

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

Departamento de Psicologia

Thaís Aparecida de Aguiar Souza

MULHERES AUTISTAS NO INSTAGRAM

BELO HORIZONTE

2022

Thaís Aparecida de Aguiar Souza

MULHERES AUTISTAS NO INSTAGRAM

Monografia de especialização apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Transtornos do Espectro do Autismo da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Transtornos do Espectro do Autismo,

Orientadora: Profa. Dra. Thaís Porlan de Oliveira

BELO HORIZONTE

2022

150	Souza, Thais Aparecida de Aguiar.
S729m	Mulheres autistas no Instagram [recurso eletrônico] /
2022	Thais Aparecida de Aguiar Souza. - 2022.
	1 recurso online (31 f. : il.) : pdf
	Orientadora: Thais Porlan de Oliveira.
	Monografia apresentada ao curso de Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
	Inclui bibliografia.
	1.Autismo. 2.Autistas. 4.Redes sociais. I.Oliveira, Thais Porlan. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Vilma Carvalho de Souza - Bibliotecária - CRB-6/1390



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CURSO DE TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

UFMG

ATA DA DEFESA DA MONOGRAFIA DA ALUNA THAÍS APARECIDA DE AGUIAR SOUZA

Realizou-se, no dia 03 de dezembro de 2022, às 10:00 horas, EEEFTO, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de monografia, intitulada *MULHERES AUTISTAS NO INSTAGRAM*, apresentada por THAÍS APARECIDA DE AGUIAR SOUZA, número de registro 2019697895, graduada no curso de PSICOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do certificado de Especialista em TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Thais Porlan de Oliveira - Orientador (UFMG), Prof(a). Ana Amélia Cardoso Rodrigues (EEFTO/UFMG), Prof(a). Nayara Caroline Barbosa Abreu (UFMG).

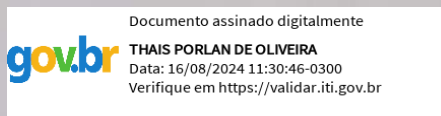
A Comissão considerou a monografia:

Aprovada

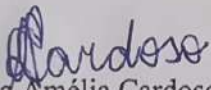
Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 03 de dezembro de 2022.



Prof(a). Thais Porlan de Oliveira (Doutora)


Prof(a). Ana Amélia Cardoso Rodrigues (Doutora)


Prof(a). Nayara Caroline Barbosa Abreu (Mestre)

Dedico este trabalho à Gabi, Bia, Michel e a todos os meus pacientes autistas. Com vocês aprendi coisas que os livros jamais ensinaram. Obrigada por me permitirem fazer parte de suas histórias. Vocês me tornaram mais humana, humilde e profissional.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiro à minha orientadora e xará, Thaís. Obrigada por todo conhecimento compartilhado, pela paciência, disponibilidade e compreensão.

Agradeço aos meus pais e minhas irmãs por todo o apoio e pela ajuda, que muito contribuíram para a realização deste trabalho.

Agradeço às colegas de turma. Sem dúvida, o aprendizado durante o curso foi muito além do acadêmico e profissional, foi pra vida. Vocês serão sempre exemplos de profissionais para mim.

Aos meus amigos que tanto me incentivaram e suportaram a minha ausência, meu hiperfoco e a minha empolgação ao monopolizar conversas falando sobre o TEA enquanto eu me dedicava à realização deste trabalho, muito obrigada por tudo!

À minha psicoterapeuta e colega de profissão, que tanto tem me ajudado a (re)conhecer a minha neurodiversidade e a ser uma pessoa e profissional melhor, obrigada! Você faz parte disso.

Às pessoas com quem convivi ao longo desses anos de curso, que me incentivaram e que certamente tiveram impacto na minha formação acadêmica.

Também quero agradecer à UFMG e o corpo docente do curso de especialização que demonstrou estar comprometido com a qualidade e excelência do ensino. Viva a Universidade pública! Viva a ciência!

*“When I was younger, I was looking for this magic meaning of life. It's very simple now.
Making the lives of others better, doing something of lasting value. That's the meaning
of life, it's that simple.” (Temple Grandin)*

Resumo

Hoje, sabemos que as redes sociais não são produtos passivos na internet. Redes como o Instagram, desempenham papel ativo no processo diagnóstico de transtornos, bem como no modo como essas condições são vividas e compreendidas socialmente. O Instagram é considerado hoje uma plataforma de grande relevância na procura e no compartilhamento de conteúdos relacionados à saúde, devido a sua natureza interativa, rapidez e facilidade de acesso, além da diversidade. A partir deste cenário, o presente trabalho traz um breve levantamento de perfis no Instagram que são administrados por mulheres com TEA, com o objetivo de explorar os conteúdos compartilhados nestes perfis e contribuir na formulação de novas ideias e hipóteses em futuras pesquisas na área. A representação da mulher adulta e autista, de modo geral, nos perfis é baseada no dia a dia e no cotidiano, possibilitando uma aproximação dos seguidores com sua realidade. Além de divulgar informações também trazem conteúdos com frases motivacionais e de superação, levando o autismo com leveza, humor e simplicidade. Fica evidente que o conteúdo compartilhado ajuda não só outras pessoas com autismo no processo de autoaceitação, aceitação de diagnóstico e autoconhecimento, mas também pais, mães e pessoas neurotípicas interessadas em compreender melhor o transtorno.

Palavras chaves: autismo; mulheres autistas; instagram; redes sociais; autistas adultos

Abstract

Currently, we know that social media aren't passive products on the internet. Networks like Instagram have an active role in the diagnostic process of mental disorders, as well as in the way these conditions are socially experienced and understood. Instagram is now considered a platform of great relevance in the search and sharing of health-related content, because of its interactive nature, speed and ease of access, in addition to its diversity. Considering this, the present work brings a brief survey of profiles on Instagram that are managed by women with ASD, with the purpose of exploring the content shared in these profiles and contributing to the formulation of new ideas and hypotheses in future research in the area. The representation of adult and autistic women, in general, in the profiles is based on daily life, allowing followers to get closer to their reality. In addition to disseminating information, they also bring content with motivational and overcoming phrases, taking autism with lightness, humor and simplicity. It is evident that the shared content helps not only other people with autism in the process of self-acceptance, diagnosis acceptance and self-knowledge, but also fathers, mothers and neurotypical people interested in better understanding the disorder.

Keywords: autism; autistic women; Instagram; social media; adulthood autism

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Caixa de perguntas e comentários no perfil @familyonboard	22
Figura 2 - Comentários no perfil @familyonboard	23
Figura 3 - Comentários no perfil @familyonboard	23
Figura 4 - Caixa de perguntas no perfil @atalitavieira	24
Figura 5 - Caixa de perguntas no perfil @atalitavieira	24
Figura 6 - Caixa de perguntas e comentários no perfil @atalitavieira	25
Figura 7 - Comentários no perfil @nadimesamaha	25
Figura 8 - Comentários no perfil @nadimesamaha	26
Figura 9 - Comentários no perfil @tabata_meumundoatipico	26
Figura 10 - Comentários no perfil @tabata_meumundoatipico	27
Figura 11 - Caixa de perguntas no perfil @olhardeautista	27
Figura 12 - Caixa de perguntas no perfil @olhardeautista	28
Figura 13 - Comentários no perfil @olhardeautista	28
Figura 14 - Comentários no perfil @olhardeautista	29
Tabela 1 - Perfis selecionados para análise, de acordo com critérios da pesquisadora	18
Tabela 2 - Autodescrição e tipo de perfil	19
Tabela 3 - Temas dos últimos conteúdos compartilhados nos Stories e no perfil	20
Tabela 4 - Público alvo	22
Tabela 5 - Alcance dos Reels	29
Tabela 6 - Compartilhamento externo	30

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 O autismo na vida adulta	12
1.2 Diagnóstico tardio	13
1.3 Gênero e TEA	16
1.4 Redes sociais e o TEA	16
2. METODOLOGIA	17
3. RESULTADOS	18
3.1 Autodescrição	19
3.2 Conteúdo compartilhado	21
3.3 Público Alvo	21
3.4 Interações e conteúdo dos comentários	22
3.5 Alcance dos Reels	29
3.6 Compartilhamento externo	29
4. DISCUSSÃO	30
5. CONCLUSÃO	31
6. REFERÊNCIAS	32

1. INTRODUÇÃO

O Autismo foi descrito pela primeira vez entre os anos de 1943 e 1944, quando os austríacos Leo Kanner e Hans Asperger descreveram um comprometimento do funcionamento socioemocional em algumas crianças com diferentes níveis de desenvolvimento cognitivo. Apesar de contemporâneos, ambos conduziram seus trabalhos de formas independentes (Klin, 2006).

Em seu trabalho intitulado *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo), Leo Kanner descreveu 11 casos de crianças que tinham em comum uma inaptidão para se relacionar de formas habituais com as pessoas presentes desde o início da vida. Kanner também destacou respostas incomuns ao ambiente, que incluíam comportamentos motores estereotipados, aversão a mudanças ou insistência na rotina e previsibilidade, bem como utilização incomum das habilidades de comunicação da criança, como por exemplo a inversão dos pronomes pessoais e ecolalia (Kanner, 1943).

O pediatra austríaco Hans Asperger, descreveu quatro crianças que possuíam dificuldade de interação quando em grupos. Ele denominou essa condição como “psicopatia autística”, indicando um transtorno de personalidade marcado por isolamento social. Apesar de as crianças terem as habilidades intelectuais preservadas, era perceptível uma pobreza na comunicação não verbal, baixa expressão de empatia e uma tendência a intelectualizar as emoções, tendência a uma fala prolixa, em monólogo e às vezes sem coerência, interesses que prendiam totalmente o foco da atenção e que envolviam assuntos não usuais na sua conversação, e dificuldades motoras (Asperger, 1991).

Atualmente, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais, na sua quinta edição versão revisada (DSM-5-TR), traz a descrição do Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) como um comprometimento simultâneo de duas grandes áreas: comunicação e habilidades sociais que se manifestam em vários contextos, e a presença de comportamentos restritos e repetitivos, muitas vezes associados a alterações sensoriais importantes (APA, 2022). Pessoas com o diagnóstico de TEA podem apresentar dificuldades em relação a interação social e inflexibilidade comportamental, que se manifestam por prejuízos na compreensão social, comunicação e presença de comportamentos que podem ser restritos, repetitivos e/ou estereotipados. A presença desses traços varia em quantidade e intensidade, sendo possível encontrar pessoas com

autismo que apresentem sintomas severos e por isso necessitam de muito suporte, bem como pessoas que manifestam traços mais leves e conseqüentemente, menos prejuízos (Rosen, Lord, & Volkmar, 2021).

Segundo a World Health Organization [WHO] (2021), em todo o mundo, cerca de uma a cada 160 pessoas tem TEA, o que equivale a 1% da população mundial. Considerando esta estimativa, o Brasil que ultrapassou os 208 milhões de habitantes em agosto de 2018, teria aproximadamente 2 milhões de pessoas com autismo. Nos E.U.A., segundo o *Center for Disease Control and Prevention* [CDC] (2021) em 1957, uma pessoa em cada 5 mil era considerada autista. E essa proporção só vem aumentando. Atualmente, nos E.U.A. a proporção está em 1 para cada 44 crianças com 8 anos de idade. Mas, apesar de todos esses números, estudos concluem, até o momento, que a possível epidemia de autismo, na verdade, não passou de uma mudança nos critérios de avaliação e diagnóstico. Isso se deve a uma abrangência maior na categorização do transtorno, aumentando o número de casos diagnosticados (Chiarotti & Venerosi, 2020).

1.5 O autismo na vida adulta

Seja por influência do crescimento ou da aprendizagem, bem como por inúmeros fatores individuais, a apresentação dos sintomas do autismo em adultos é essencialmente diferente da apresentação em crianças (Ramos, Xavier & Morins, 2012). Pessoas com TEA enfrentam inúmeros desafios ao longo da vida adulta. E ainda não se sabe ao certo que proporção de autistas consegue atingir níveis adequados de integração social quando adultos ou quantos têm uma boa qualidade de vida. Também ainda não foi possível identificar com certeza quais fatores individuais, familiares ou ambientais aumentam a resiliência e garantem o bem-estar social e psicológico na idade adulta (Howlin & Magiati, 2017).

O fato de ainda existirem poucos estudos sobre o TEA na população adulta, em conjunto com alta prevalência de comorbidades que podem mascarar os sintomas clássicos do autismo, tornam o diagnóstico ainda mais difícil (Huang, Arnold, Foley & Trollor, 2020). As comorbidades psiquiátricas mais comuns são os transtornos de humor, especialmente a depressão. A dificuldade em regulação emocional, a possível deficiência cognitiva e os eventuais transtornos de linguagem associados ao TEA, com grande frequência alteram e mascaram a expressão dos sintomas afetivos em adultos (Ramos, Xavier & Morins, 2012).

Webster e Garvis (2017) destacaram a necessidade de mais informação e formação para os profissionais da saúde, educação e serviço social sobre o autismo na idade adulta, na intenção de aprimorar a compreensão sobre o que é o autismo e como os indivíduos se desenvolvem ao longo da vida. Outros estudos também destacam o quanto é essencial construir elos entre a pediatria e a idade adulta na área da saúde, educação e serviço social. Sendo assim, é necessário repensar as políticas de saúde mental, incluindo as práticas de diagnóstico e principalmente de intervenção para indivíduos adultos. É importante também que a legislação e as práticas das instituições de ensino superior sejam adaptadas, de forma a torná-las adequadas aos adultos em percurso acadêmico. E é indispensável ainda promover a empregabilidade, com mediadores para a relação entre o adulto com TEA e o empregador (Goyos, Talarico & Pereira, 2019; Huang, Arnold, Foley & Trollor, 2020; Ismail & Alkhazali, 2018; Jacob, Scott, Falkmer & Falkmer, 2015).

Ainda que o número de estudos sobre o autismo em adultos venha crescendo nos últimos anos, não é o suficiente. A pesquisa de qualidade sobre os efeitos do autismo na vida adulta se faz necessária, visto que compreender as principais dificuldades e possíveis potencialidades dessa população promove melhor qualidade de vida, satisfação e quando necessário, possibilita a escolha de intervenções que sejam mais adequadas. Tornando possível atender às necessidades das gerações atuais e futuras de adultos com TEA (Huang et al., 2020).

1.6 Diagnóstico Tardio

Segundo Lai e Baron-Cohen (2015), a expansão do conhecimento sobre o autismo, juntamente com a ampliação dos critérios diagnósticos e o aumento da conscientização, levou à descoberta de uma “geração perdida”, cujo autismo permaneceu imperceptível até a idade adulta devido ao fato de não se encaixarem no diagnóstico de autismo clássico. O diagnóstico na vida adulta se torna um desafio por razões práticas, de desenvolvimento e clínicas: geralmente não se tem acesso a outras pessoas para fornecerem informações sobre o desenvolvimento; adaptação e aprendizado de estratégias de camuflagem dos sintomas; alta prevalência de transtornos em comorbidades.

Receber um diagnóstico de TEA tem um enorme impacto na vida de um indivíduo e daqueles próximos a ele e uma experiência diagnóstica positiva tem o poder

de influenciar reações às notícias e estratégias de enfrentamento subsequentes (Jones, Goddard, Hill, Henry & Crane, 2014).

A apresentação do autismo e seus efeitos nos adultos variam substancialmente. Pessoas que são diagnosticados na infância tendem a apresentar menos sintomas de TEA ao longo do tempo, e apenas uma parcela apresenta um funcionamento social satisfatório. Em contraste com os indivíduos que recebem diagnósticos na infância, alguns indivíduos são identificados apenas mais tarde na vida e podem permanecer imperceptíveis por muitos anos, em parte devido a estratégias aprendidas para esconder dificuldades sociais (Lai et al., 2017).

Adultos que são diagnosticados tardiamente tendem a sofrer com desafios de saúde mental, que estão potencialmente relacionados ao estresse de longo prazo na adaptação à vida cotidiana na sociedade. Devido ao suporte ambiental de longa data e à pressão para se adequar a comunicação social neurotípica, autistas, independentemente do momento do diagnóstico, podem desenvolver estratégias de enfrentamento ao longo do desenvolvimento. Uma dessas estratégias de enfrentamento, devido as dificuldades durante interações sociais, é a chamada camuflagem, que consiste em esconder comportamentos que podem ser vistos como socialmente inaceitáveis ou artificialmente selecionar comportamentos sociais considerados mais neurotípicos, como se “fingissem ser normais” (Lai et al., 2017).

Um estudo realizado em 2014 por Jones e colaboradores sugeriu que o processo de diagnóstico pode ser ainda mais complexo e demorado para adultos autistas de alto funcionamento. Primeiro, eles podem demorar mais tempo para receber um diagnóstico devido à apresentação de traços autistas mais sutis. Em segundo lugar, é provável que passem por um número maior de profissionais nesta busca. E, finalmente, podem ter um risco maior de serem diagnosticados equivocadamente com problemas de saúde mental, esquizofrenia ou transtornos de personalidade (Jones et al., 2014).

Cabe mencionar ainda que o diagnóstico tardio vem sendo foco de estudos científicos e estes têm demonstrado o quão positivo pode ser o seu conhecimento para o próprio indivíduo com TEA, de modo que são mencionados sentimentos de alívio com a confirmação do diagnóstico, considerando que alguns aspectos, comportamentos e peculiaridades do passado que não tinham explicação passaram a fazer sentido, como por

exemplo dificuldades com emprego, ansiedade persistente e problemas com amizades e relacionamentos amorosos e etc. (Jones et al., 2014).

1.7 Gênero e TEA

Um estudo realizado com 1244 adultos (935 homens e 309 mulheres) encaminhados para avaliação de TEA fez importantes considerações acerca das diferenças entre homens e mulheres. Expressivamente, mais homens (72%) do que mulheres (66%) foram diagnosticadas com TEA de qualquer subtipo. Os homens são diagnosticados aproximadamente quatro vezes mais frequentemente do que as mulheres na infância (Wilson et al., 2016).

Mulheres com TEA são frequentemente diagnosticadas em idades mais avançadas e com menos facilidade do que os homens, a menos que existam desafios comportamentais ou cognitivos concomitantes. Uma das principais razões para isso pode ser descrita, em adultos, a partir da tendência feminina culturalmente desenvolvida de camuflar as dificuldades. Quando as dificuldades na interação social e na comunicação são mascaradas, os sinais do TEA são menos propensos a serem detectados por famílias, professores ou pediatras (Lai et al., 2017).

Observações clínicas e descrições autobiográficas sugerem que a camuflagem de dificuldades em comunicação social, observada em mulheres, provavelmente exige um esforço cognitivo considerável, o que pode ser exaustivo e conseqüentemente levar a respostas de estresse aumentadas, colapso devido à sobrecarga social, ansiedade e depressão, e até mesmo um impacto negativo sobre o desenvolvimento da própria identidade (Pohl et al., 2020). São exemplos de comportamentos que podem significar camuflagem: forçar contato visual durante conversa; usar frases aprendidas ou piadas “ensaiadas” na conversa; imitar o comportamento social de outras pessoas; imitar expressões faciais ou gestos; aprender e seguir “scripts sociais”; aprender a conscientemente modular o tom de voz; não ficar muito perto de outra pessoa; não fazer comentários pessoais (Lai et al., 2017).

A camuflagem também pode ter um papel na prevalência do diagnóstico masculino de autismo, se consideramos o caso de as mulheres serem mais propensas ou mais motivadas a se camuflarem e, portanto, não serem detectadas e diagnosticadas mais tardiamente. Assim, a prevalência masculina pode refletir diferenças etiológicas de sexo/gênero, mas também pode ser um produto do subdiagnóstico ou não reconhecimento

do autismo em mulheres, potencialmente associado a estereótipos de gênero e à caracterização comportamental do autismo historicamente baseada no masculino, com reconhecimento insuficiente de como as mulheres podem apresentar alguns comportamentos característicos do autismo de forma qualitativa ou quantitativamente diferente dos homens (Wilson et al., 2016).

1.8 Redes Sociais e TEA

O uso de redes sociais por adultos com transtorno do espectro do autismo ainda é pouco estudado. Alguns pesquisadores investigaram se o uso de redes sociais pode trazer benefícios na socialização, mas os resultados ainda não são bem definidos (Wang, Garfield, Wisniewski & Page, 2020). Como exemplo, um estudo realizado em 2019 pretendeu entender a forma como usuários autistas utilizavam o Facebook. Dentre os tópicos observados nos grupos da rede social estavam o apoio social geral, informações específicas sobre o transtorno, estratégias coletivas de enfrentamento e apoio emocional com base em experiências pessoais semelhantes. Sobre a troca emocional em grupos de suporte do Facebook, os resultados indicaram que o desabafo é um dos propósitos das pessoas que buscam suprir uma necessidade de compartilhar sentimentos. A participação destes grupos também ajudou a diminuir os sentimentos de solidão ou isolamento para sujeitos que possuíam dificuldades na comunicação. Frequentemente, os usuários preferiam falar com estranhos online sobre sua experiência do TEA do que com seus pares. Por último, com base nas interações dos grupos, percebeu-se que três indivíduos serviram como usuários influentes em seus respectivos grupos. Estes assumiram papéis significativos no controle ou liderança das discussões (Zhao, Zhang & Wu, 2019).

Outra pesquisa (Ward, Dill-Shackleford & Mazurek, 2018) explorou a relação entre o uso de redes sociais e a felicidade em uma população de adultos com TEA. Este estudo concluiu que, especificamente o uso moderado do Facebook, pode melhorar o bem-estar e ser um fator de proteção contra problemas de saúde mental secundários, comuns nessa população. Dos 84% da amostra que utilizavam alguma rede social, aqueles que usaram o Facebook, o site mais popular, ficaram mais felizes do que aqueles que não usaram. A mesma relação não existia para o segundo site mais popular, o Twitter.

No Brasil, um estudo de 2013 já considerava que as redes sociais ou “espaços on line” não são produtos passivos na internet, mas desempenham papel ativo no processo diagnóstico de transtornos, bem como no modo como essas condições são vividas e

compreendidas socialmente. Tal estudo investigou a opinião pública sobre o autismo no Orkut, que era a rede social mais popular na época, por meio de suas comunidades ligadas ao assunto. Um dos principais objetivos dos usuários era buscar contatos para troca de informação sobre o transtorno e para apoio emocional, profissional e institucional. Pais e cuidadores utilizavam as comunidades afim de esclarecer dúvidas e formular hipóteses sobre o autismo. No entanto, não estavam à procura de dados médicos, e sim de acesso a relatos de outras pessoas que partilhavam a experiência de ter um familiar autista (Ortega et al., 2013).

Em um contexto geral, os brasileiros passam, em média, 3 horas e 47 minutos por dia conectados às redes sociais, sendo das mulheres a maior representação percentual de usuários, com 52% do total. Os dados são do relatório *Digital 2022 July Global Statshot Report* divulgado em abril de 2022 pelo DataReportal, que traz também um ranking das redes sociais mais utilizadas no país. Ocupando o terceiro lugar está o Instagram, com 122 milhões de usuários (Kemp, 2022). O Instagram é considerado hoje uma plataforma de grande relevância na procura e no compartilhamento de conteúdos relacionados à saúde, devido a sua natureza interativa, rapidez e facilidade de acesso, além da diversidade de públicos (Staniewski & Awruk, 2022). Apesar da notória popularidade da rede social, não foram encontrados estudos com rigor científico em língua portuguesa que façam associação entre usuários com TEA e o conteúdo específico de redes sociais, como o Instagram. A partir deste cenário, o presente trabalho traz um breve levantamento de perfis no Instagram que são administrados por mulheres com TEA, com diagnóstico explicitado publicamente por elas, com o objetivo de explorar os conteúdos compartilhados nestes perfis e contribuir na formulação de novas ideias e hipóteses em futuras pesquisas na área. Espera-se ainda, de modo geral, fortalecer a conscientização e expandir o debate para além do diagnóstico infantil, afim de promover mais visibilidade aos autistas adultos e seus desafios.

2. METODOLOGIA

A escolha dos perfis foi intencional e não aleatória, o que impede a generalização de resultados, mas permite compreender características presentes no uso do Instagram por mulheres adultas com TEA. Os perfis selecionados foram escolhidos inicialmente dentre os que a pesquisadora já seguia e possuía alguma familiaridade com o conteúdo. Posteriormente, foi feita uma busca pormenorizada entre os usuários que seguiam cada perfil, ou, ainda, usuários que já haviam sido mencionados ou vinculados entre as

publicações do perfil. Os critérios utilizados para seleção dos perfis foram: ter conteúdo majoritariamente em língua portuguesa; ser administrado por uma mulher adulta e que se identifique como diagnosticada com TEA; possuir mais de 5 mil seguidores; e ter o perfil no modo público. Foram selecionados cinco perfis, que estão identificados na Tabela 1. A coleta de dados foi feita entre os dias 08 e 13 de setembro do ano de 2022.

Tabela 1. Perfis selecionados para análise, de acordo com critérios da pesquisadora.

@ do Perfil	Nome no Perfil	Nº. de seguidores
familyonboard	Family on Board	388 mil
atalitavieira	LITA	271 mil
nadimesamaha	NADIME	53,7 mil
tabata_meumundoatipico	Meu Mundo Atípico	37,5 mil
olhardeautista	AUTISMO	8.358

3. RESULTADOS

A caracterização dos perfis foi realizada em torno de categorias que se constituíram no processo de coleta de dados: auto descrição/bio e identificação; tipo de conteúdo compartilhado; público alvo (pra quem é direcionado o conteúdo das publicações); interação e conteúdo dos comentários de seguidores; alcance dos reels; e compartilhamento externo (marcações e reposts). Como se tratam de perfis abertos ao público, as informações coletadas serão aqui apresentadas explicitamente, como constam no Instagram. Nos comentários de outros usuários, para preservar o anonimato, foram excluídas as identificações.







Na categoria “Auto descrição” estão apresentadas as formas como as usuárias se identificam através do texto de apresentação do perfil (bio) e qual o tipo de conta (por exemplo: blog pessoal, criador de conteúdo, artista, etc.). O tipo de “conteúdo compartilhado” elenca os principais temas abordados nas últimas publicações dos stories e perfil. Através da linguagem, termos utilizados e do tipo de conteúdo, na categoria “público alvo” foi feita uma análise a respeito do direcionamento de compartilhamento. O levantamento das “interações e conteúdo dos comentários” foi feito a partir dos comentários em posts e das perguntas que são respondidas diretamente nos stories (caixinha de perguntas). O “alcance dos reels” destaca o número de visualizações alcançados deste tipo específico de publicação, que podem ser definidos como vídeos

curtos, de no máximo 90 segundos de duração, gravados na vertical e que podem combinar áudio, imagens, textos e efeitos visuais, que ganham destaque especial nos perfis. E por último, foi feito um levantamento de como o conteúdo destes perfis é compartilhado por outros usuários através da categoria “compartilhamento e repost”.

3.1 Auto descrição

Na Tabela 2 estão apresentadas as autodescrições conforme descritas no perfil (bio) de cada usuária.

Tabela 2. Autodescrição e tipo de perfil

Perfil	Tipo de perfil	Texto da Bio
familyonboard	Figura pública	“Viajamos o mundo pela conscientização do #autismo  63 Países  : - μ : Marcel, Violet, Summer & Stefan”
atalitavieira	Criador(a) de conteúdo digital	“Autista  Jesus  conscientização do Autismo Sou a alma por trás do @ecolitaoficial, @vegcacauoficial & @litavieiraoficial”
nadimesamaha	Artista	“  Cantora/Neurodivergente”
tabata_meumundoatipico	Não informado	“  Autista e TDAH (E dá-lhe hiperatividade aí)”
olhardeautista	Criador(a) de conteúdo digital	“Um só espaço & nós: fatos, casos e acasos. Autista TDAH AH/SD Médica e nutricionista”

Nascido na cidade de Ponta Grossa, o projeto ‘Family On Board’ (@familyonboard) percorre o mundo em prol da conscientização do TEA. No Instagram o perfil é administrado por Violet Shibuta, que descobriu há cerca de quatro anos que a sua filha, Summer, era autista. Em meio às dificuldades e desafios, Violet superou os medos e começou a pesquisar e estudar sobre o autismo. Foi então que criou o projeto ‘Family On Board’ (família a bordo), onde dá dicas, informações e mostra o dia a dia da família. E nesse processo também obteve o seu diagnóstico de TEA.

A influencer e empresária Talita Vieira, de 22 anos, é quem administra o perfil @atalitavieira que viralizou após usar as redes sociais para quebrar estereótipos criados em cima do autismo. Com mais de 200 mil seguidores no Instagram, Talita, que tem nível de suporte leve, fala abertamente sobre o que costuma ouvir das pessoas e da dificuldade que muitos autistas passam no dia a dia.

A criadora de conteúdo Nadime Samaha (@nadimesamaha) tem 27 anos, é cantora, compositora e professora de canto. Começou a criar conteúdo para o Instagram durante a pandemia em 2020, como forma de conseguir visibilidade para a carreira na música. Seu primeiro vídeo viral conta um episódio onde o seu irmão Jyhad, de 10 anos, que também está no espectro autista, surpreende por suas habilidades no vídeo game.

A designer Tabata Cristine (@tabata_meumundoatipico) foi diagnosticada tardiamente com autismo e se propõe a conscientizar sobre o autismo de forma leve e franca com seus vídeos no Instagram. Tabata mora com uma companheira neurotípica, que conheceu em um aplicativo de paquera e costuma falar bastante sobre seu relacionamento.

A criadora de conteúdo responsável pelo perfil @olhardeautista se identifica no perfil apenas como médica e nutricionista diagnosticada com TEA, TDAH e AH/SD. Seu conteúdo, apesar de trazer informações e perspectivas pessoais sobre o TEA, é compartilhado sem que ela se identifique ou mostre o seu rosto.

3.2 Conteúdo Compartilhado

A Tabela 3 traz uma síntese dos temas e conteúdo das últimas publicações em cada perfil, postadas até data em que foi feita a coleta de informações pela pesquisadora. O “Stories” é uma função do Instagram que permite a publicação de fotos e vídeos que são exibidos durante 24 horas. Os posts aparecem em uma barra no topo da tela inicial e, após o prazo, são automaticamente removidos. As publicações do perfil são exibidas no feed e permanecem disponíveis indefinidamente. Aqui foram considerados os Stories do dia 13 de setembro e as últimas quatro publicações do feed, também nesta data.

Tabela 3. Temas dos últimos conteúdos compartilhados nos Stories e no perfil

Perfil	Nº de posts	Stories	Publicações no perfil
familyonboard	506	- Rotina diária da família	- Marcos de Desenvolvimento e atraso de fala - Características do TEA - Conscientização sobre o TEA - Inclusão
atalitavieira	1934	- Rotina diária - Dica de beleza (cabelo)	- Interpretação de uma música gospel - Exposição e venda de roupas - Conscientização sobre o TEA - Fotos pessoais
nadimesamaha	132	- Meme sobre nerds - Rotina diária	- Curiosidades sobre cinema - Publi de patrocinador

			- Características do TEA - Reflexões pessoais sobre o TEA
tabata_meumu	318	- Rotina diária	- Fotos pessoais
ndoatipico		- Caixinha de perguntas: atraso de fala	- Publi de patrocinador - Reflexões pessoais sobre o TEA
olhardeautista	98	- Caixinha de perguntas: características, conscientização e dúvidas sobre TEA	- Saúde mental/motivacional - Conscientização sobre o TEA - Reflexões pessoais sobre o TEA através de poesia

No perfil @familyonboard o conteúdo é na grande maioria compartilhado no formato de vídeos curtos (na forma de reels). Sumer e a mãe Violet dão dicas, trazem informações sobre o TEA e mostram como é o dia a dia da família. Como descrito por um seguidor em comentário, os vídeos trazem os conteúdos sempre com “linguagem simples, esbanjando carisma e fofura”.

Talita Vieira que é musicista, terapeuta holística e analista do comportamento, mescla conteúdos informativos sobre o TEA com conteúdo motivacional para desenvolvimento pessoal e dicas de beleza. Uma característica que destaca em suas publicações é a religiosidade.

Nadime em suas publicações aborda muito mais que informações sobre o TEA. Com bastante humor, compartilha vídeos onde fala de forma descontraída sobre filmes, games e coisas engraçadas do seu dia-a-dia. Diferente de Tabata, que tem como foco no perfil o TEA. No perfil @tabata_meumundoatipico os conteúdos são informativos e muitas vezes trazem termos teóricos com linguagem acessível a leigos. Ela também cria conteúdo que rompe estereótipos de autismo nos quais ela mesma não se encaixa, como a inteligência acima da média, normalmente relacionada às pessoas com autismo leve, e as disfunções sensoriais.

No perfil @olhardeautista as publicações são essencialmente em forma de textos e poesias, não existem fotos ou vídeos pessoais. A administradora, que é médica, explica de forma simples conceitos complexos e teóricos sobre o TEA, como por exemplo o Masking, Shutdown e funcionamento cerebral.

3.3 Público Alvo

O público alvo pode ser descrito como o grupo específico de pessoas que consomem os conteúdos de determinado perfil. A Tabela 4 descreve brevemente o público alvo em cada um dos perfis.

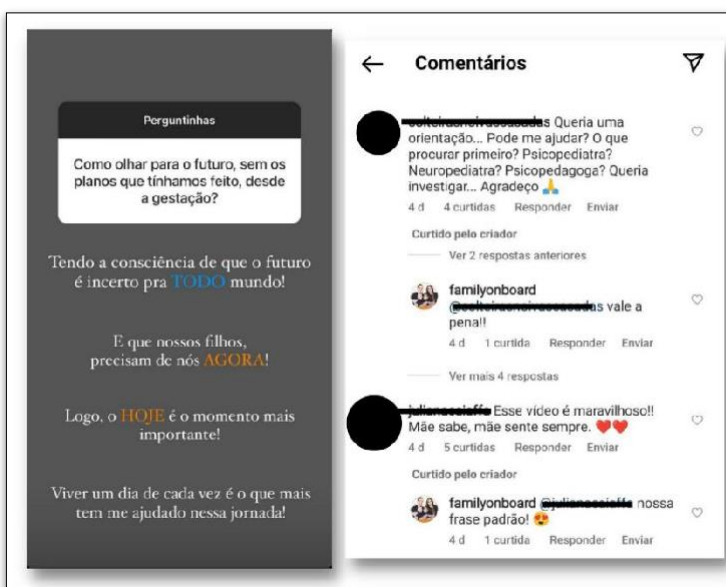
Tabela 4. Público alvo

Perfil	Público Alvo
familyonboard	Famílias com crianças e/ou adultos com TEA
atalitavieira	Mulheres (geral)
nadimesamaha	Jovens adultos (games/filmes/séries)
tabata_meumundoatipico	Profissionais e pessoas interessadas no TEA
olhardeautista	Profissionais e pessoas interessadas no TEA

3.4 Interações e conteúdo dos comentários

Todos os perfis, de forma geral, centram a maioria dos comentários na identificação que os seguidores descrevem ter com os conteúdos. As caixinhas de perguntas geralmente são utilizadas como interação para tirar dúvidas dos seguidores. O recurso de perguntas quando adicionado aos stories torna possível que os seguidores deixem perguntas curtas que os administradores respondem posteriormente. As Figuras 1, 2 e 3 são exemplos referentes aos comentários e caixa de pergunta retirados do perfil @familyonboard.

Figura 1. Caixa de perguntas e comentários no perfil @familyonboard



Fonte: <https://www.instagram.com/familyonboard/>

Figura 2. Comentários no perfil @familyonboard



Fonte: <https://www.instagram.com/familyonboard/>

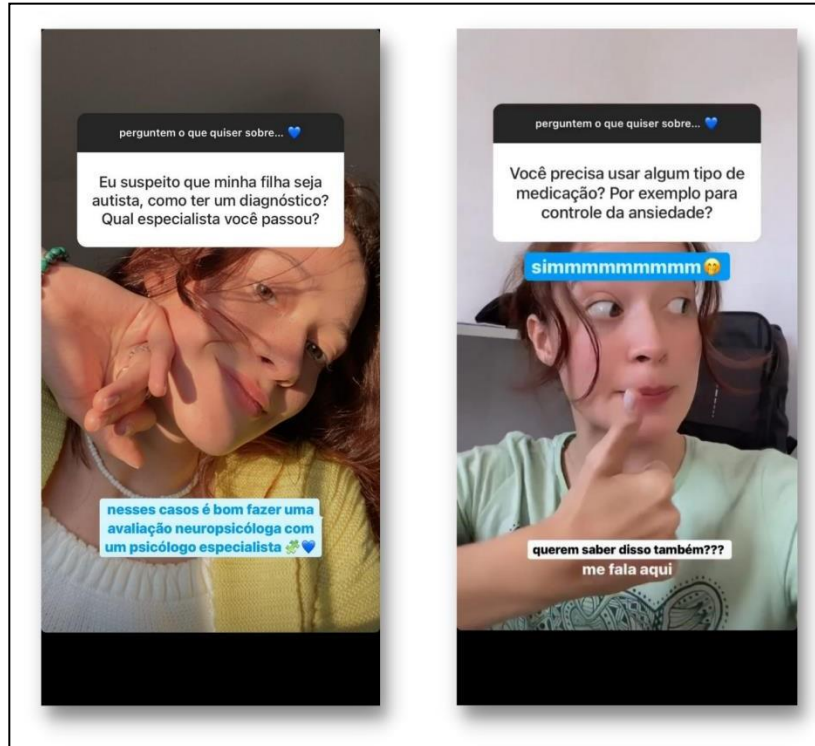
Figura 3. Comentários no perfil @familyonboard



Fonte: <https://www.instagram.com/familyonboard/>

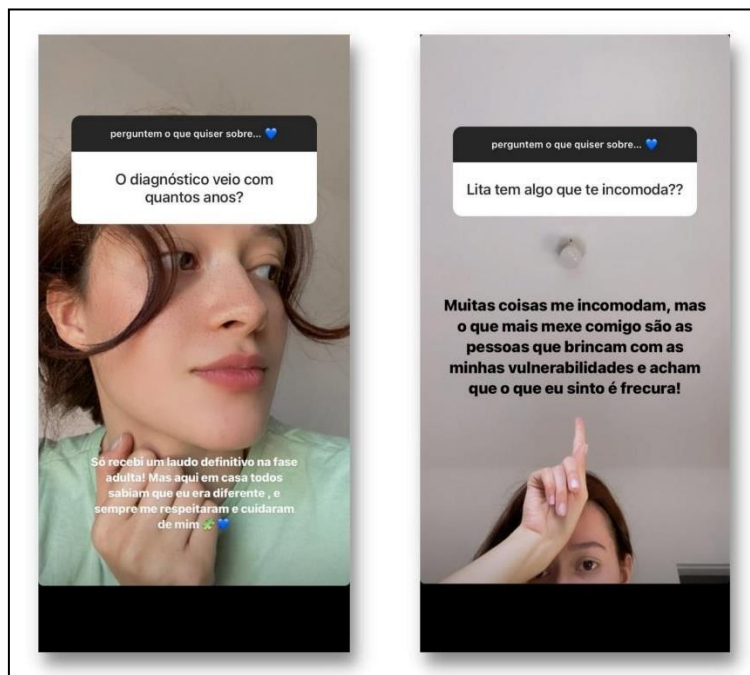
As Figuras de 4 a 6 representam um compilado de comentários em publicações e caixinhas de perguntas no perfil @atalitvieira.

Figura 4. Caixa de perguntas no perfil @atalitvieira



Fonte: <https://www.instagram.com/atalitavieira>

Figura 5. Caixa de perguntas no perfil @atalitavieira



Fonte: <https://www.instagram.com/atalitavieira>

Fonte: <https://www.instagram.com/sadimesamaha>

Figura 8. Comentários no perfil @nadimesamaha



Fonte: <https://www.instagram.com/sadimesamaha>

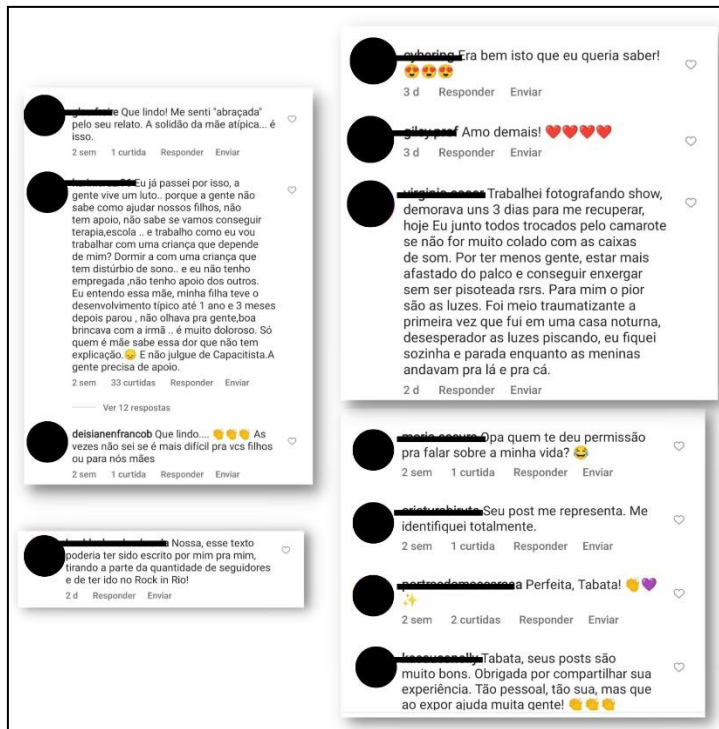
Nas figuras abaixo (9 e 10) estão os comentários retirados do perfil da influenciadora Tabata (@tabata_meumundoatipico).

Figura 9. Comentários no perfil @tabata_meumundoatipico



Fonte: https://www.instagram.com/tabata_meumundoatipico

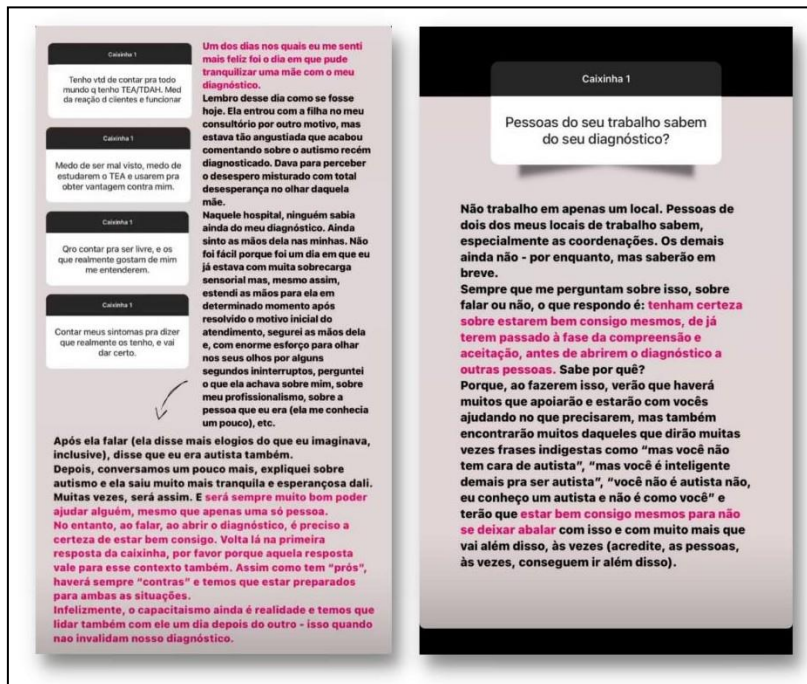
Figura 10. Comentários no perfil @tabata_meumundoatipico



Fonte: https://www.instagram.com/tabata_meumundoatipico

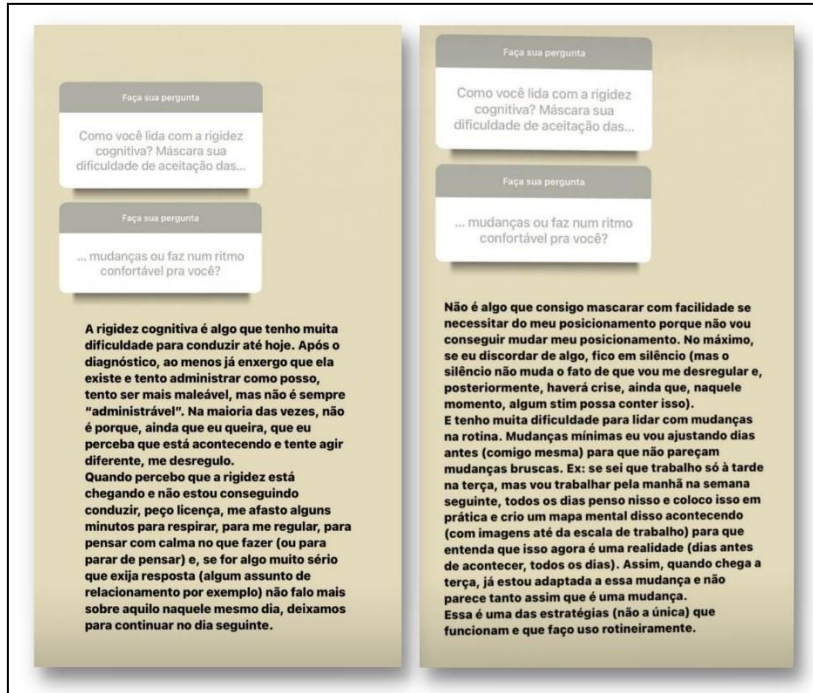
E por último, nas Figuras de 11 a 14 , estão os comentários e caixas de perguntas retirados do perfil @olhardeautista.

Figura 11. Caixa de perguntas no perfil @olhardeautista



Fonte: <https://www.instagram.com/olhardeautista>

Figura 12. Caixa de perguntas no perfil @olhardeautista



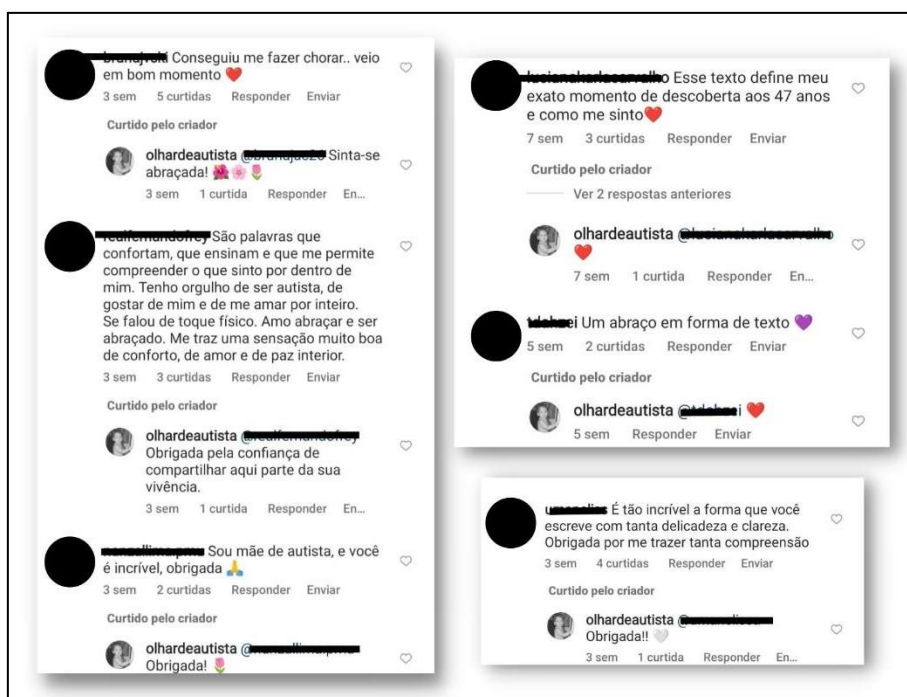
Fonte: <https://www.instagram.com/olhardeautista>

Figura 13. Comentários no perfil @olhardeautista



Fonte: <https://www.instagram.com/olhardeautista>

Figura 14. Comentários no perfil @olhardeautista



Fonte: <https://www.instagram.com/olhardeautista>

3.5 Alcance dos Reels

Na Tabela 5 estão os números de visualizações dos dois vídeos, em formatos de reels, mais assistidos de cada um dos perfis. Os vídeos informativos são geralmente os mais assistidos e também mais compartilhados externamente em outros perfis.

Tabela 5. Alcance dos Reels

Perfil	Nº de visualizações e descrição	
familyonboard	15,6 M – Autismo é todo dia	8,9 M – Características do TEA
atalitavieira	7,6 M – Sintomas do TEA em adultos	1,7 M – Frases para não dizer para um autista
nadimesamaha	1,7 M – Características do TEA em adultos	1,6 M – A vida aos 30 anos
tabata_meumundoatipico	236 K – Desinformação médica sobre o TEA	193 K – Vida de TDAH: todo santo dia
olhardeautista	13,5 mil – Nenhum autista é igual ao outro	11,3 mil – Seja quem você é

3.6 Compartilhamento externo

Na Tabela 6 foi descrita uma estimativa do número de publicações em que cada perfil foi marcado externamente. Nestas publicações externas os conteúdos são

compartilhados na íntegra ou com acréscimo de comentários. As influencers, de modo geral, também são repetidamente marcadas em outras publicações dentro da temática do TEA.

Tabela 6. Compartilhamento externo

Perfil	Nº de marcação em outras publicações
familyonboard	+de 600 publicações
atalitavieira	+de 200 publicações
nadimesamaha	150 publicações
tabata_meumundoatipico	+de 450 publicações
olhardeautista	6 publicações

4. DISCUSSÃO

Considerando a relevância do Instagram na procura e no compartilhamento de conteúdos relacionados à saúde (Staniewski & Awruk, 2022), os achados sugerem que a rede social pode estar se tornando uma ferramenta importante na conscientização e expansão no debate sobre o TEA para além do diagnóstico infantil.

Ao ocuparem o lugar de influenciadoras, essas mulheres autistas promovem mais visibilidade ao TEA na vida adulta. Mostrando detalhes de suas rotinas, como lidam com episódios de crise, expondo suas características e etc., elas contribuem para difusão da compreensão do que é realmente o autismo e como ele se apresenta em mulheres adultas, o que ajuda a desmistificar e diminuir a ideia estereotipada do transtorno (Wang, Garfield, Wisniewski & Page, 2020). Além da visibilidade, é notável como essas influenciadoras, ao compartilharem o cotidiano, possibilitam uma aproximação dos seguidores com sua realidade. Mais do que divulgar informações, elas também trazem conteúdos com frases motivacionais e de superação, levando questões como o diagnóstico e dificuldades com o autismo com leveza, humor e simplicidade.

A possibilidade do diagnóstico tardio de TEA ainda é, em certa medida, uma novidade. E ao considerarmos o impacto do diagnóstico na vida do autista e daqueles próximos a ele, se torna essencial uma experiência diagnóstica positiva (Jones, Goddard, Hill, Henry & Crane, 2014). Todas as influenciadoras mencionadas receberam o diagnóstico já na idade adulta e fazem menção à tendência feminina de camuflar as dificuldades (Lai et al., 2017). O acolhimento nestes perfis parece ter função promissora

de contribuir para o reconhecimento dos sintomas característicos do TEA, como também de influenciar reações positivas ao diagnóstico e estratégias de enfrentamento subsequentes.

É importante destacar a grande identificação que os seguidores expressam através dos comentários. Nessas interações há uma troca de conselhos, relato de experiências, esclarecimento de dúvidas e principalmente falas de acolhimento. O dinamismo possibilitado pelo formato da rede, se mostrou algo que aproxima e acolhe, suprimindo as necessidades individuais dos seguidores que buscam por esse apoio.

A partir do público alvo, juntamente com os números alcançados de visualizações dos reels e da quantidade de vezes que as postagens são replicadas, podemos hipotetizar ainda que o conteúdo compartilhado pode ter efeito de ajudar não só outras pessoas com autismo no processo de autoaceitação, aceitação de diagnóstico e autoconhecimento, mas também pais, mães e pessoas neurotípicas interessadas em compreender melhor o transtorno.

5. CONCLUSÃO

As redes sociais, em especial o Instagram, têm um papel potencialmente importante no processo de construção da representação feminina do autismo na vida adulta, bem como no reconhecimento e diagnóstico, no bem estar e qualidade de vida dessas mulheres e ainda na formação da opinião pública sobre o transtorno.

Apesar de este estudo apresentar limitações por abordar um número pouco expressivo de mulheres autistas no Instagram, ao explorar os conteúdos compartilhados nestes perfis esperamos contribuir na formulação de novas ideias e hipóteses em futuras pesquisas na área. Neste sentido, para que o nosso conhecimento avance sobre o tema, além de uma amostragem maior e mais representativa, sugerimos uma coleta de dados em um maior recorte de tempo e, consequentemente, com mais conteúdo. Em último, consideramos enriquecedor ainda a realização de entrevistas com as influenciadoras, no intuito de dar voz e destaque aos discursos e percepções das próprias mulheres autistas. Nada sobre nós sem nós!

6. REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association – APA (2022). Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders Fifth Edition Text Revision (DSM-5-TR)
- Asperger, H. (1991). ‘Autistic psychopathy’ in childhood. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 37-92). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511526770.002
- Center for Disease Control and Prevention. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* 2021;70(No. SS-11):1–16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1external icon>.
- Chiarotti F, Venerosi A. (2020) Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*; 10(5):274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Howlin P. & Magiati I. (2017) Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry* 30, 69–76. Disponível em: https://journals.lww.com/co-psychiatry/Abstract/2017/03000/Autism_spectrum_disorder_outcomes_in_adulthood.3.aspx
- Huang Y, Arnold SR, Foley K-R & Trollor JN. (2020) Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism* 24(6):1311-1327. doi:10.1177/1362361320903128
- Ismail A.M.A. & Alkhazali T.M. (2018) Autism in adulthood: which costat quality of life; *Advance Research Journal of Multidisciplinary Discoveries*.27(2)pp. 04-09 Available from: https://www.researchgate.net/publication/326842348_AUTISM_IN_ADULTHOOD_WHICH_COST_AT_QUALITY_OF_LIFE
- Jacob A., Scott M., Falkmer M. & Falkmer T. (2015) The Costs and Benefits of Employing an Adult with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *PLoS ONE* 10(10): e0139896. doi:10.1371/ journal.pone.0139896 Editor: Nouchine Hadjikhani,
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E.L., Henry, L.A. & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. (Springer) DOI 10.1007/s10803-014-2161-3
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kemp, S. (2022, July 22) Digital 2022: july global statshot report [Web page]. Retrieved from <https://datareportal.com/reports/digital-2022-july-global-statshot>

- Klin, A. (2006) Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry* v. 28, suppl 1 [Acessado 22 Novembro 2021], pp. s3-s11. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>>. Epub 12 Jun 2006. ISSN 1809-452X.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013-1027.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M. *et al.* (2020) A comparative study of autistic and non-autistic women’s experience of motherhood. *Molecular Autism* **11**, 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
- Rosen, N.E., Lord, C. & Volkmar, F.R. (2021) The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *J Autism Dev Disord* **51**, 4253–4270. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>
- Ramos, J., Xavier, S. & Morins, M. (2012) Perturbações do espectro do autismo no adulto e suas comorbilidades psiquiátricas. *Psilogos* 10(2): 9-23. Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, E.P.E. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.10/936>
- Wilson, C. E., Murphy, C. M., McAlonan, G., Robertson, D. M., Spain, D., Hayward, H., Woodhouse, E., Deeley, P. Q., Gillan, N., Ohlsen, J. C., Zinkstok, J., Stoencheva, V., Faulkner, J., Yildiran, H., Bell, V., Hammond, N., Craig, M. C., & Murphy, D. G. (2016). Does sex influence the diagnostic evaluation of autism spectrum disorder in adults? *Autism*, 20(7), 808–819. <https://doi.org/10.1177/1362361315611381>
- Webster, A. A. & Garvis, S. (2017). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 21 (6), 670-677.
- WHO (2021) World Health Organization. Autism Spetrum Disorders. Recuperado em 04 de dezembro, 2021, Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>