nos parece que as pessoas autistas, ao participarem da geração e circulação de sentidos e trazerem suas reivindicações por reconhecimento, provocam um movimento

---

<sup>88</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJUuUzVfQs9/> acesso em 22 de março de 2021

ascendente na sociedade, que aos poucos modifica sua ambiência discursiva. Esta é, ao nosso ver, a forma de mudarem sua realidade, já que todo e qualquer discurso sobre o autismo se materializa em sua experiência social, e compreende a forma como são ou não incluídos e reconhecidos na sociedade. Forma-se então um quadro parcialmente polêmico, de sofrimentos diversificados e de percepções também diversas sobre esse sofrimento.

Fausto Neto (2018) nos lembra que a midiaticização produz ainda “outro modelo interacional de referência, ao suscitar tipos de relações e de circuitos de mensagens entre produtores e receptores” (FAUSTO NETO, 2018). Além deste exemplo, houve também o caso da página @aspiefeelings, que se tornou @autiefeelings. Embora, a autora demonstre a relação com a alteração da página de Lucas, apresenta uma postura bastante diante desta alteração.

Figura 23 Publicação de mudança do nome do perfil @autiefeelings



Fonte: @autiefeelings<sup>89</sup>

Há um tempo escrevi sobre a alterar o nome da página e o quanto isso era difícil pra mim. Depois desse dia 18, e de tudo que li (e não sabia)<sup>90</sup>, me pareceu ainda mais necessário. Não é fácil, sabe? Mudar.. De maneira geral. Depois de uma conversa com o @lucas\_atipico e a @autistictnature, aproveitei o impulso e mudei. Em seguida me senti tonta e com vontade de vomitar. A primeira direct

<sup>89</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CLhrS1SIE3X/>

<sup>90</sup> A autora se refere a descobertas a respeito do histórico de envolvimento com o nazismo por parte de Hans Asperger. Por esta razão, a importância da retirada da referência a seu nome (como em Aspie).

que chegou depois da alteração me deixou confusa. Talvez leve um tempo pra me adaptar. Não sei se me sinto bem. Mas manter o nome depois de tudo que li também não me parecia ok. Mas tudo bem.. levei anos pra decidir cortar o cabelo, levo tempos pra decidir fazer uma tatuagem, me desorganiza ter que alterar horário de consulta que acontece sempre no mesmo dia e mesma hora, imagina..Mas ok. Faz parte. Acho que é necessário enfrentar essas coisas de vez em quando, pra dar passos pra frente. Tudo muda. O momento hoje é outro mesmo.. vou tentar manter @aspiefeelings na memória com carinho, apesar das informações que assimilei esses dias, pq foi o nome que escolhi num momento importante da minha vida. Um momento de mudanças tb.Mudanças são boas também. São difíceis, mas trazem coisas boas. Confesso que ainda não assimilei muito o que fiz, mas acho que vai ser bom. Representa uma outra etapa. Talvez isso me ajude a me aceitar um pouquinho mais. Obrigada a todos pelas informações e também aqueles que me ajudaram nessa decisão. Decisões são difíceis. Mudanças. Desapego. Conceitos..Tentar abraçar o novo com o que vem. Nova etapa, então. Um passo pra frente naquela espiral que parece um círculo (mas avança).

Aqui a autora compartilha um relato bem pessoal de como se sentiu frente a alteração do nome de sua página: “me senti tonta e com vontade de vomitar”, “confusa”, “Talvez leve tempo pra me adaptar”, “Não sei se me sinto bem”, são algumas passagens que permitem inferir a importância que seu perfil exerce para sua expressão.

A comparação da troca do nome da página com mudanças em seu corpo “levei anos pra decidir cortar o cabelo, levo tempos para decidir fazer uma tatuagem...” também nos leva a entender seu perfil no Instagram como uma parte (ou extensão) de seu *eu*. Quando menciona que talvez essa mudança possa ajudá-la a se aceitar, demonstra que isso impacta fortemente e faz parte do processo de constituição de seu self.

As situações apresentadas, de @lucas\_atipico e @autiefeelings, nos permitem observar uma construção pessoal feita pelas expressões e interações realizadas nessas redes sociodigitais. As interpenetrações aqui observadas, ao mesmo tempo em que se baseiam nas noções construídas sobre o que significa, para esses sujeitos, ser autista, também cumprem o papel de alimentar e constantemente ressignificar os sentidos associados a essa condição.

Além disso, vemos que as interpenetrações também ocorrem entre as diferentes ‘camadas’ do próprio sujeito - se é que podemos falar em camadas -, que se afetam em constante metamorfose para a constituição deste self, que também não é algo dado, mas é um constante processo que, inferimos, é hoje mobilizado pelas lógicas da midiatização.

#### 4.2.2.2. Explicando o autismo a partir do self

Percebemos então, que ao colocarem-se no processo de compreenderem quem são – aprendendo mais sobre sua própria condição -, as pessoas passam a sentir também uma necessidade de serem compreendidas dessa maneira. Desta forma, os perfis passam a publicar conteúdos de viés ‘educativo’ e informativo sobre o autismo, gerando interações entre autistas e outros atores dispostos a negociar os sentidos sobre autismo e sobre o *ser* autista.

Figura 24 Publicação "Espectro autista"



Fonte: @paradoxa\_edu<sup>91</sup>

Encontramos daí, conteúdos como o exemplo da imagem acima, que buscam clarificar informações sobre como o autismo se manifesta e suas características específicas. Neste caso, o autor explica na legenda como funciona o espectro autista, e assim também há muitos outros, de caráter descritivo e informacional sobre esta condição.

Em um formato já um pouco distinto, vemos publicações que parecem dizer “quem é o autista” mas que na verdade trazem relatos pessoais e experiências de seus autores.

<sup>91</sup> Disponível em: [https://www.instagram.com/p/CDcamlpg\\_zM/](https://www.instagram.com/p/CDcamlpg_zM/)

Figura 25 Publicação "Autismo e expressões faciais"



Fonte: @carolsouza\_autistando<sup>92</sup>

#### Autismo e expressões faciais

Nesse episódio a Dra Brennan demonstra um interesse muito forte em aprender a "ler as pessoas", da mesma forma que seu parceiro Booth, faz. Sweets que é psicólogo lhe oferece ajuda, observando como Bones se sai reconhecendo expressões faciais.

Nessa cena ele faz uma expressão de espanto, surpresa, algo assim (nem eu sabia que cara era essa), mas ela interpreta como sendo cara de doente e ele diz que não, pois doente nem é uma emoção.

Assim, como muitos autistas, Brennan tem muita dificuldade em interpretar emoções das outras pessoas e até mesmo as dela. Isso causa várias situações inusitadas no trabalho, na sua vida pessoal e na série acaba sendo até cômico. Eu não costumo olhar para o rosto das pessoas pois, além de ser desconfortável, de me desconcentrar, ainda é completamente inútil, pois, não consigo obter informações através das expressões faciais como as outras pessoas conseguem. Eu acho que é importante aprender sobre isso, aprender a reconhecer, mas não é uma tarefa fácil. As mais básicas eu sei, como feliz, triste, surpreso, mas o restante me deixa muito confusa.

Embora a dificuldade da autora em reconhecer expressões faciais seja comum a outros autistas, vemos que o título "autismo e expressões faciais" parece sugerir como todas as pessoas autistas lidam com expressões faciais. Na verdade, a publicação traz

<sup>92</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CJbm7unB6NH/>

apenas o relato pessoal da autora, e a descrição de uma cena do seriado televisivo *Bones*. O mesmo ocorre no exemplo abaixo.

Figura 26 Publicação "O autismo e a dificuldade de beber água"



Fonte: @espaco.seguro.autie<sup>93</sup>

Decidi falar sobre esse tema aqui hoje depois de ir pela terceira vez (em menos de um ano) parar no hospital por causa de infecção urinária. E pela minha baixa tolerância à dor, é sempre uma experiência traumática em dobro pra mim, além de o meu jeito de lidar com a dor e com a ansiedade que vem com ela não ser muito bem aceito no contexto social (choro desesperadamente e faço stims bem agressivos), sou vista como "dramática" e "escandalosa".

...E tudo isso por que? Por causa da bendita dificuldade de tomar água! Pela dificuldade de processar as necessidades fisiológicas, eu quase nunca sinto sede de verdade e passo horas a fio sem nem lembrar que meu corpo precisa de água. Vontade de ir no banheiro então, só quando a bexiga começa a doer e olhe lá. Pra mim é quase impossível manter uma rotina de hidratação se não tiver ninguém pra me lembrar repetidas vezes ou a garrafinha cheia em mãos o dia todo (e mesmo assim é difícil lembrar de pegar a garrafinha e mantê-la cheia sempre). Até hoje, a coisa mais efetiva foram aqueles aplicativos de beber água que mandam notificação o dia todo pra lembrar de se hidratar, mas mesmo assim. No começo até funciona, mas com o tempo eu vou voltando pra estaca zero! Então, que esse post sirva de lembrete: Você já tomou água hoje???? Vai se hidratar!! ●●● (DEL MORO, 2020)

Aqui novamente o título da publicação sugere uma informação geral a respeito do autismo, mas o que se verifica efetivamente é uma experiência pessoal da autora,

<sup>93</sup> Disponível em <https://www.instagram.com/p/CDT3PCFIMeR/>

provavelmente semelhante ao que muitos autistas vivem, mas ainda assim não uma ‘regra’. Essas manifestações parecem buscar elucidar, a partir das experiências privadas, quem são os autistas e como é o autismo pois, havendo clareza sobre isso, conseqüentemente podem compreender-se melhor.

Vemos que os próprios atores navegam entre generalizações a partir de suas experiências privadas, transferindo ao coletivo situações individuais embora busquem, ao mesmo tempo, demonstrar a singularidade de cada indivíduo no espectro. Tendo em vista que a manifestação de cada uma das características associadas ao autismo varia enormemente de pessoa para pessoa, o formato dessas comunicações torna-se quase um ‘diário aberto’ da relação dos autores com *seu autismo*, em que revelam experiências frequentemente associadas somente à vida privada – como uso do banheiro, relações amorosas, sexualidade, dificuldades específicas com alimentação, dentre outros.

Isso nos fornece pistas para refletir que o uso destes perfis, por parte dos seus respectivos autores, serve tanto para construir novas lógicas e sentidos sobre o autismo, quanto para que se constituam como self, a partir da expressão pública e conseqüente interação entre outros atores e instituições, além da relação estabelecida com o próprio meio utilizado.

A partir dessa dinâmica observada, em que a construção do self desses sujeitos ancora-se na compreensão sobre o autismo e vice-versa, vemos que os atores se transmutam frequentemente entre o individual e o coletivo para circular e negociar sentidos. Compreendemos que esse movimento leva, por sua vez, os atores a se reunirem em ações coletivas, motivados pela intenção de refletirem sobre seus *selves* individuais.

#### 4.2.3. Manifestação coletiva de *selves* particulares – redes sociorelacionais

Quando falamos em ação coletiva em busca de *selves* particulares, estamos já revelando nossa inferência a respeito da pauta identitária, defendida fortemente pelo movimento autista.

Podemos destacar, neste aspecto, o trabalho realizado pela ABRAÇA (Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas), única associação nacional sobre autismo liderada por pessoas autistas. Em especial, destacamos a campanha anual desta instituição realizada em 2019 e utilizada ainda em 2020, denominada “Autistar é resistir – Identidade, Cidadania e Participação” .



Figura 27 Banner da campanha "Autistar é resistir!"



Fonte: ABRAÇA<sup>94</sup>

De acordo com informações disponíveis no site, a instituição realiza campanhas como esta para fortalecimento da noção de autismo como uma identidade que pode ser amada e ter plenas condições de qualidade de vida. Os idealizadores revelam<sup>95</sup> que por trás dessas campanhas está a preocupação de que a pessoa autista encontre conforto e espaço de pertencimento no grupo e possa aceitar-se como é, principalmente na intenção de combater as altas taxas de suicídio, depressão, ansiedade e outras questões tão comuns entre este grupo.

Esta campanha, dentre muitas coisas, reivindica o direito de serem quem são e de se auto representar, indo contra os modelos de representação autista que possuem pessoas não autistas como porta-vozes. A campanha foi construída sob três eixos principais: 1) Identidade; 2) Participação na vida pública e 3) Apoios para participar.

Embora neste ponto a nossa investigação tenha se deslocado para a observação pontual das elaborações dessa ação coletiva, consideramos crucial a compreensão da campanha *Autistar é Resistir* como representação da luta autista e anticapacitista. Além disso, consideramos também muito pertinente o uso da palavra “autistar” para se referir a ser autista como uma ação, ressignificando o sentido desta expressão, constantemente utilizada em tom pejorativo na sociedade, para se referir a alguém que ‘parece autista’ por algum comportamento ‘estranho’.

As campanhas anteriores da ABRAÇA também revelam a busca pelo protagonismo autista como forma de ser, como podemos ver pelos títulos que traziam:

- 2018: Sou autista e viver em comunidade é direito meu!

<sup>94</sup> Disponível em: <<https://abraca.net.br/campanha2019/>> acesso em: 28 de agosto 2020

<sup>95</sup> Em live realizada no dia 18 de junho de 2020 a diretoria da ABRAÇA mencionou esses interesses de cuidados com o grupo de autistas. Disponível em: <<https://www.facebook.com/AUTISMO.BR/videos/263722608407574>> último acesso em: 28 de agosto 2020

- 2017: Sou autista, tenho direito ao meu próprio corpo
- 2016: Pessoas autistas, protagonistas de um Brasil mais inclusivo
- 2015: Pessoa autista e família: inclusão começa em casa
- 2014: Sou autista, tenho a minha voz!
- 2013: Sou autista, tenho direitos! Diga SIM à inclusão!

Chama a atenção que essas chamadas demonstram um movimento de ‘apropriar-se de si mesmo’, reforçando a noção de uma luta pela própria voz, que observamos também em muitos perfis. Este aspecto reforça nossa perspectiva de uma construção pessoal de si (de seu self) pelas redes, e soma-se a percepção da relevância da formação do grupo. Isto é revelado principalmente pela recorrente referência a noção identitária, que ao nosso ver reforça a importância de um self pessoal sendo formado na interação entre iguais e diferentes.

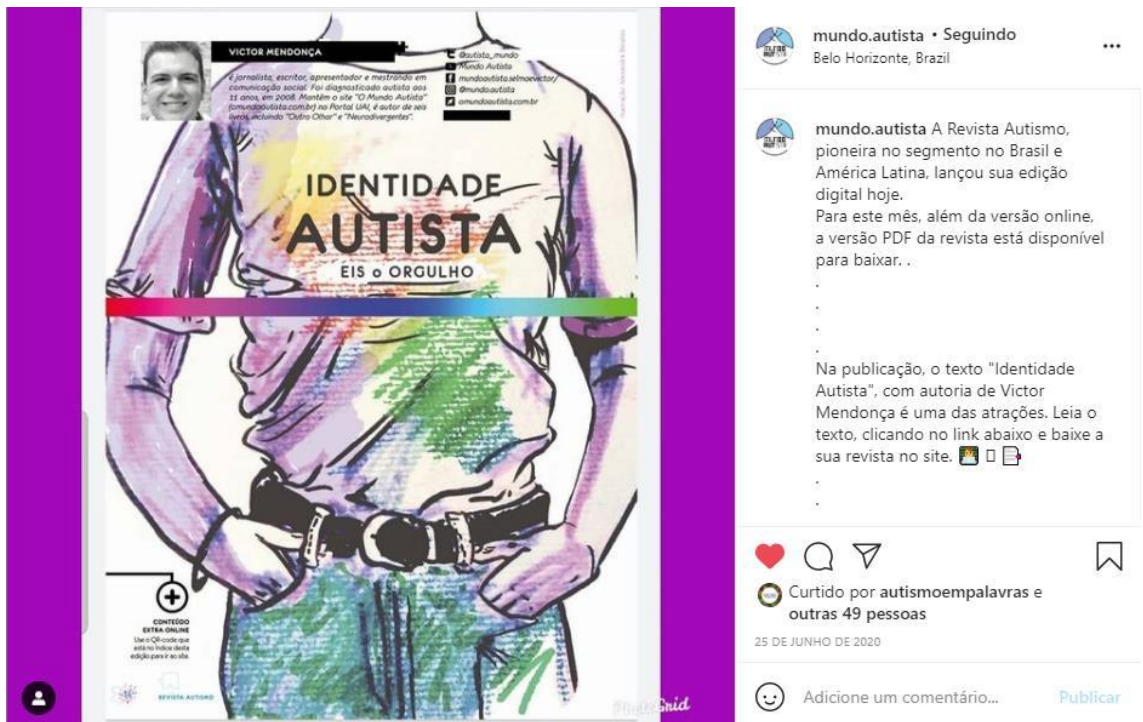
Sobre a questão da busca pelo reconhecimento de uma *identidade autista*, observamos que os movimentos de grupos estigmatizados, como é o caso dos autistas, ao lutarem por seu espaço e pela liberdade de ser quem são sem preconceitos, comumente trazem com muita força a questão *identitária* em seus discursos. Conviver com uma condição como o autismo é, inegavelmente, parte muito importante da construção pessoal de cada um desses indivíduos. No entanto, a busca pela identidade de um grupo nos parece impossível, dada a infinita diversidade que um grupo abarca, apesar de possuírem uma característica em comum.

Na publicação abaixo, Sophia Mendonça<sup>96</sup> (@mundo.autista), compartilha uma imagem do texto de sua autoria, publicado na Revista Autismo com o título “Identidade Autista – eis o orgulho”.

---

<sup>96</sup> Na época da publicação deste artigo (junho de 2020), Sophia ainda não havia externado ser transexual e tampouco seu nome social. Por este motivo, a publicação original leva o nome de Victor Mendonça, embora atualmente já seja reconhecida como Sophia. Aqui fazemos referência à autoria do texto de acordo com o nome escolhido pela autora.

Figura 28 Publicação sobre artigo "Identidade autista - eis o orgulho"



Fonte: @mundo.autista<sup>97</sup>

No artigo indicado pela publicação, lemos:

As campanhas, em datas como essa, mostram que a criação de uma cultura de orgulho da identidade autista liberta muitas pessoas no espectro de sentirem-se mal por características inerentes à própria condição. O Dia do Orgulho Autista busca jogar luz no lado positivo dessas particularidades (MENDONÇA, 2020, p.14).

Dessa forma, ao nosso ver, a afirmação do autismo como uma identidade demonstra, na verdade, manifestações do self desses sujeitos que, unidos pelo que compartilham em comum, perseguem o mesmo objetivo: o de poderem ser quem são, vivendo seu self em sua plenitude. Isso se demonstra, quando observamos a referência dos próprios autistas a condutas e fatos que os perturbam em outros autistas.

Frequentemente demonstram sua insatisfação em estarem associados a esses sujeitos por compartilharem sua “luta”. Ora, a busca por uma identidade em comum inevitavelmente será sempre excludente em relação alguma diferença, e também aprisionadora, pois coloca os atores em posição de encontro de coerências justamente ao

<sup>97</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CB32JatFJK9>

longo do processo comunicativo, que atua exatamente de forma contrária à busca de concordâncias.

Vemos nas justificativas das campanhas da ABRAÇA, também, que a motivação para a defesa dessas pautas não está efetivamente no compartilhamento de características comuns a todos autistas, mas sim no fortalecimento dos indivíduos pelo apoio e identificação ao grupo. Nesse sentido, associa-se também a noção do orgulho em ser autista, ao invés de constrangerem-se por suas diferenças.

A questão de um orgulho autista é fortemente associada ao movimento da neurodiversidade pois, compreendendo o autismo como apenas outra representação da diversidade humana, os indivíduos encontram apoio para aceitar-se como são e terem orgulho de si. O orgulho de ser autista, estaria assim associado a capacidade de resistir às lógicas do ambiente, como podemos ver no depoimento de Naty Souza (2020):

Figura 29 Publicação "18 de junho #orgulhoautista"



Fonte: @meumundoautistaa<sup>98</sup>

Não é uma luta tão simples. Entre condições coexistentes, exclusão, preconceito, bullying, a falta de conhecimento, conscientização e tratamento. Existe uma linha com infinitos pontos que tentamos lidar diariamente. Não é o romantismo do anjo azul, da pureza, da singeleza e ingenuidade. É o mundo bombardeado de todos os lados.

<sup>98</sup> Disponível em: <https://www.instagram.com/meumundoautistaa/>

Não é o mundo da facilidade, do acolhimento, da compreensão e humanismo. É um mundo cheio de competitividade, do conflito, do industrializar o autismo, do ganhar status com a luta, do ganhar visibilidade com a palavra AUTISMOS, ESPECTRO, TEA, NEURODIVERSIDADE.

Mas mesmo em um mundo onde tudo parece ir contra, tudo parece conflitante e as vezes desgastante demais. É o único mundo que eu conheço, Meu mundo Autista.

Onde eu me quebro e me conserto, onde eu choro e aprendo sorrir, onde me descubro e me reinvento.

Se eu não fosse autista, parte de mim não existiria, parte do que sou e quem sou não teria a mesma essência. Autismo não me define por inteiro mas modela parte, quase que total, de quem sou.

Não é me orgulhar das minhas dificuldades e limitações, é me orgulhar da minha força, da minha capacidade de seguir mesmo fragmentado pelo preconceito.

Orgulhar-me da minha vontade de vencer em um mundo que me sufoca. Orgulhar-me da minha diferença que me torna única, é poder dizer: Eu existo! Eu sou NORMAL! Sou DIVERSIDADE!

A preocupação identificada em querer ser quem é e sentir orgulho por isso, reforçam, ao nosso ver, que a motivação dos atores a levar estas questões para debate no espaço público se deve a afetação que provocam em sua experiência privada de self e as mudanças que almejam em sua própria construção de sujeitos.

Este momento de passagem não coincide por acaso com o processo de midiatização da sociedade, uma vez que a ascensão de um modelo de interação mediada por redes sociodigitais foi a força motriz que permitiu que esses grupos se reunissem de maneira mais sistemática. Esta é uma característica que se observa em toda a sociedade, com formação de grupos dos mais variados, em que os sentidos compartilhados recebem nova velocidade de interação, troca de conhecimento e informações. Isso vale para coletivos independentes, organizações, grupos de afinidades, movimentos de minorias, dentre muitos outros. A midiatização também se revela no processo autopoiético dos circuitos, que ocorre simultaneamente com a interpenetração de outros fluxos, em um movimento constante em que, o que ocorre com um, aciona a processualidade dos demais.

Figura 30 Publicação camiseta Autistic Pride



Fonte: @a\_menina\_neurodiversa<sup>99</sup>

Nessa publicação de Alice Casimiro (@a\_menina\_neurodiversa), ela compartilha uma foto da blusa que recebeu do namorado, e escreve:

Minha blusa nova! Está escrito: “Orgulho autista. Não há cura para ser você mesmo” e tem o símbolo da neurodiversidade. Namorado que me deu. 😊 Usei ela hoje ao ir para a terapia e depois para o shopping com a minha mãe. Me senti empoderada. Ainda usei meus novos abafadores de ruído! Esta va toda a caráter haha.

Considerando que, no passado, as pessoas autistas ficavam restritas a clausura e isolamento por suas diferenças e ainda hoje sofrem com muitos estigmas da sociedade, o ato de uma pessoa autista sair na rua vestida “à caráter” - com uma camiseta identificando-se como autista e usando abafadores de ruídos - , demonstra como as novas lógicas que circulam a partir dos autistas também se materializam na vida dos sujeitos e, assim, são efetivamente uma resposta e uma nova forma de ser frente os sentidos estigmatizantes anteriores.

<sup>99</sup> Disponível em: [https://www.instagram.com/p/B6\\_wgC3lGk1/](https://www.instagram.com/p/B6_wgC3lGk1/)

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falar sobre o atravessamento das mídias nas formas de interação e relacionamento na sociedade hoje praticamente já se configura como um discurso do senso comum. A disseminação do vírus COVID-19, que coincidiu com o período de construção deste trabalho de pesquisa, certamente também ampliou drasticamente o debate acerca dos meios como mediadores das interações, evidenciando-se imperativos neste momento pandêmico pela necessidade de isolamento e distanciamento social.

Diante da longa exposição a esse formato de interação, a reflexão – por vezes até bastante crítica – da sociedade sobre o universo digital, frequentemente busca explicar seus efeitos estabelecendo dualidades redutoras, situando os meios como “bons” ou “ruins”. Vencer esse dualismo implica em reconhecer a complexidade dos fatores e sentidos envolvidos. Por esse motivo, os estudos do processo de midiatização da sociedade são uma contribuição altamente relevante para a ciência da comunicação e tantos outros campos do conhecimento.

Em nossa pesquisa objetivamos *analisar a constituição social do self de sujeitos autistas em interação na rede sociodigital* (objetivo geral), buscando somar aos conhecimentos de nossa linha de pesquisa (em Midiatização e Processos Sociais – UNISINOS) a perspectiva da comunicação da diferença sobre a partir da midiatização.

O aspecto interacional foi revelado desde a constituição de nosso caso de pesquisa, ao identificarmos o que inicialmente chamamos de lugares de fala no sistema de sentidos sobre o autismo. Ao compreendermos, posteriormente, estes lugares de fala como sistemas sociais (LUHMANN, 2009), observamos que as interações entre os seus sentidos caracterizam interpenetrações que, por sua vez, atribuem a esses sistemas constantes modificações mútuas.

Elas são, portanto, constituintes do ambiente e dos próprios sistemas em torno desses sentidos, tendo sido também essenciais para o deslocamento de nossa observação entre lógicas coletivas de um sistema e singularidades dos indivíduos. As interpenetrações também revelaram a complexidade presente nas interações midiatizadas e oferecem assim, muitas novas possibilidades de investigação a partir das descobertas de pesquisa.

Para atingir o objetivo principal, dividimos nossos movimentos de pesquisa em quatro objetivos específicos, que serão aqui retomados para guiar nossa reflexão sobre o

caminho percorrido, começando pelo objetivo proposto de *abordar o tema a partir das lógicas da comunicação midiaticizada*.

Compreender que o processo de midiaticização incide sobre toda a sociedade, modificando meios, atores e instituições, significa que de alguma forma todos os processos e fenômenos sociais são de alguma forma diretamente associados – ou atravessados – por suas lógicas. O desafio reside então, em identificar a questão propriamente comunicacional instaurada, no processo de desentranhamento descrito por Braga (2012a).

Consideramos que, para além do acionamento de aportes teóricos com perspectivas sobre o processo da midiaticização, as *lógicas* da midiaticização perpassaram toda constituição dessa pesquisa. Foi o ângulo de visão no qual nos apoiamos para realizar nossas descobertas, problematizar o tema e os indícios encontrados. A partir das elaborações sobre a midiaticização de Braga, Fausto, Ferreira, Gomes e Rosa, buscamos abraçar a complexidade das interações e observar a circulação dos sentidos para refletir sobre nosso objeto.

Trabalhamos por este objetivo especialmente a partir da reflexão sobre a constituição do self nas redes sociodigitais, em que pudemos avançar tanto nas inferências sobre as questões do aspecto sociotécnico da midiaticização, quanto do aspecto semiótico. Nossa observação empírica ocorre por perfis do Instagram, que caracteriza precisamente o espaço público que oferece as materialidades de análise dessa interação, embora também se compreenda que as lógicas estão presentes em todo o ambiente.

O atravessamento dessas lógicas na constituição do self dos sujeitos pode ser ilustrada pelo exemplo das páginas @lucas\_atipico e @autiefelings que, ao longo de nossa observação, mudaram o nome de seus perfis. Suas declarações permitem perceber o quanto a sua página nessa rede é representativa para suas noções de si mesmos.

Nosso segundo objetivo, visava *compreender as lógicas que configuram a ambiência estigmatizante em torno do autismo* e, para isso, a assimilação de alguns conceitos foram especialmente importantes. Primeiramente, nossa investida no levantamento de indícios sobre o contexto sociocultural em torno do autismo (capítulo 2) nos apoiou na localização da discussão e também na identificação de principais atores e sentidos envolvidos neste universo.

A partir disso, a compreensão epistemológica de estigma (GOFFMAN, 1978) foi fundamental para refletir sobre o que de fato se manifesta na sociedade e, principalmente, na experiência social dos sujeitos autistas e, assim, interpretar com maior consciência as



pistas comunicacionais coletadas no processo. O posterior cruzamento com o conceito de self e ator social (GOFFMAN, 1984) localizou esta teoria em uma dinâmica real, pois, como mencionado, o estigma não é apenas uma ideia discursiva, mas sim uma materialização na vida dos sujeitos estigmatizados, e só compreendemos seus efeitos ao observar estes indivíduos.

Ainda no capítulo de reflexões teóricas, ao nos aprofundarmos sobre as trocas entre sistema e ambiente, a partir de Luhmann (2009), identificamos como essas lógicas estigmatizantes incidem sobre a geração de sentidos da sociedade e dos atores, e assim compoem a ambiência.

Para dar conta de *observar o movimento de resposta às lógicas estigmatizantes e inferenciar a respeito de sua relação com o self dos atores sociais*, nosso terceiro objetivo, iniciamos pela observação de que as manifestações dos atores de fato se tratavam de novas lógicas frente às noções estigmatizantes da sociedade, por conta de seu caráter de referência a discursos existentes. Assim o compreendemos como movimento de resposta (ou resistência).

Essa reflexão aciona a perspectiva do self, uma vez que os atores claramente manifestam como esses sentidos incidem nas concepções de *si*. Assim, a partir da compreensão do self e ator social como conceito, passamos a refletir sobre como o rompimento ao espaço público se caracteriza como um movimento de atorização e geração de novas lógicas que objetivam a constituição do self desses sujeitos.

Com isso, passamos a observar as questões relativas ao reconhecimento, por compreendermos que é em busca dele que os atores irrompem ao espaço público para discutir os sentidos que incidem nas noções de *si*. Assim, vemos que o reconhecimento pelas mídias faz parte da constituição do self desses atores, que se posicionam com novas lógicas em suas interações. Isso, por sua vez, demonstra também o atravessamento das lógicas da midiaticização no processo.

Nosso último objetivo específico era *refletir sobre a coletividade dos sentidos a partir da observação das singularidades dos indivíduos*. O intuito aqui, era realizar inferências transversais, partindo da análise do grupo para refletir sobre o indivíduo e vice-versa. Estando nossa questão principal apoiada na constituição do self como motivo para o rompimento ao espaço público e geração de novas lógicas, buscamos observar os indivíduos em suas singularidades, superando a ideia de identidade como uma representação coletiva, num diálogo com o grupo de pesquisa Epistecom. Também no

diálogo com o grupo, nos aventuramos por uma metodologia bastante intuitiva, ainda em desenvolvimento – análise de processos para além dos conteúdos e dos discursos.

Embora os passos possam ser refinados para serem melhor trabalhados, consideramos que ainda assim conseguimos cumprir esse objetivo, já que no processo realizamos descobertas tanto sobre indivíduos e sua construção de self, quanto sobre o movimento enquanto grupo, e suas práticas coletivas de representação de selves particulares. Isso também foi reforçado pela perspectiva da interpenetração, que permitiu estabelecer a percepção sobre uma constelação de diferentes sistemas e sua constituição por meio de constantes relações de trocas mútuas.

Considerando que todos os objetivos propostos foram atendidos pela pesquisa, trazemos ainda algumas reflexões finais a partir de relato da autora.

Acredito que o trabalho passa a ter uma relevância histórica pela tentativa de desenharmos uma fotografia do momento atual e como os sentidos são negociados atualmente, no contexto brasileiro inferido por meio dos observáveis escolhidos. O apoio nos estudos de Ortega (2007, 2008) revelam fortemente isso. Embora esses estudos serviram como uma excelente base sobre fenômenos e disputas que observamos em nossas navegações pela empiria, também se revelaram um registro histórico relevante de como os sentidos estavam sendo disputados há pouco mais de uma década, com outra configuração de contexto.

Em minha opinião, isso evidencia novamente a aceleração do tempo histórico proporcionada pelo processo de mediação, e fortifica o argumento de que a ambiência se configura em uma estrutura fluida. Isso ocorre em constante processo de transformação pelas diversas interpenetrações que se apresentam, a cada instante, de maneira diferente, em um processo cada vez mais denso de complexificação das relações humanas, geração de sentidos, interações e constituições de um self, que só podem ser sintetizados pela noção de mediação.

No momento em que é escrito e apresentado, este trabalho já pode estar desatualizado por algum acontecimento. No próprio período de finalização (fevereiro de 2021) correm de forma intensa nas redes sociodigitais discussões acerca das polêmicas presentes na 21ª edição do *reality show* Big Brother Brasil<sup>100</sup>. Embora não seja possível acrescentar todos os debates que permeiam o tema das diferenças, das pautas identitárias e da representação de seus paradoxos em rede nacional, na maior emissora de televisão

---

<sup>100</sup> Chamam a atenção principalmente as discussões catalisadas pelo movimento negro

do país, não é possível ignorar as mudanças que ocorrem, a todo instante, nesta ambiência. Ao meu ver, isto caracteriza tanto uma limitação indissociável do trabalho de pesquisa quanto um indicador dos possíveis desdobramentos e possibilidades de sequência deste estudo.

Além disso, a realidade pós pandemia do COVID-19 trará muitas modificações no ambiente e nas interações. O que desde já instiga a curiosidade de seguir a pesquisa na área da midiatização. Tendo isso em vista, a ideia de buscar na pesquisa representar de maneira mais atualizada possível o cenário dos sentidos que circulam sobre este assunto atualmente é bastante presunçoso e naturalmente impossível.

A reflexão acerca do estigma na posição de uma pesquisadora externa – não autista – também é bastante delicada. Ao buscar problematizar os estigmas da ambiência, naturalmente também aparecem as minhas próprias noções estigmatizadoras no processo, como não poderia deixar de ser. Assim como nas interações e aprendizados da pesquisa também meu próprio self esteve em constante interpenetração, negociação e mutação.

Embora não seja um objetivo de pesquisa, espero que este trabalho possa também sensibilizar para a temática que envolve a busca pela liberdade de ser quem se é, sem preconceitos e sem barreiras do ambiente - presente em inúmeros movimentos sociais. Que possamos cada vez mais modificar positivamente os sentidos que circulam na ambiência para que a diferença seja uma constante nos espaços e interações.

Acredito, ainda, que as reflexões aqui abordadas possam contribuir para a discussão de inúmeras perspectivas de estudo mas, sobretudo, para o olhar acerca da diferença nos estudos de midiatização e processos sociais, lembrando a passagem de Janice Caiafa:

não basta introduzir a diferença a certa altura nos processos comunicacionais. [...] O grande passo e o grande esforço é conceber a diferença como primeira, a variação como presente desde o início, iminente aos processos comunicativos. É o novo na enunciação que nos faz entender a fala do outro e que nos faz retorquir (CAIAFA, 2004, p. 56).

## REFERÊNCIAS

- ABRAÇA. **Falando em Autismo: como evitar o capacitismo e a psicofobia na mídia.** 2019.
- ALLISON, H. G. **Perspectives on a puzzle piece.** IN: The National Autistic Society, 1997. Disponível em: [http://web.archive.org/web/20070714093137/http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polo\\_poly.jsp?d=364&a=2183](http://web.archive.org/web/20070714093137/http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polo_poly.jsp?d=364&a=2183)> Acesso em 21 de março de 2021
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** Artmed Editora, 2014.
- AUTISMO & REALIDADE. **Do leve ao severo: todos os lados do espectro autista.** IN: Portal Autismo & Realidade. 2019. Disponível em: < <https://autismoerealidade.org.br/2019/12/06/do-leve-ao-severo-todos-os-lados-do-espectro-autista/>> Acesso em 26 de junho 2020
- AUTISMO & REALIDADE. **Judy Singer e a neurodiversidade.** IN: Portal Autismo & Realidade. 2020. Disponível em: < <https://autismoerealidade.org.br/2020/06/25/judy-singer-e-a-neurodiversidade/>> Acesso em 15 de julho 2020
- AUTISMO & REALIDADE. **O que é o autismo? Marcos históricos.** IN: Portal Autismo & Realidade. Disponível em: < <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>> Acesso em 15 de julho 2020
- BARBOSA, Raoni Borges. **Reflexões etnográficas sobre a construção goffmaniana do ator social.** Dilemas-Revista de Estudos de Conflito e Controle Social, v. 9, n. 3, p. 421-438, 2016.
- BLUMBERG, Stephen J. et al. **Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US children: 2007 to 2011-2012.** US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, 2013.
- BLUME, H. **Autism and the internet, or, it's the wiring, stupid.** 1997. Disponível em: < [http://web.mit.edu/m-i-t/articles/index\\_blume.html](http://web.mit.edu/m-i-t/articles/index_blume.html)>. Acesso em: 13 de junho 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo**. Brasília, DF, 2014.

BRAGA, José Luiz. **Circuitos versus campos sociais**. In: MATTOS, MA., JANOTTI JUNIOR, J., and JACKS, N., orgs. *Mediação & midiatização* [online]. Salvador: EDUFBA, 2012a, pp. 29-52

\_\_\_\_\_. **Interação & recepção**. *Interação e sentidos no ciberespaço e na sociedade*, p. 109-165, 2001.

\_\_\_\_\_. **Dispositivos interacionais**. In: BRAGA, J.L., RABELO, L., MACHADO, M., ZUCOLO, R., BENEVIDES, P., XAVIER, M.P., CALAZANS, R., CASALI, C., MELO, P.R., MEDEIROS, A.L., KLEIN, E., and PARES, A.D. *Matrizes interacionais: a comunicação constrói a sociedade* [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2017,

\_\_\_\_\_. **Interação como contexto da Comunicação**. *Matrizes*, v. 6, n. 1, p. 25-41, 2012b.

\_\_\_\_\_. **Mediatização como processo interacional de referência**. In: MÉDOLA, Ana Silvia; ARAÚJO, Denize Correa; BRUNO, Fernanda (orgs.). *Imagem, visibilidade e cultura midiática – Encontro da XV Compós*. Porto Alegre: Sulina, 2007

\_\_\_\_\_. **Lógicas da mídia, lógicas da midiatização**. *Relatos de investigaciones sobre mediatizaciones*, v. 1, 2015.

\_\_\_\_\_. **“Lugar de Fala” como conceito metodológico no estudo de produtos culturais. Mídias e Processos Socioculturais**. São Leopoldo: Editora Unisinos, p. 159-184, 2000.

\_\_\_\_\_. **Os estudos de interface como espaço de construção do Campo da Comunicação**. *Revista Contracampo*, n. 10/11, p. 219-236, 2004.

\_\_\_\_\_. **Pesquisando perguntas - um programa de ação no desentranhamento do comunicacional**. In: FAUSTO NETTO, Antonio (Org.); FERREIRA, Jairo (Org.); BRAGA, José Luiz (Org.) ; GOMES, Pedro Gilberto (Org.) . *Mediatização e processos sociais: aspectos metodológico*. 1. ed. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2010a. v. 1. 192 p

- CAIAFA, Janice. **Comunicação da diferença**. Revista Fronteiras Vol. VI nº 2, 2004
- CALAZANS, R., & MARTINS, C. **Transtorno, sintoma e direção do tratamento para o autismo**. Estilos Da Clinica, 12(22), 2007.
- CHIMURA, Willian. **O que é o autismo?** IN: Introvertendo – Autismo por Autistas, 2020  
Disponível em: <  
<https://open.spotify.com/episode/0sFjxLrm9s3iM8L2WP2BkP?si=bahOjSPGTJGwxHNUWOuQEw>> acesso em: 22 de abril 2020
- DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **In a Different Key: The Story of Autism**. 2016 [S.l.]: Crown. ISBN 9780307985675.
- EVERS, Tilman. **Identidade, a face oculta dos novos movimentos sociais**. Novos Estudos Cebrap, N.4, 1984
- FAUSTO NETO, Antônio. **A circulação além das bordas**. Mediatización, sociedad y sentido, p. 2, 2010.
- \_\_\_\_\_. **A midiatização produz mais incompletudes do que as completudes pretendidas, e é bom que seja assim**. Entrevista IHU Online, São Leopoldo, 2009. Disponível em: <[http://www.ihuonline.unisinos.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2479&secao=289](http://www.ihuonline.unisinos.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2479&secao=289)>
- \_\_\_\_\_. **Circulação: trajetos conceituais**. Rizoma, v. 6, n. 2, p. 08-40, 2018.
- \_\_\_\_\_. **Pisando no solo da mediatização**. In: SÀÁGUA, João; CÁDIMA, Francisco Rui. (Org.). **Comunicação e linguagem: novas convergências**. 1ed.Lisboa, Portugal: FCSH – Universidade Nova de Lisboa, 2015.
- FERREIRA, Jairo. **A construção de casos sobre a midiatização e a circulação como objetos de pesquisa: das lógicas às analogias para investigar a explosão das defasagens**. Galáxia. Revista do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Semiótica. ISSN 1982-2553, n. 33, 2016.
- \_\_\_\_\_. **ANALOGIAS: operações para construção de casos sobre a midiatização e circulação como objetos de pesquisa**. XXIV Encontro Nacional da Compós. Brasília, p. 18, 2015.;

---

**. O objeto, o método e a metodologia na pesquisa da circulação e midiática (inferências a partir da obra Ethnographie de l'exposition).** REVISTA FAMECOS (ONLINE), v. 27, p. 2-17, 2020.

---

**. Como a circulação direciona os dispositivos, indivíduos e instituições?.** In: Braga, José Luiz; Ferreira, Jairo; Fausto Neto, Antônio; Gomes, Pedro Gilberto. (Org.). 10 Perguntas para a produção de conhecimento em comunicação. 1ed. São Leopoldo: Unisinos, 2013, v. I, p. 140-155.

---

**.Dos objetos separados à circulação midiática como questão comunicacional.** In: FAUSTO NETTO, Antonio (Org.); FERREIRA, Jairo (Org.); BRAGA, José Luiz (Org.) ; GOMES, Pedro Gilberto (Org.) . Midiatização e processos sociais: aspectos metodológico. 1. ed. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2010. v. 1

---

**. Meios, dispositivos e médium: genealogia e prospecções na perspectiva da midiatização.** In: FERREIRA, Jairo; ROSA, Ana Paula; BRAGA, José Luiz; FAUSTO NETO, Antônio; GOMES, Pedro Gilberto. (Org.). Entre o que se diz e o que se pensa: onde está a midiatização?. 1ed.SANTA MARIA: FACOS-UFSM, 2018, v. 1, p. 283-298.

---

**. Midiatização, comunicação e algoritmos: uma proposta teórico metodológica para investigação das afinidades eletivas.** In: FERREIRA, Jairo; GOMES, Pedro Gilberto (Org.) ; FAUSTO NETO, Antonio (Org.) ; BRAGA, J. L. (Org.) ; Rosa, Ana Paula (Org.) . Redes, sociedade e polis: recortes epistemológicos na midiatização (no prelo). 1. ed. SANTA MARIA: FACOS-UFSM, 2020. v. 1. 250p .

---

**. O caso como referência do método: possibilidade de integração dialética do silogismo para pensar a pesquisa empírica em comunicação.** In Texto (UFRGS. Online), v. 27, p. 161-172, 2012. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/intexto/article/view/33802/0>>.

FRANÇA, Vera Regina Veiga. **Convivência urbana, lugar de fala e construção do sujeito.** Intexto, n. 7, p. 47-57, 2001.

FRITH, Uta. **Autism: explaining the enigma**. (Cognitive Development). Cambridge. Oxford, Inglaterra, 1989.

FOLLMANN, José Ivo. **Processos de identidade versus processos de alienação: algumas interrogações**. *identidade!*, v. 17, n. 1, p. 83-90, 2012.

FONSECA, Carlos Alexandre Martins. **Cartografias do self no Facebook**. 2010. Tese de Doutorado. FEUC.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France**, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 2012.

\_\_\_\_\_. (1961) **História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

\_\_\_\_\_. (1979) **Microfísica do Poder**. 10ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1992, p.113-128.

FOX, Allison. **Why Autism Speaks Dropped The Word 'Cure' From Its Mission Statement**. In: HUFFPOST, 2016. Disponível em: <  
[https://www.huffingtonpost.co.uk/entry/cure-for-autism\\_n\\_58062f2be4b0dd54ce3522b1?guce\\_referrer=aHR0cHM6Ly9wdC53aWtpcGVkaWEub3JnLw&guce\\_referrer\\_sig=AQAAAAkXxBUJoMIaZFNcx6L Pbp7xd24GgYcGvnpz4eQvMkOtswU3OYINl3IkBgtmkvr3TN4NUM3DvT3nJ0XvOck90SgiDpNJdnb5kquAEu9Fes9aHStnJdQbhDwQlZRK\\_OZncc6EBmcrp4pdUg4daeFVPD85lJhMUa6YQp011xph93DT&guccounter=2](https://www.huffingtonpost.co.uk/entry/cure-for-autism_n_58062f2be4b0dd54ce3522b1?guce_referrer=aHR0cHM6Ly9wdC53aWtpcGVkaWEub3JnLw&guce_referrer_sig=AQAAAAkXxBUJoMIaZFNcx6L Pbp7xd24GgYcGvnpz4eQvMkOtswU3OYINl3IkBgtmkvr3TN4NUM3DvT3nJ0XvOck90SgiDpNJdnb5kquAEu9Fes9aHStnJdQbhDwQlZRK_OZncc6EBmcrp4pdUg4daeFVPD85lJhMUa6YQp011xph93DT&guccounter=2)> Acesso em: 15/02/2020.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. **Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, 2016.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, 1985

\_\_\_\_\_. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 2. ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1978.

\_\_\_\_\_. **Frame analysis**. Nova York: Penguin, 1974.



- \_\_\_\_\_. **Comportamento em lugares públicos**. Petrópolis, Vozes, 2010
- GOMES, Pedro Gilberto. **Dos meios à midiatização: um conceito em evolução**. São Leopoldo: Unisinos, 2017.
- \_\_\_\_\_. **O processo de midiatização nos coloca em outra ambiência social**. IHU OnLine, São Leopoldo, 2009. Disponível em: [Http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/21342-o-processo-de-midiatizacao-nos-coloca-em-outra-ambiencia-social-entrevista-especial-com-pedro-gilberto-gomes](http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/21342-o-processo-de-midiatizacao-nos-coloca-em-outra-ambiencia-social-entrevista-especial-com-pedro-gilberto-gomes)
- HIGASHIDA, Naoki. **O que me faz pular**. Intrínseca. Edição digital, 2014.
- HILLER, Marcos Roberto. **Modos de apresentação de si no Facebook: construção da identidade de jovens estudantes em um site de rede social digital**. 2014. 97 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) - Associação Escola Superior de Propaganda e Marketing, São Paulo, 2014.
- HJARVARD, Stig. **Midiatização: teorizando a mídia como agente de mudança social e cultural**. Matrizes, v. 5, n. 2, p. 53-91, 2012.
- \_\_\_\_\_. **A Midiatização do Habitus: O Caráter Social de um Novo Individualismo**. In: \_\_\_\_\_. **A Midiatização da Cultura e da Sociedade** Tradução André de Godoy Vieira, 1a ed., São Leopoldo: Editora Unisinos, 2014a. Cap. 6, p. 217-239.
- HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais** Trad. de Luiz Repa. São Paulo: Ed. 34, 2003
- JACOBSEN, Michael H. & KRISTIANSEN, Soren. (2010), **“Labeling Goffman”**, in M. H. Jacobsen (org.), **The contemporary Goffman**. Nova York, Routledge.
- JORDAN, Rita. **Mudanças no diagnóstico e seus efeitos**. IN: **As necessidades no TEA e o papel da educação**. Pandorga Formação em Autismo, 2019.
- \_\_\_\_\_. **O conceito e o diagnóstico de autismo**. IN: **As necessidades no TEA e o papel da educação**. Pandorga Formação em Autismo, 2019.
- JUNIOR, Paiva; RIBEIRO, Sabrina. **Uma em cada 110 crianças tem autismo**. In: **Revista Autismo**, 2010. Disponível em <http://www.revistaautismo.com.br/edic-o->

0/numero-impressionante-uma-em-cada-110-criancas-tem-autismo. Extraído em 25/02/2017.

JUNIOR, Paiva. **Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças.** Revista Autismo. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas>> Publicado em 28 mar. 2014. Acesso em: 5 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. **Temple Grandin fala em entrevista exclusiva para a Revista Autismo.** Revista Autismo. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-3/temple-grandin-fala-em-entrevista-exclusiva-para-a-revista-autismo>>. Publicado em 21 dez. 2012. Acesso em: 5 jul. 2016.

KÄRNER, Hartmut. **Movimentos sociais: revolução no cotidiano.** Uma revolução no cotidiano, p. 19-35, 1987.

LIPMANN, W. **Stereotypes.** In: STEINBERG, C. Mass media and communication. Nova York: Hastings, 1976.

LEVINAS, Emmanuel. **Ética e Infinito.** Lisboa: Edições 70, 1982.

LUHMANN, Niklas. **Introdução à Teoria dos Sistemas.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2009

LUHMANN, N. **A realidade dos meios de comunicação.** São Paulo: Paulus, 2015.

MACIEL, Diogo Barbosa & BERBEL, Gustavo dos Santos. **"A representação do eu na vida cotidiana".** In: Enciclopédia de Antropologia. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Antropologia, 2015.

MARSHALL, Leandro. **O hipertautismo.** In: Observatório da Imprensa, 2014. Disponível em: [http://www.observatoriodaimprensa.com.br/diretorio-academico/ed800\\_o\\_hipertautismo/](http://www.observatoriodaimprensa.com.br/diretorio-academico/ed800_o_hipertautismo/) Acesso em 22 de março de 2021

MARTINO, Luís Mauro Sá. **De um eu ao outro: narrativa, identidade e comunicação com a alteridade.** Parágrafo, [S.l.], v. 4, n. 1, p. 40-49, fev. 2016. ISSN 2317-4919. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.fiamfaam.br/index.php/recicofi/article/view/377>>. Acesso em: 26 mar. 2020.

- MARTINS, Carlos Benedito. **A contemporaneidade de Erving Goffman no contexto das ciências sociais**. Revista Brasileira de ciências sociais, v. 26, n. 77, p. 231-240, 2011.
- MENDONÇA, Sophia. 18 de junho: **Dia do Orgulho Autista**. IN: Revista autismo, v.9, 2020.
- NEURODIVERSIDADE, **O que é neurodiversidade**, 22 de fevereiro 2020. Instagram: @neurodiversidade. Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/B833etwl86C/>> acesso em: 06 de abril 2020
- NEVES, Rômulo Figueira. **Acoplamento estrutural, fechamento operacional e processos sobrecomunicativos na teoria dos sistemas sociais de Niklas Luhmann**. São Paulo: Universidade de São Paulo, dissertação de Mestrado em Sociologia, 2005.
- NEWSCHAFFER, Craig J. et al. **The epidemiology of autism spectrum disorders**. Annu. Rev. Public Health, 2007.
- NOBRE, M. **Apresentação Luta por Reconhecimento**, Axel Honneth e a teoria crítica:. Em A. Honneth, *Luta por Reconhecimento, a gramática moral dos conflitos sociais*, 2003.
- ORTEGA, Francisco et al. **A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira**. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 17, n. 44, p. 119-132, 2013.
- ORTEGA, Francisco. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 14, p. 67-77, 2009.
- \_\_\_\_\_. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade**. Mana, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008.
- PIAGET, J. **Psicologia da inteligência**. Petrópolis: Vozes, 1997.
- PIGNATARI, Graciela. **Autismo x genética**. Revista Autismo, v.4, 2019
- REVISTA AUTISMO. **“Estamos sendo negligenciados”, diz Willian Chimura a Danilo Gentili**. IN: Revista Autismo, 2020. Disponível em: <

<https://www.revistaautismo.com.br/noticia/estamos-sendo-negligenciados-diz-willian-chimura-a-danilo-gentili/#:~:text=E%20eu%20me%20posiciono%20neste,de%20televis%C3%A3o%20de%20alcance%20nacional.&text=A1%C3%A9m%20disso%2C%20Chimura%20tamb%C3%A9m%20%C3%A9%20membro%20do%20podcast%20Introvertendo.>> Acesso em 02/02/2021.

RIES, Igor Lucas et al. **As interações comunicacionais em comunidades online sobre autismo: conexões em busca por reconhecimento.** 2018 (dissertação)

ROSA, Ana Paula da. **Imagens que pairam: a fantasmagoria das imagens em circulação.** Revista FAMECOS, v. 26, n. 2, p. 31605, 2019.

\_\_\_\_\_. **Circulação: das múltiplas perspectivas de valor à valorização do visível.** In: INTERCOM - Revista Brasileira de Ciências da Comunicação. São Paulo, v. 42, n. 2, p.21-33, maio/ago. 2019. Disponível em: <http://portcom.intercom.org.br/revistas/index.php/revistaintercom/article/view/3137/2286>.

\_\_\_\_\_. **Imagens-totens: a fixação de símbolos nos processos de mediatização.** 2012. 360 f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, São Leopoldo, 2012.

RUSSO, Fabiele. **Graus de Autismo – Importante saber.** IN: NeuroConecta, 2020. Disponível em: < <https://neuroconecta.com.br/graus-de-autismo-importante-saber/> > Acesso em: 26 de junho 2020

SACKS, Oliver. **Um Antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais.** Cia das Letras, São Paulo, 1995.

SANTAELLA, Lúcia. **Intersubjetividades nas redes digitais: repercussões na educação.** In: PRIMO, Alex. (Org.). Interações em Rede. Porto Alegre: Sulina, 2013.

SANTOS, Renata Tubarão dos. **Por Trás desse Olhar: a Pessoa Autista para Além do Diagnóstico.** IN: Psicologado, 2017. Disponível em: <<https://psicologado.com.br/psicopatologia/saude-mental/por-tras-desse-olhar-a-pessoa-autista-para-alem-do-diagnostico>> . Acesso em 24 julho 2020.

SEIDL, David. **Luhmann's theory of autopoietic social systems**. Munich Business Research, v. 2, p. 1-28, 2004.

SILVEIRA, Lia Carneiro; BRAGA, Violante Augusta Batista. **Acerca do conceito de loucura e seus reflexos na assistência de saúde mental**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, p. 591-595, Aug. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000400019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000400019&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 29 julho 2020

SILVERSTONE, R. **La polis de los medios y la vida cotidiana**. La moral de los medios de comunicación. Buenos Aires: Amorrortu editores, 2010.

SODRÉ, Muniz. **A narração do fato**. Petrópolis: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_. **Do lugar de fala ao corpo como lugar de diálogo: raça e etnicidades numa perspectiva comunicacional**. Entrevistador: Roberto Abib. RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 877-886, out./dez. 2019. Entrevista concedida à RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/38754>.

SOUSA, Caroline Cristiane de et al. **Relações cotidianas, contradições e articulações entre movimentos sociais: um estudo sobre a Flaskô e a Vila Operária e Popular**. 2011.

SOUSA, Paulo Victor; BRAGA, Vitor. **Self, identidade, redes sociais: definições e relações entre a psicologia social e a comunicação em tempos de redes sociotécnicas**. Anais do VII Simpósio Nacional da Associação Brasileira de Pesquisadores em Cibercultura-ABCiber, UTP, Paraná, 2013.

STALDONI, Luísa Schenato. **Culturas alternativas e a produção amadora em midiatização: entre ascensões e declínios**. São Leopoldo: Dissertação de Mestrado em Ciências da Comunicação, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2016.

TEIXEIRA, M.C.T. V et al. **Literatura científica brasileira sobre transtornos do Espectro autista**. 2010.

TURKLE, Sherry. **A vida no ecrã: a identidade na era da internet.** Lisboa: Relógio d'água, 1997.

VERÓN, Eliseo. **La semiosis social 2: ideas, momentos, interpretantes.** Buenos Aires: Paidós, 2013.

\_\_\_\_\_. **Teoria da midiatização: uma perspectiva semioantropológica e algumas de suas consequências.** In: Matrizes. Revista do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade de São Paulo. Vol.8, n.1, jan/jun 2014. P. 13-19

\_\_\_\_\_. **Esquema para el analisis de la Mediatización.** In: Diálogos de La Comunicación, Lima, nº. 48, out. 1997.

WING, Lorna. **Asperger's syndrome: a clinical account.** *Psychological Medicine*, v.11, 1981

## ANEXOS

### ANEXO 01: Dia do Orgulho Autista – Aspies for Freedom

Texto produzido pelo grupo Aspies for Freedom para esclarecer os objetivos da Campanha do Orgulho Autista. O texto foi originalmente publicado no site <http://www.aspiesforfreedom.com/>, tendo sua versão traduzida e publicada por <http://cronicaautista.blogspot.com/>. Atualmente não encontramos registros dessas publicações e, não tendo acesso ao texto original, mantivemos a tradução e o texto na íntegra, tal qual divulgada no site da ABRAÇA. (Disponível em: < <https://abraca.net.br/o-sentido-do-dia-do-orgulho-autista/>> acesso em: 25 julho 2020)

Aspies for Freedom (Aspies pela Liberdade) é um grupo de pessoas autistas que se organizou em torno da idéia de que precisam defender os seus direitos. Surgido em junho de 2004, com a primeira campanha “Autistic Pride Day” (Dia do Orgulho Autista), no seu site esclarece quais são seus objetivos.

Segue abaixo a tradução do texto de apresentação:

Nossos objetivos são:

**Evitar a eliminação eugênica de pessoas autistas, opondo-se aos testes pré-natais para autismo.**

Com serviços de apoio adequados, todas as pessoas autistas são capazes de ter uma vida significativa e gratificante. No entanto, a cobertura negativa da mídia e uma campanha deliberada de vitimização têm criado no público a opinião de que autismo é uma “tragédia” e que as pessoas com autismo não têm esperança de conseguir qualquer coisa. Assim, a disponibilidade de um teste pré-natal levaria a maioria das pessoas autistas a serem abortadas.

Um estudo recente mostrou que 91 a 93% dos fetos com teste positivo para Síndrome de Down são abortados. Como o autismo é genético, se estes números foram semelhantes em um teste pré-natal para autismo, a população autista será dizimada e a cultura autista, destruída.

Além disso, a maioria da captação de recursos para o autismo está voltada atualmente para a pesquisa genética. Se esse dinheiro fosse canalizado para os serviços de apoio, as pessoas autistas teriam uma chance muito maior de viver uma vida produtiva.

Por isso, os Aspies For Freedom são contra o financiamento de pesquisas genéticas que levem a um teste pré-natal.

Opor-se a “tratamentos” voltados para as às pessoas autistas que lhes sejam física ou mentalmente prejudiciais.

Devido à percepção pública do autismo, um grande número de tratamentos antiéticos tornaram-se bastante comum. Estes incluem tratamentos fisicamente prejudiciais (tais como terapias comportamentais aversivas ou contenções), tratamentos mentais nocivos (como 20 a 40 horas semanais de ABA, restrição de estereotípias não-prejudiciais e outros mecanismos de combate ao autismo), terapias não aprovados pela Medicina e perigosas, com base em teorias desacreditadas ou crenças religiosas (como queelação ou exorcismo) e terapias que seriam chamadas de “tortura”, se fossem usados em crianças não-autistas (como dispositivos “comportamentais” de eletrochoque). Os Aspies For Freedom defendem a suspensão de todas as terapias física ou mentalmente nocivas.

Enfatizar a idéia de um “espectro” autista, e desenfatar as diferenças entre os vários rótulos do espectro autista.

Há vários rótulos usados para pessoas em todo o espectro autista. Estes incluem Autismo de “Alto Funcionamento” Autismo de “Baixo Funcionamento”, Síndrome de Asperger e TID-SOE. As diferenças entre esses rótulos são em muitos casos bastante nebulosas, muitas vezes baseadas no desenvolvimento infantil, tendo pouca influência sobre a natureza do adulto autista.

Uma das maiores barreiras de acesso a serviços de apoio é a oferta de suporte com base em subgrupos, em vez de avaliar as necessidades do indivíduo. Isto significa que, por exemplo, alguém com autismo de “alto funcionamento” pode ver negado um necessário apoio na residência devido ao seu rótulo, ou alguém com autismo de “baixo funcionamento” pode ser considerado inapto para atividades de que é perfeitamente capaz.

O espectro autista cobre uma gama muito ampla de pessoas, e estas nem sempre se encaixam perfeitamente nos grupos definidos. Muitas vezes, estes grupos são barreiras à compreensão ao invés de ferramentas para o entendimento. Essencialmente, todas as pessoas nos grupos acima fazem parte do espectro autista e a generalização de grupos específicos dentro do espectro é contraproducente. A avaliação da personalidade e das



necessidades de uma pessoa no espectro deve ser olhada de forma individual, em vez de basear-se em um rótulo.

Assim, os Aspies for Freedom apóiam a ideia de um espectro do autismo, e defendem a desenfatisação das diferenças entre os rótulos do espectro autista.

Opor-se à ideia de uma “cura” para o autismo.

Parte do problema com a visão “autismo-é-tragédia” é carregar a ideia de que a pessoa é separável do autismo, e que há uma pessoa “normal” presa “dentro” do autismo.

Ser autista é algo que influencia cada elemento de que uma pessoa é feita – dos interesses que temos e os sistemas éticos que usamos até a forma como vemos o mundo e o modo como vivemos nossas vidas. Dessa forma, o autismo é parte de quem somos.

“Curar” alguém do autismo seria como arrancar a pessoa daquilo que ela é e substituí-la por outra pessoa.

Além disso, é improvável que o financiamento para a investigação de uma “cura” venha a produzir um resultado. Nesse meio tempo, os serviços de apoio para as pessoas autistas são subfinanciados. Esse dinheiro seria muito melhor usado para ajudar as pessoas autistas que existem.

A ideia da cura também influencia culturalmente o tratamento das pessoas autistas. Muitos pais se concentram na ideia de encontrar uma cura para o seu filho e podem negligenciar a ajuda real e o apoio ao processo. Além disso, ensinar as crianças que elas estão “quebradas” e precisam ser “consertadas” tem consequências para a sua saúde mental a longo prazo.

Aspies for Freedom se opõe à ideia de uma “cura” para o autismo, considera que uma cura real seria antiética e que o mito atual da cura é prejudicial.

Avaliar supostos tratamentos através de uma abordagem ética.

Um dos problemas com o estado atual do tratamento do autismo é que há pouco em termos de controle de qualidade e, muitas vezes, um tratamento sugerido é iniciado sem considerar a ética envolvida. Alguns exemplos de práticas não-éticas incluem o uso de aversivos (por exemplo, aversivos físicos “comportamentalistas”, como a negação de alimentos e a provocação deliberada de sobrecargas sensoriais), tempo exagerado (por exemplo, muitas pessoas defendem 40 horas por semana de ABA), tratamentos potencialmente perigosos (por exemplo, quelação) e foco na “normalização” em vez de apoio (por exemplo, restringir comportamentos autistas não-prejudiciais, tais como estereotípias).

Aspies For Freedom procuram avaliar as dimensões éticas dos tratamentos para autismo novos e pré-existentes.

**Aumentar o financiamento e o acesso a serviços de apoio para autistas e formas éticas de tratamento.**

Muitas formas de tratamento são altamente benéficas para muitas pessoas autistas; por exemplo, terapia da fala e fonoaudiologia, terapia de integração sensorial, aconselhamento. Além disso, os serviços de apoio podem ajudar as pessoas a viver vidas mais produtivas, como habitações de emergência, serviços médicos especializados, serviços de apoio e de emprego.

Aspies for Freedom advogam maior financiamento para serviços de apoio, e apoiam os esforços de captação de recursos para apoio de base ao autismo.

Opor-se a campanhas publicitárias negativas contra as pessoas autistas como um grupo.

A maioria da angariação de fundos para o autismo é atualmente focada em campanhas de “pena”, o que sugere que o autismo é uma tragédia, doença ou epidemia que precisa ser interrompida. Infelizmente, este ponto de vista tem-se propagado através de programas de entrevistas, noticiários e outras formas de cobertura da mídia.

A técnica mais comum é não mostrar nada além de cenas de crianças (presumivelmente) autistas durante acessos de raiva, e, em seguida, cenas de pais reclamando sobre suas vidas. É muito raro ver cenas de uma criança autista envolvida em atividades comuns e ainda mais raro ver cenas de um adulto autista.

Esta “trágica” visão do autismo é extremamente prejudicial para as pessoas autistas, muito além do alcance que os fundos gerados poderiam justificar. Isso faz com que a discriminação no emprego agrave o isolamento social e leva alguns pais a desistir de ajudar os seus filhos, preferindo se agarrar a falsas promessas de cura.

Algumas organizações ainda vão mais longe, usando frases como “sem alma”, “pior do que o câncer” ou “incapaz de amar”. Uma das maiores organizações anti-autistas, Autism Speaks, chegou até a criar um filme de propaganda em que uma mulher fala sobre o desejo de jogar a si mesma e seu filho autista de uma ponte. A afirmação foi feita enquanto seu filho autista estava no mesmo quarto.

Estas campanhas são baseadas em estereótipos, preconceitos e deturpação deliberada, e precisam ser interrompidas.

Os Aspies For Freedom defendem fim às “campanhas de pena” e o fim das histórias falsas ou deturpadas na mídia.

Para ajudar a promover uma imagem clara e positiva do autismo.

Um dos objetivos do site dos Aspies for Freedom é ajudar a criar uma visão acurada e positiva das pessoas autistas, mostrando as coisas que realmente fazem e enfatizando histórias positivas sobre grupos e pessoas autistas. Autistas formam um grupo muito diverso e nossas diferenças são uma parte muito importante da diversidade humana.

A razão para incluir a palavra “acurada” é que, embora pessoas autistas tenham conseguido grandes feitos na arte, ciência, matemática, redação e outras atividades criativas, muitas vezes isso leva ao exagero de dizer que todos os autistas são gênios – o que tem o efeito colateral de imaginar que uma pessoa autista precisa ser um gênio para ser considerada um ser humano que valha a pena.

Outro extremo é o desejo de alguns grupos de atribuir qualidades místicas para as pessoas autistas, o que tem o efeito colateral de desumanizá-las.

Há pessoas autistas em toda parte. Existe uma boa chance de que você trabalhe com ou conheça uma pessoa autista, sem saber. O autismo não é uma tragédia, ou um efeito colateral de uma genialidade, é uma diferença a ser valorizada.

Como tal, os Aspies For Freedom tentam destruir estereótipos e criar uma ideia positiva e realista do que significa ser autista.

Para se opor a todas as formas de preconceito e intolerância.

Muitos problemas associados ao autismo são causados, ou agravados, pelo preconceito. A raiz disso é o preconceito por si mesmo – se lidar apenas com as atuais formas de preconceito que se voltam contra o autismo, novas formas vão surgir para substituí-las.

Devido a isso, os Aspies for Freedom escolhem se opor a todas as formas de preconceito e intolerância.

Isso inclui as formas de intolerância relacionadas com a cultura autista, tais como:

- A ideia de que ser neurotípico (não-autista, ou de outro neurotipo) é “melhor” do que ser autista. (Nota: este não se relaciona com habilidades específicas, apenas com a ideia geral de “melhor”.)
- A ideia de que ser autista é “melhor” do que ser neurotípico. (Nota: mais uma vez, não se fala aqui de habilidades específicas, mas na a ideia de “melhor”, genericamente.)

- A idéia de que alguns rótulos do espectro autista são aceitáveis, mas outros são tragédias.
  - A idéia de que a síndrome de Asperger ou TID-SOE não devem fazer parte do espectro autista.
  - A idéia de que as pessoas não têm direito de se auto-identificarem como autistas.
- Tradução de Argemiro Garcia.



