

Construção de identidade e comunidade autistas em rede social

Julya Batista Cezar

Graduanda em Ciências Sociais, na UFMG

Resumo: Em decorrência das diferenças de comunicação e uma série de estigmas envolvendo o Autismo, pessoas Autistas frequentemente encontram dificuldades em formar e manter relações sociais e afetivas duradouras. Assim, é comum que muitos Autistas vejam em grupos virtuais uma alternativa para suprir a necessidade de conexão, por isso, o artigo tem como objetivo compreender essas interações, por meio da etnografia virtual (Netnografia) em uma comunidade do Reddit. Como resultado, a construção do diagnóstico e identidade autistas, articulados por meio de uma linguagem do cuidado no contexto em questão, está intrinsecamente associada ao desenvolvimento do senso de comunidade.

Palavras-chave: Comunidade virtual; Autismo; Diagnóstico autista; Identidade autista; Cuidado.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), deficiência do neurodesenvolvimento, além de determinado por diversos fatores, é geneticamente hereditário (Thapar & Rutter, 2020), de modo que cada cérebro autista mostra padrões de conectividade distintos, os quais apresentam-se em um amplo espectro de características e comportamentos que um indivíduo pode ter (Price, 2022; Armstrong, 2010). De acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças Relacionadas à Saúde 11ª edição (OMS, 2019) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ª edição (APA, 2013), ferramentas utilizadas pelo Sistema Único de Saúde, o Autismo é diagnosticado a partir de cinco critérios: (1) Déficits persistentes na comunicação e interação social; (2) Padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades ou interesses; (3) Sinais presentes precocemente no período do desenvolvimento, mas podendo não estar totalmente aparentes até que exista uma demanda social para que tais habilidades sejam exercidas, ou ficando mascarados por estratégias de aprendizado ao longo da vida; (4) Essas características causam prejuízos clínicos significativos no âmbito social,

profissional e outros; (5) Esses distúrbios não são bem explicados por deficiência cognitiva e intelectual ou pelo atraso global do desenvolvimento, sendo considerados atípicos para idade e contexto cultural.

O psicólogo social Damian Milton cunhou o “Paradigma da dupla empatia” para referir-se as dificuldades de comunicação entre indivíduos de origens ou vivências distintas; no caso das interações entre Autista e não-autista, a responsabilidade pela falha de diálogo recaiu unicamente sobre o neurotípo divergente, com isso se dá o primeiro critério diagnóstico: Déficits na comunicação e interação social (Milton et. al., 2022). Tendo isso em vista, pessoas dentro do espectro frequentemente encontram-se isoladas nos espaços que frequentam, seja escola, universidade, trabalho ou núcleo familiar, e, por isso, é comum que encontrem maior facilidade de se relacionar com seus pares em nichos online, em que a linguagem corporal e certas expectativas sociais e culturais não são presentes e a relação é articulada por interesses compartilhados (Kerr, 2023). Vale destacar que permanece a manutenção do capacitismo contra pessoas com deficiência e/ou neurodivergência na sociedade capitalista contemporânea, o que resulta, entre muitas consequências, no desdenho de experiências e violências graves em relações off-line, de modo que comunidades virtuais são uma opção segura, não de substituição do contato cara-a-cara, mas de suprir minimamente necessidades que não estão sendo atendidas.

A Revolução Digital, enquanto transformações de infraestrutura motivadas pela lógica neoliberal para promover a expansão e acumulação do Capital à nível global, tem como efeito colateral - intensificado ainda mais com a Pandemia de Covid-19 - impactos nas formas de organização social e econômica, que alteraram nossas concepções de identidade e pertencimento (Dowbor, 2020). Nesse sentido, as redes formadas por intermédio de plataformas digitais mudaram drasticamente a relação do indivíduo e seu diagnóstico, em outras palavras, o que antes permanecia privado entre médico e paciente – e dentro do núcleo familiar - agora pode ser discutido em grupos on-line de apoio emocional (Corrêa & Lima, 2018). Ademais, com o potencial de acesso aberto à conhecimento - outro aspecto fundamental da Era Digital -, comunidades virtuais, além de espaços de troca de experiências, são meios para o compartilhamento de informações mais diversas e plurais sobre saúde (Corrêa & Lima, 2018).

Quanto ao estado da arte, estudos contemporâneos sobre deficiências em geral apresentaram uma mudança drástica de cenário após os anos 2000: Das 2825 pesquisas desde

1956, 2687 datam entre 2000 e 2020, com autoras e autores para além do norte-global conquistando mais visibilidade e espaço (Carniel et. al.,2023). A respeito do Autismo, ele é uma "descoberta" relativamente recente para a psicologia: a primeira pessoa diagnosticada, o estadunidense Donald Grey Triplett, passou sua infância entre médicos dentro de instituições que acolhiam crianças "anormais" e tinha 89 anos quando morreu em junho de 2023 (Dovan & Zucker, 2017). Por décadas, o conhecimento desenvolvido sobre o TEA tinha como base o comportamento de meninos brancos do eixo euro-americano e, apesar de desatualizado, persiste entre muitos pesquisadores não-autistas atualmente. A literatura sobre outros grupos demográficos - mulheres, pessoas negras e LGBTQIA+ - que articula toda a diversidade social e cultural de forma interseccional está em processo de construção; em contrapartida, no Brasil, a comunidade científica ainda se limita a trabalhos de autoria não-autista, destinados aos pais, professores e profissionais da saúde para o auxílio na assistência de crianças (Alves, 2024). De forma semelhante, estudos em mídias sociais sobre neurodivergência priorizam as realidades de crianças, porém através das perspectivas dos desafios enfrentados pelos familiares e cuidadores (Martinhago, 2018; Ortega et.al., 2013).

Como a literatura sobre Autistas jovem-adultos e adultos é menos expressiva, o presente artigo tem como objetivo compreender a formação da identidade e diagnóstico em comunidade, por meio de um olhar etnográfico sobre um grupo online composto por usuários dentro dessa faixa etária.

2. Metodologia

As redes virtuais nas quais a sociedade contemporânea organiza-se são espaços de práticas e interações sociais complexas e diversificadas, com isso, a internet constitui-se de fenômenos sociológicos e culturais. Assim, a etnografia acompanha o desenvolvimento dos meios digitais, de modo que a netnografia (net+etnografia) ou etnografia virtual configura-se como metodologia em o pesquisador chega à compreensão desses fenômenos, por meio da adaptação de procedimentos etnográficos tradicionais à internet. Conforme toda pesquisa empírica, a netnografia constrói-se a partir de cinco etapas: (1) Definição das perguntas de pesquisa; (2) Identificação e seleção da parcela da internet que será estudada; (3) Entrada em campo para coleta de dados; (4) Análise e interpretação do material; e (5) Relato dos resultados

da pesquisa, articulados à teoria. Faz-se necessário evidenciar que esse processo não é de maneira alguma linear, e alterna entre avançar, refletir e retornar como qualquer outro método (Soares & Stengel, 2021).

Como mencionado anteriormente, a questão do estudo será a construção de identidade e comunidade autistas em um contexto online, assim, a rede social escolhida para análise foi o Reddit, especificamente o subreddit r/AutismTranslated (“AutismoTraduzido”). Desenvolvida por Steve Huffman e Alexis Ohanian e lançada em 2005, Reddit¹ é uma ampla comunidade virtual, formada por milhares de nichos menores (subreddits), criados e controlados pelos próprios usuários anônimos (redditors), nos quais os membros compartilham múltiplos interesses, como notícias, videogames, esportes, TV, saúde e bem-estar, etc. Há diferentes tipos de subreddits: Públicos, em que todos com conta podem acessar, comentar e postar; Restritos, nos quais apenas aqueles aprovados pelos moderadores são capazes de fazer posts, mas são livres para visualizar e comentar; Privadas, em que os usuários precisam da permissão dos moderadores para acessar; e, por fim, as comunidades Premium, exclusivas aos membros do Reddit Premium (Reddit Help, 2024).

r/AutismTranslated é uma comunidade pública, criada em abril de 2019, com mais de 55 mil membros² dentro do espectro, majoritariamente falantes de língua inglesa e de diferentes regiões do mundo, que se reúnem para discutir temáticas e relatar situações relacionadas ao Autismo. Segundo as normas do Reddit, é necessário ter mais de 13 anos para ter uma conta, e alguns grupos exigem uma idade maior para ter acesso ao conteúdo; em r/AutismTranslated, a maioria dos usuários são jovens-adultos e adultos e encontrei também alguns usuários idosos. Na página inicial, os moderadores descrevem a comunidade como um espaço para aqueles que se identificam Autistas ou que estão no processo de diagnóstico/auto-diagnóstico entenderem o que realmente significa *ser Autista*, para além dos estigmas da sociedade e da visão meramente assistencial de médicos e do DSM-V:

If you think you might be autistic - or even if you're on The Quest, to figure out why life seems so much stranger and harder for you than it does for other people - then we made this space for you. It's one thing to read DSM diagnostic criteria or an Autism

¹ www.reddit.com

² Verificado pela última vez em: 03 nov. 2024.

Parent's lamentations, and another to really hear us as we describe what it feels like to _be_ autistic. Welcome, and please feel free to ask questions! :) (r/AutismTranslated)³

Uma etnografia feita em meio virtual requer preocupações éticas que diferem das pesquisas mais tradicionais, desde a identificação do pesquisador à coleta de dados que, mesmo que disponíveis na internet, podem não estar para o estudo acadêmico. Por uma das premissas do Reddit ser o anonimato, mantive a posição de “pesquisador invisível” (Soares & Stengel, 2021), ou seja, não interagi com nenhum redditor ou fiz uma postagem na comunidade, uma vez que não tinha intenção de entrevistar ou aprofundar-me nos relatos de nenhum membro devido os limites da própria plataforma. A fim de preservar minha própria segurança, também não expus minha identidade e instituição de ensino. Com isso, para a dimensão do trabalho em questão, analisar as postagens e os comentários dos redditors foi suficiente para compreender como ocorrem as interações; em caso de um estudo mais amplo que tomasse mais tempo e recursos, o cenário evidentemente seria outro.

r/AutismTranslated é apenas uma das dezenas de comunidades do Reddit que tem como objetivo ser um espaço para reunir Autistas e compartilhar informações e vivências, cada um possui regras próprias e a natureza dos posts divergem. A motivação para minha escolha pelo subreddit em questão foi, primeiramente, um contato prévio – não como pesquisadora - que realizei em 2022. Anterior a essa conexão pontual, não tinha cadastro no Reddit ou familiaridade com a plataforma e, após uma única publicação sobre minha experiência com diagnóstico tardio e likes em algumas postagens, não entrei de novo na rede social até meu interesse em realizar o presente estudo. Em segundo lugar, só descobri r/AutismTranslated, pois, na época, estava lendo o livro *Unmasking Autism* (2022) do Dr. Devon Price, psicólogo social estadunidense, o qual confirma que é um dos membros e desenvolve pesquisa no subreddit em questão. Por fim, explorando brevemente os outros grupos, verifiquei que alguns proibiam a presença de pesquisadores com a intenção de colher dados, procurar colaboradores e interlocutores ou promover seus estudos; como havia entrado justamente para fazer campo,

³ “Se você acha que pode ser autista – ou mesmo se você está na Missão para entender por que a vida parece mais estranha e difícil para você do que para as outras pessoas – então fizemos esse espaço para você. Uma coisa é ler o critério diagnóstico do DSM ou a lamentação de pais de autistas, e outra é realmente nos ouvir enquanto descrevemos o que significa _ser_ autista. Bem-vindo, e por favor sinta-se à vontade para fazer perguntas! :)” (Tradução própria)

não vi mais nada além das regras da comunidade e voltei para r/AutismTranslated, que permitia minha presença.

Como o campo estava aberto a mim a qualquer momento, fui capaz de adentrá-lo com grande frequência durante dois períodos em 2024: Entre 24 de julho e 7 de agosto, e, em seguida, de 24 de outubro a 03 de novembro. A fim de entender como funcionava a comunidade, comecei analisando os posts fixados pelos moderadores: *“Can we post our quiz results here? I’d like to see the graphs all in one thread if that’s ok. Here is mine”*⁴ (publicado há 3 anos) e *“Humanizing the DSM’s Diagnostic Criteria for Autism”*⁵ (publicado há 5 anos por um dos moderadores). No primeiro, os usuários compartilhavam e discutiam os seus resultados de um teste on-line e gratuito, Aspie.quiz – RDOS⁶, que afere a presença de traços neurotípicos e neuroatípicos em adultos; o teste não oferece diagnóstico oficial, sendo apenas um banco de dados em constante avaliação e correção, mas que, caso feito e comparado com outros métodos, pode indicar necessidade de aprofundamento de pesquisa e de procura de ajuda profissional. O movimento de fazer um teste on-line desse tipo e, então, buscar um grupo de suporte parece ser uma ocorrência comum entre os usuários do subreddit; tendo em vista que consultas médicas para diagnosticar Autismo possuem custos elevados e alto dispêndio de tempo, é uma opção lógica procurar recursos gratuitos na internet para, ao menos, tomar uma decisão quanto às suspeitas e a necessidade de um laudo oficial. Em seguida, na segunda postagem, o autor “desmonta” o DSM-V com o objetivo de torná-lo mais compreensível para aqueles que estão no momento de dúvida, por meio de uma análise dos três primeiros critérios diagnósticos, articulada com suas experiências pessoais e críticas ao modo que o manual foi produzido. Ambas publicações geraram um grande volume de comentários, nos quais os redditors aprofundavam as temáticas trazidas pelos autores com suas vivências e pesquisa bibliográfica atualizada.

Ademais, verifiquei as regras de convivência da comunidade: (1) Toda participação deve ser fundada em gentileza, paciência e empatia, dado que é um espaço para pessoas em sofrimento; (2) Discordar sem invalidar as experiências alheias; (3) Inclusividade, uma vez que

⁴ “Podemos postar os resultados dos nossos quiz aqui? Gostaria de ver todos os gráficos em uma única thread se isso for ok. Aqui está o meu.” (Tradução própria)

⁵ “Humanizando o critério diagnóstico do DSM para autismo” (Tradução própria)

⁶ <https://www.rdos.net/br/>

há usuários de múltiplos contextos; (4) Autodiagnóstico é válido; (5) “Functioning labels”⁷ não são permitidos por diminuírem dificuldades invisíveis.

Aqui, gostaria de abrir parênteses para esclarecimentos. Em meu primeiro campo – entre julho e agosto -, entrei apenas em r/AutismTranslated e, como ainda não tinha muito conhecimento sobre a estrutura das comunidades, “descobri” a seção de regras depois de analisar as postagens fixadas – as primeiras que aparecem ao abrir a página. No período seguinte, quando já estava acostumada ao modo de organização geral dos subreddits e procurei outros grupos de Autistas para um rápido exercício de comparação, verificava de imediato as normas definidas pelos moradores.

A partir disso, dediquei-me a análise das postagens mais recentes, e, em razão do volume e da entrada de novos participantes todos os dias, priorizei aquelas com maior número de comentários, pois eram nessas que os usuários mais interagiam uns com os outros de maneira explícita. Com isso, normalmente a primeira publicação de um novo membro envolviam dúvidas do tipo “esse traço ou comportamento pode ser considerado Autismo? ”, pois um parceiro romântico, amigo ou familiar comentou tal possibilidade. De modo semelhante, também era comum que pais de crianças com laudo oficial acabavam reconhecendo características que compartilhavam com seus filhos e viessem buscando mais informações. Nesses posts, os redditors mais antigos davam suas opiniões, forneciam referências para pesquisa e relatos de experiências próprias; menciono que é frequente que o autismo esteja acompanhado de comorbidades como depressão, ansiedade, Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC) e Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), logo, mesmo se o autor não for de fato Autista, os demais usuários têm certo conhecimento sobre outras neurodivergências e podem oferecer apoio ou sugerir subreddits que melhor atenderiam aos seus questionamentos.

É importante destacar que o objetivo dos usuários não era diagnosticar ninguém com nenhuma condição, r/AutismTranslated propõe-se como um espaço para tirar dúvidas e responder questionamentos. Ademais, em alguns dos outros subreddits que tive contato, há regras específicas que limitam ou proíbem postagens do tipo “esse traço ou comportamento

⁷ Em edições anteriores do DSM, esses “rótulos de funcionamento” determinavam a capacidade de autistas de se adaptarem à lógica capitalista de produção, desmerecendo seus sofrimentos e ignorando diferenças socioeconômicas e culturais entre autistas. No DSM-V, utiliza-se os níveis de suporte para descrever o tipo de apoio que uma pessoa autista precisa em diferentes momentos da sua vida.

pode ser considerado Autismo? ”, logo r/AutismTranslated dedica-se especialmente àqueles “on The Quest”, sendo um local interessante para compreender como se dá a construção do diagnóstico e identidade autistas.

3. Resultados e discussão

Há uma valorização nítida pelo embasamento em informações científicas recentes sobre o Autismo nas postagens dos usuários, mediadas por uma linguagem de cuidado, inclusão e validação. Dado que critério diagnóstico de Autismo no DSM-V e CID-11 foi formulado a partir do estudo dos comportamentos de principalmente crianças brancas do sexo masculino em contexto euro-americano, os redditors priorizam trabalhos, artigos e livros de autoria Autista e/ou cuja abordagem é voltada para o público jovem-adulto e adulto, em que suas experiências, enquanto fenômenos diversos e interseccionados por raça, gênero, cultura e condição socioeconômica, seriam refletidas em maior proporção. Um espaço dedicado a esse tipo de troca é essencial para aqueles dando os primeiros passos na jornada de identificação, independentemente se há a possibilidade de acompanhamento profissional ou não. Com isso, apesar do autodiagnóstico⁸ ser objeto de controvérsia e discussão em todas as comunidades neurodivergentes, em r/AutismTranslated, ele é totalmente aceito e não há discriminação entre Autistas com laudo oficial e sem, logo todos têm a mesma autoridade sobre seus discursos.

Atualmente, não há um único exame capaz de diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista; o processo de diagnóstico profissional pode levar anos e envolve diferentes profissionais e tipos de avaliação com o paciente e seus familiares. Tendo em vista que o DSM-V e o CID-11 são baseados em estudos sobre amostras pequenas do espectro e uma significativa parcela dos profissionais não ter preparo suficiente sobre o Autismo (Price, 2022; Taveira et. al., 2023), há uma maior dificuldade de diagnosticar adolescentes, jovens e adultos e de uma forma correta, especialmente mulheres e pessoas não-brancas. Além disso, o DSM-V foi feito a partir do Modelo Médico da Deficiência – também conhecido como Modelo Individual -, abordagem caracterizada por uma perspectiva meramente assistencial sobre o paciente, tendo

⁸ Muitos defendem o uso dos termos “autopercepção” ou “autodeterminação”, a fim de compreender o Autismo por meio de lentes sociais em vez de estritamente médica. Utilizo “autodiagnóstico”, pois é a expressão mais popular entre usuários em r/AutismTranslated.

como foco os déficits, os quais são dados simplesmente como consequências da patologia. Essa abordagem é associada à lógica capitalista de produtividade e utilitarismo e, por isso, desconsidera fatores sociais e culturais como determinantes da forma que o indivíduo e a sociedade se relacionam. Nesse sentido, a medicina cria anomalias no corpo e na mente, as quais dedica-se a tratar e corrigir, de modo a patologizar a diversidade natural entre os seres humanos e contribuir para a manutenção do capacitismo na sociedade (Silva et.al., 2019).

Nessas condições, não é exagero dizer que, dada as desigualdades socioeconômicas, raciais e de gênero, ter acesso a um profissional especializado em Autismo e comorbidades configura-se como um privilégio em diversos contextos, que cerca de 60% dos Autistas no mundo todo não possui (Below et. al., 2021). Em contrapartida, mesmo com alguns direitos garantidos pelo governo no Brasil, receber um laudo pode trazer consequências negativas devido o capacitismo, por exemplo, discriminação no mercado de trabalho e instituições de ensino.

Em meio a esse estado de incerteza e de alto dispêndio de tempo e renda, mas também de sofrimento por não entender o motivo de tantas adversidades, muitos veem no autodiagnóstico uma alternativa viável para ao menos compreender mais sobre si mesmo, seus limites e necessidades. A autodeterminação é um processo de descobrimento pessoal que envolve o estudo de produção científica atual, análise das experiências individuais desde a infância e contato com outros Autistas (Price, 2022). Ademais, se há condições de acesso e o desejo por um diagnóstico oficial, o desenvolvimento de material pelo próprio paciente pode servir de apoio para o trabalho dos médicos, de modo a diminuir a probabilidade de resultados incorretos – majoritariamente falsos negativos (Below et. al., 2021). Assim, a construção do diagnóstico e o compartilhamento de referências dentro de comunidades virtuais promovem, além de toda uma nova relação com a identidade, a autonomia do paciente e maior poder de escolha de profissionais que atendam às necessidades específicas (Corrêa & Lima, 2018).

O autodiagnóstico, a promoção de autonomia e o debate acerca do critério diagnóstico, de forma alguma invalidam o conhecimento e trabalho de profissionais, no entanto, como toda ciência, a psicologia não possui verdades absolutas e deve receber críticas para evoluir e desenvolver melhores métodos de cuidado para todos. Em r/AutismTranslated, observei uma clara valorização e incentivo à procura por serviços de ajuda profissional, seja de psicólogos ou

cuidadores; os usuários - aqueles confortáveis para expor dados pessoais como localidade geográfica - trocavam informação de acesso à determinadas terapias para tratar sofrimentos em comum. Além disso, discussões sobre o DSM-V configuram um desejo por maior participação de Autistas na formulação de pesquisas e procedimentos de identificação e apoio, a fim de abraçar o lema da luta de Pessoas com deficiência e neurodivergentes: “Nada sobre nós, sem nós”.

Construir um diagnóstico autista, oficial ou não, é formação de identidade em comunidade, mas também, principalmente para adultos que passaram sua vida “sem” o Autismo, é lidar com o masking (“mascaramento”). Esse termo refere-se a uma série de mecanismos de camuflagem e compensação para a entrada em determinados lugares ou contextos, em outras palavras, são as “estratégias de aprendizado” mencionadas no terceiro critério diagnóstico. De forma geral, todos ocultam uma característica ou comportamento para se encaixar em espaços nos quais tais traços não seriam apropriados, porém, no caso de Autistas, essa estratégia é aplicada o tempo todo, muitas vezes por toda a vida, a ponto de ocorrer uma perda total da identidade ou mesmo impossibilidade de formá-la.

Compreendo o masking como uma consequência direta do capacitismo, que além de interferir no processo de diagnóstico, têm impactos graves para a saúde física e mental (Price, 2022). Como bem colocado por Magnabosco e Souza (2019):

Segundo McRuer (2006), esses padrões fazem da performatividade, proposta por Butler (2015), importante elemento que constitui as hegemonias: a aptidão corporal e a heterossexualidade são repetidamente apontadas como preferência, em detrimento dos corpos com deficiência e homossexuais, sendo estabelecidas como objetivos a serem alcançados. (Magnabosco & Souza, 2019)

Sob essa perspectiva, o masking configura-se como um mecanismo de sobrevivência para tentar alcançar um ideal de corpo e mente, determinados pelo nosso mundo capitalista, individualista e pragmático. Nesse sentido, o unmasking (“desmascaramento”) é tópico frequente entre os redditors, isto é, a difícil separação do que é o self de fato e o que é defesa; porém, os posicionamentos divergem: Enquanto muitos promovem formas de desmontar o masking, outros defendem que ele, mesmo estruturado por uma série de situações traumáticas e estigmas, é sim sua identidade, sentem orgulho dela e não têm o desejo de mudá-la.

Em um grupo com mais de 50 mil membros de múltiplos perfis e contextos, as discordâncias são perfeitamente naturais e não mudam o fato de que, em r/AutismTranslated, a linguagem pela qual todos se comunicam é o cuidado, baseado na inclusão e na validação das experiências divergentes. Seguindo a lógica capitalista, a sociedade ocidental moderna valoriza uma independência exacerbada, a qual considera uma ofensa precisar de outras pessoas para o cuidado. Tal construção de mundo penetrou os conceitos de saúde e saúde mental, de modo que o "normal" é tido como o indivíduo só, produtivo e funcional segundo as demandas do Capital (Price, 2022; van Dooren et. al, 2016). O cuidado é uma temática complexa e ampla, as definições são múltiplas e constantemente tensionadas; neste trabalho em que relações de apoio emocional coletivas são articuladas por uma plataforma digital, proponho pensar em cuidado segundo as visões de Bellacasa (2023): a preocupação nos aproxima da noção de cuidado, o qual é distribuído como uma força coletiva por uma diversidade de agências humanas e não-humanas nas quais nosso mundo – extremamente digital - se sustenta.

A partir dessa concepção, vi diferentes expressões de cuidado na troca de informações e estratégias de unmasking, no incentivo a busca por acompanhamento profissional, nos momentos em que as dúvidas, vivências e divergências são acolhidas e, principalmente, no respeito aos limites e necessidades de cada pessoa Autista. Em r/AutismTranslated, especialmente nas postagens com relatos sobre burnout, sensibilidade sensorial, meltdown e shutdown⁹, os redditors dividem estratégias para lidar com situações em que suas necessidades são suprimidas ou negligenciadas - seja por julgamento social, estigma ou impossibilidade -, maneiras de dialogar e se relacionar de forma mais saudável com seus pares e como promover uma melhor qualidade de vida com mudanças que estão ao alcance. A título de exemplo, em *"I lose all of my friends because of my autism"*¹⁰, um usuário de 18 anos conta os desafios que tem em manter amizades e seus receios com o ingresso no ensino superior, e, em resposta, membros mais velhos da comunidade tentavam tranquiliza-lo por meio de descrições de circunstâncias semelhantes, incentivando-o a não desistir de futuras amizades nem da universidade. Portanto, nesse cenário, a comunidade virtual possibilita a organização de uma rede de apoio, a qual,

⁹ Duas formas de crises que Autistas experienciam em decorrência de sobrecarga emocional e/ou sensorial. Sem tradução exata para o português.

¹⁰ "Eu perco todos os meus amigos por causa do meu autismo" (Tradução própria)

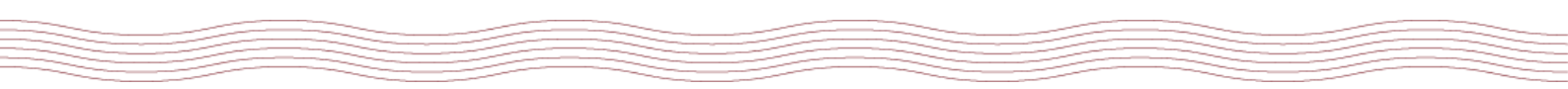
mesmo que não se concretize no mundo off-line, ainda é formada por relações de acolhimento e afetos que devem ser valorizadas.

4. Considerações finais

A literatura envolvendo o Autismo prioriza uma visão meramente médica da deficiência sobre os desafios que pais e professores enfrentam no cuidado de crianças no espectro, desconsiderando aspectos socioculturais e a diversidade de vivências e interseccionalidade entre Autistas. Tal cenário mantém-se nas netnografias dentro de comunidades online, e, em um mundo cada vez mais digital, em que as relações sociais e afetivas acontecem por intermédio de plataformas, julguei importante um trabalho voltado para as redes de contato e cuidado formadas por adultos Autistas que estão descobrindo o que é o Autismo. O processo de construção de diagnóstico não se mostra fácil e rápido para os usuários do subreddit r/AutismTranslated, independentemente se têm acesso a acompanhamento profissional ou não, logo uma comunidade para trocas e diálogos, mesmo que virtual, configura-se como uma significativa rede de apoio e fonte de informações.

Com a etnografia, infere-se que o diagnóstico – ou autodiagnóstico – não é uma jornada linear que termina quando se chega a uma conclusão (Autista ou não-autista), mas uma formação contínua de identidade em comunidade, que envolve desconstrução de estigmas e aprendizado de múltiplas formas de cuidado. É nesse processo que um senso de autonomia em relação a medicina é desenvolvido, o qual pode contribuir significativamente para o desenvolvimento da psicologia como uma área que vise o bem-estar do paciente, em vez das expectativas embasadas em lógica utilitarista. Assim, metodologias de abordagem e assistência mais diversas abraçariam essa comunidade, a qual não é uniforme nem possui visões convergentes, mas é composta por indivíduos com maneiras distintas de se relacionar com a sociedade e com a própria identidade.

Por fim, evidencia-se a necessidade de ampliação de pesquisas cujos sujeitos são Autistas, especialmente jovens, adultos de minorias sociais e raciais, uma vez que há uma inegável invisibilização de suas realidades. Nesse sentido, a internet e as mídias virtuais, enquanto fenômenos sociológicos e culturais complexos da Era Digital, são espaços para pesquisa etnográfica e, por isso, nós cientistas devemos trabalhar para o desenvolvimento de



métodos éticos apropriados para o estudo com pessoas no contexto online. Com condições e normas bem definidas, a presença de grupos autistas e neurodivergentes nas redes sociais é um campo rico para análise de múltiplas dimensões que não poderiam ser englobadas em sua totalidade em um único trabalho.

Referências

- ADMIN. **DSM-5 TR E CID-11 - DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. Instituto Inclusão Brasil, 19 mar. 2023. Disponível em: <<https://institutoinclusaobrasil.com.br/dsm-5-tr-e-cid-11-diagnostico-de-transtorno-do-espectro-autista/>>. Acesso em: 19 ago. 2024
- ALVES, Hellen Cristina de Oliveira. **O Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na Fase Adulta: Uma Scoping Review**. Id on Line Rev. Psic., Maio/2024, vol.18, n.71, p. 1-18, ISSN: 1981-1179. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/3964/6016>> Acesso em: 12 set. 2024.
- ARMSTRONG, Thomas. **Neurodiversity: Discovering the extraordinary gifts or autism, ADHD, Dyslexia and other brain differences**. Cambridge, MA: Da Capo Lifelong, 2010.
- BELLACASA, M. P. DE LA et al. **O pensamento disruptivo do cuidado**. Anuário Antropológico, n. v.48 n.1, p. 108–133, 28 abr. 2023. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/aa/10539>> Acesso em: 02 nov. 2024.
- BELOW, Rhoda von; SPAETH, Elliott; HORLIN, Chiara. **Autism in Higher Education: dissonance between educators perceived knowledge and reported teaching behaviour**. International Journal Of Inclusive Education, [S.L.], pp. 1-18, 22 out. 2021. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13603116.2021.1988159>> Acesso em: 12 set. 2024.
- CARNIEL, F.; DIAS, A. A. M.; LACRUZ, A. J. **Estudos da deficiência na produção acadêmica: uma cartografia nas arenas do Norte-global**. Sociologias, v. 25, p. e, 27 nov. 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/soc/a/VVfKGK5XYNTnRJFPNbftLBc/>> Acesso em: 03 nov. 2024.
- CORRÊA, L. M.; LIMA, R. C. **O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo on-line**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 28, p. e280406, 6 dez. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/Ht3GqPtHFkDXSXRBJNBqw7c/?format=pdf>> Acesso em: 12 set. 2024
- DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra Sintonia: A história do autismo**. Companhia das letras, 2017.
- DOWBOR, Ladislau. **O capitalismo se desloca: novas arquiteturas sociais**. São Paulo: Outras Expressões, 2020.
- Who. **International Classification of Diseases 11th Revision**. Disponível em: <<https://icd.who.int/en>>. Acesso em: 3 nov. 2024.

KERR, Key. **Love and Autism: Five True Stories about Neurodivergent Life and Love**. Sidney: Pan Macmillan Australia, 2023.

MARTINHAGO, F. **TDAH e Ritalina: neuronarrativas em uma comunidade virtual da Rede Social Facebook**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, p. 3327–3336, out. 2018. Disponível em: < <https://www.scielo.org/article/csc/2018.v23n10/3327-3336/>> Acesso em: 12 set. 2024.

MILTON, D; et. al. **The ‘double empathy problem’: Ten years on**. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/13623613221129123>>. Acesso em: 21 ago. 2024.

MAGNABOSCO, M. DE B.; SOUZA, L. L. DE. Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. **Revista Estudos Feministas**, v. 27, p. e56147, 5 ago. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ref/a/xN3zgQD7sqggSwxrZfV7qQk/?lang=pt>> Acesso em: 25 out. 2024.

ORTEGA, F; et al. **A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira**. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 17, p. 119–132, mar. 2013. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/icse/a/kYR5qND8NVsJ8JktBtVCK7n/>> Acesso em: 12 set. 2024.

PRICE, Devon. **Unmasking Autism: Discovering the New Faces of Neurodiversity**. Harmony Books, 2022.

Reddit help. **What are communities or “subreddits”?** Disponível em: <<https://support.reddithelp.com/hc/en-us/articles/204533569-What-are-communities-or-subreddits>>. Acesso em: 21 ago. 2024.

Reddit help. **O que são comunidades públicas, restritas, privadas e Premium?** Disponível em: <<https://support.reddithelp.com/hc/pt-br/articles/360060416112-O-que-s%C3%A3o-comunidades-p%C3%BAblicas-restritas-privadas-e-Premium>>. Acesso em: 21 ago. 2024.

Reddit help. **Quantos anos eu tenho que ter para usar o Reddit?** Disponível em: <<https://support.reddithelp.com/hc/pt-br/articles/360043066492-Quantos-anos-eu-tenho-que-ter-para-usar-o-Reddit>>. Acesso em: 21 ago. 2024.

SILVA, S.; GESSER, M.; NUERNBERG, A. **A contribuição do modelo social da deficiência para a compreensão do transtorno do espectro autista**. *Revista Educação, Arte e Inclusão*, v. 15, n. 2, jun. 2019. Disponível em: < <https://www.revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/12897>> Acesso em: 12 set. 2024.

SOARES, S. S. D.; STENGEL, M. **Netnografia e a pesquisa científica na internet**. Psicologia USP, v. 32, 8 fev. 2021. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/pusp/a/W5cDdNM99Bk9btBs6ffx45G/> > Acesso em: 12 set. 2024.

TAVEIRA, M. DAS G. M. M. et al. **Transtornos do espectro autista: visão de discentes dos cursos de medicina e enfermagem de uma universidade pública**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 28, p. 1853–1862, 29 maio 2023. Disponível em: < scielo.br/j/csc/a/pkSzp93p64y7B6QrXR6PFpQ/?format=pdf > Acesso em: 20 ago. 2024.

THAPAR, A. & RUTTER, M. **Genetic advances in autism**. Journal of Autism and Developmental Disorders, v.5, 17 set. 2020. Disponível em:< <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04685-z> >Acesso em: 12 ago. 2024.

van DOOREN, Thom; KIRKSEY, Eben; MÜNSTER, Ursula. **Estudos multiespécies: Cultivando artes de atenção**. Trad. Susana Oliveira Dias. ClimaCom [online], Campinas, Incertezas, ano. 3, n. 7, pp.39-66, Dez. 2016. Disponível em: < <https://climacom.mudancasclimaticas.net.br/estudos-multiespecies-cultivando-artes-de-atencao/> > Acesso em: 12 ago. 2024.