

Inclusão e narrativas: A presença de jovens com autismo no *Instagram*¹

Fernanda BARROS²
Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ

RESUMO

Tendo como base uso do Instagram pelos jovens com autismo este artigo tem por objetivos apresentar as formas de linguagem, interação e a participação midiática das pessoas com autismo considerando as características comuns do espectro e compreender o envolvimento das pessoas com autismo no *Instagram*. Para isto, além do referencial bibliográfico, será realizada entrevista e análise de perfis nos *Instagram*. Diante de observações de perfis no *Instagram* será possível pensar que alguns jovens autistas têm promovido discursos testemunhais possibilitando através do *Instagram* a proximidade de outros sujeitos com a sua vida cotidiana.

PALAVRAS-CHAVE: educação; inclusão; autismo; *Instagram*; narrativas.

A educação vem sofrendo intervenções significativas da comunicação. No entanto, a dominância da tecnologia ainda assusta a escola. Adilson Citelli (2000), em seu livro *Comunicação e educação: A linguagem em movimento* aponta-nos um questionamento pertinente a este impasse entre a escola e a comunicação:

Como pensar o sistema educacional, a escola, o discurso pedagógico exercitado nas salas de aula, considerando esse mundo fortemente mediado pelas relações comunicacionais, na sua dupla face de sedução e desconforto? Televisão, videocassete, rádio, computador, ao lado do giz e da lousa. Ritmo e velocidade nas linguagens mediáticas convivendo com a oralidade nem sempre agradável e cifrada numa temporalidade que segue o andamento natural do sistema fonador. (Ibid., p. 16)

Martín-Barbero (2014, p. 78) entende que a educação é o lugar decisivo desta teia comunicacional. No entanto, para tal, a escola deverá ser um espaço de conversação e troca de saberes e narrativas. Para ele, “se comunicar é compartilhar a significação, participar e compartilhar a ação”. De acordo com Setton (2010) diante dos avanços da tecnologia, das técnicas de comunicação, com a sofisticação da publicidade e das mídias, a reflexão sobre “papel pedagógico” e “ideológico” das

¹Trabalho apresentado no GP04 Comunicação e Educação, XIX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 47º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Mídia e Cotidiano, email: fernandyrb@gmail.com.

mídias tornou-se importantíssimo. Para a autora, até mesmo a nossa relação com o saber se modificou diante das tecnologias. Dessa forma é importante ressaltar que:

O impacto do avanço tecnológico (entendido como um processo social) sobre processos e instituições sociais (educação, comunicação, trabalho, lazer, relações pessoais, familiares, cultura, imaginário e identidades etc.) tem sido muito forte, embora percebido de modos diversos e estudado a partir de diferentes abordagens. (BELLONI, 2005, p.7)

Há dezessete anos trabalho como professora no campo escolar, e nos últimos dez anos leciono no ensino público. As experiências são muitas, como auxiliar de professora e posteriormente como professora regente. Atualmente, formada em Pedagogia e Neuropsicopedagogia, atuo no primeiro segmento do Ensino Fundamental como professora de Apoio Educacional Especializado, e no segundo segmento como professora da Sala de Recursos Multifuncionais, atendendo alunos especiais com diferentes deficiências.

Nestes últimos quatro anos de Apoio Educacional Especializado em escola pública, atuando com alunos especiais avaliados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), pude perceber que existe um número expressivo de alunos com esse espectro na escola em que atuo. De acordo com os dados disponibilizados pela unidade escolar, em 2021 havia 18 alunos com deficiência sendo 5 com autismo. No ano de 2022 eram 21 alunos com deficiência no total dentre estes 8 eram autistas. Neste ano de 2023 a escola acolhe 19 alunos com deficiência e destes 8 são autistas

Durante o período da pandemia, durante as reuniões pedagógicas semanais, em conjunto com os demais professores, todos procuravam pensar e contribuir com possibilidades e instrumentos para construir um processo de comunicação com os alunos autistas através das telas, considerando o tempo de concentração que eles poderiam ter conosco, quais atividades seriam interessantes para eles, o que de fato poderíamos oferecer de aprendizado e, ainda, como poderíamos ajudar as famílias a serem participantes no processo de aprendizagem. Foi um caminho exigente, cheio de trocas, erros e acertos e, neste trajeto, através das redes sociais, pude encontrar páginas, perfis de pessoas com autismo, familiares e profissionais dialogando sobre o TEA assim como trocando experiências, metodologias e materiais.

Ademais, encontrei instituições educativas utilizando as redes sociais para divulgar projetos, desenvolver cursos e formações, realizar aulas, *lives*, atividades e para

apresentar práticas voltadas para o autismo. Assim, busquei me aprofundar sobre o autismo, características e história através das redes sociais, principalmente do *Instagram*. Tal presença de adultos e jovens com autismo e de seus familiares no *Instagram* me ajudou também a pensar em possibilidades para este trabalho.

O que seria o TEA - Transtorno do Espectro Autista? Qual é a sua história e verdade? Tais perguntas permeiam alguns perigos e uma repercussão ampla na sociedade atual através das pessoas com autismo, profissionais envolvidos, das famílias e da própria mídia. É possível considerar que se tornou um assunto com uma gama de possíveis respostas às questões.

O TEA (Transtorno do Espectro Autista) é conhecido popularmente como autismo e trata-se de um distúrbio do neurodesenvolvimento. Cunha (2019) esclarece que o TEA apresenta níveis diferentes de gravidade que estão ligados a outros sintomas que surgem ainda na infância e perduram até a vida adulta. O autor compreende o autismo como um conjunto de três comportamentos predominantes: comprometimento na comunicação, dificuldades na interação social e atividades restrito-repetitivas. Existe também o *hiperfoco* - interesse excessivo por algum assunto específico.

O Transtorno do Espectro Autista é classificado na atualidade a partir de níveis de gravidade: leve, moderado e severo. Gaiato e Teixeira (2018, p. 13) explicam:

Podemos definir autismo ou transtorno do espectro autista como uma condição comportamental em que a criança apresenta prejuízos ou alterações básicas de comportamento e interação social, dificuldades na comunicação, por exemplo, na aquisição de linguagem verbal e não verbal; alterações na cognição e presença de comportamentos repetitivos ou estereotipados.

De acordo com Castro (2023), o TEA é bem mais que isso; é complexo, amplo e variável e até mesmo a palavra *espectro* parece escassa para retratar toda a sua peculiaridade.

Costumo dizer que o TEA retira uma série de habilidades que, em maior ou menor proporcionalidade, são inatas ao ser humano. Essas dificuldades fazem que a pessoa desenvolva um comportamento incomum aos olhos de pessoas típicas, ou seja, um comportamento atípico. (p.24) Esses comportamentos e inabilidades irão variar conforme nível de suporte, sexo, comorbidades e sua base genética. Devido a sua manifestação heterogênea, algumas crianças apresentarão os sintomas sugestivos desde os primeiros meses de vida, ao passo que outras irão se desenvolver relativamente bem por um período, mas perderão habilidades adquiridas, tornando os atrasos

evidentes. Haverá casos mais funcionais, que desenvolverão estratégias e habilidades para mascarar seus prejuízos e acabarão passando despercebidos e sem diagnóstico na primeira infância (Castro, 2023, p. 24).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento e, diante das suas características, esta pesquisa terá como interesse suas interações sociais e comunicativas. O TEA não possui uma causa única, porém há um forte sinergismo entre a questão genética e fatores ambientais que influenciam como causa de associação ao diagnóstico. Os sintomas que devem ser observados para a suspeita do autismo podem incluir contato visual anormal, falta de orientação para o nome, ausência de uso de gestos para apontar e/ou mostrar, inexistência de brincadeiras interativas e sorrisos e, pouca socialização. Sendo que, atrasos fixos de linguagem e sociais como regressão dos marcos de linguagem ou sociais são alertas precoces importantes para uma avaliação imediata (Kliegman *et al*, 2011).

O TEA é um tema que atualmente é discutido por diversas áreas como, Pedagogia, Psicologia e Fonoaudiologia devido ao grande número de pessoas com autismo na sociedade. De acordo com a OMS (Organização Mundial da Saúde)³, uma a cada 160 crianças tem Transtorno do Espectro Autista (TEA) e acompanha o indivíduo da infância até a fase adulta. De acordo com Grandin e Panek (2021, p. 7-8):

A genética do autismo é um imbróglio excessivamente complicado. Ela envolve diversas pequenas variações no código genético que controlam o desenvolvimento cerebral. A variação genética encontrada numa criança autista estará ausente em outra criança autista.

Para esta pesquisa foi realizada uma entrevista não estruturada com uma jovem autista. Sobre esse passo de investigação Gil (2008, p. 111) explica:

Este tipo de entrevista é o menos estruturado possível e só se distingue da simples conversação porque tem como objetivo básico a coleta de dados. O que se pretende com entrevistas deste tipo é a obtenção de uma visão geral do problema pesquisado, bem como a identificação de alguns aspectos da personalidade do entrevistado. A entrevista informal é recomendada nos estudos exploratórios, que visam abordar realidades pouco conhecidas pelo pesquisador, ou então oferecer visão aproximativa do problema pesquisado. Nos estudos desse tipo, com frequência, recorre-se a entrevistas informais com informantes-chaves,

³ Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>. Acesso em: 29 mar. 2022.

que podem ser especialistas no tema em estudo, líderes formais ou informais, personalidades destacadas, etc.

Além da entrevista para esta pesquisa foram observados dois perfis do *Instagram*, através da netnografia. A netnografia mantém as proposições da etnografia no que tange à observação participante e será um recurso utilizado para o mapeamento dos perfis das pessoas com autismo no *Instagram* (Amaral; Natal; Viana, 2008). Esta etapa será fundamental para a compreensão das interações e narrativas destes sujeitos:

Perfis públicos de indivíduos – ou seus pseudônimos, ou dados de seus provedores de serviços – e suas postagens em grupos, como os do Google, podem ser qualitativa e quantitativamente analisados para mostrar os diferentes tipos de grupos com os quais as pessoas se relacionam virtualmente, a inter-relação de suas postagens, e a natureza geral da rede pessoal ou egocentrada que se forma ao redor de qualquer qualquer pessoa que participa na cultura online. (KOZINETS, 2014, p.54)

Em 2021 realizei uma entrevista com a jovem autista Vanessa Leal⁴. O encontro foi presencial, exploratório e teve por objetivo coletar informações sobre o TEA, a inclusão e presença das pessoas com autismo no *Instagram* para acrescentar e colaborar na construção dessa pesquisa. Durante a pandemia participei de algumas lives sobre autismo no *Instagram* através de um perfil sobre mediação escolar e pude conhecer a Vanessa através de uma das formações que ela conduziu. Neste período, eu ainda não estava construindo esse trabalho. Um ano depois, como aluna do doutorado, conheci uma professora que tinha o contato da Vanessa que sugeriu que eu a procurasse para coletar dados de acordo com a perspectiva de uma pessoa com autismo. O nosso primeiro contato aconteceu através do *WhatsApp*, quando me apresentei e comuniquei o que eu gostaria de saber. A Vanessa prontamente me retornou e no mesmo dia conseguimos agendar a entrevista.

A entrevista aconteceu na sala de atendimento psicopedagógico da Vanessa, onde ela atende crianças com transtornos ou deficiência. Durante a entrevista perguntei sobre a sua história de vida, família, diagnóstico, *Instagram*, terapias e acompanhamento médico, e pedi dicas de livros perfis do *Instagram* e sites sobre o TEA. A Vanessa se formou em pedagogia e estava cursando mestrado em inclusão e,

⁴ Nome fictício.

por isso aproveitamos também para conversarmos sobre experiências da vida acadêmica.

A Vanessa é atuante no *Instagram*, ela afirma que, para a atuação e interação em redes sociais, a pessoa autista precisa contar com o apoio da família e também de pessoas que a ajudem a manter um contato constante com o público que a acompanha, assim como na elaboração do conteúdo compartilhado. Ademais, um acompanhamento psicológico e psiquiátrico também é fundamental para que emocionalmente a pessoa com autismo consiga lidar consigo mesma e com as emoções resultantes dessa interação online. De acordo com a entrevistada, algumas pessoas com autismo possuem perfis no *Instagram*, mas interagem pouco ou apenas oferecem determinado conteúdo, não se abrindo para entrevistas, *lives* ou responder mensagens.

Para Sodré (2006), nas interações em redes sociais “[...] o sujeito deixa de ser interiorizado para ser mais relacional”. É uma nova forma de “consciência” em que o virtual é um imaginário real em que entramos e o vivemos no cotidiano. Braga (2006, p. 11) aponta a mídiatização ou mediação como a predominância dos “processos sociais de interação mediada”. Uma constante relação entre o individual e o social, entre o “eu” e o “outro”, uma profunda mudança nas formas de relacionamento. “Tudo se expõe, logo tudo se torna aberto ao esquadrinhamento, se torna familiar a todos” (Braga, 2006, p. 25). Considerando isto, Mattos, Janotti e Jacks (2012, p.35) apontam que:

Nossa perspectiva sobre mídiatização observa justamente esse deslocamento. Por diversas razões, já não se pode considerar “a mídia” como um corpo estranho na sociedade. Com a mídiatização crescente dos processos sociais em geral, o que ocorre agora é a constatação de uma aceleração e diversificação de modos pelos quais a sociedade interage com a sociedade.

Ao observar o perfil da Raquel⁵ (2022) – jovem com TEA – no *Instagram*, foi possível perceber a enorme influência que ela tem nesta rede social através do número de seguidores, postagens e interações, pois são 20,2 mil seguidores e 143 postagens. As postagens ocorrem pelo menos duas vezes ao mês e todos os conteúdos são sobre autismo ou superdotação, e envolvem teorias, experiências e memes (imagens de humor). Na postagem realizada no dia 17 de junho de 2021, apresentada na Figura 1, há

⁵ Nome fictício e perfil anônimo.

um meme: Durante a socialização x Após a Socialização seguido de uma imagem com o título – “Autismo: Ressaca Social”.

Figura 1 - “Ressaca Social” no Autismo



Fonte: Instagram

Figura 2 - Explicando a “Ressaca Social” no Autismo



Fonte: Instagram

Na descrição da postagem está o texto:

Quando falamos de ‘ressaca social’ no autismo, não estamos dizendo do cansaço comum que interagir por muito tempo causa. A ressaca social é mais intensa, traz dores físicas, irritabilidade, ocasiona sobrecarga sensorial, etc. Quando interajo por muito tempo e acabo tendo ressaca social, sinto um cansaço que me faz ter que dormir, eu preciso descansar, recuperar a energia. Às vezes isso pode durar mais de um dia. Muitos autistas, quando já sabem que terão que interagir e socializar, já se preparam para o que vem em seguida separando um tempo pra descansar e se recuperar da ressaca social. É necessário que os outros entendam a ressaca social e a necessidade do descanso mais prolongado que o autista tem, assim podem respeitar o espaço da pessoa sem piorar a situação.

Diante dessa publicação, cerca de 26 pessoas com autismo, ou familiares e profissionais que se interessaram pelo tema, fizeram comentários e Raquel respondeu a

14 deles. A interação dela com os seguidores é constante mesmo diante das dificuldades que o TEA apresenta diante desse processo de mídiatização. Diariamente ela também publica *stories* com assuntos relacionados ao TEA.

O segundo perfil observado no *Instagram* é de um jovem com TEA de 20 anos, chamado Marcos⁶ (2022). Marcos tem 559 seguidores e sua primeira postagem ocorreu no dia 26 de julho de 2021. Na apresentação do seu perfil ele descreve que é autista, mas em seus *posts* há apenas uma publicação referente ao preconceito às pessoas com autismo. No entanto, o Marcos interage com outros perfis que abordam o TEA, inclusive existem muitos comentários dele nas publicações da Raquel.

Deste modo, trata-se de perfis completamente distintos, mas que se relacionam diante do assunto que reflete suas identidades, tornando possível esse novo modo de ser e de interagir no mundo através do processo de mídiatização que os jovens autistas vivem através do *Instagram*.

Klin (2006) compreende que ao longo dos acompanhamentos e terapias a maioria das pessoas com autismo apresenta melhora nos relacionamentos sociais e na comunicação. Um acompanhamento adequado e uma vida ordenada e marcada pela rotina são essenciais para o desenvolvimento e superação das limitações das pessoas com autismo. Considerando os aspectos interacionais e comunicacionais das pessoas com autismo é possível compreender que as habilidades sociais das pessoas com TEA são apenas diferentes das pessoas neurotípicas.

As redes sociais, como o *Instagram*, são espaços de comunicação e de interações que permitem conexões entre indivíduos. O *Instagram* tem sido uma rede social muito utilizada por pessoas com autismo e seus familiares. Ademais, esse ciberespaço promove a inclusão a partir das interações e troca de experiências entre alegrias, desafios e direitos. Por meio delas, estas pessoas entram em contato com outras, tornando estas redes também uma via para a representatividade das pessoas com autismo com um alcance superior ao do ambiente escolar. No *Instagram*, temos alguns perfis de pessoas com autismo com o objetivo de discutir assuntos particulares de suas vidas. Outros perfis podem ser encontrados com um interesse mútuo ou com o intuito de estabelecer e fortalecer laços afetivos construindo sentidos comuns. No próximo

⁶ Nome fictício e perfil anônimo.

capítulo aprofundaremos as experiências e interações dos jovens com autismo no *Instagram* relacionando-as aos conceitos de mediatização e cotidiano.

O mundo real das escolas não articula, necessariamente, demandas sociotécnicas e práticas didático-pedagógicas, no que resulta o fato de a vida em curso, cada vez mais conectada aos dispositivos da comunicação, encontrar pouca continuidade junto às expectativas pessoais, sobretudo dos jovens discentes (...). (Citelli, 2018, p.1206).

O *Instagram* tem sido uma rede social muito utilizada por pessoas com autismo e seus familiares. Além disso, esse ciberespaço o promove a inclusão a partir das interações com outros perfis e troca de experiências entre alegrias, desafios e direitos. Por meio delas, estas pessoas entram em contato com outras, tornando estas redes também uma via para a representatividade das pessoas com autismo e um alcance superior ao do ambiente escolar.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; e VIANA, Lucina. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. **Sessões do Imaginário – Cinema, Cibercultura, Tecnologia da Imagem**. a. 13. n.20. Porto Alegre: PUC/RS, 2008. Disponível em: https://www.academia.edu/23008750/Netnografia_como_aporte_metodol%C3%B3gico_da_pesquisa_em_comunica%C3%A7%C3%A3o_digital. Acesso em: 15 nov. 2022.

BELLONI, M. L. **O que é mídia-educação**. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2005.

BRAGA, José Luiz. Mediatização como processo interacional de referência. **ANIMUS – Revista interamericana de comunicação midiática**. Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, v. V, n. 2, p. 9-35, jul./dez. 2006. Disponível em: <http://www.midiaticom.org/jose-luiz-braga-mediatizacao-como-processo-interacional-de-referencia/> Acesso em: 5 out. 2022.

CASTRO, Thiago. O que é o autismo? *In*: CASTRO, Thiago. **Simplificando o autismo: para pais, familiares e profissionais**. São Paulo: Literare Books International, 2023.

CITELLI, A. O. **Comunicação e Educação. A linguagem em movimento**. 1. ed. São Paulo: SENAC, 2000. 260p.

CITELLI, A. O. **Processos de comunicação e expansões temporais na educação**. In: XV Congresso Ibercom, 2018, Lisboa. Comunicação, diversidade e tolerância. Lisboa: UCP, 2107. v. 1. p. 1205-1217.

CUNHA, Antônio Eugênio. **Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**/ Eugênio Cunha. 8. ed. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2019.

GAIATO, M.; TEIXEIRA, G. **Rezinho autista: guia para lidar com comportamentos difíceis**. São Paulo: nVersos Editora, 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed., São Paulo: Atlas, 2008.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista: Pensando através do espectro**. 15. ed., Rio de Janeiro: Record, 2021.

KLIEGMAN, Robert M.; STANTON, Bonita F.; SCHOR, Nina F.; GEME, Joseph W.; BEHRMAN, Richard; **Nelson Tratado de Pediatria**. 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Porto Alegre, 2006.

KOZINETS, Robert. V. **Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online**. Porto Alegre: Penso, 2014.

MARTÍN-BARBERO, J. **A comunicação na educação**. São Paulo, Contexto, 2014.

MATTOS, Â. M. ; JANOTTI, J. ; JACKS, N. **Midiatização e mediação**. Salvador: Edufba, 2012.

SETTON, M. G. **Mídia e Educação**. São Paulo: Contexto, 2010.

SODRÉ, Muniz. Eticidade, campo comunicacional e midiatização. *In: MORAES, Denis (org.). Sociedade midiaticizada*. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.