



REVISTA PRISMA SOCIAL N° 36

COMUNICACIÓN, DISCAPACIDAD Y EMPLEABILIDAD EN LA SOCIEDAD DIGITAL

1ER TRIMESTRE, ENERO 2022 | SECCIÓN TEMÁTICA | PP. 220-244

RECIBIDO: 31/10/2021 – ACEPTADO: 24/12/2021

ILUMÍNALO DE AZUL, PERO NO EN MI NOMBRE: #SOYAUTISTA COMUNICACIÓN DIGITAL Y EMOCIONES DEL COLECTIVO AUTISTA

LIGHT IT UP BLUE, BUT NOT
IN MY NAME: #SOYAUTISTA DIGITAL
COMMUNICATION AND EMOTIONS OF
THE AUTISTIC COLLECTIVE

EVA MORAL CABRERO / EVAMORAL@USAL.ES

INSTITUTO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO). UNIVERSIDAD DE SALAMANCA,
ESPAÑA

INGRID GIL / INGRID.GIL@COMILLAS.EDU

UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS, ESPAÑA

PATRICIA MARTÍN MATAS / PATRICIA.MARTIN@COMILLAS.EDU

UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS, ESPAÑA



prisma
social
revista
de ciencias
sociales

RESUMEN

El presente estudio realiza un análisis textual del contenido generado en la red social Twitter por perfiles de usuarios y usuarias con autismo que, bajo la etiqueta #SoyAutista, abordan la utilización del color *azul*, propuesto por la organización Autism Speaks, como símbolo de identidad para quienes se encuentran dentro del espectro. El período analizado recoge un total de 1.958 tweets que bajo la citada etiqueta se publicaron a lo largo del año 2018. Los datos se trataron inicialmente con el programa de análisis de redes sociales Netlytic para la identificación de las palabras empleadas con mayor frecuencia en la campaña orgánica* que señaló el término *azul* como uno de los 30 más relevantes. Posteriormente, con el fin de estudiar las emociones expresadas, se extrajo el contenido de las 79 entradas que contenían el término *azul* (y otros relacionados con este, como el de *puzzle*) para su análisis en profundidad, pues constituyó una de las temáticas de interés más claramente identificadas en el discurso mediático producido por el grupo de perfiles que, mayoritariamente, rechazó su uso.

*Según el glosario de Twitter, «orgánico» hace referencia a las interacciones que se generan entre usuarios y contenidos a través de publicaciones espontáneas no promocionadas: <https://business.twitter.com/es/help/overview/twitter-ads-glossary.html>

PALABRAS CLAVE

Discapacidad; autismo; azul; identidad; redes sociales; comunicación digital; Twitter; emociones.

ABSTRACT

The present study performs a textual analysis of the content generated on the social network Twitter by profiles of users with autism who, under the hashtag #SoyAutista, address the use of the color *blue*, proposed by the organization Autism Speaks, as a symbol of identity for those within the spectrum. The period analyzed collects a total of 1,958 tweets that under the aforementioned tag were published throughout 2018. The data were initially treated with the social network analysis program Netlytic for the identification of the most frequently used words in the organic* campaign that pointed out the term *blue* as one of the 30 most relevant. Subsequently, in order to study the emotions expressed, the content of the 79 entries containing the term *blue* (and others related to it, such as *puzzle*) was extracted for in-depth analysis, as it constituted one of the most clearly identified topics of interest in the media discourse produced by the group of profiles that, for the most part, rejected its use.

*According to the Twitter glossary, "organic" refers to interactions that are generated between users and content through spontaneous, non-promoted posts: <https://business.twitter.com/es/help/overview/twitter-ads-glossary.html>

KEYWORDS

Disability; autism; blue; identity; social networks; digital communication; Twitter; emotions

1. INTRODUCCIÓN

Según datos recogidos en la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo elaborada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y aprobada por el Gobierno de España el 6 de noviembre de 2015, la prevalencia de los trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha incrementado significativamente en los últimos 40 años. Autismo Europa (2012) sitúa en la actualidad una prevalencia de 1 caso por cada 100 nacimientos, por lo que, a pesar de no contar con datos exactos sobre la población total con TEA en nuestro país, tal y como reconoce la citada Estrategia se situaría cercana a las 450.000 personas (2015, p. 7). En esta línea, próximamente se conocerá el informe final del proyecto «Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea – ASDEU» que se encuentra en fase de redacción, y que aborda la prevalencia del autismo en 12 países europeos, entre los que se encuentra España, así como otras cuestiones relacionadas, como por ejemplo la mejora del conocimiento sobre distintos aspectos relativos a la ciudadanía adulta dentro del espectro¹.

Es importante considerar que, para la profundización de este conocimiento del colectivo y sus necesidades, ha de ampliarse su participación si, tal y como reconoce la citada Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, existe una dificultad para la identificación de esta población debido a cuestiones de diversa índole, como son la limitada y diseminada red de servicios especializados que la atienden (2015, p. 12). Así, parece oportuno incorporar todas las herramientas disponibles para ello y, en este sentido, las Redes Sociales (RR. SS. en adelante) aparecen como una potente herramienta para acercarnos a dicho objetivo.

Las investigaciones que abordan el uso de las RR. SS. por personas con discapacidad en nuestro país son escasas, pero sabemos que, en su caso, las RR. SS. pueden suponer una barrera para el acceso a la información que en ellas se comparte. El incumplimiento de normas básicas de accesibilidad en los contenidos que se publican, así como en el diseño de los propios dispositivos y aplicaciones, amplía la brecha digital respecto a la población general. A pesar de ello hay evidencias de su validez para el encuentro y la defensa de sus reivindicaciones (Jiménez y Lara, 2018; Lee y Cho, 2019; Sweet *et al.*, 2020). Las personas con discapacidad intelectual y síndrome de Asperger utilizan las RR. SS. en menor medida que sus iguales sin discapacidad (Bergara Iglesias *et al.*, 2019; Jiménez Lara y Huete García, 2017), pero son valoradas positivamente a pesar de las dificultades (Pegalajar Palomino y Colmenero Ruíz, 2014). Es así también para jóvenes con movilidad reducida (Suriá Martínez, 2012).

En el estudio desarrollado por Mazurek (2013), con una muestra de 108 adultos con TEA de 18 a 62 años y una edad media de 32, se confirmó que el 80% eran usuarios y usuarias habituales de RR. SS. para la interacción social. Por otro lado, trabajos como el de Saha y Agarwal (2015) confirman que la población con autismo presente en redes sociales como Twitter, conforma una cohesionada comunidad que provee apoyo social a sus miembros (2015, p. 1056). Este dato es corroborado por el trabajo de análisis de contenido y sentimientos en Twitter desarrollado por Bellon-Harn *et al.* (2020), en el que se identificó que, de entre la muestra final de los tuits con un mayor alcance (833) recogidos entre el 15 de mayo y el 15 de agosto de 2018 (1.455.723) que incorporaban las etiquetas #autism y #autismspectrumdisorder, el 48% de ellos estaban

¹ Puede ampliarse la información visitando su Web: <http://asdeu.eu/es/>

relacionados con el apoyo de la comunidad o empoderamiento de las personas con TEA. En cuanto al análisis de sentimiento, los resultados presentaron pocas emociones relacionadas con la ansiedad, el enfado o la tristeza y, de la misma manera que en el trabajo de Ahmed *et al.* (2015), los resultados relacionados con el análisis de sentimiento «fueron consistentemente más positivos que negativos» (2015, p.13).

Como generadoras de un campo virtual similar al social, a las RR. SS. puede trasladarse la tensión entre grupos hegemónicos y minoritarios, entre quienes asumen la representatividad de determinados colectivos □ como Autism Speaks, la mayor organización estadounidense que trabaja con población con autismo, o las entidades que engloban al movimiento asociativo del autismo en España □, y quienes rechazan la autoridad de unos/as para hablar por otros/as que demandan poder hacerlo en primera persona. Agarwal *et al.*, (2012) apuntan a que perfiles con presencia en las RR. SS. y mayor capacidad de influencia utilizan la plataforma digital para abrir discusiones entre la comunidad.

El uso de prácticas discursivas para denominar al colectivo es un claro ejemplo. Shakes y Andrew Cashin (2019) abordan las diferentes posiciones que, sin ser ajenas para otros grupos de personas con discapacidad, prefieren hacer uso de la palabra «persona» antes de autista (*Person-first language*, PFL por sus siglas en inglés) y quienes prefieren emplear autistas, pues entienden que, de esta manera, se pone en valor el componente identitario de la palabra que los nombra y que resulta más próxima a su posición respecto a cómo experimentan el autismo en relación a su identidad (*Identity-first language*, IFL por sus siglas en inglés). Las conclusiones apuntan a que dentro del Espectro Autista existe una gran heterogeneidad que alcanza también a posicionamientos políticos respecto a cómo referenciarse. Parece que quienes abogan por el empleo de «persona con autismo» tienen un entendimiento del espectro autista más próximo a los criterios diagnósticos que definen lo que el autismo es (Shakes y Andrew Cashin, 2019, p. 5) frente a quienes defienden el uso de la identidad primero, □ personas próximas al movimiento de la neurodiversidad □ que «se define como una categoría biopolítica que se ocupa de promover los derechos y prevenir la discriminación de las personas que son neurológicamente diferentes de la población «neurotípica» (o no autista)» (Runswick-Cole, 2014, p. 1120) y que se alejan de la idea del autismo como un trastorno.

En esta línea, se sabe que el uso que se hace de las RR. SS. desde las organizaciones de la discapacidad es claramente diferente al que realizan personas individuales a las que estas pretenden representar. En el caso de Twitter, por ejemplo, para las primeras es un medio de difusión de conocimiento y campañas, así como de información sobre diversas temáticas vinculadas con su misión y valores, mientras que las segundas interactúan como comunidad y comparten experiencias relacionadas con situaciones de la vida cotidiana o de discriminación (Sarkar *et al.* 2021).

El presente trabajo pretende comprender la posición que respecto a la campaña de sensibilización «Ilumínalo de azul» muestra un grupo de personas dentro del espectro que, en este caso, prefieren autodenominarse como autistas² y que tienen presencia en la red social Twitter. Si bien este trabajo se centra en el contexto español, la citada campaña tiene un carácter internacio-

² Se emplea este término, y no otros como personas con autismo o personas autistas, pues es el reivindicado por el colectivo en la campaña que se analiza y que se refleja en la etiqueta: #SoyAutista.

nal, conociéndose como LIUB, por sus siglas en inglés (*Light It Up Blue*). La campaña se inició en 2010 por la entidad estadounidense Autism Speaks que utilizó su color corporativo, el azul de una pieza de *puzzle*, como símbolo para la identificación del autismo. La potencia fue tal que, como resultado de un gran producto de marketing, consiguió viralizarse a nivel mundial. Desde entonces, tiene lugar los días 2 de abril coincidiendo con el Día de Concienciación sobre el Autismo, en los que se iluminan de azul diversos edificios como apoyo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias. En España es promovida por Autismo Europa y la Confederación Autismo España y existen evidencias de su difusión desde el año 2011³. En los últimos años se iluminaron en España un total de 308 edificios y monumentos en 2018⁴, alcanzando los 350 en el año 2019 y 400 en el 2021.

A pesar del éxito de la campaña y lo extendido del azul como identificador del autismo, parece que la propuesta no cuenta con la aprobación de la totalidad del colectivo. Bajo la conocida reivindicación «nada sobre nosotras sin nosotras» por poblaciones minoritarias o discriminadas, algunas personas dentro del espectro rechazan lo que entienden una simbología impuesta por población neurotípica o normativa. Se plantea aquí la ya introducida lucha por el lenguaje legítimo. Si bien se trata en esta ocasión de un símbolo y no de un término, no deja de dirigirse a la representación de un grupo o colectivo. Tal y como apuntan Andrews *et al.* (2019) es frecuente que estas representaciones □terminológicas o simbólicas□ se produzcan en contextos educativos o asistenciales (añadimos) por parte de familiares y profesionales sin discapacidad, siendo frecuentemente rechazadas por adultos con discapacidad que cuentan con una importante trayectoria personal y colectiva en la construcción de su identidad, pues las interpretan como «infantilizantes y condescendientes» (Andrews *et al.*, 2019, p. 113). En este sentido, las RR. SS. no solo se han establecido como plataformas alternativas a los medios de comunicación tradicionales que permiten el contacto entre individuos y grupos diversos, tanto en intereses como en sus ubicaciones geográficas, sino que también son espacios proclives para la lucha por la representatividad.

El objetivo de la presente investigación fue conocer la posición de un conjunto de usuarios y usuarias autistas en la red social Twitter respecto a la campaña «Ilumínalo de azul» en España, propuesta desde el ámbito asociativo. Este trabajo se guió por las siguientes preguntas de investigación: (a) ¿Qué tipo de usuarios y usuarias se reconocen bajo la etiqueta #SoyAutista producida en Twitter para compartir contenido relacionado con el Espectro Autista? (b) ¿Cuál es la posición de personas dentro del espectro autista respecto a la campaña «Ilumínalo de azul»? (c) ¿Cuál es el sentimiento mayoritario que sobre la campaña «Ilumínalo de azul» expresada por un grupo de personas dentro del espectro autista? y (d) ¿Qué tipo de reivindicaciones exponen estos usuarios y usuarias a través de Twitter?

³ EUROPA PRESS, 01/04/2011, En Baleares hay diagnosticados alrededor de 500 autistas. Recuperado el 18 de octubre de 2021 en: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-baleares-baleares-hay-diagnosticados-alrededor-500-autistas-20110401150514.html>

⁴ Puede ampliarse la información y acceder al listado de edificios iluminados de azul en 2018 aquí: <https://diamundialautismo.com/iluminalo-de-azul-2019/liub-2018/>

2. DISEÑO Y MÉTODO

La presente investigación es de naturaleza empírica y cualitativa. Se trata, por lo tanto, de un estudio exploratorio que se centra en el análisis del contenido generado en la red social Twitter por perfiles de usuarios y usuarias con autismo o pertenecientes a asociaciones de este colectivo, bajo la etiqueta #SoyAutista. El objeto de estudio se construye desde la perspectiva de una problemática con respecto al uso que, para la identificación del colectivo, se hace de un color, el *azul*, y de un símbolo, la pieza de *puzzle*. Surge de la necesidad de una aproximación metodológica para conocer algunas percepciones que de esta propuesta tienen un conjunto de personas autistas con presencia en Twitter. Por este motivo, este trabajo no parte de una hipótesis, sino que se plantea como una investigación exploratoria, descriptiva e inductiva, centrada en el estudio de la naturaleza de una realidad subjetiva y dinámica.

Se trata de una investigación longitudinal, que recopila y analiza datos (1.958 tuits) a lo largo de más de 10 meses (desde el 2 de febrero al 14 de diciembre de 2018). Si bien el origen de la identificación del colectivo autista con el color *azul* o con el símbolo del *puzzle* es internacional, el ámbito territorial del presente estudio se circunscribe a publicaciones en español publicadas en la red social Twitter bajo la etiqueta #SoyAutista. En cuanto al universo de trabajo, se selecciona un subconjunto o muestra, compuesta por un corpus de comentarios que, bajo la citada etiqueta, giran en torno al color *azul* como símbolo identitario.

Dado que, tal y como se ha apuntado, el uso que de las RR. SS. hacen instituciones y personas a título individual es claramente diferenciado, se exploró la producción del contenido atendiendo a este criterio, tanto para la campaña global #SoyAutista, como para el conjunto de tuits seleccionados en relación con la incorporación de las palabras clave seleccionadas para el presente estudio: *azul* y *puzzle*⁵.

En el caso de la campaña global, que considera una muestra de 1957 tuits que incorporan la etiqueta #SoyAutista, 15 de los perfiles que participan pertenecen a entidades especializadas en autismo o corresponden a perfiles de familiares □madres normativas fundamentalmente□ mientras que los 146 perfiles restantes corresponden a usuarios y usuarias individuales. El muestreo obtiene todo su sentido en tanto que garantiza que las características que se quieren observar en la población quedan expresadas apropiadamente en la muestra.

En cuanto a las técnicas de investigación empleadas, la investigación se sirve de la observación para estudiar la comunicación de la comunidad que conforma la muestra en su forma natural, en la que el sujeto objeto de estudio no es consciente de que se van a analizar sus comportamientos. Se trata de una observación no participante, en la que se recoge la información desde fuera, sin intervenir en el fenómeno, y estructurada, pues se emplean herramientas y elementos técnicos para gestionar la información. Estas herramientas se describen en el apartado 3 del presente artículo.

Por otro lado, cabe señalar que, considerando que el contenido tratado en el presente estudio se extrae de información pública y, por ello, evade la solicitud de consentimiento a quienes la

⁵ Pese a que el término aceptado por la Real Academia de la Lengua es *puzzle*, a lo largo de este trabajo se emplea la grafía *puzzle* en las instancias en que el término aparece en el corpus, ya que es la grafía recogida en el mismo.

producen, desde planteamientos éticos para trabajos de investigación basados este tipo de contenido (Wilkinson y Thelwall, 2010), se protegerá el anonimato de los perfiles que la publican.

3. TRABAJO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE DATOS

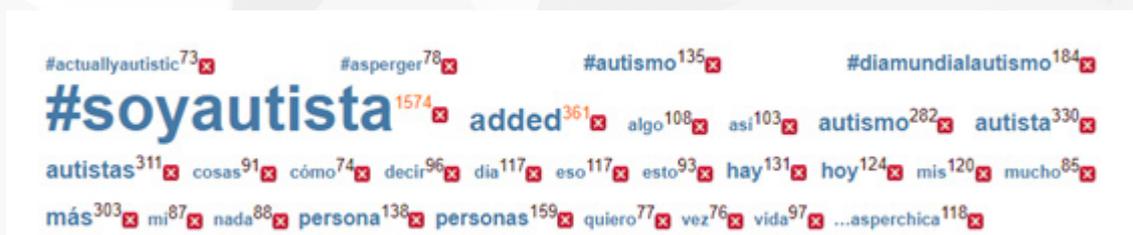
Para la primera parte de la recolección de datos se empleó la herramienta de extracción de datos Octoparse. Esta herramienta permite extraer datos de Twitter como publicaciones, tuits, comentarios, shares, me gustas, hashtags o fechas. Se recogieron, a través esta herramienta, un total de 1.958 tuits publicados a lo largo del año 2018 bajo la etiqueta #SoyAutista en la red social Twitter, junto a la fecha de su publicación entre otros datos. Los tuits se exportaron a Microsoft Excel para su tratamiento.

Posteriormente el material se analizó con el programa Netlytic, con el objetivo de identificar los temas o contenidos que trataba la campaña. Netlytic es un analizador de texto y redes sociales desarrollado con el apoyo de la comunidad que permite resumir y analizar redes sociales sin tener conocimientos de programación, bien importando directamente los resultados de Twitter o importando los datos desde un Excel. En este caso, se emplean los resultados recogidos en el Excel recopilado con la herramienta de extracción de datos Octoparse mencionado con anterioridad.

Netlytic permite realizar un análisis de palabras clave mediante un extractor de palabras clave y emplear diccionarios para categorizar los resultados. Netlytic resume el discurso textual presente en el set de datos analizado, identificando cómo términos individuales se relacionan con el resto de los términos del conjunto.

El análisis de palabras clave, mediante el Keyword extractor, se llevó a cabo sobre el texto de los tuits publicados, obteniendo como resultado la nube de palabras presentada en la figura 01, que incluye las palabras clave y su frecuencia de uso en el corpus:

Figura 1: Nube de palabras clave del corpus completo #SoyAutista sin filtrar



Fuente: elaboración propia

Tras una primera depuración, en la que se eliminaron los hashtags: #diamundialautismo #maazul #redinstead #soyautista #soymujerautista, así como las palabras: *Added*, *así*, *esto*, por no considerarlas estadísticamente significativas en relación al contenido, se realizó un nuevo análisis que produjo una nube de las 30 palabras que aparecían con mayor frecuencia, entre las cuales se identificó el término *azul* con una frecuencia de aparición de 62 tuits, como se observa en la figura 02:

Figura 2: Nube de palabras clave del corpus completo #SoyAutista filtradas

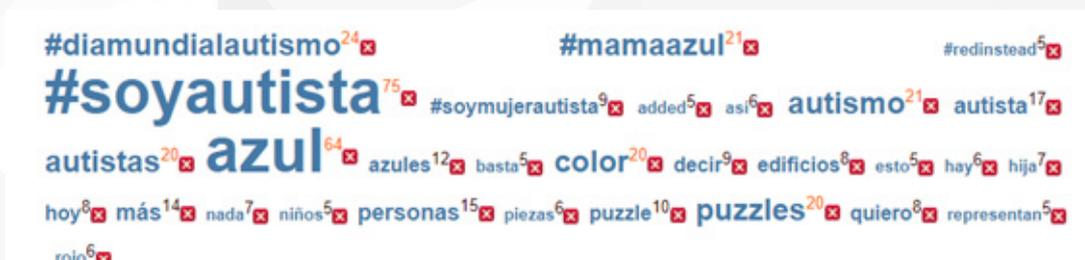


Fuente: elaboración propia

Analizando los resultados obtenidos en esta segunda nube de palabras clave, se decidió focalizar el estudio en el contenido de los tuits que contenían el término *azul*, al tratarse de un color asociado a la población con autismo. Para ello, se elaboró un segundo corpus que contenía únicamente los tuits que incluían este término en su texto. El nuevo corpus sirvió para focalizar el interés en el análisis de las reacciones y los sentimientos que la propuesta de identificación con este color provocaba entre la población que pretende representar.

Para ello, se identificaron del total de los tuits de la campaña aquellos que contenían *azul* (tanto en el cuerpo del tuit como en las etiquetas que incluían *azul*), resultando un total de 75 tuits. Tras una revisión de su contenido se sumaron a estos 4 tuits que, sin incluir *azul*, contenían la palabra *puzzle*, por estar estrechamente relacionada con la primera como símbolo, llegando a los 79 tuits. Esta relación se confirmó realizando un nuevo análisis de palabras clave con Netlytic para este conjunto de tuits □el segundo corpus□, entre las que *puzzle* toma protagonismo apareciendo entre las 30 palabras clave, como se puede ver en la figura 03:

Figura 3: Nube de palabras clave del corpus azul sin filtrar



Fuente: elaboración propia

Tras la depuración de este último análisis, y siguiendo las mismas reglas del filtrado de términos relevantes que en el análisis del corpus general, se eliminaron las etiquetas: #diamundialautismo #mamaazul #redinstead #soyautista #soymujerautista, así como las palabras: Added, así, esto. Como se puede observar en la figura 04, *puzzle* y *puzzles* aparecen como más relevantes:

Figura 4: Nube de palabras clave del corpus azul filtrado



Fuente: elaboración propia

Netlytic también permite clasificar los tuits organizándolos por fecha de publicación y elaborar una lista de las 10 palabras más repetidas en los datos analizados. Este análisis temporal y de frecuencia permite establecer patrones en las publicaciones, como se refleja en el apartado de resultados.

Finalmente, se clasificaron los términos más representativos en categorías: términos con connotaciones positivas, términos con connotaciones negativas, verbos con connotaciones positivas, verbos con connotaciones negativas, emociones positivas, emociones negativas y profesiones/profesionales. Con esta clasificación en lo que Netlytic denomina «diccionarios», se procesaron los datos para obtener el sentimiento general que domina entre los tuits del corpus *azul*, y cuyos resultados aparecen desglosados a continuación.

4. RESULTADOS

A continuación, se exponen los resultados de la investigación. En primer lugar, se muestran aquellos relativos a las fechas de mayor producción de tuits y al perfil de la muestra. Seguidamente, se presentan los resultados que se observaron en el corpus completo #SoyAutista y, finalmente, los resultados del análisis del corpus conformado por los tuits que incluían el término *azul*.

4.1. CLASIFICACIÓN DE TUI TS POR FECHA

Como ya se ha mencionado anteriormente, los datos recogidos abarcaron desde el 2 de febrero hasta el 14 de diciembre de 2018. Tal y como puede observarse en la Figura 05, la mayor producción de contenido tuvo lugar en los primeros días del mes de abril, coincidiendo con el 2 de abril, día internacional del autismo, y en las últimas semanas del mes de diciembre.

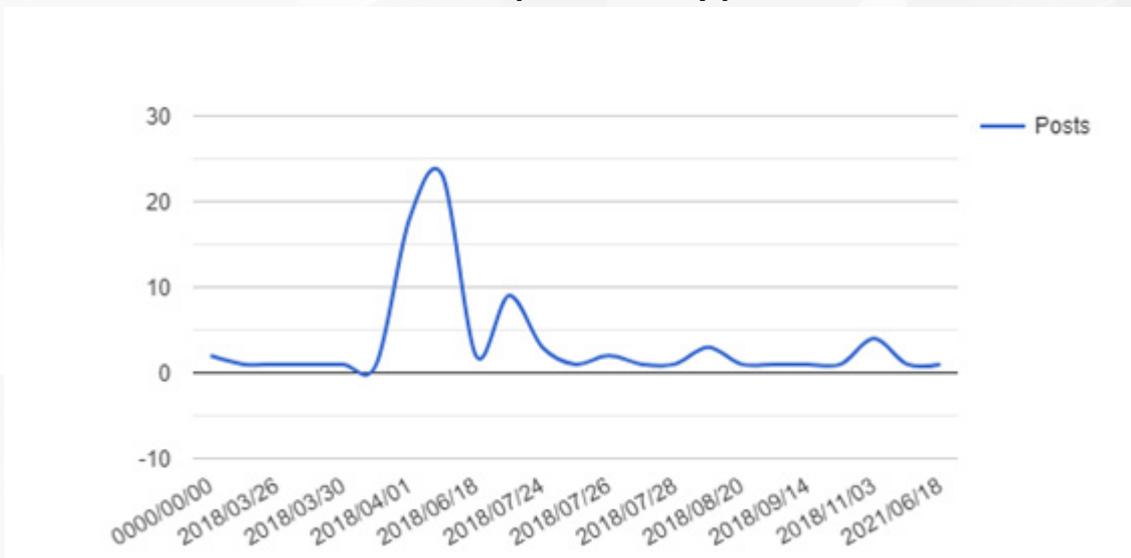
Figura 5. Fechas de publicación de los tuits de la campaña #SoyAutista



Asimismo, atendiendo al contenido que incluye las palabras *azul* y *puzzle*, en la figura 06 puede apreciarse cómo la concentración de publicaciones también se produce a principios del mes

de abril, momento en el que tiene lugar diversas campañas de concienciación sobre el autismo debido a la celebración de su día internacional.

Figura 6. Fechas de publicación de los tuits de la campaña #SoyAutista que contienen las palabras azul y puzzle



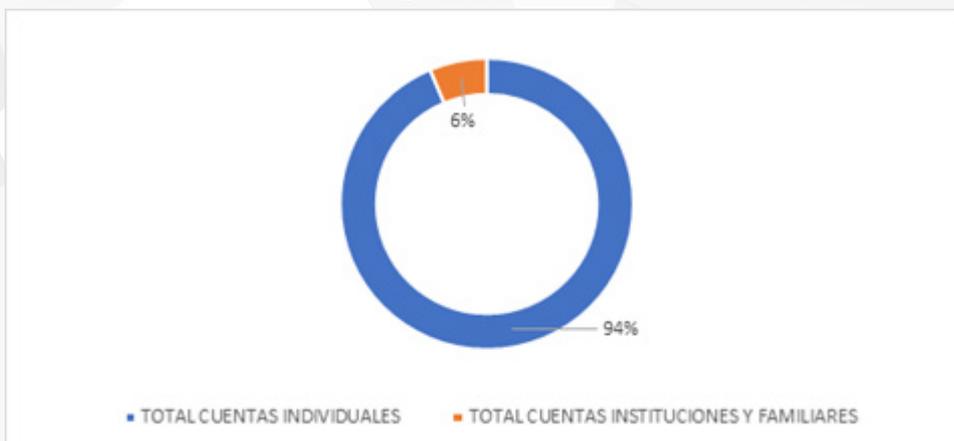
Fuente: elaboración propia

4.2. CLASIFICACIÓN DE TUI TS POR PERFIL DE PUBLICACIÓN

Como ya se ha mencionado anteriormente, debido a que el uso que hacen instituciones y personas a título individual de las RR. SS. es claramente distinto, se exploró la producción del contenido atendiendo a este criterio, tanto para la campaña global #SoyAutista, como para el conjunto de tuits seleccionados en relación con la incorporación de las palabras clave seleccionadas para el presente estudio: azul y puzzle.

En el caso de la campaña global, 15 de los perfiles que participan pertenecen a entidades especializadas en autismo o corresponden a perfiles de familiares (madres normativas fundamentalmente) mientras que los 146 perfiles restantes corresponden a usuarios y usuarias individuales, como se ve en la figura 07.

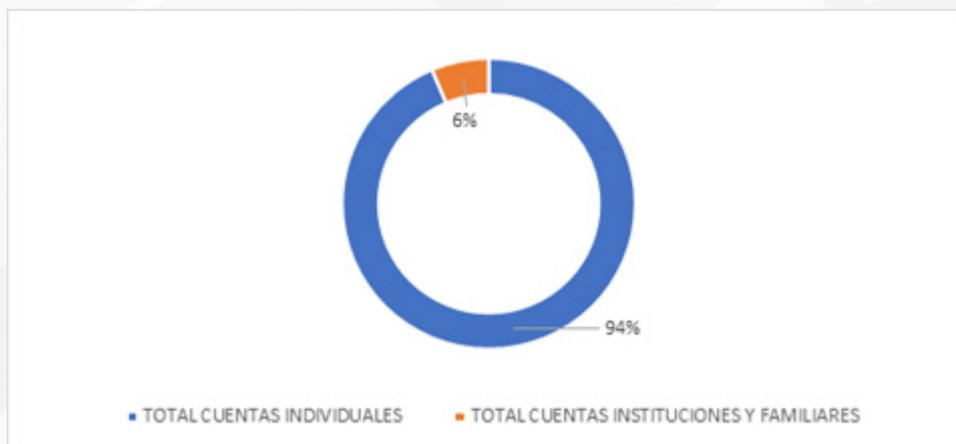
Figura 7. Clasificación de tuits de la campaña #SoyAutista por perfil de publicación



Fuente: elaboración propia

De manera coincidente, y atendiendo al contenido de los 79 tuits que contienen los términos *azul* o *puzzle*, 19 perfiles personales producen el 94% del mismo, siendo solo 4 perfiles profesionales o familiares quienes publican el 6% de los tuits (consultar figura 08).

Figura 8. Clasificación de tuits que contienen azul y puzzle por perfil de publicación



Fuente: elaboración propia

En ambos casos, la muestra analizada se compone en un 94% de personas individuales que expresan su opinión en la campaña global o con respecto a la identificación del colectivo con el color *azul* o con la pieza de *puzzle*.

4.3. ANÁLISIS DE PALABRAS CLAVE

Para el análisis de términos clave, y tal y como se detalla en el apartado relativo al trabajo de campo, se realizaron búsquedas de términos, en primer lugar, en el total del corpus de la campaña #SoyAutista. Posteriormente se filtraron con Netlytic, con el fin de aislar los tuits que incluyen los términos *azul* y *puzzle*. Dentro de los términos, se atiende de forma individual: verbos, términos que muestran o expresan emociones o sentimientos y percepciones subjetivas y profesiones. Las profesiones citadas en los tuits no revelaron ningún dato significativo, por lo que no se expondrán sus resultados.

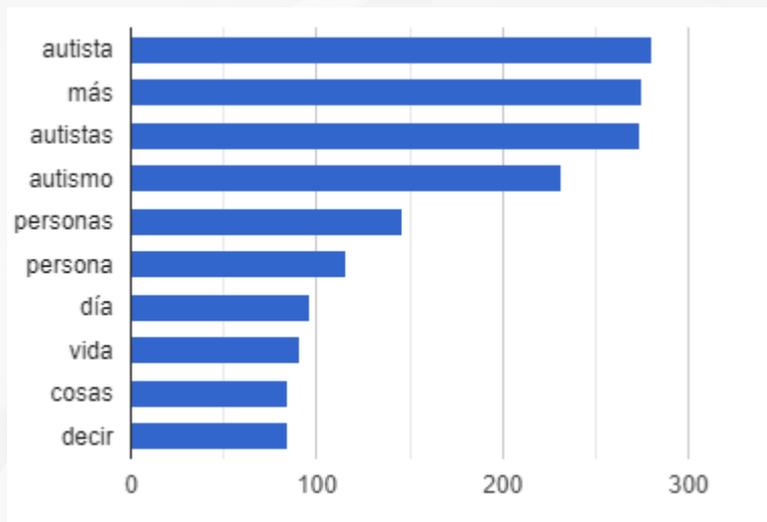
4.3.1. Análisis de palabras del corpus completo de la campaña #SoyAutista

En el primer análisis se identificaron aquellos términos empleados con mayor frecuencia y, posteriormente, se clasificaron según las connotaciones positivas o negativas que tuvieran en cada uno de los tuits.

a) Términos en general

En la figura 09 se muestran los términos más usados en el corpus de tuits identificados a través de la herramienta Netlytic:

Figura 9. Términos más empleados en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

Asimismo, los términos se han dividido según presentaran connotaciones positivas o negativas (consultar figura 10). Del total de términos empleados en el corpus completo #SoyAutista, no se observan diferencias en cuanto a la carga negativa, extrayéndose un total de 2743 términos positivos y 2762 términos negativos, respectivamente (que supone una media de 2,04 términos positivos por tuit y de 2,05 términos negativos por tuit).

De estos, si se observan los términos relacionados con las emociones, se localizan un total de 68 emociones positivas y 138 emociones negativas, respectivamente (1,04 emociones positivas y 1,06 emociones negativas por tuit).

Los verbos presentan una diferencia más notable, extrayendo verbos positivos y 388 verbos negativos (una media de 1,37 verbos positivos por tuit y de 1,11 de verbos negativos por tuit).

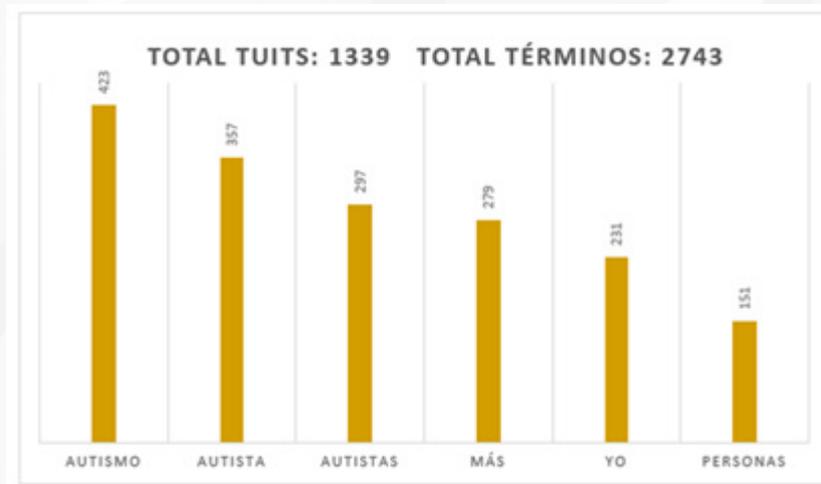
Figura 10. Términos positivos y negativos más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

Tal y como muestra la figura 11, el término positivo más empleado fue *autismo* (con connotaciones positivas en un 15,4% de las veces), seguido de *autista* (como individuo, un 13%), *autistas* (como colectivo, un 10,8%), *más* (10,1%), *yo* (8,4) y *personas* (5,5%).

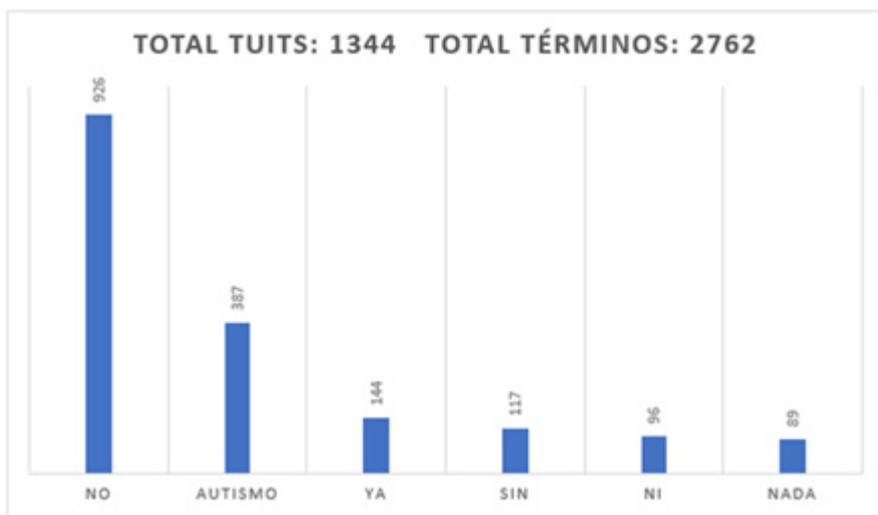
Figura 11. Términos positivos más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

La figura 12 muestra que el término más empleado para marcar el discurso de forma negativa fue *no* (33,5%), seguido de *autismo* (que se emplea con una connotación negativa en un 14% de los casos), *ya* (5,2%), *sin* (4,2%), *ni* (3,4%) y *nada* (3,2%).

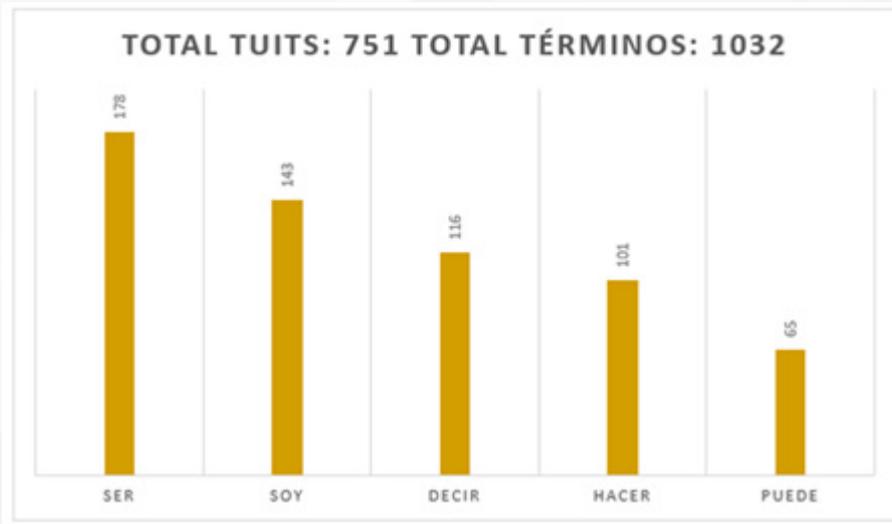
Figura 12. Términos negativos más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

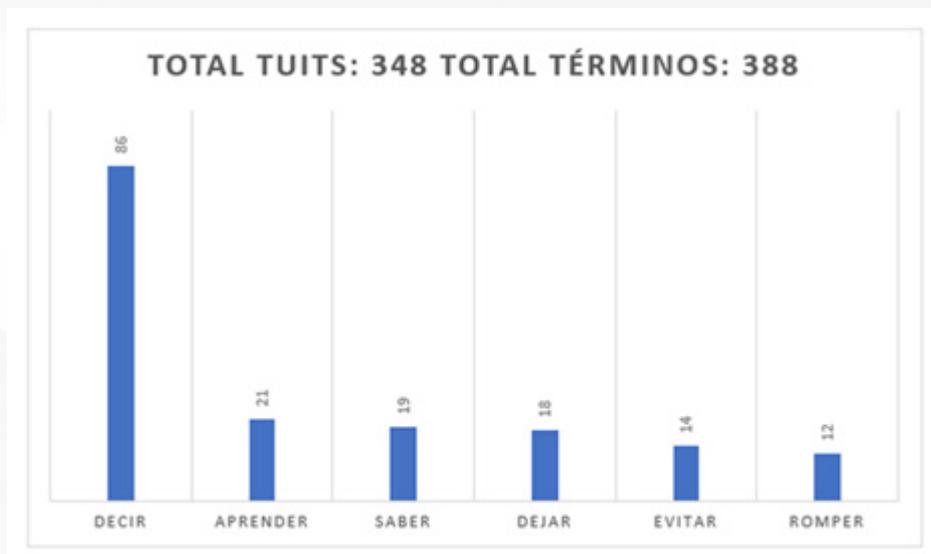
b) Verbos

Los verbos cargados de significado positivo más empleados fueron *ser* (17,2%) y *soy* (13,9%, respectivamente), seguidos de *decir* (11,2%), *hacer* (9,8%) y *puede* (6,3%), como refleja la figura 13.

Figura 13. Verbos positivos más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista

Fuente: elaboración propia

Los verbos más empleados en sentido negativo (figura 14) son *decir* (22,2%), *aprender* (5,4%), *saber* (4,9%), *dejar* (4,6%), *evitar* (3,6%), y *romper* (3,1%).

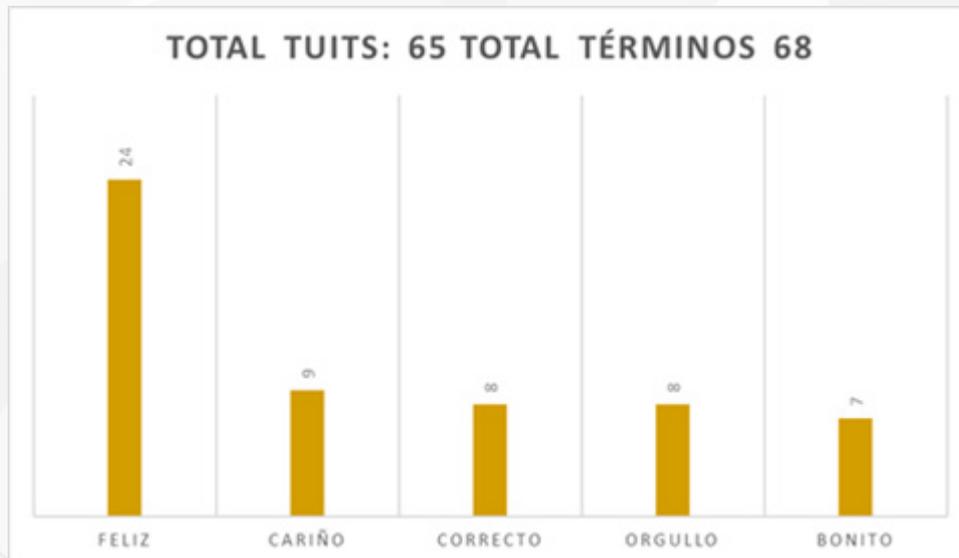
Figura 14. Verbos negativos más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista

Fuente: elaboración propia

c) Emociones

En la figura 15 se puede ver que las emociones positivas se expresaron por las palabras *feliz* (35,3%), *cariño* (13,2%), *correcto* (11,7%), *orgullo* (11,7%) y *bonito* (10,3%).

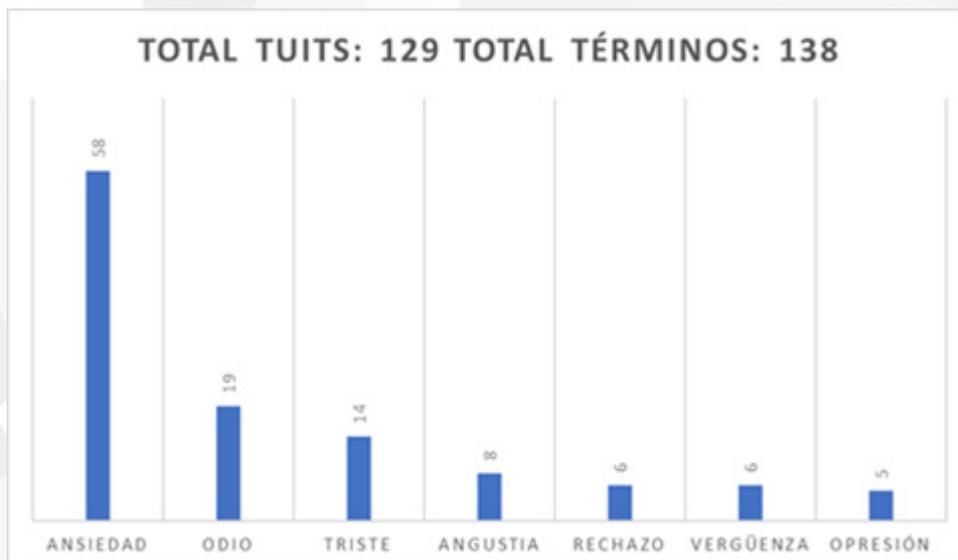
Figura 15. Emociones positivas más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

Por su parte, en cuanto a las emociones expresadas con connotaciones negativas (figura 16), las más frecuentes fueron *ansiedad* (42%), *odio* (13,8%), *triste* (10,2%), *angustia* (5,8%), *rechazo* (4,3%), *vergüenza* (4,3%) y *opresión* (3,6%).

Figura 16. Emociones negativas más frecuentes en el corpus completo #SoyAutista



Fuente: elaboración propia

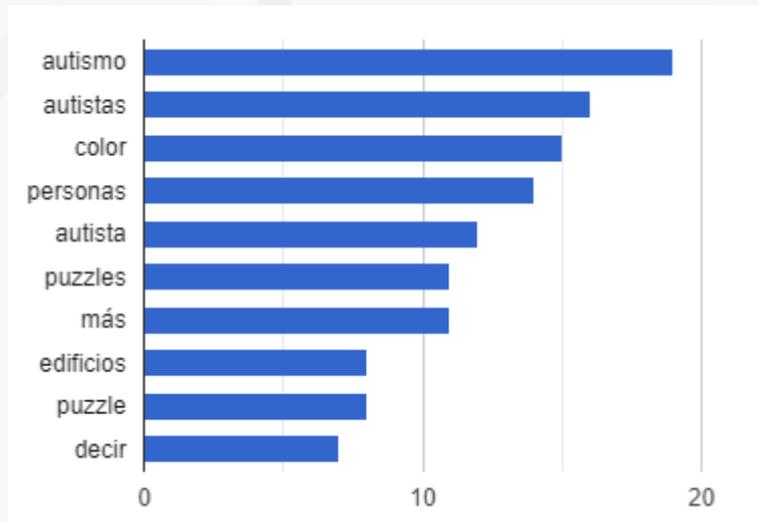
4.3.2. Análisis del corpus azul

Una vez realizado el filtrado por términos, con el fin de eliminar palabras que no contenían carga de significado (preposiciones, conjunciones), se seleccionaron únicamente sustantivos, verbos y adjetivos.

a) Términos en general

En la figura 17 se muestran los términos más usados en el corpus azul identificados a través de la herramienta Netlytic:

Figura 17. Términos más empleados en el corpus azul



Fuente: elaboración propia

Atendiendo a la clasificación realizada por connotaciones positivas y negativas (consultar figura 18), 223 términos fueron términos positivos y 305 términos fueron negativos (3,32 y 4,29 términos positivos y negativos por tuit, respectivamente).

Por su parte, en los términos relacionados con las emociones apenas se encontraron diferencias con relación a los verbos (10 verbos positivos frente a 15 negativos (un total de 1,11 y 1,15 términos positivos y negativos por tuit, respectivamente).

En el caso de los verbos con mayor carga de significado positiva aparecieron con una frecuencia que doblaba la de aquellos verbos con contenido negativo: 47 términos positivos y mientras que 86 eran negativos (un total de 1,6 y 1,3 términos positivos y negativos por tuit, respectivamente).

Figura 18. Términos positivos y negativos más frecuentes en el corpus azul

Términos negativos (Posts: 71 / Términos: 305)	Términos positivos (posts: 67 / Términos: 223)	Verbos positivos (posts: 51 / Términos: 83)	
		Verbos negativos (posts: 36 / Términos: 47)	Emociones negativas (Posts: 13/ Términos: 15)
			Emociones positivas (Posts: 9 / Términos: 10)
			Profesiones / profesionales (Posts: 3/ Términos: 3)

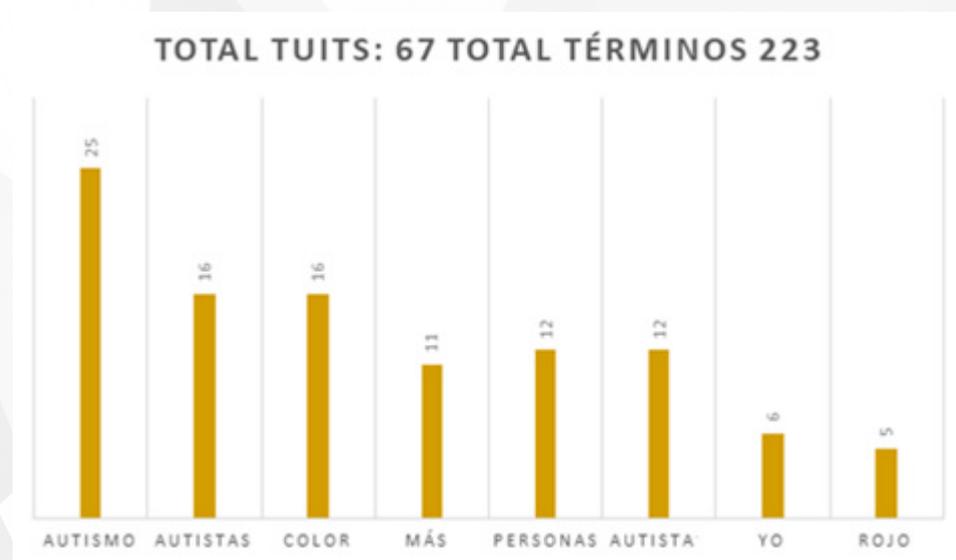
Fuente: elaboración propia

El término positivo más empleado (figura 19) ha sido autismo (con connotaciones positivas en un 11,2% de las veces), seguido de *autistas* (como colectivo, un 7,1%), *color* (7,1%), *personas* (5,4) y *autista* (como individuo, un 5,4%).

Como puede observarse en las figuras 11 y 12, el término autismo se usó con una frecuencia similar, tanto en sentido positivo como en sentido negativo en el corpus completo #SoyAutista.

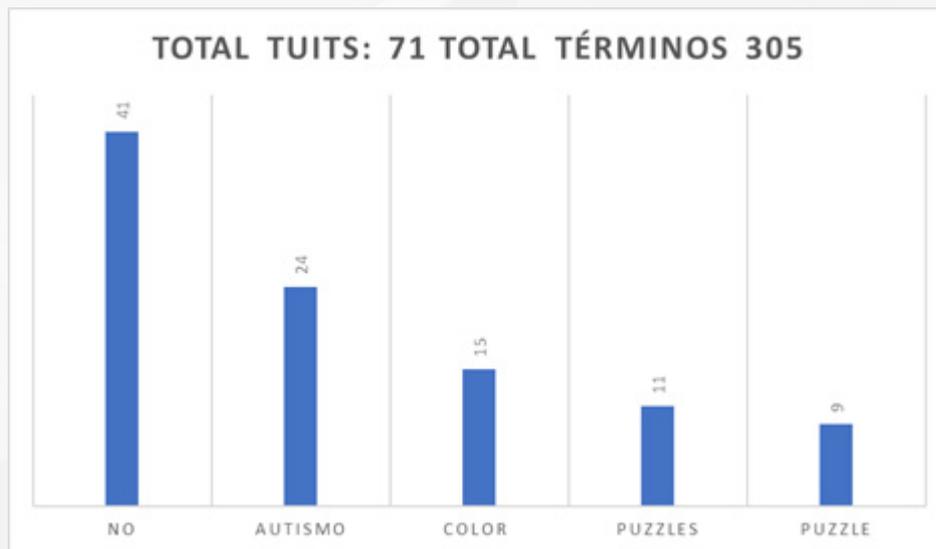
Si se compara el número de términos negativos y positivos del corpus completo #SoyAutista y en el corpus azul, los datos no presentan diferencias relevantes, pues en ambos casos los términos más referenciados son similares y la frecuencia de uso también.

Figura 19. Términos positivos más frecuentes en el corpus azul



Fuente: elaboración propia

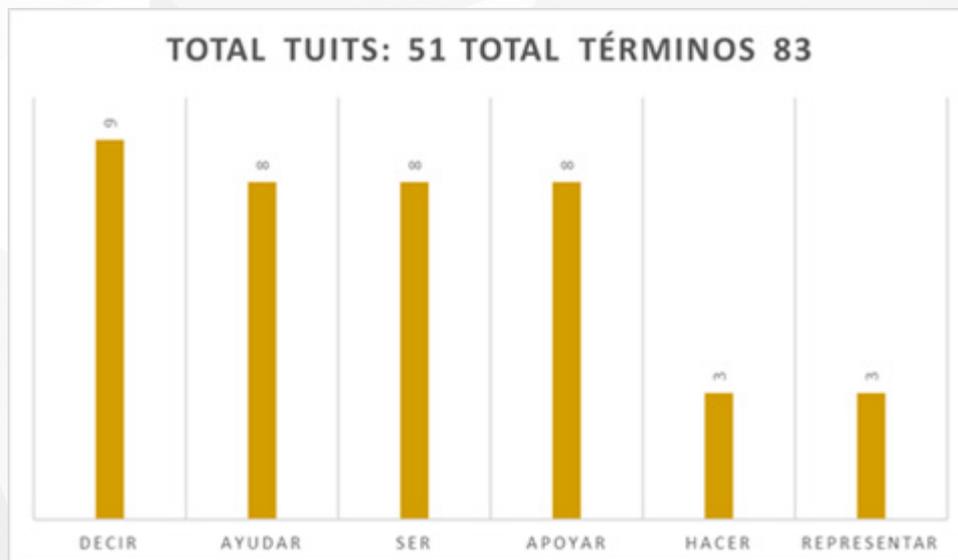
Por su parte, el término más empleado para marcar el discurso de forma negativa (figura 20) fue de nuevo: *no* (13,4%), seguido de *autismo* (que se emplea con una connotación negativa en un 7% de los casos), *color* (4,9%), *puzzles* (3,6%) y *puzzle* (2,9%).

Figura 20. Términos negativos más frecuentes en el corpus azul

Fuente: elaboración propia

b) Verbos

Los verbos cargados de significado positivo más usados fueron *decir* (10,8), *ayudar* (9,6%), *ser* (9,6%) y *apoyar* (9,6%) seguidos de *hacer* (3,6%) y *representar* (3,6%), tal y como se observa en la figura 21.

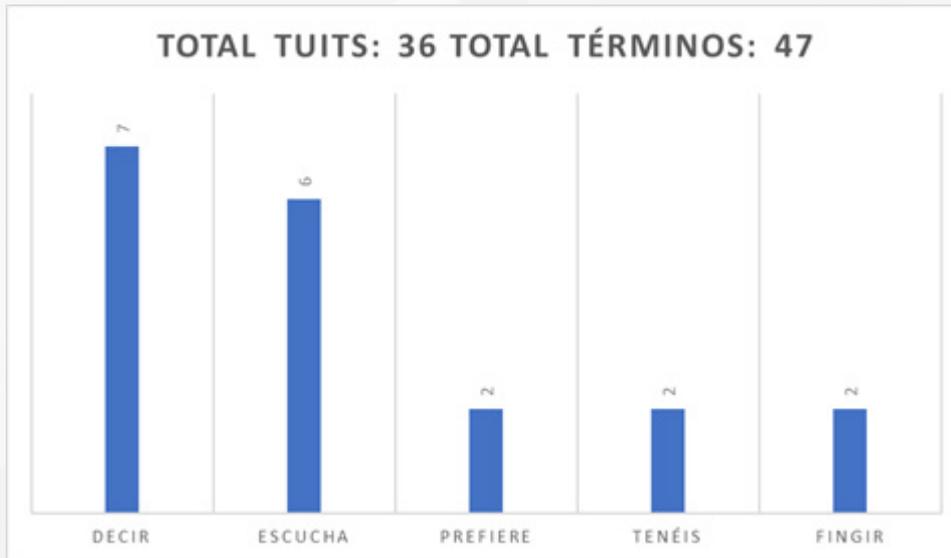
Figura 21. Verbos positivos más frecuentes en el corpus azul

Fuente: elaboración propia

La figura 22 refleja que los verbos más empleados en sentido negativo fueron *decir* (14,9%), *escucha* (12,8%), *prefiere* (4,2%), *tenéis* (4,2%) y *fingir* (4,2%).

La única coincidencia que se presenta en el corpus completo #SoyAutista y en el corpus azul es que el término negativo más frecuente fue *decir*, si bien se emplea menos a menudo en el corpus azul. Los verbos varían y no se observan diferencias en la frecuencia de uso.

Figura 22. Verbos negativos más frecuentes en el corpus azul



Fuente: elaboración propia

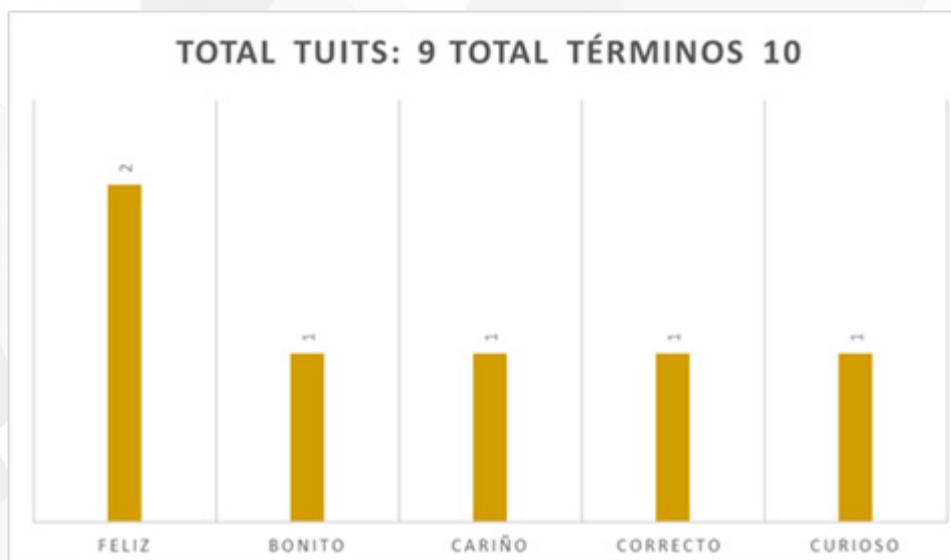
No se observan diferencias entre el corpus completo y el corpus azul en cuanto a verbos positivos y negativos.

c) Emociones

Las emociones positivas (figura 23) se expresaron por las palabras *feliz* (20%), *bonito* (10%), *cariño* (10%), *correcto* (10%) y *curioso* (10%).

Comparando el corpus completo #SoyAutista y el corpus azul no se aprecian diferencias, pues las emociones positivas que reporta la muestra siguen siendo las mismas.

Figura 23. Emociones positivas más frecuentes en el corpus azul

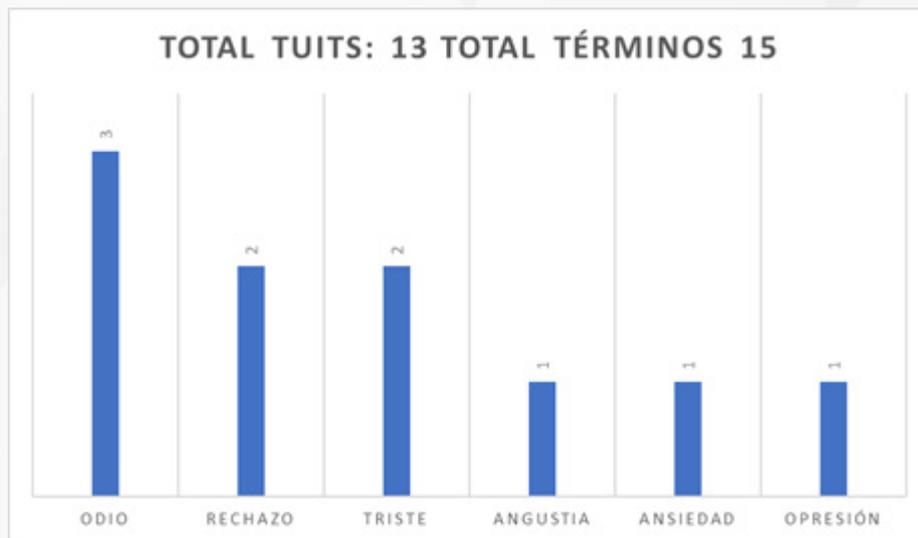


Fuente: elaboración propia

Por su parte, en cuanto a las emociones expresadas con connotaciones negativas (figura 24), las más frecuentes fueron *odio* (20%), *rechazo* (13,3%), *triste* (13,3%), *angustia* (6,7%), *ansiedad* (6,7%) y *opresión* (6,7%).

Comparando los términos del corpus completo #SoyAutista y del corpus *azul*, vuelven a repetirse las mismas palabras, si bien aparecen en orden diferente. El término que se mantiene en los primeros puestos es *odio*.

Figura 24. Emociones negativas más frecuentes en el corpus azul



Fuente: elaboración propia

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tal y como se observa en los resultados, los perfiles que alimentan la campaña #SoyAutista son mayoritariamente individuales; pertenecen fundamentalmente a personas autistas. Apenas existe interacción entre estas cuentas y perfiles de entidades, familias normativas y profesionales, siendo la representación de estos últimos mínima. Se trata, por tanto, de una campaña creada y nutrida fundamentalmente por una comunidad autista que, unida bajo el entendimiento de una discriminación compartida, expone experiencias cotidianas y reivindica su capacidad de agencia para la representación y la autogestión de la propia vida, y que se ejemplifica a lo largo de este apartado mediante la inclusión de tuits seleccionados⁶:

Y termino, es decir, somos muy conscientes que primero va la persona pero también estamos muy orgullosos de ser autistas y a este movimiento le llamamos empoderamiento y de ahí se creó el hashtag #soyautista La sociedad no se va a adaptar a nosotros y por eso nos autorepresentamos

Este aspecto queda claramente reflejado en la relación de los verbos con carga positiva más frecuentes dentro del corpus #SoyAutista, entre los que se localizaron ser, decir, hacer o poder.

⁶ Los tuits se han reproducido tal y como aparecen publicados, sin realizar ningún proceso de corrección o edición.

En #DiaMundialAutismo queremos que tomen en cuenta cuánto podemos aportar los adultos en la creación de políticas y adaptación de ayudas para que ningún autista crezca desamparado. Nosotros lo hemos vivido, nosotros. Este día también es para reivindicar esto. #Soyautista

La posición mayoritaria de los perfiles de la muestra, en cuanto al debate terminológico, aparece próxima al movimiento de la neurodiversidad que, tal y como propone Runswick-Cole (2014), se entiende como categoría biopolítica y se defiende como algo más que una mera etiqueta.

"Usar bien las palabras" es respetar la preferencia de cada persona. Prefiero decir #Soyautista para hablar de MI neurotipo. La mayoría de mis compas autistas también. Ya q insisten en "persona con" prefieren: Persona con normalidad? Persona con neurotipismo? Persona con alismo?

Además, para quienes participan en la campaña, el hecho de ser autista no se experimenta como una situación negativa o desde una perspectiva médica que se define en base a criterios de normalidad, sino como un motivo de orgullo que reconoce el valor de la diferencia.

Y si, tengo un trastorno del espectro autista. Si, #soyautista y muy orgulloso de serlo, orgulloso de tener una forma distinta de ser y de relacionarme, de aletear las manos como un delfin, de no entender bromas y ser muy literal, ser un outsider, de estar obsesionado con x tema

La concentración temporal de los tuits relacionados con el rechazo del uso del azul o de la pieza de puzzle como símbolos para su identificación confirmaría una posible motivación con la que estos grupos se acercan a las RR. SS. como herramienta potente para el encuentro y la incidencia política en un sentido amplio (Sarkar *et al.*, 2021). Así, la campaña coincide con la celebración de otras difundidas por entidades de atención a población con autismo y sus familias con motivo de su día internacional.

En #DiaMundialAutismo, los políticos contentan a asociaciones encendiendo los edificios de azul sin preguntar a las personas autistas y negándose a darnos servicios y ayudas que por ley merecemos. No quiero dinero en luces azules, quiero acción. #Soyautista

Considerando que uno de los motores de la campaña parece ser el rechazo a la representación por personas ajenas al colectivo y la imposición de un lenguaje en el que los participantes no se reconocen, no sorprende que el número de términos relacionados con emociones negativas fuera casi el doble que el de aquellas positivas para el corpus completo, ocurriendo de manera similar para el corpus azul. En contraste con los resultados alcanzados en el ya citado trabajo de Bellon-Harn *et al.* (2020), ambos corpus comparten emociones relacionadas con la ansiedad, la tristeza o la angustia.

Aquí el problema es que la gente con TEA más notable tiene problemas para que les acepten, y las que tenemos TEA camuflado lo tenemos porque queremos encajar y sabemos cómo, pero esa adaptación nos cuesta MUCHA ansiedad y MUCHO estrés, porque no es real. #Soyautista

#Soyautista y me genera ansiedad que por el #DiaMundialAutismo os vistáis de azul, regaléis globos azules, hagáis lo que sea azul. El azul no nos representa #RedInstead

Por el contrario, las emociones positivas se enunciaron a través de situaciones en las que se celebraba el día internacional del autismo desde una perspectiva, generalmente, vinculada al orgullo de saberse diferentes.

¡Feliz día del orgullo autista! A veces la mejor forma de combatir una opresión es celebrando quiénes somos, sin máscaras ni miedo (ojalá) #soyautista #SoyMujerautista #Orgulloautista #ActuallyAutistic #AutisticPride

Feliz día del #Orgulloautista, sin color azul, ni piezas de puzzle, ni lacitos de colores. Para representarnos, mejor el dorado o el rojo. El azul no nos representa. #Soyautista (no persona con autismo)

Atendiendo a los resultados obtenidos, se puede concluir que las RR. SS. aparecen como plataformas permeables a la participación social de grupos minoritarios como el que nos ocupa y a ellas se trasladan las tensiones entre los distintos agentes que se encuentran ubicados en posiciones desiguales dentro del campo social.

Pero el hecho de que no tenga lugar un intercambio de posiciones en relación, por ejemplo, con la defensa de quienes apuestan por el lenguaje de identidad (que defiende el uso de autista) y entre quienes abogan por el uso de personas primero o en relación con el respaldo o la crítica al uso de símbolos que se interpretan como impuestos por el mundo neurotípico -generalmente más cercano al modelo médico o social de la discapacidad que defiende el uso de *personas con autismo*- plantea algunas cuestiones sobre las que se debe reflexionar.

Por un lado, si el mero hecho de trasladar a plataformas digitales las posiciones enfrentadas entre determinados grupos sociales supone un verdadero impacto para la transformación social si no se produce interacción y diálogo alguno entre ellos. Por otro lado, si la exposición de distintas posturas en RR. SS. solo busca el apoyo entre quienes comparten afinidades electivas, sin importar tanto si se logra persuadir o convencer a los otros/as, extraños/as, para ampliar el tamaño de la comunidad. Esto reforzaría la hipótesis de que las RR. SS. son potencialmente válidas para la creación de espacios seguros a través de los que comunicar la experiencia y las consecuencias de la opresión común.

Sin restar valor al alcance que la información que se comparte en las plataformas digitales puede tener para visibilizar determinadas situaciones, ha de considerarse que, fácilmente, solo alcanzarán a aquellos/as que son sensibles a estas previamente. Para este caso, la distancia entre quienes, por un lado, abogan por la representación de las personas con autismo a través de campañas como #IlumínaloDeAzul y, por otro, quienes la rechazan y se reconocen en la etiqueta #SoyAutista, imposibilita un diálogo necesario. Este diálogo permitiría al primer grupo la escucha imprescindible para comprender quiénes son a quienes apoyan y pretenden representar y, al segundo grupo, a conseguir que su voz sea considerada y respetada desde las instituciones.

En este sentido, ampliar el universo de análisis incorporando al corpus estudiado el contenido producido por ese otro grupo promotor y suscriptor de la campaña #IlumínaloDeAzul o que celebra el Día Internacional del Autismo desde otras perspectivas hubiera permitido una comprensión más profunda del fenómeno. En relación con este aspecto, ha de considerarse que los trabajos de investigación que abordan el discurso como producción cultural en RR. SS. presentan

inherentes limitaciones, entre ellas, la representatividad de la muestra, lo que supone una dificultad para la generalización de los hallazgos.

Por otro lado, como ya se ha apuntado, la investigación desarrollada en España sobre el uso que personas no normativas, con discapacidad o dentro del espectro autista hacen de las RR. SS. es aún escasa. Este trabajo ha de entenderse como un acercamiento a la potencialidad que estas tienen para presentar, al menos, una fotografía aproximada de lo que en ellas tiene lugar.

Por todo lo expuesto, parece necesario identificar estrategias que permitan generar espacios de encuentro que resuelvan una distancia que puede estar comprometiendo objetivos no necesariamente excluyentes u opuestos: el de la autodeterminación, la autogestión de la vida y la construcción de la propia identidad, por un lado, y el de apoyar y ser aliados efectivos en la defensa de los derechos de las personas autistas, por otro. Con toda la dificultad que esto conlleva, está claro que no podrá conseguirse sin el reconocimiento de la gran diversidad que acoge el espectro, la apertura a la diferencia que la gestión de esta requiere y la humildad de sabernos interdependientes para la construcción de un mundo más equitativo y justo.

6. REFERENCIAS

- Agarwal, N., Liu, H., Tang, L., y Yu, P. S. (2012). Modeling blogger influence in a community. *Social Network Analysis and Mining*, 2(2), pp. 139–162. <https://doi.org/10.1007/s13278-011-0039-3>
- Ahmed, W., Bath, P., Scaffi, L., y Demartini, G. (2018). *Measuring the effect of public health campaigns on Twitter: the case of World Autism Awareness Day*. [Online]. En Springer Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-319-78105-1_2.
- Andrews, E. E., Forber-Pratt, A. J., Mona, L. R., Lund, E. M., Pilarski, C. R., y Balter, R. (2019). #SaytheWord: A disability culture commentary on the erasure of «disability». *Rehabilitation Psychology*, 64(2), pp. 111-118. <https://doi.org/10.1037/rep0000258>
- Autismo Europa (2012). *European Days of Autism 2012: Autism and the challenges of ageing*. Recuperado el 10 de enero de 2022, en: <http://www.autismeurope.org/>
- Begara Iglesias, O., Gómez Sánchez, L. E., y Alcedo Rodríguez, M. Á. (2019). Do young people with Asperger syndrome or intellectual disability use social media and are they cyberbullied or cyberbullies in the same way as their peers? *Psicothema*, 31.1, pp. 30-37. <https://doi.org/doi:10.7334/psicothema2018.243>
- Bellon-Harn, M. L., Ni, J., y Manchaiah, V. (2020). Twitter usage about autism spectrum disorder. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 24(7), pp. 1805–1816. <https://doi.org/10.1177/1362361320923173>
- Jiménez Lara, A. (2018). *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/04/OED-INFORME-OLIVENZA-2018.pdf>
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2017). *Informe Olivenza 2017 sobre la situación general de la discapacidad en España*. Recuperado el 10 de enero de 2022 en <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2017-2/>
- Lee, H. E., y Cho, J. (2019). Social Media Use and Well-Being in People with Physical Disabilities: Influence of SNS and Online Community Uses on Social Support, Depression, and Psychological Disposition. *Health communication*, 34(9), pp. 1043-1052. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1455138>
- Mazurek, M. O. (2013). Social media use among adults with autism spectrum disorders. *Computers in Human Behavior*, 29(4), pp. 1709–1714. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2013.02.004>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperada el 23 de octubre de 2021 de <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm>
- Pegalajar Palomino, M. del C., y Colmenero Ruíz, M. J. (2014). Estudio piloto sobre el uso de las redes sociales en jóvenes con discapacidad intelectual. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, 48. <https://doi.org/10.21556/edutec.2014.48.179>

Runswick-Cole, K. (2014). Us' and 'them': The limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability & Society*, 29(7), 1117–1129. doi:10.1080/09687599.2014.910107

Sarkar, T., Forber-Pratt, A. J., Hanebutt, R. y Cohen, M. (2021): «Good morning, Twitter! What are you doing today to support the voice of people with #disability?»: disability and digital organizing, *Journal of Community Practice*. <https://doi.org/10.1080/10705422.2021.1982802>

Saha, A., y Agarwal, N. (2015). Demonstrating social support from Autism bloggers community on Twitter. *2015 IEEE/ACM International Conference on Advances in Social Networks Analysis and Mining (ASONAM)*, pp. 1053–1056. <https://doi.org/10.1145/2808797.2809364>

Pieta Shakes y Andrew Cashin (2020). An Analysis of Twitter Discourse Regarding Identifying Language for People on the Autism Spectrum, *Issues in Mental Health Nursing*, 41:3, pp. 221-228. <https://doi-org.ezproxy.usal.es/10.1080/01612840.2019.1648617>

Suriá Martínez, R. (2012). Redes sociales online y su utilización para mejorar las habilidades sociales en jóvenes con discapacidad. *Escritos de Psicología*, 5(3), pp. 16-23. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2012.1809>

Sweet, K. S., LeBlanc, J. K., Stough, L. M., y Sweany, N. W. (2020). Community building and knowledge sharing by individuals with disabilities using social media. *Journal of Computer Assisted Learning*, 36(1), pp. 1-11.

Wilkinson, D., y Thelwall, M. (2010). Researching Personal Information on the Public Web: Methods and Ethics. *Social Science Computer Review*, 29(4), pp. 387-401. <https://doi.org/10.1177/0894439310378979>