

LINGUAGEM UNÍSSONA: O EMPODERAMENTO DE AUTISTAS NA *INTERNET*

Fabrizia Miranda de Alvarenga Dias (UENF)

diasfabrizia@gmail.com

Moisés Pereira da Silva (UENF)

profmoisesppereiradassilva@gmail.com

Peterson Gonçalves Teixeira (UENF)

petersegoncalvesteixeira@gmail.com

Beatriz Araújo de Rezende Neves (UENF)

prof.beatrizrezende@gmail.com

RESUMO

Em uma sociedade que se encontra cada vez mais imersa em práticas digitais parece haver uma crescente necessidade de se discutir e fazer circular o conhecimento adquirido pela vivência ou experiência no trato com indivíduos autistas, entretanto, as informações disponíveis no universo digital muitas vezes não são confiáveis. O objetivo desta pesquisa é analisar de que forma a *internet* influencia no empoderamento de indivíduos autistas na divulgação do transtorno, em linguagem uníssona. Acredita-se que a *internet* propicia o empoderamento dos indivíduos autistas, visto que a linguagem de quem vivencia o transtorno é uníssona e, portanto, confiável. Assim, a partir do empoderamento de indivíduos autistas, a busca pelo conhecimento sobre o transtorno pode ter fontes mais confiáveis, pois as informações são oriundas de uma linguagem única, vivenciada pelo próprio indivíduo autista em seu cotidiano. A realização deste estudo foi pautada na revisão bibliográfica, em que os autores dialogaram e discutiram sobre o tema.

Palavras-chave:

Autismo. Empoderamento. Linguagem.

ABSTRACT

In a society that is increasingly immersed in digital practices there seems to be a growing need to discuss and circulate the knowledge acquired by living or experimenting with autistic individuals, however, the information available in the digital universe is often not reliable. The aim of this research is to analyse how the internet influences the empowerment of autistic individuals to spread the disorder, in unison language. It is believed that the internet enables the empowerment of autistic individuals, since the language of those who experience the disorder is unified and therefore reliable. Thus, from the empowerment of autistic individuals, the search for knowledge about the disorder may have more reliable sources, since the information comes from a unique language, experienced by the autistic individual himself in his daily life. This study was based on a bibliographical review, in which the authors discussed and discussed the subject.

Keywords:

Autism. Empowerment. Language.

1. Introdução

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurológica vitalícia que se manifesta durante a primeira infância, independentemente de gênero, raça ou condição socioeconômica. Dessa forma, diversos estudos sobre a fisiopatologia do TEA têm sido discutidos e divulgados ultimamente, principalmente no âmbito da *internet*.

As estatísticas apontam que o TEA é um distúrbio que afeta 1% da população mundial, segundo dados divulgados pela Organização Mundial de Saúde – OMS (ONU News, 2017). Nos Estados Unidos, o cenário atual de casos de TEA é de 1 a cada 54 crianças nascidas, de acordo com o Centro de Prevenção e Controle de Doenças dos Estados Unidos (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2020), o correspondente a 10% a mais desde 2018.

Desse modo, em uma sociedade que se encontra cada vez mais imersa em práticas digitais, parece haver uma crescente necessidade de se discutir e fazer circular o conhecimento adquirido pela vivência ou experiência com o TEA, trazendo à baila o empoderamento de alguns indivíduos na realização de movimentos sociais na *internet*.

Em contrapartida, é possível que muitas dessas informações se propaguem sem fundamentação científica, o que pode trazer danos irreparáveis à saúde de um indivíduo com TEA.

Diante desse cenário, o objetivo deste trabalho é analisar a influência da *internet* no empoderamento de indivíduos na realização de movimentos sociais, no que se refere ao Transtorno do Espectro Autista. Para tanto, foi realizada uma revisão bibliográfica, pautada no diálogo entre autores que discorrem sobre o tema, tais quais: Lévy, Recuero, Castells, entre outros.

2. O Transtorno do Espectro Autista: um breve histórico

O TEA continua sendo um transtorno de origem desconhecida, com crescente incidência, sendo alvo de estudos que pesquisam fatores que possam justificar sua etiologia, assim como mecanismos para aliviar os sintomas. Segundo as teorias de Kanner, acreditava-se que o autismo era uma doença de origem psicogênica, no entanto, com a associação ao

atraso mental e à epilepsia iniciou-se uma suspeita de que o distúrbio poderia ter origens orgânicas.

Cosenza e Guerra (2011, *apud* SVOBODA, 2016) explicam que o autismo é uma desordem neuronal cortical que leva a deficiências no processamento das informações, tendo ainda alteração na organização dos dendritos e das sinapses. O problema principal envolveria os neurônios e as conexões das regiões secundárias e terciárias do córtex cerebral.

O cérebro de uma pessoa autista apresenta falhas de comunicação entre os neurônios, dificultando o processamento de informações. Alterações estão presentes no corpo caloso, que é responsável por facilitar a comunicação entre os dois hemisférios do cérebro; na amígdala, responsável pelo comportamento social e emocional; e no cerebelo, que está envolvido com as atividades motoras, como o equilíbrio e a coordenação (SIQUEIRA *et al.*, 2016).

Coutinho e Bosso (2015) acreditam num forte componente genético na etiologia do autismo. Após um estudo bibliográfico, concluíram que a genética do autismo é complexa, pois não há um único *locus*, um único gene ou um único cromossomo envolvido e sim um conjunto complexo de anomalias cromossômicas que interagem e levam ao comportamento autístico. Entre os genes identificados estão: os genes da família *SHANK* e no cromossomo 15 envolvidos na manutenção das sinapses; o cromossomo 17 codifica um gene envolvido na manutenção das sinapses e perpetuação de serotonina; os cromossomos 7 e 2 são os cromossomos com uma maior relação com o autismo, segundo alguns estudos, provavelmente envolvidos nas dificuldades de linguagem.

A idade paterna avançada e a idade materna demonstraram estar associadas a um risco aumentado de ter descendentes com TEA, possivelmente por causa de mutações espontâneas de novo e/ou alterações no *imprinting* genético (JOHNSON; MYERS, 2007; COUTINHO; BOSSO, 2015; OLIVEIRA, 2018).

Griesi-Oliveira e Sertié (2017) destacam a importância do conhecimento atual sobre a arquitetura genética do TEA, o que permite maior conhecimento sobre os aspectos genéticos e moleculares desta doença, assim como o desenvolvimento de novas ferramentas de diagnóstico molecular, que tem tornado o aconselhamento genético cada vez assertivo.

Dessa forma, o TEA tem sido bastante estudado e há uma variedade de informações disponíveis na internet ou no ciberespaço, que podem ser fundamentadas cientificamente ou não. Sendo assim, torna-se difícil para o leitor que, no desespero da busca, consiga filtrar o que é correto ou verdadeiro sobre o transtorno.

3. *Autismo, Internet e Redes Sociais*

O termo *Internet* vem do inglês *net* (*rede*, em português), ou seja, interligação de redes. Dessa forma, na década de 1960, no decorrer da Guerra Fria, o Departamento de Defesa dos Estados Unidos (ARPA – *Advanced Research Projects Agency*) desenvolve uma estratégia de comunicação para fins militares, chamada Arpanet. A ARPA buscava criar um sistema que pudesse dar conta de compartilhar as informações por meio de computadores que estivessem conectados, formando uma rede, com a finalidade de garantir a preservação dos dados de forma que em caso de ataque a uma central única ou à central de controle das informações estratégicas, esses dados não se perdessem. Em 1980, a rede foi liberada para uso comercial (MARCONDES, 2009).

Em 1990, surge a *worldwide web*, criada pelo cientista Tim Berners-Lee, juntamente com o Centro Europeu de Pesquisas Nucleares, que possibilitava a interligação das redes de pesquisas e acadêmicas. Posteriormente, vieram as primeiras páginas *web*, com uma linguagem *html* e protocolo *http*, nas quais tinham-se acesso e navegação em uma interface de dados (MARCONDES, 2009).

Nesse cenário, a *web* aparece com um papel importante na expansão da internet, no entanto, se diferem entre si, conforme ressalta Marcondes (2009):

Embora popularmente utilize-se os termos internet e web como sinônimos, a internet é uma rede heterogênea, uma rede de muitas redes, incluindo a web. Além da *worldwide web* (www), a internet abriga diversos serviços utilizados em larga escala, como correio eletrônico para envio de mensagens eletrônicas, o acesso remoto a dados em determinados computadores, processos de hipermedia e compartilhamento de arquivos, além de processos de sociabilidade e colaboração através das redes sociais. (MARCONDES, 2009, p. 71)

Marcondes (2009, p. 71), destaca que “a internet é mais que uma rede de computadores interligados com um fluxo constante de informações, é uma rede de pessoas com uma dinâmica autogestora”.

Dessa forma, As redes sociais oportunizam aos seus usuários espaço para compartilharem informações e relações de interesses comuns, conforme define Neiva (2013):

Rede social é o efeito do encadeamento mais ou menos sistemático de grupos humanos ou organizações que mantêm contato entre si por meio de um ou mais de um tipo de relações, compartilhando informações e tendo interesses e objetivos comuns. (NEIVA, 2013, p. 471)

O estudo das redes sociais, de acordo com Souza e Cardoso (2011, p. 71) remarca o fato de que “os indivíduos, dotados de recursos e capacidades propositivas, organizam suas ações nos próprios espaços políticos em função de socializações e mobilizações suscitadas pelo próprio desenvolvimento das redes”.

Dessa forma, as redes sociais se apresentam como um importante meio de emissão e recepção de informações entre os indivíduos, que compartilham as suas ideias e opiniões, movimentando-as de forma ampla em um ambiente conhecido como ciberespaço; e conceituado por alguns autores como por Lévy (1996, p. 92): “espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores”; e por Santaella (2004, p. 98), “universo das redes digitais como lugar de encontros e de aventuras, terrenos de conflitos mundiais, nova fronteira econômica e cultural”. Desse modo, o termo se apresenta como um universo de informações e interações, retratando um novo modelo de cultura: a cibercultura. Nesse sentido Lévy (1999, p. 17), ressalta que “a cibercultura, especifica aqui o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço”.

Sendo assim, as redes sociais, como parte do ciberespaço, refletem ações e práticas sociais inerentes aos pensamentos de seus usuários. Nesse contexto, Souza e Cardoso (2011, p. 71), expressam a ideia de Marteleto (2001) sobre o assunto:

As redes nas ciências sociais são compostas de indivíduos, grupos ou organizações, e sua dinâmica está voltada para a perpetuação, a consolidação e o desenvolvimento das atividades dos seus membros: Nos espaços informais, as redes são iniciadas a partir da tomada de consciência de uma comunidade de interesses e/ou de valores entre seus participantes. Entre as motivações mais significativas para o desenvolvimento das redes estão os assuntos que relacionam os níveis de organização social-global, nacional, regional, estadual, local, comunitário. Independentemente das questões que se busca resolver, muitas vezes a participação em redes so-

ciais envolve direitos, responsabilidades e vários níveis de tomada de decisões. (MARTELETO, 2001 *apud* SOUZA; CARDOSO, 2011, p. 71)

Nessa perspectiva, Manuel Castells (1999), apresenta o seguinte conceito de redes sociais:

Conjunto de nós interconectados, como estruturas abertas que são capazes de expandir de forma ilimitada, integrando novos nós desde que consigam comunicar-se dentro da rede, ou seja, desde que compartilhem os mesmos códigos de comunicação. (CASTELLS, 1999, p. 498)

O autor ainda afirma que os indivíduos costumam reagruparem-se nas redes sociais, considerando:

[...] identidades primárias: religiosas, étnicas, territoriais, nacionais. [...] Enquanto isso, as redes globais de intercâmbios instrumentais, conectam e desconectam indivíduos, grupos, regiões e até países, de acordo com sua pertinência na realização dos objetivos processados na rede, em um fluxo contínuo de decisões estratégicas. (CASTELLS, 1999, p. 23)

Segundo Lévy (2010, p. 23), “os brasileiros são ativos produtores de informação e participantes de redes sociais”. Nesse sentido, observa-se que há um número crescente de informações sobre o TEA, por meio das redes sociais, que são divulgadas em massa e que podem, em alguns casos, não corresponderem às fundamentações científicas. Esse “empoderamento”, dado pela internet, pode propiciar a promoção de dados desqualificados cientificamente, prejudicando indivíduos que por desespero recorrem a essas informações. Dessa forma, o acesso e o estudo das informações advindas das redes sociais significa considerar o empoderamento dessas organizações e o entendimento do limiar dinâmico desse processo de aquisição de conhecimentos (MARTELETO, 2001).

Em análise ao pensamento de Castells (2005) sobre o poder das redes sociais em um formato globalizado, Souza e Cardoso (2011), discorrem que:

[...] a comunicação em rede transcende fronteiras, a sociedade em rede é global, é baseada em redes globais. Então, a sua lógica chega a países de todo o planeta e difunde-se através do poder integrado nas redes globais de capital, bens, serviços, comunicação, informação, ciência e tecnologia. O que é chamado globalização é outra maneira de se referir à sociedade em rede, ainda que de forma mais descritiva e menos analítica do que o conceito de sociedade em rede implica. Porém, como as redes são seletivas de acordo com os seus programas específicos, e porque conseguem, simultaneamente, comunicar e não comunicar, a sociedade em rede difunde-se por todo o mundo, mas não inclui todas as pessoas. De fato, neste início de século, ela exclui a maior parte da humanidade, embora toda a

humanidade seja afetada pela sua lógica, e pelas relações de poder que interagem nas redes globais da organização social . (SOUZA; CARDOSO, 2011, p. 73)

Nesse contexto, as informações decorrentes dessas redes globais, demonstram o poder dessas organizações em modificar e influenciar opiniões, trazendo à baila o empoderamento de indivíduos ou comunidades virtuais na propagação de informações e de movimentos sociais que podem impactar na saúde de pessoas com TEA.

Assim, os indivíduos com TEA têm marcado presença no ciberespaço, com canais no *YouTube*, grupos internacionais no *Facebook*, *Instagram*, entre outros. Esses indivíduos empoderados pela propriedade sobre o assunto experienciado em suas próprias vivências e as ferramentas disponíveis na internet, passam a trazer informações sobre o seu “eu”, sobre a sua própria personalidade autística.

Nessa perspectiva, Marcos Petry, com o seu canal “O diário de um autista”, com mais de 100 mil inscritos, procura informar o seu público de familiares e profissionais que trabalham com autistas, através de sua própria experiência de vida. Petry participa de movimentos, palestras, congressos sobre o TEA, que auxiliam as pessoas na conscientização do espectro e na necessidade de um suporte social e político no âmbito da saúde.

Um outro indivíduo autista que se pronuncia nas redes sociais e que também tem o seu canal informativo no *YouTube*, é o William Chimura. O *Youtuber* procura dar as suas contribuições, baseado em fundamentação científica, no âmbito da saúde do autista. Chimura desenvolve programas no campo da tecnologia assistiva voltada para indivíduos autistas e apresenta-se em congressos e seminários sobre autismo e tecnologia em âmbito nacional.

O canal “Aspie Aventura”, da Leticia Soares, transmite documentários criados por ela, que sai pelo Brasil em uma grande aventura, visitando autistas e mostrando um pouco da vida desses indivíduos. O canal ganhou o prêmio de melhor documentário do ano de 2018, e inspirou um personagem autista da série “Malhação”, da rede Globo de televisão.

Dessa forma, os estudos realizados sobre redes sociais frente ao advento da internet, desde a década de 1990, têm se reinventado. Segundo Batista e Zago (2010, p. 130 *apud* RECUERO, 2009), esse fato ocorre “pela possibilidade de retratar com uma nitidez sem precedentes os caminhos traçados pelos usuários -atores em suas interações *on-line*”. Os

autores ainda afirmam que “com isso , mantêm-se em relevo as oportunidades de reconhecimento de padrões de comportamento e de identificação das dinâmicas coletivas”.

Em sua obra “Redes Sociais na *Internet*”, Raquel Recuero (2009), afirma que

[...] a ampliação da capacidade de conexão permitiu que novas redes fossem criadas, as redes sociais digitais [...] elas conectam não apenas computadores, mas pessoas e estão presentes de forma numerosa no espaço virtual”. (RECUERO, 2009, p. 17)

A autora ainda ressalta que profundas mudanças acontecerão, em virtude de novas formas de organizações e movimentos sociais facultadas pela comunicação intermediada pelos dispositivos eletrônicos.

Contudo, ainda existem canais de informações na internet que colocam em risco a saúde de indivíduos com TEA. No ano passado, foi divulgada a notícia de que, por meio de sites na *internet*, pais e familiares de autistas estavam sendo enganados, ao comprarem uma fórmula denominada “MMS” ou *Mineral MiracleSolution* (Solução Mineral Milagrosa), idealizada por um garimpeiro americano. De acordo com o noticiário exibido no site do “G1.com” a fórmula é vendida como falsa promessa de cura do autismo: “*Pais estão sendo enganados com solução chamada MMS que, na verdade, é uma substância química equivalente à água sanitária*”.

Dessa forma, o ser humano precisa de alguma forma se expressar, criar vínculos, formar redes e grupos de convívio, ampliando os seus contatos e conhecimentos. Com o empoderamento das redes sociais, da conectividade, as informações emitidas, compartilhadas, que viajam um mundo globalizado, podem ser danosas à saúde de um indivíduo com TEA, mas também podem promover movimentos importantes para auxiliá-los a viverem dias melhores.

4. Considerações finais

A *Internet*, é uma ferramenta incontestável de globalização de informações, por meio da qual pais e familiares de indivíduos com TEA, bem como profissionais que lidam com esses indivíduos e os próprios autistas, se movimentam para buscarem e levarem conhecimentos sobre o transtorno. Contudo, esse empoderamento pode levar a controvérsias, se não for utilizado de forma moderada, considerando os aspectos científicos

das informações, já que trata-se de um transtorno com características neurológicas importantes.

A *Internet* ou o chamado ciberespaço vem revolucionando o mundo com seu grande poder de comunicação e alcance. As pessoas buscam cada vez mais construir os seus conhecimentos por meio dos canais disponíveis nesta rede global de informação, permitindo aos indivíduos à possibilidade de expor e compartilhar as suas opiniões e ideias.

Os indivíduos autistas estão imersos neste universo digital de forma crescente, criando um empoderamento importante com informações passadas ao público pautadas em suas próprias experiências.

Ao final desse estudo, constatou-se que frente às novas tendências oportunizadas pela *Internet*, o acesso a redes de informações propicia o empoderamento de indivíduos autistas na divulgação do transtorno, em linguagem uníssona, visto que a linguagem de quem vivencia o transtorno é uníssona e, portanto, confiável. Assim, a partir do empoderamento de indivíduos autistas, a busca pelo conhecimento sobre o transtorno pode ter fontes mais confiáveis, pois as informações são oriundas de uma linguagem única, vivenciada pelo próprio indivíduo autista em seu cotidiano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CASTELLS, Manuel. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTELLS, Manuel e CARDOSO, Gustavo. *A Sociedade Rede em Portugal*. Porto: Campo das Letras, 2005.

COUTINHO, J. V. S. C.; BOSSO, R. M. V. Autismo e genética: uma revisão de literatura. *Revista Científica do Ipac*, Araguaína, v. 8, n. 1, Pub. 4, Janeiro 2015.

DIAS, B. P. *Relação entre a microbiota intestinal e o autismo*. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Biomedicina). Centro Universitário São Lucas, Porto Velho, 2016. 28p.

DSM-V. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*: DSM-V (American Psychiatric Association – M.I.C. Nascimento *et al.*, Trad); 5. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2014.

G1.GLOBO: Fórmula vendida com a falsa promessa da cura do autismo. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2019/05/26/formula-e-vendida-com-a-falsa-promessa-da-cura-do-autismo.ghtml> Acesso em 08.06.2019.

GRIESI-OLIVEIRA, K., SERTIÉ, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. *Einstein*, v. 15, n. 2, p. 233-8, 2017.

JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. v. 120, n. 5, p. 1183-215, 2007.

LEVY, Pierre. *Cibercultura*. São Paulo: Editora 34, 1999.

_____. *O que é virtual?*. São Paulo: Editora 34, 1996. (Literatura)

_____. *O futuros da internet: em direção a uma ciberdemocracia*. São Paulo: Paulus, 2010.

MARTELETO, Regina Maria. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ci. Inf, Brasília*, v. 30, n. 1, 2001.

MARCONDES, C. F. *Dicionário da Comunicação*. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2009.

MELLO, C. M. C.; SGANZERLA, M. A. R. *Aplicativo android para auxiliar no desenvolvimento de autistas*. p. 231-9, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. News de Nova York, 2017. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>. Acesso em: 29.04.2019.

PEREIRA, A., PEGORARO, L. F., CENDESA, F. Autismo e Epilepsia: Modelos e Mecanismos. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, v. 18, n. 3, p. 92-6, 2012.

OLIVEIRA, J. *Avaliação do potencial neuroprotetor do ômega-3 e do ácido fólico, isolados ou em combinação, em modelo animal de transtorno do espectro autista*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade do Sul de Santa Catarina, p. 101, 2018.

RECUERO, Raquel. *Redes sociais na internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SANTAELLA, Lúcia. *Navegar no ciberespaço: o perfil cognitivo do leitor imersivo*. São Paulo: Paulus, 2004.

SIBILIA, Paula. *O show do eu: a intimidade como espetáculo*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, B. S.; CARRIJO, D. T.; FIRMO, J. D.; FREIRE, M. Q.; PINA, M. F.; MACEDO, J. Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar. *III CIPEEX - Ciência para a redução das desigualdades*. v. 2, 2018.

SIQUEIRA, C. C. et al. O cérebro autista: a biologia da mente e sua implicação no comprometimento social. *Revista Transformar*, v. 8, p. 221-237, 2016.

SVOBODA, L. *O transtorno do espectro autista na educação infantil: um estudo de caso*. Trabalho de Conclusão do Curso (Especialização em Docência na Educação Infantil), Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 72p, 2016.

SOUZA, C. H. M.; CARDOSO, C. As Redes Sociais Digitais: Um mundo em transformação. *Agenda Social*, v. 5, n. 1, jan-abr/2011.

YOUTUBE: Aspie aventura. Disponível em: www.youtube.com/aspieaventura Acesso em 08.06.2019.

YOUTUBE: O diário de um autista. Acesso 08.06.2019. Disponível em: https://www.youtube.com/channel/UCbhT_vtlwr7X2wG6q_0mWVQ.

YOUTUBE: Um canal sobre autismo. Disponível em: https://www.youtube.com/channel/UC5TmdbiooLENwz1S_pvhUzA Acesso em 08.06.2019.