

Relato de experiência

Autismo e ativismo pela Internet: um relato de experiência do canal “Willian Chimura”

Autism and activism through the Internet: an experience report from “Willian Chimura” channel

Willian Chimura¹



Assita ao vídeo produzido pelo autor:
Link de acesso ao vídeo:
<https://youtu.be/hlHKXJ5aODs>

Resumo

Willian Chimura, pesquisador de tecnologias educacionais para autismo, diagnosticado com Síndrome de Asperger, criou um canal no YouTube sobre autismo em 2019, que rapidamente se tornou o maior canal brasileiro sobre o tema produzido por um autista nessa plataforma. Neste relato de experiência, são destacados diversos desafios do processo de criação de conteúdo sobre o autismo, utilizando-se referenciais científicos, da utilização da Internet como veículo para conscientização, bem como são exploradas tensões e questões não consensuais, presentes nos debates entre ativistas. O conteúdo publicado no canal tem sido aprovado por diversos professores e profissionais das áreas da saúde e da educação, sendo utilizado em instituições de ensino e frequentemente indicado para mães, pais e responsáveis que tem uma pessoa em seu núcleo familiar diagnosticada com uma condição do espectro autista.

Palavras-chave: Autismo; divulgação científica; produção de conteúdo; ativismo; neurodiversidade.

Abstract

Willian Chimura, a researcher interested in technology-based interventions for autism, diagnosed with Asperger's Syndrome, started a YouTube channel in 2019. This channel has rapidly become the major Brazilian channel maintained by an autistic individual on the platform. This report covers some of the challenges faced in the process of web content creation about autism, using scientific references, produced to educate people about the condition. Additionally, tensions and issues that are currently being discussed by autism activists are presented. The content published on the channel has been approved by several health and education professors and professionals, and it is often being used in educational institutions and it is suggested to people that have a family member diagnosed with an autism spectrum condition.

Keywords: Autism; scientific divulgation ; content creation; activism; neurodiversity.

¹Programador e pesquisador de intervenções baseadas em tecnologia para autismo, Mestrando em Informática na Educação pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul (IFRS), Porto Alegre, RS, Brasil (chimura.willian@gmail.com).

Introdução

O conceito de Autismo Infantil foi inicialmente introduzido em 1943 como “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo”, sendo considerados comportamentos bem específicos e severos, como solidão extrema e relações afetivas severamente comprometidas.¹ Ainda na mesma época, somente um ano após, o termo “Psicopatia Autística” surge na literatura descrevendo uma condição também marcada por prejuízos nas relações afetivas, porém incluindo desajeitamento motor e fala pedante.² Os dois quadros clínicos, descritos por Kanner e Asperger, foram somente aproximados na década de 1970, dando origem ao termo Síndrome de Asperger em detrimento ao termo original Psicopatia Autística, proposto por Asperger.³ Lorna Wing, frequentemente citada como principal pesquisadora a contribuir para a noção moderna de autismo como um transtorno-espectro, propôs que essa síndrome poderia ser compreendida como uma condição pertencente a um “continuum autista”, como foi descrito inicialmente.⁴

Na década de 1990, as condições relacionadas ao autismo estavam sendo definidas de forma a legitimar a existência de pelo menos três principais grupos distintos (que futuramente se unificaram no “espectro autista”): Síndrome de Asperger, Autismo de alto funcionamento e Autismo de baixo funcionamento – sendo o nível de funcionamento dessas condições especificados em relação ao nível intelectual do indivíduo diagnosticado.⁵ Atualmente, no mais atualizado Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), as condições relacionadas ao autismo (exceto a Síndrome de Rett), que antes eram classificadas como subcategorias dos Transtornos Globais do desenvolvimento (TGD), foram consolidadas em um único “transtorno-espectro”,

passando a ser identificadas por uma única condição unificadora: o Transtorno do Espectro Autista (TEA).⁶ As motivações para essa mudança foram múltiplas, mas a noção de “espectro” reflete principalmente a grande heterogeneidade da condição.⁷

Sob a perspectiva desse novo modelo de se compreender o autismo como um espectro, entende-se que TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta as habilidades de socialização do indivíduo, sendo uma condição marcada por: dificuldades em comunicação não-verbal utilizada para socialização, dificuldades em reciprocidade social-emocional, dificuldades em entender e/ou manter relacionamentos, hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, interesses restritos de intensidade incomum, insistência na “mesmice” e/ou aderência inflexível a rotinas e comportamentos repetitivos estereotipados.⁶

Além da proposta unificadora em um único espectro, também foi proposto através do DSM-V uma forma de classificação, baseada no nível de apoio necessário que a pessoa com TEA necessita para cada domínio afetado, sendo: nível 1 (prejuízos brandos), utilizado para indicar a necessidade de pouco apoio; nível 2 (prejuízos moderados), utilizado para indicar necessidade de apoio substancial e nível 3 (prejuízos severos), utilizado para indicar necessidade de apoio muito substancial. Além dos prejuízos decorrentes da condição, a pessoa autista frequentemente também é afetada por sintomas de outros transtornos que a acompanha (comorbidades), tais como: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), epilepsia, distúrbios do sono, alimentação esquisita e/ou restritiva, Deficiência Intelectual, entre outros.⁶

Dado o histórico de alterações nos manuais de diagnóstico, que refletem a evolução dos termos relacionados ao autismo na literatura científica, é inevitável que isso também se reflita na

noção popular sobre o que é autismo, influenciando sobretudo as pessoas que podemos nos referir como integrantes da “comunidade do autismo” – grupo constituído por pessoas que estão diretamente relacionadas a alguém diagnosticado com a condição (pais e mães de crianças com autismo, profissionais, professores, pesquisadores) e também pelas próprias pessoas diagnosticadas com a condição. Dentre essa comunidade, a noção de existir três diferentes “graus” do autismo (leve, moderado e severo) se popularizou, sendo frequente o uso do termo “autista leve” para se referir aos indivíduos diagnosticados com Síndrome de Asperger, sob referência da décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) – instrumento comumente utilizado no âmbito legislativo e regulamentar no Brasil.⁸

Até o presente momento, não existem estudos completos de prevalência do TEA na América Latina. Porém, de acordo com estimativas dos Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, o número de crianças que estão sendo diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo tem aumentado nos últimos anos, estimando-se que, em 2016, uma a cada 54 crianças recebe esse diagnóstico nos Estados Unidos da América.⁹ Apesar de se tratar de estimativas, é notável que o número de pessoas diagnosticadas tem aumentado progressivamente ao longo dos últimos anos.

Ao encontro da alta prevalência do TEA, surgem iniciativas e instituições que fornecem assistência mais voltada especificamente para essa população, tais como: Associações de Pais Amigos dos Excepcionais (APAE), Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSI) e Associações de Amigos do Autista (AMA), que ainda são insuficientes para atender a grande demanda do país.¹⁰ Podemos também listar outros fenômenos que passaram a ser notáveis por conta da unificação das condições no TEA e

de sua alta prevalência: o maior interesse da mídia pelo tema, veiculando documentários sobre histórias de pessoas com TEA, séries de TV envolvendo personagens autistas - que historicamente têm sido representados de formas estereotipadas, com personalidades pouco trabalhadas^{11,12} e a maior presença dos próprios autistas nas discussões sobre autismo através da participação em eventos de conscientização, simpósios, congressos e da produção de conteúdo digital através das redes sociais na Internet.

É notável que o conteúdo produzido por autistas nas redes sociais tem sido, em grande parte, produzido pelos autistas ditos “leves” (provavelmente por se tratar de indivíduos com um maior repertório de habilidades para produção de conteúdo) é consumido por mães, pais e responsáveis por pessoas diagnosticadas com TEA. O YouTube tem sido uma das plataformas utilizadas por autistas para compartilhar experiências, propagar ideias de ativismo e explicar fenômenos associados ao TEA sob perspectiva de quem vivencia a condição, observados em diversos canais pela plataforma: “Diário de um autista”, “Mundo autista”, “Aspie Aventura”, “Introvertendo”, “Leo Akira”, “Kmylla Borges”, dentre outros. Nesse cenário, em fevereiro de 2019, surge o canal chamado “Um canal sobre autismo” – produzido por Willian Chimura, sujeito diagnosticado com Síndrome de Asperger (sob referência da CID-10), propondo contribuir para a comunidade do autismo através de vídeos explicativos sobre as características do TEA, sob perspectiva do manual de diagnóstico DSM-V e outras referências científicas, expondo também suas próprias vivências como exemplos.

Apesar de se tratar de um canal recente, quando comparado a outros canais com a mesma proposta que estão presentes no YouTube desde 2015, o então chamado “Um canal sobre autismo” foi bem-sucedido em atrair

a atenção dos usuários. O canal foi reconhecido pela própria plataforma ao receber um selo de autenticidade em agosto de 2020, evento também marcado pela alteração do nome para o do seu próprio autor: “Willian Chimura”, sendo seguro afirmar que atualmente ocupa o posto de maior canal brasileiro mantido por autista da plataforma em termos de número de inscritos e engajamento, alcançando mensalmente centenas de milhares de visualizações.

Relato de experiência

Apesar de ser seguro afirmar que a maioria do público consumidor de conteúdo digital produzido pelos autistas ditos “leves” nas redes sociais virtuais é composta por mães e pais de pessoas com autismo, a forma que esses responsáveis compreendem o autismo eventualmente entram em conflito com a forma comumente propagada pelos ativistas. Na perspectiva dos pais, o autismo é considerado com maior frequência como “uma condição debilitante a ser tratada” (sobretudo em casos mais severos de autismo), em contraposição a perspectiva mais adotada e difundida por ativistas autistas, que difundem uma noção de autismo como “parte inseparável de minha identidade”.^{13,14}

A maior produção de conteúdo nas redes sociais pela Internet por autistas têm contribuído para o fortalecimento de correntes de ativismo protagonizado por esses próprios indivíduos, que por sua vez, têm demandando mais intensamente a adoção de um modelo de se compreender o autismo e a deficiência além de uma perspectiva “puramente biomédica” – que leve em consideração os aspectos sociais e diversas outras variáveis envolvidas na vida do indivíduo autista.^{15,16} Dentre as possíveis medidas a se tomar para favorecer uma compreensão mais acurada das deficiências, espera-se

que a adoção da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) contribua nesse sentido.¹⁷

Essa perspectiva de entender o TEA, propagada pelos autistas ativistas (que frequentemente também são produtores de conteúdo digital), muitas vezes está acompanhada da noção de “neurodiversidade” – termo cunhado em 1998 por Judy Singer.¹⁸ O termo foi bem aceito e incorporado no discurso ativista em diversos países para desafiar a noção de transtornos do neurodesenvolvimento como condições patológicas, propondo uma perspectiva que exalta características positivas da condição, enfatiza barreiras sociais como os desafios e nega radicalmente qualquer noção de possível “cura”.¹⁹ Esse contraste de posicionamentos entre os adeptos da noção de neurodiversidade e das que enxergam o TEA sob viés patológico por vezes resulta em polêmicas e tensões na comunidade do autismo.¹³

Historicamente, os movimentos sociais do autismo tem travado tensões em busca de políticas públicas e de serviços efetivos que atendam pessoas com TEA – tensões marcadas pela falta de consenso entre os discursos propagados pelos movimentos de pais e também entre o ativismo protagonizado pelos próprios autistas, gerando conflitos sobre diversas questões políticas, filosóficas e relacionadas à estratégias de inclusão.^{20,21} Essa falta de consenso na comunidade do autismo pode ser observada em diversos vídeos publicados no canal de Willian – que apesar de não se intitular um ativista no início de sua produção na plataforma, se demonstra engajado nas discussões que permeiam a comunidade do autismo ao publicar seu primeiro vídeo intitulado “Autismo: aceitar ou combater?”.

Ao longo da história do canal, um viés ativista se torna mais nítido, tendo publicado e

mantido em destaque vídeos que retratam sua participação em espaços de discussão para elaboração de políticas públicas, discursando em defesa do direito à educação e em prol da inclusão efetiva de pessoas com autismo, através da educação baseadas em evidências científicas. Em outubro de 2019, durante um seminário na Câmara dos Deputados promovido pela Comissão de Defesas dos Direitos das Pessoas com Deficiência, anunciou o processo de formação da AUTINC (Autistas pela Inclusão) – uma associação dirigida por autistas ativistas e produtores de conteúdo que tem como proposta oferecer uma corrente de ativismo que dialogue com as diversas esferas da comunidade do autismo sem deixar de considerar evidências científicas para o debate.

Autismo: aceitar ou combater?

Como sujeito diagnosticado com TEA, adulto e de poucos prejuízos em relação aos casos ditos “severos” de TEA, Willian apresentou no primeiro vídeo do canal uma proposta de unificação de perspectivas polarizadas na comunidade do autismo – como uma espécie de raciocínio “pré-requisito” para a sequência de vídeos que estaria por vir no canal – ao demonstrar como é possível familiares de crianças diagnosticadas com TEA desenvolverem uma perspectiva bem diferente sobre o autismo (adotando um viés de patologia) em contraste aos autistas ditos “leves”, que tendem a assumir uma postura por vezes dita “pró-neurodiversidade” (marcada por plena aceitação e incorporação de suas próprias condições como parte da identidade) através de suas manifestações pela Internet. No vídeo, como uma tentativa de unificação desses discursos, Willian propõe que conflitos sobre autismo sejam algo a “ser combatido” ou “ser aceito” acabam sendo irrelevantes em comparação ao objetivo principal de toda comunidade do autismo:

melhorar a qualidade de vida das pessoas com essa condição.

A noção de “neurodiversidade” sofre críticas de alguns integrantes da comunidade do autismo, sobretudo de pais e mães de pessoas diagnosticadas com TEA marcados por prejuízos de maior severidade.^{13,19,21,22} Dentre as críticas, pode-se listar a representatividade falha do espectro do autismo como uma das principais, já que levando em consideração a proposta de especificar a severidade dos prejuízos do TEA, proposta no DSM-V, é esperado que somente os autistas ditos “leves” (ou, em alguns casos, “moderados”) possam ser protagonistas de seu próprio ativismo.

Apesar de se demonstrar um sujeito que não possui nenhum receio em se expor como alguém diagnosticado com TEA, Willian não incorpora o termo “neurodiversidade” (bem como seu símbolo) em seus vídeos e manifestações pela Internet, tendo somente debatido sobre isso recentemente ao publicar um vídeo em setembro de 2020, onde convida Tiago Abreu (jornalista e diagnosticado com a mesma condição de Willian) para uma conversa sobre assuntos mistos. Também é notável que há um esforço para evitar o uso do termo “sintoma” ao se referir aos critérios de diagnóstico e padrões comportamentais associados aos prejuízos do autismo – termo fortemente desaprovado pelos adeptos da noção de neurodiversidade. Além disso, Willian varia ao se referir a si mesmo, usando tanto as expressões “pessoa autista” (noção mais adotada pelos adeptos da neurodiversidade) quanto “pessoa com autismo” (noção mais adotada por pesquisadores). Esses esforços estão relacionados a uma proposta de produção de conteúdo pela Internet que maximize as chances de diálogo efetivo com as diversas esferas da comunidade do autismo.

Por vezes, a crítica da falta de representatividade do espectro como um todo é respondida pelos ativistas ao citarem exemplos de autores

autistas que se popularizaram na comunidade do autismo, e que supostamente são diagnosticados com autismo em sua maior severidade. Porém, de acordo com os critérios de diagnóstico do DSM-V, uma pessoa diagnosticada com TEA em seu nível de severidade mais alto (“autista severo”) não teria repertório de habilidades necessárias para realizar tarefas que envolvem a escrita de textos como eventualmente são usados como exemplos de obras feitas por estes autores. Uma possível explicação para a existência dessas obras seria considerar que na verdade se tratariam de obras produzidas através uso de técnicas como a Comunicação Facilitada – técnica de base pseudocientífica que supostamente possibilitaria pessoas com prejuízos severos de comunicação a se expressarem através de auxílio físico por parte de um assistente, como guiar a mão da pessoa com prejuízos de comunicação enquanto ela digita uma mensagem em um teclado.²³ É importante ressaltar que é plenamente possível que uma pessoa diagnosticada com TEA, que apresenta prejuízos na comunicação compatíveis ao denominado “autismo severo”, desenvolva-se ao longo da vida a tal ponto de se tornar um autor (como, a Temple Grandin, autora do livro *The autistic brain*,²⁴ e o Nicolas Brito Sales, autor de diversos livros sobre o tema). Porém, algumas obras que se popularizaram na comunidade do autismo como sendo supostamente obras de autoria de autistas ditos “severos” são bem controversas, sofrendo críticas por possivelmente ter usado técnicas questionáveis em seus processos de escrita e, caso confirmado, revelando que os verdadeiros autores seriam os assistentes de comunicação da pessoa com deficiência.^{25,26}

Prejuízos relacionados a comunicação e atraso de fala estão dentre os comentários mais frequentes nos vídeos publicados no canal – preocupações geralmente manifestadas por mães e

outros responsáveis por crianças com TEA que apresentam esses déficits. Para se desenvolver essas e outras habilidades que podem ser consideradas importantes para melhorar a qualidade de vida do indivíduo diagnosticado com essa condição, as evidências científicas têm revelado que as intervenções planejadas e aplicadas sob referencial teórico da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) são efetivas^{27,28} – ciência que é frequentemente citada por Willian em diversos contextos. Apesar de terem se tornado a “terapia padrão ouro” para autismo por conta de sua efetividade, são fortemente desaprovadas por alguns outros autistas ativistas por supostamente se tratar de intervenções com o objetivo de “tornar o indivíduo menos autista”.^{13,14} Para esclarecer as dúvidas existentes na comunidade do autismo que envolvem as intervenções baseadas nessa ciência, foi publicado em julho de 2020 o vídeo “Dúvidas e críticas da ABA para AUTISMO”, onde Willian reconhece a existência de serviços baseados em ABA de baixa qualidade ou até antiéticos, ao mesmo tempo que esclarece que a existência desses não invalida as evidências de que essa ciência é o melhor referencial teórico que pode ser utilizado para planejar intervenções educacionais e outras tecnologias que melhoram a qualidade de vida de pessoas com TEA, especialmente nos casos de maior severidade.

Tendo em vista que os níveis de severidade do TEA podem resultar em prejuízos variáveis nessa população, uma série de sete vídeos que foi chamada de “Características do autismo” foi publicada entre os meses de fevereiro e julho de 2019.

Série características do autismo

Ao acessar a página inicial do canal do YouTube “Willian Chimura”, é possível observar a lista de vídeos intitulada “Características do autismo” disponível, sendo cada vídeo sobre uma

característica inspirada nos critérios de diagnóstico descritos no DSM-V, por ordem de publicação (do mais antigo ao mais recente): “Autismo e reciprocidade socioemocional”, “Autismo e comunicação não verbal”, “Autismo e dificuldades em relacionamentos”, “Autismo e estereotípias”, “Autismo e a insistência na mesmice”, “Autismo e hiperfoco” e “Autismo e a sensibilidade sensorial”. Em geral, todos os vídeos dessa lista de reprodução possuem um ótimo índice de aprovação e comentários de elogios ao autor, com outros autistas compartilhando suas experiências e perguntas mais técnicas, sendo que o vídeo que trata do assunto “dificuldades de relacionamentos” o que tem despertado maior interesse e engajamento do público.

É possível observar muitos usuários da plataforma fazendo perguntas através do sistema de comentários que já foram respondidas nessa série de vídeos, o que possivelmente está associado a déficits na forma de explicar e conscientizar sobre o autismo através do YouTube. Algumas métricas relacionadas a esse desafio são: a quantidade média de vídeos assistidos por espectador único (usuários podem assistir a apenas um único vídeo do canal que retrata algo específico do autismo, mas não assistirem a outros, o que gera dúvidas e impossibilita uma compreensão ampla sobre o espectro do autismo) e a chamada “taxa de retenção” – métrica que reflete o tempo médio que um usuário se mantém assistindo aos vídeos após acessá-lo (usuários podem acessar os vídeos, porém, logo se distraírem e deixar de assistir). Tendo isso em vista, algumas estratégias adotada a fim de aumentar o engajamento de seus espectadores (e, por consequência, maior efetividade na conscientização do autismo) tem sido citar essa série de vídeos ao longo de diversos outros vídeos publicados no canal e também através da publicação de vídeos

mais sintetizados sobre as dúvidas mais comuns sobre o TEA, como os intitulados: “Coisas que autistas gostariam que você soubesse” e “Coisas que não se deve falar para um autista”.

Willian tem se apresentado não somente como pessoa diagnosticada com a condição, mas também como um pesquisador da área da educação voltada para autismo, se posicionando fortemente a favor da adoção de práticas baseadas em evidências para o tratamento do TEA. Ao longo desta série de vídeos, bem como em grande parte dos vídeos publicados, é possível observar diversas menções a estudos e outras referências científicas que se relacionam ao tema abordado nos vídeos, sendo que em alguns casos acabam se tornando foco da produção (em detrimento da sua própria vivência como sujeito diagnosticado com TEA). Em participações em conjunto com outros produtores de conteúdo pela plataforma e outros eventos, tem ressaltado a importância da adoção dessas práticas e reprovando intervenções alternativas de bases questionáveis ao dizer que “não é ético desperdiçar o tempo de aprendizagem das crianças com TEA” e combatendo as ditas *fake news* sobre supostos meios de se “curar” a condição.

Apesar do claro viés científico dos vídeos, comentários do público que consome seus vídeos revelam que sua maioria é composta por familiares ou profissionais que tentam compreender e aprender mais sobre o TEA, a partir dos próprios relatos pessoais de Willian, sendo comentários de autoria de outros pesquisadores ou dúvidas mais específicas sobre as referências científicas utilizadas mais raras de observar. Tendo em vista que é comum o surgimento de figuras de autoridade baseada em suas experiências em ambientes como os de comunidades on-line com a temática do autismo, pode-se notar um esforço por parte do

produtor de conteúdo que, apesar de usar suas próprias vivências e de outros amigos com a mesma condição como exemplos, costuma explicar que seus desafios e as soluções que desenvolveu como um autista dito “leve” não podem ser generalizadas a toda heterogeneidade do espectro autista, ressaltando a importância de intervenções comportamentais e planejamento educacional específico para cada caso.

Além dos vídeos explicativos e de viés científico sobre as características do transtorno, outros vídeos relacionando assuntos populares à temática do autismo foram publicados, o que possibilitou a rápida ascensão do canal na plataforma.

Conscientização do autismo através do YouTube

Dentre os vídeos de maior repercussão e engajamento do canal, os vídeos intitulados “Uma análise autista sobre Atypical” e “Coisas que não se deve falar para um autista” foram os mais assistidos.

A partir de uma análise das estatísticas do canal, é possível relacionar a popularização da série produzida pela Netflix chamada “Atypical”, que retrata a vida de um personagem diagnosticado com TEA, com o maior alcance do então chamado “Um canal sobre autismo”, que sofreu um crescimento inesperado em número de inscritos de quase 400% somente na primeira semana de novembro de 2019. No vídeo de 5 minutos, “Uma análise autista sobre Atypical”, Willian desafia a noção estereotipada do transtorno ao contrastar diversos interesses que não possui em comum com o personagem protagonista da série, apesar de citar a acurácia da obra ao representar o impacto que o diagnóstico pode causar na família do indivíduo diagnosticado com TEA.

Um mês após o interesse repentino pelo

canal por conta da série, foi publicado o vídeo que mais influenciou a ascensão do canal, intitulado “Coisas que não se deve falar para um autista”, despertando grande interesse e alcançando uma quantidade expressiva de usuários da plataforma além da comunidade do autismo. No vídeo de quase 10 minutos, são expostas duas frases ditas frequentemente para pais, mães e pessoas com autismo que costumam causar incômodo: “você nem parece autista” e “desejo melhoras”.

Diferentemente do vídeo anterior, não é possível estabelecer facilmente uma relação clara entre as variáveis que possivelmente influenciaram no sucesso de “Coisas que não se deve falar para um autista” – fenômeno conhecido como “viralização”. Apesar do inquestionável sucesso do vídeo em possibilitar que muitas pessoas tivessem um primeiro contato com o trabalho de um autista produtor de conteúdo, a conscientização do autismo através do YouTube se revela claramente desafiadora ao notar muitos comentários por parte dos usuários são muito básicos, sugerindo que, apesar do interesse, muitos usuários parecem pouco dispostos a navegar pelos vídeos publicados por Willian e dispor mais tempo para entender melhor as diversas questões relevantes sobre o transtorno.

Os dois vídeos citados foram os de maior alcance na história do canal, porém, diversos outros vídeos sobre assuntos em alta na plataforma foram publicados ao longo da história do canal, sempre relacionando os temas ao TEA ou outros transtornos de alguma forma, o que também contribuiu para despertar maior interesse por parte dos usuários que não estão inseridos na comunidade do autismo. Além desses, vídeos que tratam o tema “diagnóstico” costumam receber mais visualizações e maior engajamento.

Diagnóstico e saúde mental

Apesar de evidentemente se expressar de uma forma diferente do típico encontrado na plataforma e constantemente prezar por uma forma mais operacionalizada de descrever diversos eventos utilizando vocabulário específico (mesmo em situações que costumam ser mais informais, como em transmissões ao vivo respondendo perguntas mistas feitas pelos inscritos), por se demonstrar um sujeito com bom domínio da linguagem funcional ao gravar vídeos, por vezes a acurácia de seu diagnóstico é questionada por usuários que associam erroneamente todos os casos de TEA a prejuízos significativos no uso da linguagem. Pode-se notar um esforço para explicar como um indivíduo com essa condição, ainda que sem apresentar déficits na linguagem funcional, pode enfrentar dificuldades na comunicação para se socializar, ao usar a metáfora: “é como se toda palavra que eu usasse estivesse faltando uma letra – as pessoas conseguem entender, mas pode provocar um ruído na comunicação que desencadeia uma situação social bem desagradável”. Também esclarece como um caso de Síndrome de Asperger (tomando o seu próprio caso como exemplo) pode facilmente passar por despercebido por profissionais da saúde e da educação ao longo de boa parte da vida de um indivíduo dito “autista leve”, podendo ser somente diagnosticada muito tardiamente, através de alguns vídeos publicados no canal: “Meu diagnóstico de autismo”, “Diagnóstico tardio de Síndrome de Asperger” e “Síndrome de Asperger na vida adulta e seus desafios”. Nesses vídeos, também é ressaltado como um diagnóstico de TEA, ainda que tardio, pode trazer uma “sensação de libertação” e possibilitar com que o indivíduo identifique habilidades deficitárias por conta dos prejuízos associados ao autismo e as desenvolva através de apoio profissional especializado.

Ao observar perguntas frequentes enviadas pelos internautas, sobre quais profissionais devem ser procurados para diagnosticar autismo, nos vídeos que tratam sobre esse assunto, é plausível considerar que o maior engajamento dos usuários nesses vídeos é motivado por uma hipótese de diagnóstico levantada por eles mesmos. Questiona-se, porém, qual a parcela desses indivíduos poderia ter seus prejuízos mais bem explicados e descritos por outras condições, ou ainda sob a noção de Fenótipo Ampliado do Autismo – modelo para contemplar indivíduos que apresentam padrões comportamentais semelhantes aos autistas, mas que cumprem apenas parcialmente os critérios de diagnóstico da condição.²⁹

Produtores de conteúdo digital têm se demonstrado cada vez mais interessados no tema saúde mental, o que tem motivado e possibilitado maior conscientização e partilhas de experiências entre os usuários de plataformas como o YouTube que são diagnosticados com algum transtorno.³⁰ Nesse cenário, vale citar uma preocupação emergente sobre a saúde mental desses produtores de conteúdo, que possivelmente podem se encontrar em situações de sobrecarga – sobretudo entre produtores de conteúdo com diagnóstico de TEA, que notavelmente estão sob maior risco de serem vítimas de “*cyberbullying*” e apresentar quadros de depressão.³¹

Por outro lado, é possível encontrar uma quantidade considerável de relatos de responsáveis por pessoas de desenvolvimento atípico – de crianças até adultos de seu núcleo familiar – que buscaram por profissionais especializados e obtiveram um diagnóstico de TEA após levantarem suspeita por assistirem a algum vídeo do canal. Através das estatísticas de tráfego e de relatos de agradecimento, é possível inferir que os vídeos publicados por Willian têm

sido utilizados por psicólogos, professores e outros profissionais, tanto em contexto clínico quanto acadêmico, como material didático para futuros profissionais da saúde e educação, além de serem comumente indicados para pacientes e familiares de pessoas que são diagnosticadas com TEA.

Considerações finais

Autismo tem sido um tema progressivamente mais debatido nos últimos anos e a Internet tem possibilitado com que os próprios autistas produzam conteúdo sobre suas condições, alcançando mais pessoas e por vezes se tornando figuras de autoridade no assunto. Plataformas on-line, como o YouTube, podem ser utilizadas como veículos para conscientização sobre o autismo e para se alcançar pessoas que não estão já inseridas na comunidade do autismo, porém sendo ainda um desafio garantir efetividade na propagação das mensagens produzidas pelos influenciadores, que dado o histórico de mudanças nos manuais de diagnóstico e a heterogeneidade do TEA, inevitavelmente demandam um certo tempo de dedicação para melhor entendimento por parte dos internautas.

O cenário de tensões envolvendo diversas questões sobre o autismo e até mesmo conflitos sobre a forma adequada de se compreender o TEA presente na comunidade do autismo pode fazer com que produzir conteúdo sobre esse tema na Internet seja uma tarefa de alta responsabilidade e pressão. Além disso, manter uma postura em defesa da adoção e disseminação de práticas consideradas como baseadas em evidências para o tratamento do autismo pode contribuir ainda mais para uma trajetória de tensões e conflitos, à medida que o produtor de conteúdo se torna mais relevante, dado a coexistência de diversos

entusiastas de práticas não bem estabelecidas na literatura científica (ou até desaconselháveis e nocivas) que também produzem conteúdo nos mesmos meios digitais.

Como estratégia para manter o alcance e a efetividade de suas manifestações na Internet, Willian tem adotado um discurso que ao mesmo tempo que não incorpora símbolos e outras ideias fundamentais e polêmicas presentes na noção de neurodiversidade, também evita jargão de viés patológico ao se referir ao TEA. Para alcançar melhores serviços para as pessoas com TEA, é razoável considerar a forma pouco harmoniosa que a comunidade do autismo se organiza como um dos principais desafios.

Declaração de conflito de interesses

O autor declara não haver conflitos de interesse, em relação ao presente estudo.

Referências

01. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*. 1943; 2(3):217-50.
02. Asperger H. Die Autistischen psychopathen im kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*. 1944; 117(1):76-136.
03. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*. 1981;11(1): 115-29.
04. Wing L. The continuum of autistic characteristics. In: Eric S, Gary BM, editors. *Diagnosis and assessment in autism*. Boston: Springer; 1988. p.91-110.
05. Szatmari P. The validity of autistic spectrum disorders: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1992; 22(4):583-600.
06. American Psychiatric Publication. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders- DSM-5*. 5. ed. Washington: American Psychiatric Publication; 2013.
07. Lai MC, Lombardo MV, Chakrabarti B, Baron-Cohen S. Subgrouping the autism spectrum: reflections on DSM-5. *PLoS Biology*. 2013; 11(4): e1001544.
08. OMS. Organização Mundial da Saúde. *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças com disquete*. São Paulo: EDUSP; 1994. v. 1

09. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network. *MMWR Surveillance Summaries*. 2020;69(4):1-12.
10. Portolese J, Bordini D, Lowenthal R, Zachi EC, de Paula CS. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtornos do espectro autista no Brasil. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.* 2017;17(2):79-91.
11. Lacerda L. Luz, Câmera, Estereótipo-Ação! A representação do autismo nas séries de TV. *Revista Espaço Acadêmico*. 2017; 17(193):13-22.
12. Ortega F, Zorzanelli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BF et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2013; 17(44):119-32.
13. Ortega F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Cien Saude Colet*. 2009; 14:67-77.
14. Hart B. Autism parents & neurodiversity: Radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment. *BioSocieties*. 2014; 9(3): 284-303.
15. Anastasiou D, Kauffman JM. The social model of disability: Dichotomy between impairment and disability. *The Journal of Medicine and Philosophy: A forum for bioethics and philosophy of medicine*. 2013; 38 (4): 441-459.
16. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 2003;7(2).
17. Di Nubila HB, Buchalla CM. O papel das Classificações da OMS-CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev Bras Epidemiol*. 2008;11(2):324-35.
18. Singer J. *NeuroDiversity: The birth of an idea*. Judy Singer;2017.
19. Kapp SK, Gillespie-Lynch K, Sherman LE, Hutman T. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*. 2013; 49(1):59.
20. Mendes EG. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Rev Brasileira de Educação*. 2006;11(33):387-405.
21. Ortega F, Zorzanelli R, Rios C. The Biopolitics of Autism in Brazil. *Re-thinking Autism: Diagnosis, Identity and Equality*. 2016; 5:67-89.
22. Russell G. *Critiques of the Neurodiversity Movement. Autistic Community and the Neurodiversity Movement*. Singapore: Palgrave Macmillian; 2020.
23. Mostert MP. Facilitated communication since 1995: A review of published studies. *Rev J Autism Dev Disord*. 2001; 31(3):287-313.
24. Grandin T, Panek R. *The autistic brain: Thinking across the spectrum*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2013.
25. Fein D, Kamio Y. Commentary on *The Reason I Jump* by Naoki Higashida. *J Dev Behav Pediatr*. 2014; 35(8):539-42.
26. Beals KP. *Review of Communication Alternatives in Autism: Perspectives on Typing and Spelling Approaches for the Nonspeaking*. Journal of Evidence-Based Social Work. Informa UK Limited. 2020;17(3):361-7.
27. Steinbrenner JR, Hume K, Odom SL, Morin KL, Nowell SW, Tomaszewski B et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. Chapel Hill: The University of North Carolina at Chapel Hill, 2020.
28. NAC. National Autism Institute. Findings and conclusions: National standards project, phase 2. Randolph: National Autism Institute; 2015.
29. Dell’Osso L, Dalle Luche R, Gesi C, Moroni I, Carmassi C, Maj M. From Asperger’s autistischen psychopathen to DSM-5 autism spectrum disorder and beyond: a subthreshold autism spectrum model. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*. 2016;12:120.
30. Lindgren S, Lundström R. Tube therapy: Dealing with mental health problems in social video comment threads. *First Monday*. 2019; 24(5).
31. Hu HF, Liu TL, Hsiao RC, Ni HC, Liang SH, Lin CF, et al. Cyberbullying victimization and perpetration in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder: Correlations with depression, anxiety, and suicidality. *Rev J Autism Dev Disord*.2019; 49(10):4170-80.