

“Nada sobre eles, sem eles”: O protagonismo autista no Instagram

“Nothing about them, without them”:
The autist protagonism on Instagram

Maria Gabriela Vicente Soares¹; Lilian Kelly de Sousa Galvão²

DOI: 10.51207/2179-4057.20250007

Resumo

O presente estudo objetivou sistematizar e analisar o que jovens e adultos autistas produzem no Instagram. Para tanto, realizou-se uma pesquisa de análise documental, com coleta de dados públicos, definição de amostra por meio de critérios de inclusão e exclusão, no recorte temporal de um ano. O *corpus* de análise de 68 perfis de jovens e adultos autistas brasileiros foi submetido a uma Classificação Hierárquica Descendente no programa IRAMuTeQ. Os dados sistematizados permitiram a análise de temáticas relevantes como relações familiares, inclusão escolar e capacitismo a partir da perspectiva dos próprios autistas, contribuindo para o aumento da visibilidade da comunidade autista no âmbito científico.

Unitermos: Autismo. Instagram. Classificação Hierárquica Descendente.

Summary

This study aimed to systemize and analyze what autistic young people and adults have been posting on Instagram. For that, a documentary analysis research, with public data collection, sample definition through inclusion and exclusion criteria, in the time frame of January to December 2021. The analysis corpus of 68 profiles of Brazilian youth and adult autistic underwent a Descending Hierarchical Classification in the IRAMuTeQ program. The systemized data allowed the analysis of relevant topics such as family relationships, scholar inclusion and ableism from the perspective of the autistic people themselves, contributing to increasing the visibility of autistic community in the scientific field.

Keywords: Autism. Instagram. Descending Hierarchical Classification.

Trabalho realizado na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, PB, Brasil.

Conflito de interesses: As autoras declaram não haver.

1. Maria Gabriela Vicente Soares – Bacharel em Psicopedagogia e mestranda vinculada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil. **2.** Lilian Kelly de Sousa Galvão – Doutora em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba; Professora Associada do Departamento de Psicopedagogia da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

Introdução

Nos dias atuais, as informações sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) se tornam cada vez mais acessíveis e difundidas em diversas fontes de informação, desde artigos acadêmicos até as redes sociais e veículos de comunicação de massa. Essa popularização do conhecimento tem desempenhado um papel significativo na promoção da conscientização, na quebra de estigmas e na busca por uma sociedade mais inclusiva e compreensiva em relação às pessoas diagnosticadas com TEA.

O autismo refere-se a uma condição neurobiológica, conforme descrito pela Classificação Internacional de Doenças (CID-11) em harmonia com o DSM-5 TR, que acarreta déficits persistentes na capacidade de interação e comunicação social e por padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas, repetitivas ou inflexíveis (OMS, 2019). Além das características comuns, é possível que ocorram diagnósticos concomitantes ao TEA, como Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), transtornos de ansiedade, transtornos depressivos, entre outros (OMS, 2019). Além disso, os autistas podem apresentar outras condições médicas, como epilepsia e distúrbios do sono (Bidart & Santos, 2021).

O DSM-5 TR classifica o TEA em diferentes níveis de suporte, de acordo com o grau de comprometimento dos indivíduos em relação aos padrões restritos de comportamento e à comunicação social: nível 1 (exige apoio), nível 2 (exige apoio substancial) e nível 3 (exige apoio muito substancial).

As características do autismo estão presentes desde o início do desenvolvimento infantil, mas podem se tornar mais evidentes à medida que as interações sociais se desenvolvem, superando as limitações impostas pelo transtorno (Soares et al., 2021). Ao chegar na fase adulta, essas limitações podem encontrar uma contrapartida valiosa no uso da Internet como meio de expressão. Para muitas pessoas autistas, as interações sociais presenciais podem ser desafiadoras, tornando-se um obstáculo para compartilhar suas experiências e perspectivas. Apesar das limitações impostas pelo transtorno, a qualidade de vida dos autistas pode ser melhorada por meio de uma série de intervenções que envolvem o apoio da família e da escola.

No contexto familiar, a mãe desempenha um papel fundamental, e é importante reconhecer que essa responsabilidade também pode trazer consigo um maior nível de sobrecarga e estresse. Estudos têm demonstrado que as mães de crianças autistas são mais propensas a experimentar sentimentos de sobrecarga emocional devido às demandas e desafios adicionais que enfrentam no cuidado de seus filhos (Proença et al., 2021). É essencial compreender esses aspectos para fornecer o suporte adequado às mães e suas famílias, visando promover o bem-estar tanto dos pais quanto dos filhos com autismo.

Um aspecto fundamental para o bem-estar dos pais de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista está relacionado à escola, que desempenha um papel essencial no processo de inclusão e no suporte às famílias. Além de oferecer um ambiente de aprendizagem para as crianças e adolescentes, a escola também pode ser um meio de estímulo e suporte para os pais, auxiliando no desenvolvimento e na qualidade de vida de seus filhos autistas. Como dito anteriormente, a mãe, em particular, enfrenta uma maior propensão ao sentimento de sobrecarga e estresse, devido à sua importância no cuidado e na educação dos filhos autistas (Proença et al., 2021). Nesse sentido, a escola pode desempenhar um papel fundamental na redução dessa sobrecarga, proporcionando suporte e recursos adequados para as famílias.

Além disso, a escola desempenha um papel crucial no desenvolvimento e na estimulação das crianças e adolescentes com TEA, uma vez que oferece um ambiente propício para a ampliação das interações sociais e a promoção do seu crescimento, além de proporcionar oportunidades para o aprimoramento de habilidades sociais e emocionais (Weizenmann et al., 2020). No contexto brasileiro, a inclusão de crianças autistas na rede regular de ensino é respaldada pela Constituição Federal de 1988, que estabelece o direito à educação para pessoas com deficiência, preferencialmente em escolas regulares (Brasil, 1988). Essa garantia foi reforçada pela implementação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, por meio da Lei Berenice Piana (Lei 12.764/2012), que reconhece

o autista como pessoa com deficiência perante a lei (Brasil, 2012). Nesse sentido, é importante ressaltar que a inclusão de alunos com deficiência, incluindo aqueles com TEA, não deve ser encarada apenas como uma obrigação legal, mas como uma prática fundamentada em um paradigma educacional que valoriza a diversidade e os direitos humanos (Weizenmann et al., 2020).

Durante a fase da adolescência, os desafios enfrentados pelos jovens autistas se estendem para além do ambiente escolar. É comum o afastamento do indivíduo das famílias de origem e dos adultos em geral, em decorrência de uma aproximação dos grupos de amigos da mesma faixa etária (Furtado et al., 2016). Neste contexto, vale citar o conceito de “familismo”, evidenciado na cultura latina, que diz respeito à relação do indivíduo com a família nuclear e estendida, enfatizando sentimentos de reciprocidade, solidariedade e lealdade entre os membros (Landim et al., 2020). Entretanto, a ideia de que a família é um núcleo de cuidado harmônico e afetivo nem sempre condiz com a realidade concreta. De acordo com Brito (2019), quando nos referimos à população LGBTQIAPN+, a família, muitas vezes, não oferece esse espaço de apoio, cuidado e afeto, revelando relações discriminatórias e preconceituosas.

Ao chegar à fase adulta, estudos apontam que a maioria dos autistas continuam a viver com suas famílias e poucos apresentam relações sociais além dos laços familiares (Levy & Perry, 2011). Entretanto, ao longo dos anos, é possível observar uma evolução nos prognósticos que apontam para um aumento na autonomia da pessoa autista, o que possivelmente está relacionado às melhorias nas políticas públicas voltadas a essa população, como as políticas de inclusão, desde a infância, em classes regulares e o surgimento de serviços especializados (Rosa et al., 2019).

No Brasil, a criação da Associação Amigos do Autista (AMA), em 1983, em São Paulo, deu início à história da mobilização em prol do TEA. A princípio, a proposta era a criação de uma escola que acolhesse as pessoas que possuíam dificuldades em se manter em escolas regulares e acabavam sendo

rejeitadas por elas. Com a expansão da AMA por outros estados e cidades, foi criada, em 1988, a Associação Brasileira do Autismo (ABRA), com o propósito de congregar as associações de familiares de pessoas com autismo. Atualmente, tem como intuito a integração, coordenação e representação das entidades voltadas para a atenção de pessoas com autismo (Salvatori, 2021).

Outra organização focada em contribuir para as melhorias da vida dos autistas foi a *Autism Network International*, fundada em 1992, como pioneira em oferecer ajuda e defesa, dirigida por autistas, para os autistas. De acordo com seus princípios, os melhores defensores das pessoas com autismo são eles próprios, e elas devem ter assegurado todo o apoio necessário para existir no mundo, respeitando seu jeito de ser, e desconstruindo a ideia de que os autistas precisam ser curados (Salvatori, 2021). Isso possibilita remeter à tese de doutorado da psicóloga australiana Judy Singer (1998) ao falar sobre as contradições afirmativas acerca do autismo por profissionais e por autistas, afirmando que, enquanto o modelo médico descreve o autismo a partir de seus déficits e ausências, os próprios autistas defendem que o autismo é caracterizado, primordialmente, por hipersensibilidade a estímulos sensoriais.

Considerando esta relevância do reconhecimento do local de fala do autista (Bidart & Santos, 2021), é a partir de suas experiências que é possível compreender os impactos das suas características em sua rotina e no convívio social, e, tendo em mente a inclusão das pessoas com autismo no grupo de PCDs (Brasil, 2012), é importante salientar que o movimento das pessoas com deficiência tem ganhado espaço desde a década de 1970, adotando o lema “nada sobre nós, sem nós” para reivindicar não somente benefícios sociais, mas, acima de tudo, o reconhecimento e o respeito da autonomia destes indivíduos para se posicionarem em distintas esferas sociais, sem a interferência de terceiros (Rios, 2017).

Neste mesmo sentido fundamentou-se uma pesquisa realizada no estado do Ceará (Brilhante et al., 2021), que objetivou coletar dados acerca da sexualidade de adolescentes autistas, a partir de

entrevistas com eles próprios. Os resultados deste estudo apontam algumas críticas dos autistas à sociedade, principalmente no sentido de que, embora eles se desenvolvam física e sexualmente dentro dos padrões típicos do desenvolvimento, frequentemente eles têm a sua sexualidade invalidada. Segundo os autores, esta invalidação é associada ao silenciamento e à desqualificação das falas dos próprios autistas (Brilhante et al., 2021).

Uma pesquisa que abordou o autismo na perspectiva dos próprios autistas foi realizada no Reino Unido (Russell et al., 2019), que objetivou examinar de que maneira e até que ponto os adultos autistas veem o autismo como algo vantajoso. A amostra contou com 24 adultos diagnosticados com autismo, com participantes distribuídos entre os três níveis de suporte contidos no DSM-5 (APA, 2014). Os resultados mostram que a maioria dos participantes conseguiram identificar em si mesmos traços vantajosos do autismo, o que contribui para a construção de uma narrativa que desestigmatiza o autismo. Vale ressaltar que a equipe de pesquisadores responsável por este estudo contou com um autista e outros dois pesquisadores que se descrevem como “não neurotípicos”.

Outro fator que possibilitou aos autistas um espaço para expressarem as suas opiniões e experiências de forma pública foi o surgimento da Internet (Singer, 1998). A inclusão no mundo virtual possibilitou uma transição significativa, levando esses indivíduos de uma experiência privada para uma experiência compartilhada socialmente, onde se tornaram protagonistas de suas próprias histórias (Ortega et al., 2013; Singer, 1998). No contexto brasileiro, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019) revelam que 90,7% dos jovens entre 25 e 29 anos possuem acesso à Internet. Além disso, uma pesquisa do comitê gestor de Internet, divulgada pela Agência Brasil, mostrou um aumento de 7% no número de pessoas com acesso à Internet no Brasil em 2020, totalizando 152 milhões de usuários.

Com o crescente uso da Internet, as redes sociais também cresceram exponencialmente, tornando-se um espaço significativo para indivíduos autistas

compartilharem suas experiências e perspectivas. Essa expansão das redes sociais tem permitido que a comunidade autista se conecte, se apoie mutuamente e promova a conscientização sobre o autismo de maneira cada vez mais eficaz e inclusiva.

Neste sentido, o Instagram também emergiu como uma plataforma relevante para a promoção do protagonismo autista. Enfatizando imagens e narrativas visuais, esta rede social promove aos autistas uma maneira única de compartilhar as suas vivências. Através de fotos, vídeos e legendas, os indivíduos encontram espaço para contar suas histórias, celebrar suas conquistas e desafiar estereótipos diretamente, sem a necessidade de intermediários. Diferentemente de outras fontes de informações sobre o autismo, o Instagram proporciona um espaço em que os autistas têm o poder de contar suas histórias em primeira pessoa.

Com base no contexto apresentado, o presente estudo visa explorar o conteúdo gerado por jovens e adultos autistas no Instagram, para compreender como eles abordam o tema do autismo e assuntos correlatos. O objetivo principal é sistematizar e analisar o que jovens e adultos autistas têm publicado em suas redes sociais, especialmente no Instagram, acerca do Transtorno do Espectro Autista e construtos correlatos.

Método

Participantes

O presente estudo é caracterizado como pesquisa de análise documental e coleta de dados públicos de rede social (Fragoso et al., 2011). Esse tipo de abordagem permite explorar dados de determinada população em um certo contexto, neste caso, a população autista no Instagram, e descrever suas respectivas características, dentro da temática escolhida. Foram utilizados 68 perfis de autistas, dos quais 51 (75% da amostra total) eram administrados por mulheres, 18 (26,4% da amostra total) correspondiam a perfis de pessoas pertencentes à comunidade LGBTQIAPN+, 27 (39,7% da amostra total) perfis eram administrados por autistas que também são familiares de autistas e, referente às comorbidades, se destacou o TDAH com 11 perfis (16,1% da amostra total).

Instrumentos

Toda coleta de dados foi realizada na rede social Instagram, lançada por Kevin Systrom e Mike Krieger, em 2010, com uma proposta essencialmente visual, na qual os usuários podem postar fotos, vídeos, aplicar efeitos a eles e interagir com as publicações de outras pessoas, sendo impossível o compartilhamento de textos desassociados a imagens ou vídeos (Limeira & Farias, 2021). De acordo com Acevedo et al. (2022), o Brasil é o terceiro país com mais usuários no Instagram, rede social que representa a quarta mais utilizada no país entre os usuários de 16 a 64 anos, sendo 58,2% mulheres e 41,8% homens (Acevedo et al., 2022).

Procedimento de coleta de dados

Buscou-se por perfis no Instagram de jovens e adultos autistas, brasileiros, que produziam conteúdos acerca do autismo na referida rede social. Para seleção destes perfis, utilizou-se descritores como “autista”, “TEA”, “atípico”, “asperger”, entre outros semelhantes. Após a seleção, realizou-se a filtragem dos perfis, considerando os seguintes critérios de exclusão: perfis administrados por pessoas não autistas, perfis de crianças, perfis que continham privação de seguidores e os que não produziam conteúdo dentro da temática do autismo. Para a formação do *corpus* de análise da pesquisa, dentro do

recorte temporal de janeiro a dezembro de 2021, as legendas dos posts dos 68 perfis selecionados foram transcritas na íntegra em arquivo Word, desconsiderando vídeos, stories e reels.

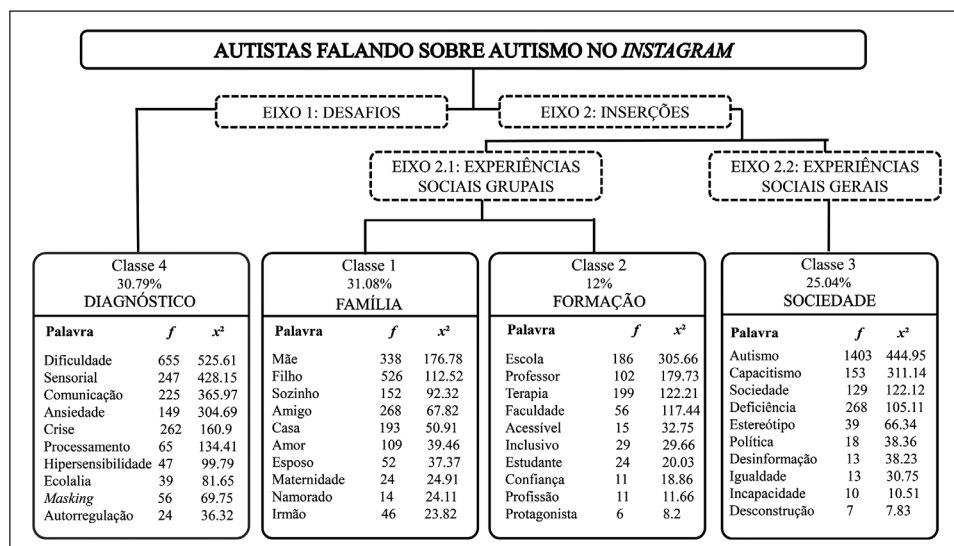
Procedimento de análise de dados

Os dados foram analisados por meio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), que viabiliza diversos tipos de análises textuais, desde as mais simples, até as multivariadas, organizando a distribuição das palavras de forma compreensível e visualmente clara (Camargo & Justo, 2013). Mais precisamente, realizou-se a análise por Classificação Hierárquica Descendente (CHD) para o reconhecimento das classes que emergiram, de modo que quanto maior o Qui-quadrado (χ^2), maior o nível de associação da palavra com a classe pertencente.

Resultados

O *corpus* de análise foi constituído por 13 textos, separados em 8.939 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 8.577 STs (95,95%). Emergiram 319.300 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 19.688 palavras distintas e 8.955 com uma única ocorrência. O *corpus* obteve como resultado dois eixos principais, intitulados, respectivamente, de “Desafios” (eixo 1) e “Inserções” (eixo 2) (Figura 1).

Figura 1
Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente



Do primeiro eixo principal emergiu a Classe 4 - “Diagnóstico”, com 2.641 ST (30,79%), que agrega 30,79% ($f=2.641$ ST) do *corpus* analisado. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2=3,9$ (médio) e $\chi^2=525,51$ (dificuldade). Essa classe é composta por palavras como “hipersensibilidade” ($\chi^2=99,79$); “ansiedade” ($\chi^2=304,69$); “ecolalia” ($\chi^2=81,65$); “masking” ($\chi^2=69,75$); “autoregulação” ($\chi^2=36,32$); “sensorial” ($\chi^2=428,15$); “crise” ($\chi^2=160,91$); “comunicação” ($\chi^2=365,97$) e “processamento” ($\chi^2=134,41$). Um exemplo de post significativo para esta classe é o relato do perfil nº 26 que, em consonância com os critérios diagnósticos do DSM-5 para o autismo, diz:

Uma pessoa autista apresenta déficits nos aspectos da comunicação social e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Todos os autistas têm dificuldades nesses aspectos, porém, a forma como isso se manifesta varia de indivíduo para indivíduo. (perfil nº 26, mulher autista, fonoaudióloga)

No mesmo sentido, o autor do perfil nº 03 também faz um relato pessoal acerca das dificuldades enfrentadas:

Às vezes eu estou tão hiperfocado em algo, que esqueço de comer e tomar água. Abaixo, explicarei o porquê disso acontecer: isso acontece devido ao Transtorno do Processamento Sensorial, que é uma condição em que o cérebro e o sistema nervoso do indivíduo têm dificuldade em processar estímulos do ambiente e dos sentidos. (perfil nº 03, homem autista, TDAH)

Entre as variáveis de maior relevância para esta classe, estão as mulheres ($\chi^2=129,76$), profissionais da área da saúde, como fisioterapeutas ($\chi^2=915,18$), fonoaudiólogos ($\chi^2=83,4$) e, referente às comorbidades, pessoas com transtorno bipolar ($\chi^2=837,43$), depressão ($\chi^2=266,24$), ansiedade ($\chi^2=256,6$), transtorno do processamento sensorial ($\chi^2=51,56$), TOC ($\chi^2=35,66$) e transtornos alimentares ($\chi^2=58,35$).

Do segundo eixo principal, referente às “Inserções”, emergiram dois eixos secundários,

denominados “Experiências Sociais Grupais” (2.1) e “Experiências Sociais Gerais” (2.2).

Do primeiro, emergiram a Classe 1 - “Família”, com 2.727 ST (31,79%), que é a maior classe, compreendendo 31,79% ($f = 2.727$ ST) do *corpus* total, e a Classe 2 - “Formação”, com 1.030 ST (12,01%).

A Classe 1 - “Família” é constituída por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2=3,88$ (demais) e $\chi^2=212,4$ (tudo). Essa classe é composta por palavras como “mãe” ($\chi^2=176,68$); “sozinho” ($\chi^2=92,32$); “amigo” ($\chi^2=67,82$); “filho” ($\chi^2=52,66$); “esposo” ($\chi^2=37,37$); “junto” ($\chi^2=95,91$); “namorado” ($\chi^2=24,11$); “casa” ($\chi^2=55,44$) e “família” ($\chi^2=10,21$). A Classe 2 - “Formação”, com 1.030 ST (12,01%), que engloba 12,02% ($f=1.030$ ST) do *corpus* analisado. Esta classe é composta por palavras como “professor” ($\chi^2=128,98$); “profissional” ($\chi^2=42,76$); “escola” ($\chi^2=270,62$); “faculdade” ($\chi^2=117,12$); “mercado” ($\chi^2=89,75$); “trabalho” ($\chi^2=311,61$); “estudo” ($\chi^2=197,48$); “autismo” ($\chi^2=81,32$); “inclusão” ($\chi^2=137,96$); “curso” ($\chi^2=113,96$) e “capacitação” ($\chi^2=53,15$).

Como exemplo de postagem significativa para essa classe, tem-se o relato do perfil nº 21 que compartilha as dificuldades que teve de lidar quando percebeu a ausência do suporte familiar. Ele diz:

(...) só não tinha notado isso antes, porque eu tinha muito suporte da minha família para outras coisas. Mas, quando tive que lidar com tudo sozinho, me lasquei bonito! Minha vida está entrando em ordem por causa das medicações e terapias. (perfil nº 21, homem autista)

Em outra postagem, o mesmo autor ressalta a necessidade do apoio familiar no que se refere à realização de seu trabalho profissional. O autor relata:

(...) entre tudo que estou fazendo, e tem muita coisa, irmã e esposa estão envolvidas, porque eu não consigo mais lidar com tudo sozinho, tenho uma encomenda para os próximos meses de bonecos de madeira e cá estou eu, caçando fornecedor (...) (perfil nº 21, homem autista)

Outra temática muito recorrente nesta classe é referente à maternidade atípica, sua importância e dificuldades. Entre os relatos, pode-se destacar, os

dos perfis nº 17 e nº 08, que falam sobre desafios e sobre a aceitação de ser uma mãe autista. A primeira diz “(...) mas, infelizmente, a vida não é só flores. Cá estou eu, desabafando sobre as dificuldades e imperfeições do meu maternar. Ser mãe é querer fugir e levar o filho, motivo da fuga, na bagagem.” (perfil nº 17, autista, mãe de autista). Sobre o mesmo assunto, uma segunda mãe relata:

Me aceitar autista, comprar um abafador de ruídos, aceitar que sou uma mãe diferente das outras, fez de mim uma mãe muito mais paciente e carinhosa com as crianças. E sempre com o meu abafador de ruídos coladinho em mim. (perfil nº 08 autista, mãe de autista, farmacêutica).

É válido ressaltar que, entre os autores dos posts desta classe, há maior prevalência entre pessoas pertencentes à comunidade LGBTQIAP+ ($\chi^2=204,89$), familiares de autistas ($\chi^2=161,45$), autistas com nível 1 de suporte ($\chi^2=100,75$) e mulheres ($\chi^2=44,06$).

A Classe 2 - “Formação” Engloba 12,02% ($f=1.030$ ST) do *corpus* analisado. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2=3,86$ (aprendizado) e $\chi^2=305,66$ (escola). Essa classe é composta por palavras como “professor” ($\chi^2=179,76$); “terapia” ($\chi^2=122,21$); “faculdade” ($\chi^2=117,44$); “estudante” ($\chi^2=20,03$); “protagonista” ($\chi^2=8,2$); “profissão” ($\chi^2=11,66$); “confiança” ($\chi^2=18,86$); “inclusivo” ($\chi^2=44,86$) e “acessível” ($\chi^2=32,75$).

Os relatos trazem à tona questões relacionadas à inclusão de pessoas autistas em diversos contextos. Segundo o perfil nº 07, “(...) a escola pode recusar a matrícula do aluno autista. Ainda hoje, muitos pais passam por essa situação e nem sempre de forma direta vão ouvir: não temos vagas para o seu filho”. Por sua vez, o perfil nº 02 ressalta: “apenas abrir as portas para que a pessoa autista tenha acesso à universidade, escola ou local de trabalho, é uma atitude cômoda e preguiçosa. Inclusão é um movimento ativo e contínuo (...)”. Esse engajamento ativo é corroborado pela experiência pessoal compartilhada pelo mesmo perfil, que afirma: “nunca tive professores, interlocutores ou intérpretes, até a faculdade. Tive que me virar sozinha. Hoje, com 32 anos, pedagoga, especialista em AEE, libras e

educação especial. Sou professora, interlocutora de libras e intérprete”.

Essa trajetória ilustra a capacidade de superação e destaque profissional. Além disso, o relato do perfil nº 04, ao descrever seu trabalho como Acompanhante Terapêutico de um aluno autista, destaca: “hoje foi o último dia, depois de dois anos, sendo AT deste garotinho autista incrível (...)”. Essas narrativas evidenciam a importância não apenas da acessibilidade física, mas também da inclusão social e profissional, reconhecendo e valorizando o potencial de cada indivíduo autista.

Nesta classe, semelhante à Classe 1, há a maior incidência de autores que são familiares de autistas ($\chi^2=60,4$). Além disso, as postagens são, majoritariamente, de autores incluídos no mercado de trabalho, atuando entre as mais diversas áreas, como artistas ($\chi^2=327,54$), designers gráficos ($\chi^2=152,71$), contadores ($\chi^2=69,24$) e músicos ($\chi^2=86,28$).

Do segundo eixo secundário, emergiu a Classe 3 - “Sociedade”, que inclui 25,41% ($f=2.179$ ST) do *corpus* total. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2=3,92$ (consulta) e $\chi^2=44.495$ (autismo). Essa classe é composta por palavras como “capacitismo” ($\chi^2=311,14$); “sociedade” ($\chi^2=122,12$); “desconstrução” ($\chi^2=7,83$); “incapacidade” ($\chi^2=10,51$); “deficiência” ($\chi^2=105,11$); “estereótipo” ($\chi^2=66,34$); “desinformação” ($\chi^2=38,23$); “política” ($\chi^2=38,36$) e “igualdade” ($\chi^2=30,75$).

Os perfis compartilham reflexões sobre a percepção do autismo na sociedade. O perfil nº 04, homem autista, AH/SD, destaca:

O mundo azul que vivemos se chama planeta terra. ‘Autistas são puros’ - o autismo em si não faz com que ninguém seja puro. Atribuir pureza a uma pessoa pelo simples fato dela ser autista é capacitismo. O autismo não tira a minha imperfeição humana e isso não é uma questão de interpretação ou de opinião, é capacitismo.

Além disso, ele critica a exploração comercial do autismo, observando:

(...) há especialistas oportunistas que ignoram os próprios autistas, as evidências científicas e a ética, para disseminar ideias

preconceituosas, porém extremamente lucrativas, como sair do espectro, entre tantas outras coisas que se aproveitam do autismo e de nós, autistas, como se fôssemos um simples produto.

Por outro lado, o perfil nº 01, mulher autista, artista, destaca a necessidade de dar voz aos próprios autistas: “(...) uma data dedicada à conscientização do autismo, mas que infelizmente acaba escancarando a exclusão dos próprios autistas nessa causa, entre outras questões repletas de capacitismo. Nesse próximo dois de abril, escutem o que nós, autistas, temos a dizer.”. Esse apelo pelo protagonismo autista é reforçado pelo perfil nº 17, mulher autista, que lamenta a falta de escuta: “quando começarem a escutar a nós, autistas, ao invés de nos ignorarem, aí sim o capacitismo começará a diminuir. É muito triste ver pessoas que se dizem ‘conscientizadoras da causa do autismo’, ignorarem a nós, autistas”.

Nesta classe, os posts são, majoritariamente, da autoria de estudantes universitários ($\chi^2=924,94$), homens ($\chi^2=323,54$), nível 1 de suporte ($\chi^2=264,64$) e, referente às comorbidades, pessoas com Altas Habilidades/Superdotação ($\chi^2=410,67$), ansiedade ($\chi^2=202,48$) e depressão ($\chi^2=201,74$).

Discussão

Eixo 1 - Desafios

O Eixo Temático 1 é denominado “Desafios”, pois engloba as palavras e segmentos textuais referentes às dificuldades enfrentadas pelos autistas, especialmente no que se refere às limitações impostas pelas características do diagnóstico.

Classe 4 - Diagnóstico

É a única classe emergente do Eixo 1, possui este nome porque está relacionada aos desafios de ordem intrínseca, majoritariamente relacionados ao diagnóstico de TEA e comorbidades associadas (Bidart & Santos, 2021; OMS, 2019). A classe se refere às dificuldades enfrentadas pelas pessoas com autismo, principalmente com relação às características e comorbidades associadas ao próprio transtorno. A palavra “comunicação” está associada com o déficit comunicativo presente no TEA. “Autorregulação”

corresponde a gestos ou pensamentos que auxiliam a manter o equilíbrio perante a situações de sobrecarga. A palavra “masking” é utilizada para denominar os comportamentos realizados pelos autistas para mascarar as características do autismo. Além disso, “hipersensibilidade”, “sensorial”, “ecolalia” e “crise” são exemplos de algumas características que afetam o cotidiano das pessoas autistas.

A categoria abrange postagens referentes aos desafios enfrentados pelas pessoas autistas, sendo majoritariamente decorrentes das características do transtorno e de comorbidades associadas ao TEA.

Como dito anteriormente, é comum que o autismo esteja relacionado com outros diagnósticos (APA, 2014). Neste sentido, o autor do perfil nº 02 cita algumas comorbidades que comumente estão associadas ao transtorno, entre elas, o autor cita o Transtorno do Processamento Sensorial (TPS), a coordenação motora grossa ou fina comprometida, estímulo responsivo acima ou abaixo da média, sensibilidade auditiva, controle emocional reduzido, seletividade alimentar, dificuldades com foco, dificuldades para dormir, entre outros (perfil nº 02, mulher autista, mãe de autista).

Tais características e comorbidades afetam a vida do autista em diversos âmbitos, sobretudo no social. Um exemplo disso, é o relato do perfil nº 04, no qual o autor relata a dificuldade em manter amizades, dizendo:

Ter amigos nunca foi uma tarefa muito fácil e manter parece ser quase tão difícil quanto. Quando se tem dificuldade na comunicação e interação social, conhecer pessoas novas, falar sobre nossos interesses e criar um vínculo, não são questões nada simples. (perfil nº 04, homem autista, AH/SD)

É válido ressaltar que, por mais que os critérios diagnósticos para o TEA se resumam às dificuldades na comunicação e interação social e nos padrões comportamentais restritos (APA, 2014), trata-se de um espectro, com multiplicidade de características e comorbidades, e, portanto, uma diversidade de manifestações.

Tendo em vista que a classe menciona características e comorbidades do autismo, é coerente o

destaque que os profissionais da área da saúde têm em quantidade de publicações, entre os demais participantes. Além disso, a classe é enriquecida pela presença das pessoas com as comorbidades citadas, discutindo sobre as suas próprias dificuldades e experiências.

Eixo 2 - Inserções

O Eixo Temático 2, denominado “Inserções”, está relacionado aos contextos sociais nos quais o autista está inserido. Dele, emergem dois eixos secundários: o Eixo 2.1, chamado de “Experiências Sociais Grupais”, referente aos grupos de convivência específicos presentes na vida do autista, do qual emergem as Classes 1 e 2, denominadas “Família” e “Formação”; e o Eixo 2.2, que recebeu o nome de “Experiências Sociais Gerais”, referente às experiências sociais fora de grupos específicos, do qual emergiu a Classe 3, denominada “Sociedade”.

Classe 1 - Família

É a primeira classe que emerge do eixo principal “Inserções” e do eixo secundário “Experiências Sociais Grupais” e está relacionada aos vocábulos e segmentos textuais associados às experiências do autista no grupo familiar. A incidência significativa das palavras “mãe” e “filho” ressalta o papel fundamental que a maternidade possui no desenvolvimento das pessoas com TEA (Proença et al., 2021).

Além disso, a nomeação de outros tipos de relações familiares nesta classe permite afirmar que, além da relação mãe-filho, outros membros da família também possuem relevância significativa nos relatos analisados, como o “esposo”. Ademais, a inclusão de palavras como “amigo” e “namorado” nesta classe, remete ao conceito de familismo ou de família estendida. Esse tipo de arranjo familiar tem sido considerado de significativa relevância para a vida do indivíduo (Landim et al., 2020).

Quanto à alta frequência dos termos “junto”, “casa” e “sozinho”, estas palavras sugerem relatos acerca do compartilhamento e construção de momentos e espaços familiares. Por fim, o uso da palavra “família” na categoria é uma forma de reforçar a presença constante deste grupo em diversos contextos e situações.

Ao analisar o conjunto de segmentos de texto, que permite a contextualização das palavras em frases, percebe-se que a Classe 1, intitulada “Família”, abrange postagens que discutem o papel familiar para o autista. Esses resultados são congruentes com os encontrados na pesquisa desenvolvida por Levy e Perry (2011), que ressaltam a relevância do suporte familiar ao autista na fase adulta, considerando que, mesmo após a conquista de uma certa autonomia, como a inserção no mercado de trabalho, o apoio familiar, na maioria das vezes, ainda se faz necessário.

É coerente que haja uma maior frequência de autistas que são familiares de outros autistas com postagens incluídas nesta classe, pelo tema central ser a família. Também é esperado que haja uma maior frequência de mulheres falando sobre família, sobretudo quando se considera que os subtemas maternidade atípica e apoio materno são centrais nessa categoria. A significativa representação de autistas com nível 1 de suporte nesta classe pode estar relacionada com o conceito de familismo (Landim et al., 2020), tendo em vista que os autistas com nível 1 demonstram ser mais autônomos e mais abertos a laços de amizade e relacionamentos românticos. Já a significativa presença de relatos de pessoas pertencentes à comunidade LGBTQIAP+, dissertando sobre a temática familiar, pode estar relacionada tanto com os relatos acerca de parceiros amorosos quanto sobre as discriminações e preconceitos vivenciados pela população LGBTQIAP+ dentro do contexto familiar (Brito, 2019). Para que essas reflexões tenham maior respaldo empírico, sugere-se que, em pesquisas futuras, outras análises mais pormenorizadas sobre a relação entre o tema família e essas variáveis sejam realizadas.

Classe 2 - Formação

É a segunda classe que emerge do eixo principal “Inserções” e do eixo secundário “Experiências Sociais Grupais” e está relacionada aos vocábulos e segmentos textuais associados ao contexto formativo da vida do autista, como escola, faculdade e mercado de trabalho. O destaque das palavras “professor”, “escola” e “estudo” aponta para o ambiente educacional como o principal cenário de

inclusão e aprendizagem de pessoas com TEA. Além disso, a frequência dos termos “faculdade”, “curso” e “capacitação” revela a busca por formação profissional e acadêmica entre os autistas. A presença das palavras “autismo” e “inclusão” na categoria reforça a importância do debate sobre a inclusão educacional de pessoas com TEA.

Ao analisar a Classe 2 - “Formação”, é evidente que o tema central das postagens está relacionado ao processo formativo, com especial destaque para o protagonismo autista no contexto escolar e os desafios da inclusão do aluno com TEA. A crítica à falta de inclusão nas escolas é abordada por diferentes perfis, destacando casos de recusa de matrícula e a necessidade de um movimento ativo e contínuo em prol da inclusão. Essas reflexões ressaltam a importância de não encarar a inclusão como um mero ato obrigatório, mas sim como um processo complexo voltado para a defesa da diversidade e dos direitos humanos.

Além das críticas à falta de inclusão, as postagens também compartilham relatos pessoais sobre como os autistas podem assumir papéis de protagonismo no ambiente profissional, mesmo diante dos desafios impostos pela exclusão. Esses relatos evidenciam histórias de superação e resiliência, como o caso da autora do perfil nº 02, que, apesar das dificuldades enfrentadas na faculdade, hoje atua como professora e intérprete. Da mesma forma, o perfil nº 04 compartilha sua experiência como Acompanhante Terapêutico escolar de um aluno autista, demonstrando a importância do apoio e da inclusão no ambiente de trabalho. Esses exemplos reforçam a necessidade de criar oportunidades e ambientes inclusivos que permitam aos autistas desenvolverem todo o seu potencial profissional.

Por se tratar do contexto formativo da vida do autista, nesta classe a frequência significativa de postagens sendo pertencentes a familiares de autistas pode estar relacionada com os relatos sobre o tema da inclusão de crianças autistas no âmbito escolar. E a frequência significativa de variáveis nesta classe relacionadas a algumas profissões é coerente com o debate realizado sobre o mercado de trabalho e o contexto de aprendizagem.

Classe 3 - Sociedade

É a única classe que emerge do eixo principal “Inserções” e do eixo secundário “Experiências Sociais Gerais”, refere-se às experiências vividas em sociedade para além dos grupos familiares e formativos em que o autista está inserido.

A alta incidência das palavras “pessoa”, “vida” e “mundo” sugere uma reflexão sobre a participação dos autistas na sociedade em diferentes esferas e contextos. Além disso, a presença dos termos “autista” e “autismo” destaca a identidade e a condição dos indivíduos com TEA na sociedade. A frequência das palavras “sociedade”, “inclusão” e “direito” sugere uma discussão sobre a inclusão social e o acesso a direitos por parte das pessoas com autismo. Ademais, a ocorrência dos termos “grupo”, “projeto” e “público” indica ações coletivas e políticas voltadas para a promoção da inclusão e garantia de direitos das pessoas com TEA.

Com base na análise dos segmentos de texto que contextualizam as palavras mais frequentes encontradas na categoria 3, constata-se a presença de postagens que falam sobre o conceito do autismo frente à sociedade, dando destaque a algumas polêmicas que envolvem o espectro e o capacitismo. Dentre as polêmicas, é necessário ressaltar que alguns termos, comumente utilizados por pais e profissionais de autistas, como “mundo azul”, “sair do espectro”, são considerados capacitistas por grande parte da comunidade autista ativista no Instagram. Entretanto, é válido salientar que essas discordâncias conceituais entre os autistas e os profissionais da área já são registradas desde 1998 (Singer, 1988). Mas, com o crescimento do ativismo autista na Internet, a autonomia do pensar e o direito de discordar têm sido assegurados a parte da comunidade autista.

A predominância de um perfil de universitários homens, com altas habilidades, nível de suporte 1 discutindo questões sobre política e sociedade levanta o debate entre política e gênero. Biroli (2010) questiona os estereótipos construídos e compartilhados socialmente que relacionam a mulher ao espaço privado e o homem ao espaço público, fortalecendo a ideia de que política é assunto de homem

e questões emotivas e maternas são questões femininas. Infelizmente, os resultados da presente pesquisa fortalecem esse estereótipo social de que questões sociais e políticas são temas de interesse predominantemente masculinos.

Mas, o que esperar que mulheres atípicas escrevam em suas páginas do Instagram sobre autismo? Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), quase 12 milhões de mulheres vivem a realidade extenuante e cruel de ser uma mãe solo (arpenBR, 2021). São, sobretudo, elas que cuidam de toda a alimentação e das necessidades da criança, como: levar para a escola, para a terapia, receber atendimento dos profissionais em domicílio e ainda precisar cuidar da casa. Nesse sentido, acredita-se que o debate sobre questões sociais e políticas tornam-se secundárias para o público feminino quando se tem tanto a dizer sobre suas necessidades básicas do dia a dia.

Sobre o diagnóstico adicional de ansiedade e depressão ser significativamente presente nesta classe, é válido ressaltar que segundo a revisão publicada no *The Lancet Psychiatric*, em 2019, a ansiedade caracteriza a comorbidade mais prevalente nos autistas, estando presente em 20% dos casos e a depressão também corresponde a um dos mais frequentes, com uma prevalência de 12% (Ronzani et al., 2021). Se faz necessário, nesse sentido, o desenvolvimento de investigações acerca da relação destas comorbidades com o interesse dos autistas por causas políticas e sociais.

Considerações

Apesar do Transtorno do Espectro Autista ser uma temática que tem ocupado um certo espaço na sociedade, ainda há um longo caminho a ser percorrido para que, de fato, o autista seja incluído efetivamente. O ativismo da comunidade autista e a luta por um espaço de fala surge da necessidade do reconhecimento de que as melhores pessoas para falarem sobre o autismo são elas mesmas.

O objetivo principal deste trabalho foi investigar o que jovens e adultos autistas têm publicado em suas redes sociais. As publicações que foram sistematizadas revelam que o que autistas divulgam no

Instagram remetem, por um lado, à necessidade de inserção e apoio em três esferas principais: a família, seja ela nuclear ou estendida; o âmbito formativo, incluindo acadêmico, profissional e terapêutico; e a sociedade, de um modo geral; e por outro, aos desafios que enfrentam decorrentes das características do próprio transtorno.

Algumas limitações sobre a execução desse estudo devem ser mencionadas. A primeira relaciona-se a instabilidade e a possibilidade de modificação constante que uma rede social possui, como, por exemplo, o fato de alguns perfis terem sido excluídos ou terem suas configurações de privacidade alteradas no período entre a seleção e a coleta de dados. A segunda se refere à impossibilidade de comprovação da veracidade de algumas informações, tendo em vista que as redes sociais podem ser acessadas por qualquer pessoa. A terceira diz respeito às relações encontradas entre algumas variáveis estudadas e as classes analisadas, que precisam de um melhor aprofundamento em outras pesquisas. Entretanto, apesar dessas limitações, acredita-se que esse estudo traz contribuições importantes para a área, tanto do ponto de vista teórico, ao promover discussões relevantes, como do ponto de vista político, pois leva em consideração os verdadeiros protagonistas desta história: os autistas - “Nada sobre eles, sem eles”.

Referências

- Acevedo, C., Freitas, L., & Catão, B. (2022). O efeito da reputação dos influenciadores digitais no ewon, risco percebido e intenção de compra dos usuários do Instagram. *Revista Ensino e Pesquisa em Administração e Engenharia*, 8(1), 61-76.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Artmed.
- Associação Nacional dos Registradores de Pessoas Naturais (arpenBR). (2021). *GAZ - Maternidade solo: a importância de ter uma rede de apoio*. <https://arpenbrasil.org.br/gaz-maternidade-solo-a-importancia-de-ter-uma-rede-de-apoio/>
- Bidart, H., & Santos, C. (2021). Autismo e Mercado de Trabalho: a percepção do autista sobre suas competências profissionais. *Economia e Gestão (Belo Horizonte)*, 21(60), 114-141.
- Biroli, F. (2010). Gênero e política no noticiário das revistas semanais brasileiras: ausências e estereótipos. *Cadernos Pagu*, 34, 269-99.

- Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Senado Federal.
- Brasil. Lei Nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. (2012). *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Diário Oficial da União.
- Brilhante, A., Filgueira, L., Lopes, S., Vilar, N. Nóbrega, L., Pouchain, A., & Sucupira, L. (2021). "Eu não sou um anjo azul": a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(2), 417-423. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.40792020>
- Brito, H. (2019). *Seguridade Social, Família e Direitos LGBT*. [Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília].
- Camargo, B., & Justo, A. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, 21(2), 513-518
- Fragoso, S., Recuero, R., & Amaral, A. (2011). *Métodos de pesquisa para internet*. Sulina.
- Furtado, A., Moraes, K., & Canini, R. (2016). O direito à convivência familiar e comunitária de crianças e adolescentes: construção histórica no Brasil. *Serviço Social Revista*, 19(1), 131-154.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2019). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua*. IBGE.
- Landim, L., Banaco, R., & Borsa, J. (2020) O que é família pra você? Opiniões de crianças sobre o conceito de família. *Avance en Psicología Latinoamericana*, 38(2), 1-15. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.7178>
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Limeira, M., & Farias, A. (2021). Ciberativismo feminista no Brasil: a transformação da aceitação dos corpos femininos diversos no Instagram. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 7(5), 621-634. <https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1222>
- Organização Mundial de Saúde - OMS. (2019). *Classificação de Transtornos mentais e de comportamento da CID-11: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Artmed.
- Ortega, F., Zorzanelli, R., Meierhoffer, L. K., Rosário, C. A., Almeida, C. F., Andrada, B. F. C. C., Chagas, B. S., & Feldman, C. (2013). A construção social do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(44), 119-132.
- Proença, M. F. R., Sousa, N. D. S., & Silva, B. R. (2021). Autismo: classificação e o convívio social familiar. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 4(8), 222-231. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4637209>
- Rios, C. (2017). "Nada sobre nós, sem nós"? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud Y Sociedad (Rio de Janeiro)*, (25), 212-230. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2017.25.11.a>
- Ronzani, L. D., Lin, B., Netto, B. B., Costa, M. A., Rezende, V. L., & Gonçalves, C. L. (2021). Comorbidades Psiquiátricas no Transtorno do Espectro Autista: um artigo de revisão. *Boletim do Curso de Medicina da UFSC*, 7(3), 47-54. <https://doi.org/10.32963/bcmufsc.v7i3.4827>
- Rosa, F. D., Matsukura, T. S., & Squassoni, C. E. (2019). Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 302-316. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1845>
- Russell, G., Kapp, S. K., Elliott, D., Elphick, C., Gwernan-Jones, R., & Owens, C. (2019). Mapping the Autistic Advantage from the Accounts of Adults Diagnosed with Autism: A Qualitative Study. *Autism in adulthood: challenges and management*, 1(2), 124-133. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0035>
- Salvatori, P. C. G. (2021). *Ativismo em um mundo (im) perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência*. [Tese de doutorado, Universidade de São Paulo].
- Singer, J. (1998). *The Birth of Community Amongst People on the Autistic Spectrum: A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity*. [Thesis, Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology Sydney].
- Soares, M., Araújo, B., & Palitot, M. (2021). *Desafios enfrentados por pessoas com autismo frente ao Ensino Remoto Emergencial*. VII Congresso Nacional da Educação/ Editora Realize.
- Weizenmann, L. S., Pezzi, F. A. S., & Zanon, R. B. (2020). Inclusão Escolar e Autismo: sentimentos e práticas docentes. *Psicologia Escolar e Educacional*, 24, e217841. <https://doi.org/10.1590/2175-35392020217841>

Correspondência

Maria Gabriela Vicente Soares

Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

Campus I Lot. Cidade Universitária – João Pessoa, PB,

Brasil – CEP 58051-900

E-mail: mgvs@academico.ufpb.br



Este é um artigo de acesso aberto distribuído nos termos de licença Creative Commons.