

A representação social do autismo em territórios virtuais¹

Amanda Ganzarolli²

Universidade Metodista de São Paulo (Umesp)

RESUMO

Este artigo tem como objeto de estudo a representação social da pessoa com deficiência, especificamente autistas com nível 3 de suporte, em perfis do Instagram. O objetivo é identificar se a representação social de autistas tem se modificado com a divulgação de suas rotinas nessa plataforma. O referencial teórico contempla as contribuições da psicologia social, em Moscovici, e dos estudos da deficiência intelectual, em Trentin. A metodologia é a análise de conteúdo categorial quantitativa das publicações de dois perfis de autistas. Entre os achados da pesquisa está o uso das plataformas digitais como meio para a compreensão da deficiência intelectual.

PALAVRAS-CHAVE

Pessoa com deficiência; Autismo; Redes sociais digitais; Representações Sociais; Deficiência intelectual.

INTRODUÇÃO

A deficiência tem sido compreendida como uma referência a um indivíduo que necessite de algum tipo e forma de acessibilidade para se adequar à vida em sociedade, seja em decorrência da perda ou comprometimento das funções de seu corpo que o impossibilitem de alcançar os mesmos resultados que outras pessoas. Desta maneira, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a deficiência é definida como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica (OMS, 2011). Estima-se que no Brasil 8,9% da população acima de 2 anos possui alguma deficiência, o equivalente a aproximadamente 18,6 milhões de pessoas (IBGE, 2023). Este grupo é composto por pessoas com deficiências físicas, intelectuais ou com transtornos do desenvolvimento, como o autismo.

¹ Trabalho apresentado ao Grupo de Trabalho (Estudos em Comunicação e suas interdisciplinaridades), evento integrante da programação do 27º Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, realizado de 30 de maio a 1º de junho de 2024.

² Jornalista, Mestra em Comunicação Social, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social da Universidade Metodista de São Paulo (Umesp). Membro do grupo de pesquisa Jornalismo Humanitário e Media Interventions (HumanizaCom). Bolsista Capes. E-mail: aamandaganzarolli@gmail.com.

Objeto de estudo em diversos campos do conhecimento, é na comunicação que os estudos da deficiência têm tentado investigar a sua complexidade e o seu caráter multidisciplinar, conectando áreas como o Direito, a Psicologia Social e o Jornalismo. À medida que os estudos avançam nesse campo, é possível observar o peso que a representação social da deficiência exerce sobre o tema. Neste contexto, o presente artigo, desenvolvido no escopo de pesquisa de doutorado em Comunicação, tem o objetivo principal de compreender em que medida a divulgação e compartilhamento das rotinas de autistas com nível 3 de suporte, nas mídias sociais, em especial no Instagram, pode modificar a representação social desse grupo. Embora as estatísticas sobre a presença da deficiência intelectual (DI) nos autistas sejam controversas e imprecisas, o artigo parte da referência da Sociedade Brasileira de Pediatria, para a qual a média no país para diagnósticos de autistas com DI é de 30% dos casos (SBP, 2019). O conhecimento existente sobre a deficiência é devido a vários estudos ao longo dos séculos. O entendimento na época atual refere-se à deficiência intelectual quando o indivíduo possui comprometimento em diversas áreas que impactam significativamente em sua vivência, impossibilitando que este tenha o mesmo acesso na sociedade comparado aos seus pares.

A DI (Deficiência Intelectual) é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, expressas em habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência tem origem durante o período de desenvolvimento, que é definido operacionalmente como antes que o indivíduo complete 22 anos de idade (AAIDD, 2021).

Com o avanço dos meios de comunicação, esperou-se uma abordagem mais coerente e responsável para representar social e midiaticamente a pessoa com deficiência, mas estudos têm evidenciado repetições e reprodução de estereótipos pela mídia (Ganzarolli, 2023). A chegada, a presença e o alcance das mídias sociais, no entanto, abrem caminhos para a construção de novas formas de representação social dos autistas, no caso específico desta pesquisa. Parte-se do pressuposto que os territórios virtuais³ têm conseguido ir além da exposição da pessoa com deficiência, pois conseguem dar maior abertura para as singularidades das deficiências e, sobretudo, o protagonismo de quem vive a deficiência. Ainda que avanços significativos tenham

³ Utiliza-se neste artigo a expressão "territórios virtuais" para se referir às plataformas digitais como o Facebook, Instagram, TikTok ou LinkedIn.

ocorrido relacionados ao nível de informação e conhecimento sobre a deficiência, o protagonismo das pessoas com deficiência ao falarem sobre elas, sobre suas rotinas, desafios e conquistas pode ser uma pista valiosa para os estudos da representação social da pessoa com deficiência, especialmente dos autistas. É essa constatação que justifica a realização desta pesquisa que observa e analisa dois perfis no Instagram de autista nível 3 de suporte, como será apresentado a seguir.

PERFIS DE AUTISTAS NO INSTAGRAM

Diferente das centenas de perfis sobre autismo que existem em plataformas digitais no Brasil e no mundo, algumas contas se destacam por terem o protagonismo do autismo de nível 3 de suporte na figura de seus cuidadores. Dois desses casos são usados como estudo neste artigo, cuja análise se deu até janeiro de 2024, ambos administrados pelas mães de filhos autistas adultos com deficiência intelectual.

Com 105 mil seguidores no *Instagram*, o perfil de Shirlei Cristina Novaes é gerenciado pela criadora de conteúdo digital Shirlei, mãe da autista Marina, chamada na maioria dos conteúdos de Nina (Instagram, 2024). Nina, com 21 anos, idade dela até a conclusão deste artigo, apresenta em seu perfil 596 publicações, sendo a primeira postagem com ela em 20 de outubro de 2018 (Instagram, 2024). As publicações contemplam o cotidiano de Nina e sua família, narradas pela mãe. Os contextos envolvem a rotina dentro de casa, saídas para a escola, restaurantes e outros locais. Os irmãos, avós e tios também aparecem nos vídeos e fotos esporadicamente.

O segundo perfil analisado neste estudo refere-se à conta de Mara Silva, mãe do Matheus de 21 anos. Com 1.080 publicações e 77,2 mil seguidores, Mara compartilha sua rotina como mãe do Matheus, com a maioria dos conteúdos gravados dentro de sua residência. O formato de vídeo é o mais usado e muitas vezes publicado em colaboração com sua filha Bianca, umas das irmãs mais velhas de Matheus, por meio do perfil Bianca Nicolli. Outros familiares de Matheus também aparecem com frequência nos vídeos, como seu irmão mais novo, seu pai e cunhado. Momentos de descontração com o Matheus na piscina, relatos pessoais ou diálogos com os irmãos, principalmente com a irmã Bianca são os conteúdos mais produzidos no perfil.

Amparada nos estudos de Serge Moscovici sobre as Representações Sociais (2015), a análise demonstra que os perfis de Nina e Matheus se enquadram como produtores de conteúdos de uma minoria. "Pode-se de fato observar que, quando

falamos de 'minorias', não fazemos referência ao número (as minorias são, às vezes, do ponto de vista demográfico, tão importantes quanto a maioria), mas à desigualdade na distribuição do poder, à lógica da dominação" (Moscovici, 2015, p. 21). O exemplo de Nina e Matheus corrobora o entendimento de minorias na acepção de Moscovici (2015), no entanto, com marcadores sociais que os tornam minorias, autista nível 3 de suporte, dentro das minorias constituídas pelos autistas - pessoas com deficiência. Significa dizer que entre os autistas já subrepresentados pela mídia (Ganzarolli, 2023), tem aqueles ainda mais subrepresentados, o que justifica ser decidida pelos cuidadores a dimensão de sua imagem divulgada nas mídias sociais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível observar que a representação social do autismo e da deficiência intelectual transformou-se por meio das plataformas digitais. O conhecimento adquirido por meio de um vídeo de 30 segundos era inviável antes do surgimento das redes sociais digitais. Entretanto, esses conteúdos midiáticos produzidos por familiares de pessoas com DI não são capazes totalmente de extinguir a representação social que permeia a temática da deficiência estruturada por séculos. Desta forma, os casos analisados dos perfis de Nina e Matheus demonstram uma realidade ainda muito recente na sociedade em que vivemos, portanto, ainda em transformação. Ao pontuar a questão do conhecimento e a proximidade dos cidadãos brasileiros com a deficiência intelectual, nas décadas passadas, pessoas com DI e autismo de suporte 3 não estavam na mídia, televisiva ou virtual. Com exceção do Teleton⁴, a população brasileira não tinha contato midiático com pessoas com deficiência.

Conteúdos como os de Nina e Matheus mostram que pessoas com DI seguem suas vidas por meio da acessibilidade e assistência contínua. As administradoras Shirlei e Mara, além de posicionarem-se como produtoras de conteúdo, revelam a iminência em propagar a temática da deficiência a fim de quebrar estereótipos. A presença de Nina e Matheus no *Instagram* externa a importância de tratar o mundo como um lugar de todos e age como uma ferramenta para combater a marginalização de pessoas com DI efetuada por séculos. Por meio do compartilhamento de suas vidas, Nina e Matheus têm

⁴ O Teleton é um programa de TV criado 1966, uma iniciativa do ator norte-americano Jerry Lewis e trazido aos espectadores brasileiros pelo apresentador Sílvio Santos através do Sistema Brasileiro de Televisão (SBT) desde 1998.

ensinado virtualmente que pessoas com DI se divertem, passeiam, brincam, abraçam, ficam tristes, sofrem, contam piadas e possuem fãs, mesmo que não consigam compreender a extensão de suas imagens. Esta é uma contradição ao se imaginar que aqueles que possuíam os holofotes eram os que tinham o fenótipo mais próximo do ser humano ideal, ou seja, o sem deficiência. Desta forma, a midiatização das vidas de Nina e Matheus proporciona um caminho para a criação de diretrizes em territórios virtuais, assim a divulgação de conteúdos que apresentem a pessoa com deficiência intelectual pode contribuir para uma vivência respeitosa diante dos contrastes que fazem parte da vida em sociedade.

REFERÊNCIAS

AAIDD. Contexto histórico. Disponível em:

<https://www.aaid.org/intellectual-disability/historical-context>. Acesso em: 26 jan. 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre, Artmed, 2014.

IBGE. **Pessoas com deficiência têm menor acesso à educação, ao trabalho e à renda**.

Disponível

em:<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>. Acesso em: 26 dez. 2023.

GANZAROLLI, Amanda. Venezuelanos com autismo em situação de refúgio: a abordagem interseccional do tema no jornalismo humanitário e media interventions.. 2023. 196 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) – Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social, Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo, 2023. Disponível em: <http://tede.metodista.br/jspui/handle/tede/2306>. Acesso em: 12 jan. 2024.

INSTITUTO SINGULAR. **Autismo**. Disponível em: <https://institutosingular.org/>. Acesso em: 08 set. 2021.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 11. ed. Tradução: Pedrinho A. Guareshi. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

NOVAES Shirlei. 16 ago. 2023. Brasil. Instagram: @shirleyninanovaes. Disponível em:

https://www.instagram.com/reel/CwBjPTXokpA/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==. Acesso em: 11 jan. 2024.

OMS. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. 2011. Disponível em:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=6F5403A672D8C464A41FFBFAA5A36F01?sequence=4. Acesso em: 05 dez. 2023.

Schalock, R. L., Luckasson, R., and Tassé, M. J. (2021, March). Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis,

classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

SOBRE o Teleton. **TELETON**. Disponível em: <https://aacd.org.br/doi/teleton>. Acesso em: 15 nov. 2023.

SILVA Mara. Brasil. Instagram: @maefilho.autismo. Disponível em: <https://www.instagram.com/maefilho.autismo/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

TRENTIN, Valéria. **Deficiência intelectual: fundamentos e metodologias**. Indaial: UNIASSELVI, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Epilepsy. 20 jun. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Acesso em: 3 jan. 2024.