
ACESSIBILIDADE AFETIVA POR E PARA AUTISTAS:

ATIVISMO NA PANDEMIA DA COVID-19

AFFECTIVE ACCESSIBILITY BY AND FOR AUTISTIC PEOPLE DURING THE COVID-19 PANDEMIC: ACTIVISM

ACCESIBILIDAD AFECTIVA POR Y PARA AUTISTAS EN LA PANDEMIA DE COVID-19: ACTIVISMO

SOPHIA SILVA DE MENDONÇA¹

SÔNIA CALDAS PESSOA²

Submissão: 28/06/2021

Aprovação: 12/07/2021

Publicação: 22/12/2021

¹ Bacharela em Jornalismo pelo Centro Universitário de Belo Horizonte (UniBH), escritora, apresentadora e mestranda em Comunicação Social, na linha de pesquisa Comunicação, Territorialidades e Vulnerabilidades, pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). É bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG) e membro do Afetos, grupo de pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades.

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-4871-5577> E-mail: contatosophiamendonca@gmail.com

² Professora do Departamento de Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e professora permanente do Programa de Pós-graduação em Comunicação (PPGCOM/UFMG). Coordenadora do Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades. Doutora em Estudos Linguísticos pela Faculdade de Letras (FALE) da UFMG (2015).

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-1057-8135> E-mail: soniacaldaspessoa@gmail.com

RESUMO

Desde a proliferação da pandemia da COVID-19, devido ao novo Coronavírus, e do consequente isolamento social, a sociedade passa por mudanças extremas de rotina. A busca por maneiras alternativas de se relacionar com o outro revela-se algo comum no cotidiano das pessoas autistas, que apresentam alterações relativas às habilidades de Comunicação Social (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Neste artigo, escrito por uma mestrandia autista, que mantém presença intensa na produção de conteúdo sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) na *Internet*, e sua orientadora, trazemos à discussão a construção de textualidades nas plataformas digitais por meio do diálogo com depoimentos de autistas e do ativismo nessas plataformas durante e anteriormente ao período inicial da quarentena. Metodologicamente, optamos por uma incursão em perfis públicos de redes digitais com uma inspiração etnográfica (DAS, 2020). Assim, visamos à articulação de um diálogo entre a mestrandia autista e os perfis observados, no que se refere à acessibilidade afetiva (PESSOA, 2019) para e por pessoas no Espectro Autista durante a pandemia da COVID-19.

Palavras-chave: Autismo. Pandemia. Acessibilidade Afetiva.

ABSTRACT

Since the proliferation of the COVID-19 pandemic due to the new Coronavirus and consequent social isolation, society has undergone extreme routine changes. The search for alternatives to relate to others appears to be something usual in the daily lives of autistic people, which have differences regarding Social Communication skills (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). In this paper, written by an autistic master's student, who maintains an intense presence in the production of content about Autistic Spectrum Disorder (ASD) on the Internet and her supervisor, we bring to the discussion the construction of textualities on digital platforms through dialogue with testimonials from autism and activism on these platforms during and before initial quarantine period. Methodologically, we opted for an incursion into public profiles of digital networks with an ethnographic inspiration (DAS, 2020). Thus, we aim to articulate a dialogue between the autistic master's student and the observed profiles concerning affective accessibility (PESSOA, 2019) for and by people in the Autistic Spectrum during the Covid-19 pandemic.

Keywords: Autism. Pandemic. Affective Accessibility.

RESUMEN

Desde la proliferación de la pandemia de COVID-19, debido al nuevo Coronavirus, y el consecuente aislamiento social, la sociedad ha experimentado cambios rutinarios extremos. La búsqueda de formas alternativas de relacionarse con el otro se revela como algo común en el cotidiano de las personas autistas, que presentan cambios relacionados con las habilidades de Comunicación Social (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). En este artículo, escrito por una estudiante autista de maestría, quien mantiene intensa presencia en la producción de contenido sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Internet, y su asesora, traemos a la discusión la construcción de textualidades en plataformas digitales a través del diálogo con testimonios de autistas y del activismo en estas plataformas durante y antes del período de cuarentena inicial. Metodológicamente, optamos por una incursión en perfiles públicos de redes digitales con una inspiración etnográfica (DAS, 2020). Así, objetivamos articular un diálogo entre la estudiante autista de maestría y los perfiles observados, en lo que respecta a la accesibilidad afectiva (PESSOA, 2019) para y por personas en el Espectro Autista durante la pandemia de COVID-19.

Palabras clave: Autismo. Pandemia. Accesibilidad Afectiva.

INTRODUÇÃO

Desde a proliferação da pandemia da COVID-19, devido ao novo Coronavírus, e do consequente isolamento social, a sociedade passa por mudanças extremas na rotina das pessoas. Estas modificações provocadas pelo vírus que impedem o contato humano como o conhecemos provocaram um aumento significativo no uso de ferramentas de comunicação à distância logo no primeiro mês em que muitas regiões brasileiras se viram diante da ameaça do vírus. Para situar o leitor, segundo dados apontados pela *CNN Brasil Business*, o crescimento no uso do Google Meet, por exemplo, ultrapassou 60% ao dia, durante abril de 2020, tornando-se 25 vezes maior que em janeiro do mesmo ano. O Microsoft Teams totalizou 44 milhões de usuários diários em 18 de março de 2020. Já o Skype registrou um aumento de 70% em março no número de usuários cadastrados e o Zoom foi de 10 milhões

de usuários em dezembro de 2019 para mais de 200 milhões de usuários em abril de 2020.¹ Estas estatísticas ilustram o momento inicial da pandemia e da nossa coleta de dados. Em junho de 2021, data de fechamento deste artigo, o país se encontrava em momento ainda mais delicado e já havia enfrentado o crescimento do número de casos e de mortes, bem como da lotação dos serviços de saúde pública e privada.

A doxa costuma tomar como comum que o novo e o imprevisível tendem a confundir ou desestabilizar a maioria das pessoas. Para os indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), essa acepção do senso comum revela-se ainda mais intensa, devido às configurações neurológicas atípicas dos sujeitos nessa condição, cujos critérios diagnósticos centrais estão ligados a déficits persistentes na Comunicação Social e a peculiaridades comportamentais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), entretanto, assegura a efetivação de direitos referentes ao bem-estar pessoal e social de pessoas com deficiência, no que diz respeito a aspectos diversos da vida cotidiana, incluindo a comunicação (BRASIL, 2015). Em consonância com a legislação vigente, Pessoa (2019) propõe a noção de acessibilidade afetiva, que será explicada adiante. Esta diz respeito à comunicação interpessoal em relações cotidianas e defende que as únicas restrições nas possibilidades oferecidas pelo contato com o outro devem ser aquelas acordadas pelos próprios sujeitos envolvidos, não desconsiderando, no entanto, a complexidade das relações sociais e suas múltiplas barreiras e preconceitos.

Sabemos, no entanto, que há fatores importantes e diversos a serem considerados quando falamos em acessibilidade afetiva tendo em vista a rede de preconceitos e de barreiras atitudinais que se constitui dinamicamente na sociedade. Neste sentido, voltamos o nosso olhar para a busca por novas textualidades, que podem ser consideradas maneiras alternativas

¹ Com pandemia, demanda por videoconferências dispara em empresas brasileiras. Disponível em: <<https://www.cnnbrasil.com.br/business/2020/04/15/com-pandemia-demanda-por-videoconferencias-dispara-em-empresas-brasileiras>>. Acessado em: 01 de julho de 2020.

de se relacionar com o outro, revelando-se algo comum no cotidiano das pessoas autistas, que apresentam alterações relativas às habilidades de Comunicação Social (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). De acordo com Leal (2018, p. 19), “a vida e o agir humanos podem ser vistos como ‘textos’. Com isso, ‘textualidade’ passa a se referir tanto ao que faz ‘de um texto, um texto’ como aos modos de investigá-lo”. Em consonância com essa perspectiva de pesquisa, neste artigo, escrito por uma mestrandia autista, que mantém presença intensa na produção de conteúdo sobre o TEA na *Internet* com site², canal do *YouTube*³ e outras mídias autorais, e sua orientadora cuja pesquisa está centrada em pessoas com deficiência e em situação potencial de vulnerabilidade, trazemos à discussão a construção de textualidades nas plataformas digitais por meio do diálogo com depoimentos de autistas e do ativismo nessas plataformas durante e anteriormente ao período inicial da quarentena, entre março de 2019 e maio de 2020.

Optamos, do ponto de vista metodológico, por uma incursão em perfis públicos de redes digitais com uma inspiração etnográfica (DAS, 2020; PESSOA, 2018), compondo uma pesquisa qualitativa. Interessa-nos trazer aqui fragmentos de textualidades constituídas por pessoas no TEA sobre a necessidade de acessibilidade afetiva pensando com Das (2020, p. 24) em sociedades de pequena escala, “que não são simplesmente aquelas em que as relações face a face permitem mais facilmente captar as relações sociais em sua totalidade, nem são as sociedades complexas em que há uma ausência de relações em sua totalidade”. A autora nos alerta sobre os aprendizados no convívio com os outros, onde surgem *sombras* sobre questões mais abstratas em relações concretas.

Observamos perfis de pessoas do Espectro Autista e fragmentos de textualidades por eles constituídas em articulação com a revisão bibliográfica aqui proposta e os modos com os quais os autistas se movem no ambiente digital. Visamos, assim, a constituição de um

² Disponível em: <<https://omundoautista.uai.com.br/>>. Acessado em: 12 de outubro de 2021.

³ Disponível em: <<https://www.youtube.com/c/MundoAutista>>. Acessado em: 12 de outubro de 2021.

diálogo entre as pesquisadoras e os perfis observados no que tange à acessibilidade para e por pessoas no Espectro Autista durante a pandemia de COVID-19. Dessa forma, monitoramos quatro perfis de ativistas autistas (Tiago Abreu, por meio do podcast *Introvertendo*, Alice Casimiro, por meio do blog *A Menina Neurodiversa*, Rita Louzeiro, em seu perfil pessoal no Facebook, e Carol Souza, por meio da página do Facebook *Autistando*), reportagens de jornais em ambientes digitais e estudos científicos acerca do Transtorno do Espectro Autista, articulando-os com as postagens coletadas. Esclarecemos que o conjunto de postagens está disponível no modo público, para acesso aberto e irrestrito aos usuários de redes sociais digitais.

AUTISTAS EM RISCO POTENCIAL DE VULNERABILIDADE

As pessoas com deficiência ainda tendem a emergir nas pesquisas em comunicação como objetos a serem estudados, e não como parte atuante de um processo de produção de conhecimento (PESSOA, 2018). Portanto, antes de iniciarmos a discussão propriamente dita sobre os perfis observados, gostaríamos de fazer dois registros, um sobre textualidades alternativas e outro sobre a situação potencial de vulnerabilidade de pessoas do espectro autista.

Para discutir estas textualidades em tensionamento com as habilidades comunicacionais dos autistas, tomemos como exemplo o caso da *youtuber* canadense Carly Fleischmann, que apresenta um quadro de autismo considerado severo, e não é oralizada. Carly se comunicou efetivamente com os pais pela primeira vez aos 11 anos de idade, quando, subitamente, se sentou no computador e digitou letras que formaram a palavra HURT (dor, em inglês), seguida da palavra HELP (socorro, em inglês).⁴ Posteriormente ela

⁴ Menina revela pela primeira vez como é estar por trás dos olhos de um autista. Disponível em: <<https://www.hypeness.com.br/2013/02/menina-revela-pela-primeira-vez-como-e-estar-por-tras-dos-olhos-de-um-autista/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

se tornou uma influenciadora digital conhecida por entrevistar celebridades como o ator Channing Tatum (Figura 1), com o suporte de ferramentas tecnológicas de comunicação alternativa.

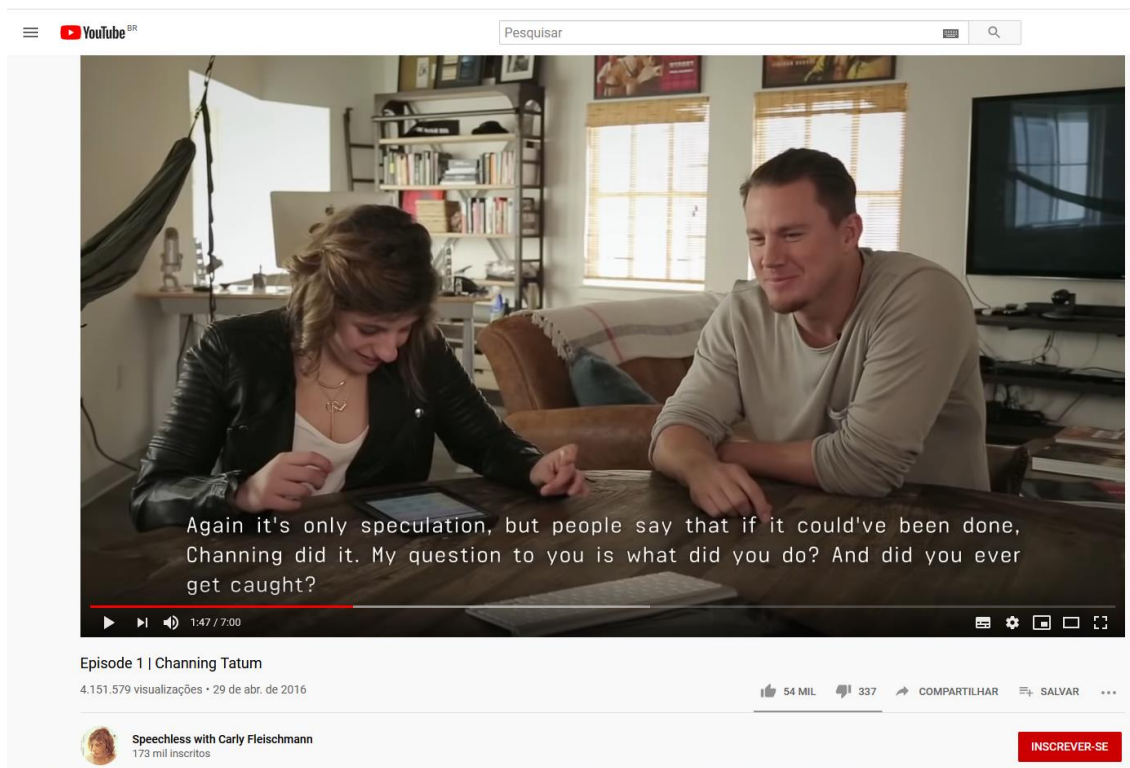


Figura 1: Print do vídeo em que Carly Fleischmann entrevista o ator estadunidense Channing Tatum. Autoria nossa. Fonte: YouTube.⁵

Como Fleischmann, a ativista estadunidense Amy Sequenzia também teve que encontrar formas de comunicação alternativa para ser compreendida pelo mundo. Sequenzia, que apresenta quadro clínico de autismo severo, epilepsia e paralisia cerebral, é conhecida

⁵ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=a34qMg0aF6w>. Acessado em: 01 de julho de 2020.

por seu trabalho como poetisa e ensaísta, mantendo colunas nos sites das comunidades *Autism Women's Network* e *Ollibean*. Ela tornou-se uma militante pelos direitos dos autistas e de pessoas com deficiências múltiplas com base na própria experiência negativa com determinados tratamentos, conforme relatado em entrevista a Sydney Parker, disponível em português no blog *O Autismo em Tradução*:

O tratamento foi muito desrespeitoso da minha autonomia. Como se não bastasse eu não poder fazer escolhas, ninguém me explicava porque eu tinha de fazer o que eles queriam que eu fizesse, como se a ideia deles do que é certo fosse indiscutível. Eu era uma criança e era forçada a fazer coisas que minha mente não podia entender. Como os terapeutas não obtivessem sucesso, eles culpavam meu “profundo retardo” pelo fracasso da terapia e acabavam com minha autoestima. (...) Eles diziam que eu não tinha condições de “aprender” (a palavra correta seria obedecer, sujeitar) e que eu tornava a vida dos meus pais mais difícil (SEQUENZIA, 2015, s/p)⁶.

Sabemos que existem estigmas e barreiras atitudinais que limitam a participação social das pessoas com deficiência (PESSOA, 2018), como atesta o episódio 102 do podcast *Introvertendo*, intitulado *Relatos de Quarentena*⁷, no qual o jornalista e apresentador autista Tiago Abreu apresenta a discussão sobre pessoas no Espectro como um grupo mais vulnerável do ponto de vista de políticas públicas de saúde. Ele frisa que não existe protocolo de internação para os autistas e salienta que, nos Estados Unidos, durante a pandemia de COVID-19, houve denúncias de que respiradores estão sendo negados para autistas, enquanto, no Reino Unido, associações pressionaram o governo para que flexibilize o distanciamento social para autistas.

⁶ Entrevista com Amy Sequenzia. Disponível em: < <https://autismoemtraducao.com/2015/05/12/entrevista-com-amy-sequenzia/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

⁷ Introvertendo 102 – Relatos de quarentena. Disponível em: < <https://www.introvertendo.com.br/podcast/introvertendo-102-relatos-de-quarentena/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

Tais situações, em particular, trazem um forte componente traumático para a autista, que é uma das autoras desse texto, visto suas experiências negativas em diversos momentos nos quais precisou permanecer em hospitais por questões de saúde. Como o TEA não é uma deficiência facilmente observável, o atendimento prioritário pode ser muitas vezes negligenciado e lidar com os estímulos sensoriais levavam-na a colapsos nesses ambientes. Além disso, uma das orientações médicas em momentos de desregulação era o de se afastar do ambiente que fomentava esses gatilhos. Com a necessidade do isolamento em casa, se a crise acontece no ambiente doméstico, a possibilidade de um passeio regulador se torna menos provável.

ACESSIBILIDADE AFETIVA

Faz-se urgente o exercício de escuta e percepção das singularidades das pessoas com deficiência para favorecer a consolidação de vidas afetivas com encontros irrestritos a essa população (PESSOA, 2019).

Não somos capazes de sentir a dor do outro, o deslocamento precário do outro... não acredito nas receitas prontas de nos colocarmos no lugar do outro; não se trata de ter a experiência do outro, menos ainda de ocupar o corpo do outro. No meu perguntar e, por que não, no meu incômodo e, talvez, no meu incomodar, acredito ser possível pensar em acessar o outro, não de modo unilateral, egoísta para satisfazer o meu desejo de me sentir bem por me importar... Para dizer que tenho compaixão ou que sou empático... Trata-se de acessar o outro para que ele acesse o mundo de modo diverso ao que lhe é imposto.

E por isso, termino com uma pergunta... quem sabe podemos pensar individualmente e no coletivo se nós, como sujeitos em pesquisa em humanidades, conseguimos nos mover em redes de relações mais hospitaleiras e, por que não, mais afetivas, em suas dimensões de afetação, mas também de sentimentos e emoções tão necessários a nós, sujeitos em organizações. Estas redes, entrelaçadas por discursos, práticas cotidianas e movimentos de acolhimento nos campos da comunicação e do estar no

mundo, constituiriam um conjunto de relações sociais que chamo de acessibilidade afetiva (PESSOA, 2019, p. 229).

Se por um lado a acessibilidade afetiva se localiza em lugares pouco tangíveis, por outro, se estabelece nas relações cotidianas, presenciais ou *online*, sem que seja possível dimensionar ou quantificar os modos como elas se constituem para os diversos sujeitos envolvidos nestas experiências. Podemos, no entanto, encontrar pistas de quão significativos são os seus desafios para determinados indivíduos e grupos de pessoas. Esse é um dos grandes desafios para pessoas autistas tendo em vista que a própria consciência sobre a possibilidade de ter experiências afetivas já se apresenta como problemática sobre a qual as próprias pessoas do TEA precisam refletir. Após vivenciar situações delicadas e perceber que ela própria se via imersa neste universo, uma das autoras que divide esta escrita cravou como objetivo primeiro de sua produção de conteúdo *online* sobre TEA que nenhum autista se sentisse solitário, único no mundo, como ela já se sentiu um dia. Ainda que utópica a missão possibilita a descoberta de novas possibilidades de interação com pessoas na mesma condição que ela.

Sabemos que não podemos generalizar as características dos autistas porque, como afirma Del Monde (2019), as configurações neurológicas atípicas podem variar bastante entre autistas, ainda que compartilhem certas características. Assim, embora o senso comum atribua ao autista a característica de indivíduo predisposto ao isolamento, destacamos, a partir de estudo conduzido por Morrison *et al.* (2019) que autistas, em geral, gostam de socializar, principalmente, quando estão junto a outros indivíduos do Espectro. Após o início da quarentena, não são incomuns relatos de solidão e de quebra da rotina, como o publicado pela ativista autista brasileira Alice Casimiro, estudante de Letras, muito ativa em redes sociais, no blog *A Menina Neurodiversa*, em abril de 2020:

Começar do zero é sempre tão doloroso, e eu sinto tanta, tanta falta do contato com a terapia presencial ou, mesmo que à distância, com a mesma pessoa de antes. Está tudo diferente e, ao mesmo tempo, tudo igual. Isso dói bastante. Não tenho mais quem antes estava disponível para me ajudar. É como se o lado ruim das férias estivesse presente na quarentena, e o lado bom tivesse todo ido embora. As raríssimas saídas de casa para ir ao cinema agora são impossíveis, minha formatura provavelmente não acontecerá mais esse ano, perdi meu emprego, me sinto rejeitada, triste, sozinha e imprestável...e isso não é nada. Já são mais de 100.000 mortes em todo o mundo. Quem será o próximo? (CASIMIRO, 2020, s/p)⁸.

Embora o senso comum aponte para uma falta de empatia ou emotividade de pessoas do TEA, o relato de Alice Casimiro ecoa uma série de preocupações individuais e coletivas, as quais provocam um turbilhão de afetações na mestrandia autista que aqui dialoga com os leitores. Afetos, aqui, não se restringem a emoções ou sentimentos e se encontram nas alterações que um corpo sofre ao experienciar o encontro com o outro (SPINOZA, 2007).

Se, em um momento inicial, podemos checar a mudança de rotina como um fator crítico para pessoas no TEA, ela pode se tornar mais complexa em função de pensamentos ruminativos de pessoas na condição. Assim, o que a priori sugere questões que podem exigir apenas algumas adaptações em termos individuais, torna-se gatilho para momentos de profunda melancolia e autodepreciação. Esse conjunto de afecções tende a se tornar ainda mais complexo quando a pessoa autista problematiza desafios coletivos sob os quais ela não tem controle. Em um texto da página *Autistando*, que tem mais de 20 mil seguidores no *Facebook*, a autora Carol Souza faz um alerta às outras pessoas que se encontram, como ela, no Espectro Autista:

Ver jornal o dia inteiro e ler notícias de tragédia dia e noite fazem com que entremos em pânico. Pânico não ajuda. Estresse faz com que nossa imunidade caia e nenhuma vitamina no mundo pode ajudar se continuamos

⁸ Autismo em tempos de quarentena: a solidão de sempre. Disponível em: <<https://ameninaneurodiversa.wordpress.com/2020/04/15/autismo-em-tempos-de-quarentena-a-solidao-de-sempre/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

a alimentar nossas mentes com coisas ruins. Como minha psicóloga me disse hoje: “Mente são, corpo são”. Eu direciono isso a todos, mas principalmente com foco nos autistas e pessoas com transtornos mentais que são mias (*sic*) propensos a crises e descontrole emocional. Tenho visto autistas que relatam estar em crises de pânico, ansiedade extrema, crises sensoriais, emocionais e essa não é uma boa hora para isso. (SOUZA, 2020, s/p)⁹.

Mais uma vez, percebemos forte intensidade nos gatilhos de uma situação preocupante para pessoas que têm entre o conjunto de características do diagnóstico a rigidez de pensamento e, portanto, podem ser mais propensas a desenvolver quadros mais críticos de ansiedade e outros tipos de desregulações. Lidar com as crises e colapsos no autismo, assim como as consequências destes, se torna um dos aspectos mais desafiadores de tal condição, talvez o principal deles.

Neste sentido, as redes sociais têm se mostrado o palco no qual os autistas elaboram e fazem circular textualidades, de forma a interagir com maior *proximidade* com outros autistas, como possibilidade de identificação e de promoção de suporte mútuo. A Associação Brasileira para Ação dos Direitos das Pessoas Autistas (Abraça) lançou o *Comitê de Pessoas Autistas Contra a COVID-19*. Segundo a entidade, o objetivo é criar um manifesto em defesa dos direitos dos autistas durante o isolamento social, e uma das iniciativas do grupo foi a criação de um questionário para entender as principais demandas dos autistas nesse momento e subsidiar suas ações.¹⁰

⁹ Autistando. Postagem do dia 01 de abril de 2020. Disponível em: <<https://url.gratis/PDnba9>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

¹⁰ Abraça - Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas. Postagem do dia 04 de junho de 2020. Disponível em: <https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=2101717013286223&id=115122701945674>. Acessado em: 23 de junho de 2020.

ATIVISMO *ONLINE* POR E PARA AUTISTAS

O conjunto de desafios na Comunicação Social manifestado por autistas, em interação com as barreiras sociais, tende a restringir a participação de pessoas no Espectro em sociedade e, portanto, a limitar o contato dessa população com a produção, difusão e consumo de conhecimento. Muitos autistas relatam ter dificuldades de participar de audiências públicas ou congressos por características intrínsecas à própria condição. Esta questão ajudou a popularizar o termo *ativismo de sofá* (*slacktivism*), utilizado por alguns pais de autistas críticos ao movimento pela neurodiversidade, que traz como figuras centrais os próprios autistas. Os ativistas ligados a tal corrente se baseiam na articulação de Singer (1998) de que o autismo é parte natural da biodiversidade humana e valorizam a transformação das barreiras sociais em detrimento da busca de uma *cura* para a condição (SINGER, 2016; WALKER, 2014).

De acordo com Christensen (2011), as origens do neologismo *slacktivism* (ou *ativismo de sofá*) são discutidas, mas a Fred Clark é creditado o uso do termo em 1995 em uma série de seminários realizados em conjunto com Dwight Ozard. Christensen afirma que o conceito, em sua origem, trazia uma conotação positiva, porque mostrava a Internet como um remédio potencial para o declínio da participação política. Rotman *et al* (2011, p. 821, tradução nossa) definem *slacktivism* como “um ativismo de baixo risco e pouco custo realizado por meio das redes sociais com o propósito do aumento da conscientização, promoção de mudanças, ou garantia de satisfação da pessoa engajada na atividade”.¹¹ Ao longo dos anos, porém, o

¹¹ No original: “We define *slacktivism* as low-risk, low-cost activity via social media, whose purpose is to raise awareness, produce change, or grant satisfaction to the person engaged in the activity.” (Roman *et al.*, 2011, p. 821).

slacktivism passou a ser questionado e, muitas vezes, utilizado de forma pejorativa, dividindo a opinião de leigos e de pesquisadores. Morozov (2009) destaca que o *slacktivism* possui zero impacto político e social, servindo apenas para criar a ilusão em seus praticantes de que eles estão impactando o mundo por meio de suas ações na Internet. Em resposta a essas críticas, Pierre Lévy, professor da Universidade de Ottawa, um dos pioneiros a estudar a cibercultura desde os anos 1990 e idealizador do termo *inteligência coletiva*, mostra uma percepção diferente. Em entrevista ao jornal *Estadão*¹², o pesquisador afirma não ser contrário ao ativismo de sofá e que é considerada positiva toda maneira de uma pessoa se expressar. Sobre o chamado *ativismo de sofá*, a pedagoga e ativista autista brasileira, atual presidente da Abraça, Rita Louzeiro explica, em postagem pública no Facebook, datada de 12 de março de 2019,

A Internet (...) possibilitou o boom do que eu chamo de Segunda Fase do Ativismo Autista no Brasil (a primeira foi composta por pais e profissionais, basicamente). (...) Muitos escrevem muito melhor do que falam, conseguem, portanto, articular melhor as ideias por meio da escrita. Nisso esse ativismo, chamado por muitos de ativismo de sofá, tem sido revolucionário. (...). Hoje falamos por nós, antes falavam de nós, nos definiam e não havia vozes autistas para contestar essas definições que, de tão equivocadas e divulgadas, ainda perduram e haja luta pra desconstruir. (...). Quem critica parece esquecer o que é ser autista nesse mundo repleto de socializações estranhas e estímulos sensoriais intensos. (LOUZEIRO, 2019, s/p)¹³.

Rita Louzeiro critica a reprodução de estereótipos, favorecida pela falta de pessoas autistas comunicando-se por conta própria, e reforça que a Internet é um meio relevante para

¹² Não sou contra o ativismo de sofá, afirma o filósofo francês Pierre Lévy. Disponível em: <<https://politica.estadao.com.br/noticias/geral,nao-sou-contra-o-ativismo-de-sofa-afirma-o-filosofo-frances-pierre-levy,1007313>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

¹³ Rita Louzeiro. Postagem do dia 12 de março de 2019. Disponível em: <<https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10206029776981534>>. Acessado em: 23 de maio de 2020. No momento em que a informação foi colhida, a postagem se encontrava pública.

as pessoas autistas realizarem ativismos. Essa constatação encontra eco na experiência da autora autista deste artigo, que, durante boa parte de sua trajetória, sentiu que tinha muito mais a comunicar do que era capaz de articular em um discurso oral, além de conviver com sintomas de fobia social especialmente durante o final da adolescência, momento no qual iniciou a sua produção de conteúdo *online* sobre o TEA. Essas dificuldades com a comunicação se refletem nas experiências de acessibilidade afetiva, impondo alguns limites que precisam ser negociados, de modo sutil e delicado, com as demais pessoas.

O ativismo pela Internet, assim, tem se revelado impactante na comunidade do autismo desde antes da Quarentena e, a nosso ver, tem se intensificado por meio das redes sociais neste período de isolamento social. Há questões, inclusive, em que os temas autismo e COVID-19 dialogam diretamente. Autismo dialoga com várias questões que envolvem a ciência e o negacionismo, bem antes da pandemia de COVID-19. Para termos uma ideia desta correlação, em 2018, a jornalista, mãe de autista e então candidata a Deputada Federal Andréa Werner deu voz a uma campanha iniciada anos antes por um pequeno grupo de autistas alertando sobre os perigos do charlatanismo do Miracle Mineral Supplement (MMS), uma solução que promete curar casos de AIDS, câncer e autismo, dentre outras doenças e condições, mas que pode ser extremamente prejudicial à saúde do indivíduo. O MMS foi tema de uma reportagem-denúncia do programa dominical *Fantástico*, da TV Globo, em 2019 (Figura 2).¹⁴

¹⁴ Fórmula é vendida com a falsa promessa da cura do autismo. Disponível em: <<https://globoplay.globo.com/v/7644906/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.



Figura 2: Post de Andréa Werner sobre MMS no Twitter. Autoria nossa. Fonte: Twitter.¹⁵

Este é apenas um dos achados da nossa observação que indicaria que o ativismo realizado por autistas, mas também por familiares de alguém com essa condição, por meio de redes sociais, pode se ampliar a uma escala que alcance o grande público, especialmente devido à capacidade de viralização da informação vinda dessas redes. Segundo dados da *Brazil Charlab*¹⁶, página do Twitter que compartilha informações sobre o Brasil nesta rede social, incluindo relatórios estatísticos, Andréa Werner (Figura 3) é uma das jornalistas

¹⁵ Andréa Werner. Postagem do dia 18 de maio de 2019. Disponível em: <<https://twitter.com/andreawerner/status/1129768993282306050>>. Acessado em: 15 de junho de 2021.

¹⁶ Brazil Charlab. Disponível em: <https://twitter.com/scharlab>. Acessado em: 23 de maio de 2020

brasileiras mais influentes no Twitter, tendo alcançado a quarta posição por mais de uma vez, à frente de comunicadores de grandes emissoras e visibilidade nacional. O único vínculo de Werner com os veículos de comunicação tradicionais se dá por meio de uma coluna sobre maternidade na revista *Crescer*.



Figura 3: Post de Andréa Werner sobre ser a quarta jornalista brasileira mais influente no Twitter.

Autoria nossa. Fonte: Facebook.¹⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os diálogos entre os perfis apresentados com a experiência da mestrandia autista levam a reflexões sobre o processo de invisibilização das demandas de pessoas autistas na sociedade. Neste sentido, percebemos a potência dos meios de comunicação na busca de pessoas autistas pela acessibilidade afetiva, uma maneira de criar relações *online* que muitas vezes são limitadas no campo do convívio social presencial.

¹⁷ Andréa Werner. Postagem do dia 2 de março de 2020. Disponível em: <<https://url.gratis/7oxXq1>>. Acessado em: 01 de julho de 2020.

Por um lado, o cerne do desafio da vivência de pessoas autistas em sociedade está relacionada a questões de comunicação e interação social. Por outro lado, entendemos o encontro, bem como o acesso à produção de informação e conhecimento, como vitais para a garantia de direitos como os previstos na Lei Brasileira de Inclusão, o que abrange uma gama de questões relevantes, especialmente no que diz respeito ao bem-estar pessoal e social dos sujeitos.

A presença de pessoas do TEA nas redes sociais digitais e não apenas de seus familiares tem se tornado fundamental tanto do ponto de vista da satisfação de suas próprias necessidades singulares de interação e de busca por compartilhar experiências de acessibilidade afetiva ou a falta delas, mas também pela importância de tornar pública uma demanda que viria afetar e mobilizar mais pessoas que possam participar, de modo efetivo, em suas atitudes cotidianas, de processos tão complexos.

Entendemos que, apesar destes cenários promissores para a comunicação e a acessibilidade afetiva para pessoas autistas, os fragmentos de textualidades aqui apresentados apontam pistas para espaços de respiro entre a fobia social para sujeitos no TEA e um limbo que se configura há anos nas interações sociais de pessoas com deficiência e a efetivação de seus direitos. Se autistas hoje se apropriam das plataformas digitais para dar a ver e a ouvir suas próprias vozes, dispensando a mediação de familiares e profissionais, ainda há uma longa caminhada entre os ambientes digitais e o mundo da vida social em presença. Antes de apresentarmos conclusões, gostaríamos de apresentar inquietações para um refletir que, talvez, possa partir das reflexões da pesquisa e alcançar relações menos intolerantes e mais acolhedoras às pessoas autistas.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Jaque. Menina revela pela primeira vez como é estar por trás dos olhos de um autista. 28 de fevereiro de 2013. **Hypeness**. Disponível em: <<https://www.hypeness.com.br/2013/02/menina-revela-pela-primeira-vez-como-e-estar-por-tras-dos-olhos-de-um-autista/>>. Acessado em: 01 de julho de 2020.

BRASIL. Lei no 13.146, de 6 de julho de 2015. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, 6 de jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acessado em: 07 de dezembro de 2020.

CASIMIRO, Alice. Autismo em tempos de quarentena: a solidão de sempre. **A Menina Neurodiversa**. 15 de abril de 2020. p. s/p. Disponível em: <<https://ameninaneurodiversa.wordpress.com/2020/04/15/autismo-em-tempos-de-quarentena-a-solidao-de-sempre/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

COM pandemia, demanda por videoconferências dispara em empresas brasileiras. **CNN Brasil**, p. s/p, 15 de abril de 2020. Disponível em: <<https://www.cnnbrasil.com.br/business/com-pandemia-demanda-por-videoconferencias-dispara-em-empresas-brasileiras/>>. Acessado em: 1 de julho de 2020.

CHRISTENSEN, Henrik Serup. Political activism on the Internet: Slacktivism or political participation by other means? **First Monday**, v. 16, n. 2, 2011. DOI: 10.5210/fm.v16i2.3336.

DAS, Veena. **Vida e palavras: a violência e sua descida ao ordinário**, São Paulo: Editora Unifesp, 2020.

DEL MONDE, Raquel. O que é o Transtorno do Espectro Autista? *In*: MENDONÇA, Victor (org). **Neurodivergentes: autismo na contemporaneidade**. Belo Horizonte: Manduruva Edições Especiais, 2019, pp.13-16.

ENTREVISTA com Amy Sequenzia. **Autismo em Tradução**, p. s/p, 12 maio 2015. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/2015/05/12/entrevista-com-amy-sequenzia/>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

FANTÁSTICO. Tadeu Schmidt e Poliana Abrita. Rio de Janeiro: TV Globo, 26 de maio de 2019, 20h00. 2h.

INTROVERTENDO 102: Relatos de Quarentena. Entrevistados: Gabriela Neuber e Victor Mendonça. Entrevistadores: Thais Mösken e Tiago Abreu. **Superplayer & Co.**, 18 de maio de 2020. Disponível em: <<https://www.introvertendo.com.br/podcast/introvertendo-102-relatos-de-quarentena/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

LEAL, Bruno Souza. Do texto à textualidade na comunicação: contornos de uma linha de investigação. *In*: ALZAMORA, Geane; CARVALHO, Carlos Alberto; LEAL, Bruno (orgs.). **Textualidades Midiáticas**. Belo Horizonte: PPGCOM, 2018, pp. 17-34.

MOROZOV, Evgeny. The Brave New World of Slacktivism. **Foreign Policy**, Washington, 19 de maio de 2009. Disponível em: <<https://foreignpolicy.com/2009/05/19/the-brave-new-world-of-slacktivism/>>. Acessado em: 23 de maio de 2020.

MORRISON, Kerriane *et al.* Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners. **Autism**, Thousand Oaks, v. 4, n. 5, p. 1067-1080, 2019. DOI: 10.1177/1362361319892701.

LUPION, Bruno. Não sou contra o ativismo de sofá', afirma o filósofo francês Pierre Lévy. **O Estado de S. Paulo**, 11 mar. 2013. Política, p. s/p. Disponível em: <https://politica.estadao.com.br/noticias/geral,nao-sou-contra-o-ativismo-de-sofa-afirma-o-filosofo-frances-pierre-levy,1007313>. Acessado em: 23 maio 2020.

PESSOA, Sônia Caldas. **Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas**, Belo Horizonte: PPGCOM, 2018.

_____. Corpos com deficiência: movimentos de experiências e afetações por uma acessibilidade afetiva. *In*: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas (orgs.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 2019, pp. 19-29.

ROTMAN, Dana. *et al.* From slacktivism to activism: Participatory culture in the age of social media. *In*: **Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings**, Nova York, v. 3, p. 819-822, 2011. DOI: 10.1145/1979742.197954

SINGER, Judy. **Neurodiversity: The birth of an idea**. Lexington, 2017.

_____. Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference. *In*: CORKER, Mairian; FRENCH, Sally (orgs.). **Disability discourse**. Buckingham: Open University Press, 1998, pp. 59-67.

SPINOZA, Benedictus de. **Ethica/Ética**, Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

WALKER, Nick. 27 de setembro de 2014. Neurodiversity: some basic terms and definitions. **Neurocosmopolitanism**. Disponível em: <<http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions>>. Acessado em: 14 de junho de 2021.

COMO CITAR ESTE ARTIGO

MENDONÇA, Sophia Silva de; PESSOA, Sônia Caldas. Acessibilidade afetiva por e para autistas: ativismo na pandemia da COVID-19. **Revista Culturas Midiáticas**, João Pessoa, v. 15, pp. 189-209, 2021. DOI: <https://doi.org/10.22478/ufpb.2763-9398.2021v15n.59942>.