



Carla Gruber Gikovate

**Diagnóstico de autismo na idade adulta:
o antes e o depois**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Doutora pelo Programa de
Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica)
do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientadora: Terezinha Féres-Carneiro

Rio de Janeiro,
Outubro de 2024



Carla Gruber Gikovate

**Diagnóstico de autismo na idade adulta:
o antes e o depois**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

Profa. Terezinha Féres-Carneiro
Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Rebeca Machado
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Andrea Seixas Magalhães
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Renata Mousinho Pereira da Silva
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Profa. Heloisa Viscaíno Fernandes Souza Pereira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Rio de Janeiro, 10 de outubro de 2024.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Carla Gruber Gikovate

Médica neurologista, mestre em psicologia pela PUC-Rio, com especialização em educação especial inclusiva pela UGF. Professora assistente da Faculdade de Medicina de Petrópolis.

Ficha Catalográfica

Gikovate, Carla Gruber

Diagnóstico de autismo na idade adulta : o antes e o depois / Carla Gruber Gikovate ; orientadora: Terezinha Féres-Carneiro. – 2024.

114 f. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2024.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Autismo. 3. Diagnóstico tardio. 4. Sentimentos. 5. Identidade. I. Carneiro, Terezinha Féres. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Agradecimentos

À Terezinha Féres-Carneiro, minha querida orientadora, sempre disponível, exemplo de generosidade no compartilhar do seu amplo saber e fonte constante de afeto e apoio.

Aos professores da pós-graduação do Departamento de Psicologia da PUC-Rio, por todo aprendizado e oportunidade de conhecer outros saberes. Como médica, agradeço a oportunidade de ter realizado o mestrado e o doutorado na psicologia da PUC-Rio, o carinhoso acolhimento e o imenso aprendizado.

À professora Cleonice Alves Bosa e a professora Renata Mousinho pelos valiosos comentários e sugestões na banca de qualificação.

Ao grupo de orientação da professora Terezinha Féres-Carneiro, pela parceria, cooperação e trocas de ideias. Os encontros *online*, durante a pandemia de Covid, trouxeram esperança e alegrias em um momento de grande dificuldade.

À PUC-Rio, pela bolsa de estudo durante o meu doutorado.

À professora Carolina Lampreia, *in memoriam*, pela parceria, carinho e amizade em estudos passados na área de autismo.

À minha família pelo apoio e estímulo incondicional.

À minha mãe, Marcia Gruber, que me ensinou que o conhecimento é a única coisa que nunca se tira de uma pessoa.

À Clara Gruber Telles, tão nova e tão sábia, pelas sensíveis e precisas colocações e discussões sobre autismo e por ter a incrível capacidade de olhar sempre uma questão por vários lados.

Ao meu filho Théo Gruber Telles, que agora inicia sua caminhada em direção ao cuidar, minha admiração e amor.

As minhas interlocutoras Marcia Tavares e Gina Rabah pelas valiosas sugestões.

Aos participantes desta pesquisa, por compartilharem as suas experiências de vida e por doarem o seu tempo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Resumo

Gikovate, Carla Gruber; Féres-Carneiro, Terezinha. **Diagnóstico de autismo na idade adulta: o antes e o depois**. Rio de Janeiro, 2024. 114p. Tese de Doutorado – Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Esta tese teve como objetivo conhecer a experiência de vida e os sentimentos de pessoas adultas que tiveram conhecimento do seu diagnóstico de autismo após 18 anos de idade. Foi realizada uma pesquisa qualitativa na qual 12 autistas foram entrevistados. Os resultados foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. A partir da análise do material, emergiram cinco categorias relacionadas aos relatos de vida: *difficuldade social como o ponto central; questões sensoriais; dificuldade de linguagem e a ingenuidade; rigidez/comportamento repetitivos; facilidades/vantagens que o autismo trouxe* e sete categorias relacionadas aos sentimentos e mudanças após receber o diagnóstico: *alexitimia; alívio; revisitação do passado; autocompaixão; direitos adquiridos; identidade pessoal; identidade social*. Os dados desta investigação formam organizados e detalhados em quatro artigos. O primeiro deles, *Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio*, explorou relatos de vida, presentes e passados, deste grupo de pessoas, e observou-se que são frequentes as experiências dolorosas relacionadas às dificuldades sociais, sensoriais e de linguagem. O segundo, *Autismo em adultos: sentimentos e mudanças após o diagnóstico tardio*, investigou os sentimentos e o que mudou na vida dos entrevistados após o diagnóstico, verificando-se o alívio como algo muito frequente, seguido por um entendimento do passado e um aumento do respeito pelas próprias peculiaridades e escolhas. O terceiro artigo, *“Afiml, sou autista ou tenho autismo?”: a identidade em foco*, buscou entender como estes adultos veem o seu autismo, o impacto do diagnóstico na construção da sua identidade pessoal e social. Os resultados sugeriram que é comum a percepção do autismo como algo inseparável da identidade da pessoa, apesar de muitas vezes existir dúvida sobre comunicar socialmente o diagnóstico. Por fim, o quarto e

último artigo, *Neurodiversidade: um novo diagnóstico?*, apresentou uma revisão e reflexão sobre o que é a neurodiversidade, se este termo pode ser usado como um diagnóstico médico e como este movimento se relaciona com os diferentes modelos de deficiência.

Palavras-chave

Autismo; diagnóstico tardio; sentimentos; identidade

Abstract

Gikovate, Carla Gruber; Féres-Carneiro, Terezinha (Advisor). Receiving an autism diagnosis in adulthood: before and after. Rio de Janeiro, 2024. 114p. Doctoral thesis – Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The aim of this thesis was to understand the life experience and feelings of adults who became aware of their autism diagnosis after 18 years of age. A qualitative research was conducted in which 12 autistic people were interviewed. The results were analyzed according to the content analysis method, using a categorical approach. From the analysis of the material, five categories related to life experience emerged (social difficulties as the main point; sensory issues; language difficulties and naivety; rigidity/repetitive behavior; facilities/advantages that autism brought) and seven categories related to feelings and changes after receiving the diagnosis (alexithymia; relief; revisiting the past; self-compassion; acquired rights, personal identity; social identity). The data from this investigation is organized and detailed in four articles. The first of them, Autism in adults: life experiences after a late diagnosis, explored life narratives, present and past, of this group of people, and it was observed that painful experiences related to social, sensory and language difficulties are common. The second, Autism in adults: feelings and changes after late diagnosis, investigated the feelings and what changed in the lives of those interviewed after the diagnosis, obtaining as a result that relief is a very common sentiment, followed by an understanding of the past and an increase in self-respect. The third article, “After all, am I autistic or do I have autism?”: identity in focus, sought to understand how this group of adults see their autism, the impact of the diagnosis on the construction of their personal and social identity. The results suggested that it is common to perceive autism as something inseparable from the person's identity, although there is often doubt about communicating the diagnosis socially. Finally, the fourth and final article, Neurodiversity: a new diagnosis?, presented a review and reflection on what neurodiversity is, whether it can be used as a medical diagnosis and how this movement relates to different models of disability.

Keywords

Autism; late diagnosis; feelings; identity

Sumário

Introdução	11
1. Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio	15
1.1. Método	17
1.2. Análise e discussão dos resultados	21
1.3. Considerações finais	36
2. Autismo em adultos: sentimentos e mudanças após o diagnóstico tardio	37
2.1. Método	39
2.2. Resultado e discussão	42
2.3. Considerações finais	56
3. “Afinal, sou autista ou tenho autismo?”: a identidade em foco	57
3.1. Método	59
3.2. Análise e discussão dos resultados	62
3.3. Considerações finais	75
4. Neurodiversidade: um novo diagnóstico?	76
4.1. Definindo os paradigmas de deficiência	77
4.2. Definindo termos	79
4.3. Um caminho intermediário: modelo ecológico da deficiência	86
4.4. Considerações finais	87
Conclusões	89
Referências	92

Anexo I	108
Anexo II	109
Anexo III	110

Introdução

As primeiras descrições formais na literatura do que atualmente é classificado como o transtorno do espectro do autismo (TEA) foram publicadas por Leo Kanner em 1943. O autor se utilizou do termo “autismo” para descrever as dificuldades na interação social apresentadas pelas crianças incluídas nos relatos observacionais. Nas décadas seguintes, o autismo se fortaleceu como uma entidade diagnóstica e passou a ser estudado por muitos pesquisadores. O primeiro caso descrito por Kanner, um menino de 5 anos chamado Donald Triplett (“Caso 1”), viveu até 89 anos e faleceu em 2023, após viajar pelo mundo. Viveu uma vida autônoma, produtiva e em contato com a sua comunidade, o que lhe garantiu cuidado e suporte, quando necessários (Golt & Kana, 2022). Assim como Donald, até poucas décadas atrás, os adultos autistas eram pessoas que receberam o diagnóstico na infância e cresceram.

Inicialmente considerado um transtorno raro, dados recentes apontam ser o transtorno do espectro autista algo muito frequente, com prevalência estimada em 1 para cada 36 crianças (Maenner et al., 2023) e com 2,21% dos adultos americanos satisfazendo os critérios para este diagnóstico (*Centers for diseases control and prevention* [CDC], 2017). Em um estudo recente, a prevalência de autismo no mundo foi revista, considerando os impactos geográficos, étnicos e socioeconômicos, chegando-se ao número de 1% da população mundial (Zeidan, 2022).

Os sintomas do transtorno do espectro autista (ou autismo, aqui usado como sinônimo) podem surgir desde os primeiros meses de vida ou após um período de desenvolvimento normal (com regressão no desenvolvimento ao redor de 18 meses de vida). Na maior parte das vezes, o diagnóstico de autismo é realizado na infância, baseado em sintomas observados durante a avaliação médica, acrescidos de relatos dos pais, terapeutas e da escola. Atualmente, com o diagnóstico e a intervenção precoce, os sintomas podem apresentar melhora significativa (MacDonald, Parry-Cruwys, Dupere & Ahearn, 2014), aumentando as chances de uma vida autônoma e funcional no futuro. No entanto, na grande maioria dos casos, as peculiaridades do comportamento descritos da infância

tendem a permanecer presentes ao longo da vida adulta, mesmo que em grau menor.

O autismo é considerado uma desordem neurobiológica, de múltiplas etiologias, com forte influência genética, que se caracteriza por prejuízos nas áreas de comunicação social, acompanhado por padrões repetitivos de comportamentos e interesses (Wing e Gould, 1979; Lord *et al.*, 2020). Nas últimas décadas, os critérios diagnósticos de autismo sofreram modificações importantes. A partir da quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013), autismo passou a ser entendido como um espectro, isto é, uma síndrome comportamental na qual encontramos um leque de gravidade para o conjunto de sintomas (ou características) descritos acima. Esta é a base do conceito de espectro do autismo: em um extremo os quadros severos (autismo não verbal) e no outro os quadros leves, que no DSM IV (American Psychiatric Association – [APA], 2000) eram denominados síndrome de Asperger (quando não existia atraso na aquisição da fala). Entre esses dois extremos são encontrados os graus intermediários de autismo.

Estas mudanças conceituais, acompanhadas por grande aumento na divulgação e reconhecimento do autismo, inclusive nos meios de comunicação não científicos, permitiram a realização do diagnóstico em quadros clínicos leves, até mesmo em adultos e idosos. Com isto, é crescente o número de pessoas adultas, que procuram serviços médicos objetivando compreender se suas características (e dificuldades) satisfazem os critérios diagnósticos atuais de autismo. É importante notar que a mudança dos conceitos do autismo é recente (APA, 2013), e muitos dos indivíduos que buscam diagnóstico hoje nasceram antes destas alterações, nas décadas de 60, 70 ou 80 (Hickey, Crabtree & Stott, 2018).

Estas pessoas, adultas e idosas, denominados por Lai e Baron-Cohen (2015) como “lost generation” (geração perdida), recebem o diagnóstico de autismo de forma tardia, apesar de, na maioria das vezes, trazerem histórias de vida com muita dor e tristeza. Relatam falta de entendimento de suas dificuldades sociais, lembrança de anos de *bullying* no ambiente escolar e uma severa menos valia.

Relacionado com os dados acima, é conhecido o fato de que pessoas autistas apresentam maior prevalência de outros transtornos mentais como depressão e ansiedade, especialmente quando diagnosticados tardiamente (Jadav & Bal, 2022). É possível que o desconhecimento da causa de suas diferenças e dificuldades seja um agravante em termos de sofrimento mental, e que o recebimento do diagnóstico, mesmo que tardiamente, possa estar associado com alívio e maior compreensão (Punshon; Skirrow & Murphy, 2009).

A revelação do diagnóstico, como uma explicação para as dificuldades vividas ao longo da vida, permite o início de uma nova fase, com a possibilidade de ressignificar vivências. Utilizado por pessoas autistas, o termo *biographical illumination*, que se traduz de forma literal como “iluminação biográfica”, trata da possibilidade de olhar sua história de vida com outra perspectiva, após receber o diagnóstico formal. Sendo assim, para pessoas que receberam um diagnóstico tardio, a iluminação biográfica traz a possibilidade de um olhar mais compreensivo acerca das dificuldades e particularidades vivenciadas (Tan, 2018).

Diante do cenário apresentado, é fundamental conhecer os impactos do diagnóstico tardio de autismo e as vivências associadas a ele, compreendendo os pensamentos e sentimentos, assim como as mudanças na forma de se ver e de ser visto socialmente. Nesse sentido, deve-se abordar de que modo o diagnóstico de autismo é percebido pelo indivíduo e pela sociedade, explorando aspectos positivos e negativos da construção da identidade pessoal e social (Davies et al., 2023).

Além disso, é de grande importância a compreensão de que a concepção atual do diagnóstico de autismo se dá através de um modelo médico da deficiência, que possui seu foco em evidenciar as incapacidades e reduzir (ou eliminar) sintomas (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman & Hutman, 2013). Recentemente, este modelo vem sendo questionado pelo movimento sociopolítico da Neurodiversidade, que trabalha com a possibilidade de se olhar as habilidades e valorizar as diferenças, em contraste com a imposição de um padrão normativo de funcionalidade (Singer, 1999). Sendo assim, o presente trabalho buscou um olhar de valorização das subjetividades e características individuais, ao abordar as dificuldades e facilidades vivenciadas no autismo, por pessoas adultas.

Considerando que grande parte da bibliografia encontrada se refere a estudos realizados em outros países, e que os diagnósticos de saúde mental possuem uma importante base social e cultural, torna-se importante conhecer a experiência de ser um adulto autista no Brasil. Em 2024, o Mapa Autismo Brasil (MAB, 2024), iniciativa não governamental liderada pelo Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da Universidade de Brasília, buscou, de forma pioneira, trazer dados quantitativos a respeito das vivências e especificidades do autismo no Brasil. Sendo assim, é de fundamental importância que se possa contar com estudos qualitativos brasileiros para complementar e trazer uma compreensão aprofundada a respeito das experiências por trás dos números absolutos do estudo quantitativo.

Para fim de apresentação desta pesquisa, cujo objetivo era conhecer a experiência de pessoas adultas que tiveram conhecimento do seu diagnóstico de autismo após 18 anos de idade, esta tese de Doutorado foi desmembrada em quatro artigos. O primeiro deles, *Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio*, explorou os relatos de vida, presentes e passados, deste grupo de pessoas. O segundo, *Autismo em adultos: sentimentos e mudanças após o diagnóstico tardio*, investigou os sentimentos e o que mudou na vida dos entrevistados após o diagnóstico. O terceiro artigo, *“Afim, sou autista ou tenho autismo?”: a identidade em foco*, buscou entender como estes adultos veem o seu autismo, o impacto do diagnóstico na construção da sua identidade pessoal e social. Por fim, o quarto e último artigo, *Neurodiversidade: um novo diagnóstico?*, apresentou uma revisão e reflexão sobre o que é a neurodiversidade, se este termo pode ser usado como um diagnóstico médico e como este movimento se relaciona com os diferentes modelos de deficiência.

1

Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio**Autism in adults: life experiences after a late diagnosis**

Resumo: Anteriormente considerado um transtorno raro da infância, hoje o autismo é um diagnóstico frequente e com crescente demanda em todas as faixas etárias, incluindo pessoas que não receberam diagnóstico na infância, mas que percebem características desta condição. Este estudo, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre a experiência de adultos brasileiros que receberam diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) após 18 anos, tem como objetivo explorar os relatos de vida, presentes e passados, deste grupo de pessoas. Para tal, realizou-se uma pesquisa qualitativa na qual foram entrevistados 12 participantes e os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. Na análise das entrevistas emergiram várias categorias de análise. Considerando o objetivo deste trabalho, serão apresentadas e discutidas as seguintes categorias: *dificuldade social como o ponto central; questões sensoriais; dificuldade de linguagem e a ingenuidade; rigidez/comportamento repetitivos; e facilidades/vantagens que o autismo trouxe*. Observou-se que a dificuldade social se manteve como algo central, mesmo em um grupo de adultos com quadros de autismo leve, assim como as queixas sensoriais, a dificuldade para o entendimento de linguagem figurada e a rigidez. O hiperfoco atencional é citado como algo positivo e que traz facilidade para o dia a dia. Concluiu-se que as características descritas acima se mostram muito presentes na vida deste grupo de autistas, com significativo prejuízo para o dia a dia.

Palavras-chave: Autismo adulto; Experiência de vida; Dificuldades; Facilidades

Abstract: Previously considered a rare childhood disorder, autism today is a frequent diagnosis with increasing demand in all age groups, including people who were not diagnosed in childhood, but who perceive characteristics of this condition. This study, which is part of a broader research on the experience of Brazilian adults who were diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) after 18 years, aims to explore the life stories, present and past, of this group of people. To this end, a qualitative research was carried out in which 12 participants were interviewed and the data were analyzed using the content analysis method, in its categorical aspect. Considering the objective of this work, in the analysis of the interviews, these categories emerged: *social difficulty as the central point, sensory issues, language difficulties and naivety, rigidity/repetitive behavior, and facilities/advantages that autism brought*. It was observed that social difficulties remained a central issue, even in a group of adults with mild autism, as well as sensory complaints, difficulty understanding figurative language and rigidity. Attentional hyperfocus is cited as something positive, that brings facilities to everyday life. It was concluded that the characteristics described above are present in the lives of this group of autistic people, with significant disadvantage to their daily lives

Keywords: Adult autism; Life experience; Difficulties; Facilities

Descrito originalmente como um transtorno da infância e denominado como Autismo Infantil até 1987, quando surgiu a edição revisada do DSM III (DSM III-R, APA 1987), o conceito desta condição vem se modificando muito nas últimas décadas: de uma doença se tornou um transtorno e, mais recentemente, artigos falam em condição (Bottema-Beutel, Kapp, Lester, Sasson & Hand, 2021); de algo restrito à infância, passou a se chamar transtorno do espectro autista (TEA), sem limite de idade, e com diferentes graus de severidade. Falar de autismo em adulto é coisa recente, como ressaltam Howlin e Moss (2012).

Um adulto autista pode ser alguém que recebeu um diagnóstico na infância e cresceu ou alguém que só soube do seu autismo após a adolescência. Conceitualmente, hoje se entende que as dificuldades sociais relacionadas com o autismo podem se fazer presentes tardiamente, quando as demandas sociais excedem o limite das habilidades da pessoa ou quando ficam mascarados por possíveis estratégias de aprendizado ao longo da vida (APA, 2013).

Certamente os diagnósticos tardios de autismo ocorrem em pessoas com quadros mais sutis, sendo o inverso também verdadeiro: quadros mais severos, diagnóstico mais precoce (Mandell, Novak & Zubritsky, 2005). DePape e Lindsay (2016) estimaram que a prevalência de autismo em adultos maiores de 18 anos seria de 2,21% da população, sendo, portanto, uma condição bastante frequente.

Apesar de não existir nos manuais oficiais para diagnóstico em saúde mental, DSM ou CID, critérios específicos para o diagnóstico de autismo em adultos, algumas diretrizes já foram propostas. O *UK National Institute of Health and Care Excellence* (2012) sugere que a avaliação diagnóstica de autismo em adulto deve ser realizada se existir um quadro com, pelo menos, um dos seguintes indicadores: dificuldade para iniciar ou sustentar um relacionamento social, dificuldade para conseguir ou sustentar um emprego, histórico de questões do neurodesenvolvimento e necessidade anterior (ou atual) de avaliação em serviço de saúde mental. Vale ressaltar que existem também várias escalas que se propõem a identificar traços de autismo como, por exemplo, a *Autism Spectrum Quotient* para adultos (Booth et al., 2013) ou ADOS modulo 4 (Lord et al., 2000). Importante reforçar que, seja qual for o método de avaliação (qualitativo ou quantitativo), é fundamental avaliar se existe um prejuízo funcional e como foi o

histórico de desenvolvimento da pessoa, se possível com dados de outros membros da família, como afirmam Lai & Baron-Cohen (2015).

O outro desafio é encontrar profissionais para diagnosticar e acompanhar adultos autistas, seja na área de saúde mental ou na área clínica. A própria avaliação da existência (ou não) de prejuízo funcional requer treino e conhecimento específico. Anderson & Butt (2018), em um estudo qualitativo realizado nos EUA, com autistas (19 a 31 anos) e suas famílias, relataram grande dificuldade de acesso aos serviços especializados em autismo para adultos. Dados semelhantes foram descritos na Inglaterra (Crane, Adams, Harper, Welch & Pellicano, 2019) onde, através de entrevistas com 130 jovens autistas, ficou bem demonstrada a severa dificuldade para acessar os serviços de saúde mental.

Uma outra mudança importante ocorreu na produção científica, no campo do autismo: a literatura mais antiga se baseava em dados obtidos através de relatos de pais ou cuidadores, e hoje cresce o entendimento do tema a partir de relatos dos próprios autistas. Estes relatos vêm criando uma narrativa alternativa, que integra o autismo com a identidade das pessoas e que foca no entendimento das experiências, dos desafios, dificuldades e facilidades, como ressaltou Sinclair (2013). Considerando este cenário, e a escassez de pesquisas no Brasil sobre autismo em adultos, este trabalho, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre o tema, tem como objetivo investigar os relatos de experiências de vida, presentes e passadas, de pessoas brasileiras que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos.

1.1

Método

Foi realizado um estudo de campo, utilizando uma metodologia qualitativa.

1.1.1

Participantes

Participaram desta pesquisa 12 pessoas, sendo 6 de cada sexo biológico, das camadas médias da população (segundo Gilberto Velho, 1994, considerando o nível de escolaridade, o acesso a médico particular e o estilo de vida), que

receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo segundo o DSM-5 (APA, 2013), somente após os 18 anos de idade e há, pelo menos, 12 meses.

O grupo de participantes foi composto por pessoas que procuraram a pesquisadora (que é médica especialista em autismo e com ampla experiência na área) por demanda espontânea, para atendimento em consultório particular, objetivando saber se apresentavam critério diagnóstico para autismo, entre 2006 e 2022. Foram incluídos todos os pacientes que procuraram a avaliação, maiores de 18 anos, no intervalo de tempo indicado acima, que, após a consulta de avaliação clínica qualitativa e usando os critérios diagnósticos oficiais do CID 10 (WHO, 1983) e DSM-5 (APA, 2013), fechavam diagnóstico de transtorno do espectro autista (neste trabalho, o termo autismo será usado como sinônimo de TEA). A avaliação clínica qualitativa foi composta por uma anamnese detalhada, com dados sobre o desenvolvimento desde a infância (com a participação de familiares, quando possível), observação das habilidades linguísticas, verbais e não verbais, como conversação, estrutura da narrativa, entendimento das perguntas, uso e compreensão de linguagem simbólica, (entendimento de piadas e ditados populares) e qualidade do contato ocular. Todos os pacientes que foram convidados para participar da pesquisa aceitaram o convite.

Os participantes apresentavam idade entre 21 e 44 anos, com 11 dos 12 entrevistados com nível superior (sendo 6, completo e 5 em curso) e 1 com ensino médio completo, curso técnico. Foram excluídas da amostra pessoas com deficiência intelectual, confirmada pela avaliação clínica, segundo o DSM-5 (APA, 2013). Esta exclusão tem como objetivo selecionar pessoas que apresentem habilidades cognitiva e linguística que viabilizem compreender e responder as perguntas da entrevista.

Todos os participantes receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo após consulta médica de avaliação, realizada pela própria pesquisadora, de forma presencial em 8 casos, e de forma remota (durante a pandemia de Covid), em 4 casos. No grupo dos participantes, alguns indivíduos realizaram somente a consulta de avaliação e diagnóstico, enquanto outros se encontravam em acompanhamento médico.

Para apresentação dos resultados, e buscando preservar o anonimato dos participantes, os mesmos foram denominados de P1 a P12. A tabela 1 apresenta detalhes dos participantes do estudo.

Tabela 1.

Dados sociobiográficos dos participantes

	Sexo Biológico	Ocupação na data da entrevista	Idade na entrevista (anos)	Idade no diagnóstico (anos)	Tempo decorrido entre diagnóstico e entrevista	Estado Civil
P1	F	Estudante Universitário Ciências Sociais	21	20	1 ano e 1 mês	Solteira (mora com a namorada)
P2	F	Bióloga	24	22	2 anos	Solteira
P3	F	Estudante Universitário Artes Visuais	27	23	4 anos	Solteira
P4	F	Estudante Universitário Psicologia	24	22	2 anos	Solteira
P5	F	Pedagoga	41	40	1 ano	Solteira
P6	F	Jornalista	26	25	1 ano	Solteira
P7	M	Professor Universitário	41	33	9 anos	Solteiro
P8	M	Estudante Universitário Belas Artes	24	18	5 anos	Solteiro
P9	M	Administrador	41	23	18 anos	Solteiro
P10	M	Metalúrgico	44	42	1 ano e 6 meses	Casado
P11	M	Tecnólogo da Informação	33	18	15 anos	Solteiro
P12	M	Estudante Universitário Letras	21	18	3 anos e 3 meses	Solteiro

1.1.2

Instrumentos

Foi utilizada uma entrevista com roteiro semi-estruturado, com ênfase nos seguintes eixos temáticos: história de vida, sentimentos e mudanças após o diagnóstico de autismo e construção da identidade. Além da entrevista, foram coletados dados sociodemográficos descritos na Tabela 1.

1.1.3

Procedimentos

Os participantes foram contatados, via WhatsApp, pela pesquisadora com o convite para participar da pesquisa, com uma breve explicação do assunto do trabalho e do formato remoto das entrevistas (utilizando a plataforma Zoom, com gravação, para posterior transcrição). As transcrições foram realizadas de forma literal, sem correções na estrutura das frases e as pausas foram sinalizadas com três pontos. Um entrevistado (P12) relatou desconforto com o formato “ao vivo” pelo Zoom e indagou a possibilidade de responder o roteiro semiestruturada por escrito, sendo atendido na sua solicitação.

O projeto para a realização desta pesquisa foi aprovado pela Câmara de Ética da instituição (SGOC 462687) onde a pesquisa foi desenvolvida e os participantes, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordaram em participar.

Os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, tal como proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo é uma abordagem metodológica utilizada para estudar o conteúdo de diferentes tipos de materiais, como textos, imagens, áudio e vídeo. A vertente categorial proposta pela referida autora é uma das técnicas dessa análise, e se concentra na organização e classificação do conteúdo em categorias temáticas ou conceitos, a partir de semelhanças e afinidades. Este foi o trajeto de análise do material coletado neste trabalho, iniciando pela realização de uma “leitura flutuante”, sem pré-concepções, das respostas obtidas nas entrevistas, para posterior identificação de temas recorrentes, elaboração das categorias temáticas e a compreensão mais aprofundada do significado subjacente ao conteúdo analisado.

1.2

Análise e discussão dos resultados

Da análise das entrevistas emergiram várias categorias. Considerando o objetivo deste trabalho, de conhecer os relatos de experiências de vida dos participantes, serão apresentadas e discutidas as seguintes categorias: *difficuldade social como o ponto central*; *questões sensoriais*; *difficuldade de linguagem e a ingenuidade*; *rigidez/comportamento repetitivos*; e *facilidades/vantagens que o autismo trouxe*. Tendo em vista que não existe na literatura um consenso de qual a melhor forma de se referir a este grupo, neste trabalho serão usados de forma intercalada termos como pessoa autista, pessoa com autismo ou autistas.

1.2.1

A dificuldade social como o ponto central

A procura por um entendimento do que é essencial ou específico do transtorno do espectro do autismo não é algo recente. Kanner (1943), em seu artigo clássico, argumentou ser o déficit social algo primário no autismo, apesar de demonstrar ambiguidade quanto à causa deste déficit (um defeito constitucional biológico ou algo ambiental relacionado com o comportamento dos pais?). Trabalhos subsequentes colocaram o déficit social como secundário ao déficit na percepção, linguagem e cognição (Damasio & Maurer, 1978). Outros importantes autores (Rutter, 1983; Fein, Pennington, Markowitz, Braverman & Waterhouse, 1986), na década de 1980, retornaram a afirmativa de que no autismo o déficit social e afetivo é primário e específico, e não secundário a outros déficits cognitivos.

Longe da discussão acadêmica acima, em diversos relatos, os participantes deste trabalho referem ser a questão social o ponto central das dificuldades vivenciadas por eles.

O principal problema era a dificuldade social, que antes chegou a ser cogitada até mesmo como uma fobia, anteriormente por outros profissionais...principalmente em relação a contato com

público ou pessoas fora de familiares muito próximos. Sempre assimilei [as características] a timidez, mesmo tendo uma sensação de que era "estranho". Ou, no mínimo, diferente dos outros jovens. Em colônias de férias ou cursos, eu era bastante isolado e frequentemente acabavam caçoando de mim por algum maneirismo que chamava atenção. Até hoje tenho muitos problemas para me socializar. Principalmente falar e conversar em trocas rápidas de fala (P12).

[dificuldade ainda hoje] Dificuldades sociais, principalmente. Hoje eu não namoro e nem nada do tipo (P9).

[a maior dificuldade é] Comportamento. Eu ainda não consigo chegar em lugares com muitas pessoas, não consigo transmitir os meus sentimentos, isso é muito difícil. O dia do meu aniversário é o pior dia da minha vida, porque as pessoas querem me abraçar e eu não sei retribuir aquele mesmo sentimento, que a pessoa vem tão alegre. Às vezes, algum amigo... Teve uns dias atrás que um amigo de trabalho que eu não via há 10 anos me viu e deu um sorriso tão grande... Fez aquele gesto... E eu falei "Oi, tudo bom?". Então isso para mim é uma dificuldade que parecia que eu tava fazendo uma desfeita, mas não era isso. Eu não consigo retribuir aquilo, passar a mesma coisa que ele sentiu, mesmo sentindo. Eu amei reencontrar ele, mas eu não sei fazer isso. Muito difícil para mim (P10).

As dificuldades sociais podem resultar de diferentes inabilidades, isoladamente ou em conjunto, da dificuldade para "ler" as expressões faciais no rosto (Yeung, 2022), do pobre entendimento ou uso da linguagem verbal, do não entendimento das pistas não verbais da linguagem (Vogindroukas, Stankova, Chelas & Proedrou, 2022), da falta de vivência e experiência social (DePape et al., 2016), da dificuldade para olhar (ou sentir) pela perspectiva do outro (Happé, 2015) e, principalmente, pela dificuldade para integrar todas estas questões, em tempo real, enquanto se vive. Muitos autistas que receberam o diagnóstico tardio referem que, apesar de não saberem o que tinha de "errado" com eles, sempre souberam que eram diferentes (Leedham, Thompson, Smith & Freeth, 2020), estranhos ou "esquisitos", o que também pode ser bem ilustrado nos relatos dos entrevistados desta pesquisa.

Eu sempre me achei diferente das outras pessoas e palavras como "estranha", "diferente" sempre foram usadas pra me descrever. Claramente eu não lutava na mesma linha que todo mundo, mas eu não sabia se tinha alguma coisa ou se talvez fosse minha personalidade (P4).

Eu queria me sentir menos "esquisito". Eu uso esse termo porque foi o que meu irmão mais velho sempre usou. Ele foi o primeiro a notar que eu era socialmente estranho, e mesmo que o termo possa conter uma carga pejorativa, não vejo dessa forma. Principalmente porque concordo que sim, tenho algumas estranhezas e momentos bem diferentes e estranhos (P12).

Mesmo levando em consideração a necessidade dos três indicadores fundamentais para se fechar um diagnóstico de autismo (déficits persistentes na comunicação, interação social e padrões de comportamento repetitivos), nos relatos autobiográficos a dificuldade social é frequentemente colocada em primeiro plano. Temple Grandin (2020), em seu livro com relatos autobiográficos sobre ser diferente (mas não menos), apresenta quatorze histórias de adultos com autismo que conseguiram se profissionalizar e ser independentes. Mesmo neste grupo de pessoas, que infelizmente não representa a evolução da maioria dos autistas, o relato de dificuldade social persistente se faz presente. Igualmente frequente é o relato de *bullyng*, solidão e a ausência “de um ombro para chorar”, como afirmou um veterinário de 51 anos, um dos entrevistados do livro.

Park et al. (2020) realizaram um estudo de metanálise sobre a prevalência de *bullyng* em estudantes com autismo, chegando a 67% nesta população. Ainda com dados deste estudo, o risco de ser vítima de *bullyng* é significativamente maior para autistas do que para os alunos com desenvolvimento típico ou com outras deficiências, e a dimensão dos déficits de interação social e de comunicação apresenta relação direta com esta vulnerabilidade.

A experiência de *bullyng* e o apontar social (com julgamento) para as peculiaridades dos comportamentos que fogem do típico, com frequência, é vivida como algo difícil, que gera tristeza, menos valia e medo, como bem identificado nas falas a seguir.

Eu não conseguia perceber ou entender porque eu era tão diferente dos outros. E as pessoas ficavam nessa, falando que eu era burra e um monte de besteira. No colégio, as pessoas notavam que eu era diferente e ao invés de pensar “Poxa, ela só é diferente”. Não, o povo macetava minha cabeça e isso me fazia muito mal, eu me sentia muito diferente dos outros (P2).

E as pessoas queriam fazer coisas que, até hoje, são coisas que eu não quero fazer. Elas tinham uma maturidade adolescente.

Começou a aparecer na mente dos meus colegas e afastou eles de mim. Aí eu comecei a receber muito bullying. Bullying porque eu tinha dificuldade de lembrar de raspar minhas pernas... Bullying porque... é... Tinha bullying para tudo que era lado. Eu ainda era meio gordinha, então já tinha o bullying natural disso, usava óculos... E aí eu fui me fechando cada vez mais no meu mundo de fantasia. E as pessoas não queriam mais saber do meu mundo de fantasia. Então eu me fechei muito nele. E eu comecei a ler muitos livros, eu fiquei viciada em livro. Eu só queria ler livros. Eu levava livro para a escola e ficava lendo. Eu fazia o dever de casa super-rápido, porque era assim, sempre fui muito inteligente. Eu fazia o dever de casa em 2 minutos e ficava lendo o resto da aula. E até na faculdade, eu sofri bullying. Porque não ia em festa, não bebia. E sofri bullying geral. Não bebo até hoje, não vou em festa até hoje (P6).

Eu ficava com esses fantasmas na cabeça e eu tinha sofrido bullying no ensino médio, no segundo e terceiro ano do ensino médio, eu também ficava com medo de chegar nas pessoas. De ter alguma interação com as pessoas...Acho que eu tinha medo de sofrer bullying novamente, aí eu tinha uma certa dificuldade de me expressar com algumas pessoas da faculdade. E com esse pensamento, isso agravava também esses fantasmas que eu tinha. Então, era muita carga negativa mesmo (P9)

Neste cenário, está bem descrita a alta frequência de transtornos mentais como comorbidade em pessoas autistas, sendo a prevalência ao longo da vida de 42% para transtorno de ansiedade e 37% para depressão (Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman & Brugha, 2019). Este fato pode corresponder a uma coocorrência biológica (entre o autismo e entre transtornos psiquiátricos) ou representar uma consequência do desgaste psíquico de viver em um mundo sem as mesmas habilidades de leitura social que os demais, por vezes acompanhado por dificuldades no processamento sensorial e grande rigidez. A percepção da diferença, principalmente quando ainda não nomeada como um diagnóstico, traz em si as angústias da subjetividade do comportamento humano, onde sempre é possível se tratar como escolha ou falta de esforço alguma dificuldade evidente. O sofrimento, a ansiedade e a depressão estão muito presentes nas falas dos participantes.

E eu tomava remédios e só que eu nunca melhorava. Eu estava sempre ruim, com muita ansiedade, (...) parece que eu estava sempre estagnada (P1).

Apesar de tirar nota boa na universidade, eu acabei entrando numa depressão muito grande. Não queria mais viver, não via futuro para mim. Isso não veio do nada, na verdade. Acho que se eu pensar, eu penso esse pensamento desde que eu tinha 12 anos, que eu penso assim. Mas aos 23, eu tinha chegado no meu limite (P6)

Muito sofrida [a vida antes do diagnóstico]. Sofrida assim no sentido de não entender nada (P10).

Chou, Wang, Hsiao, Hu e Yen (2020) demonstraram que adolescentes com autismo de alto desempenho que foram vítimas de *bullying* apresentavam depressão e ansiedade mais severa do que os autistas que nunca sofreram as mesmas violências. Park et al. (2020), como citado anteriormente, ressaltam que os déficits na interação social e de comunicação apresentam relação direta com *bullying* em autistas, ficando clara a necessidade de prevenção e intervenção na área de habilidade social com objetivo de aumentar bem-estar e reduzir comorbidades psiquiátricas.

Neste contexto, cabe uma reflexão sobre em que medida o conhecimento do diagnóstico de autismo mais precocemente, e, portanto, uma justificativa para as suas dificuldades (com a possibilidade de atendimentos terapêuticos), poderia aliviar os desconfortos psíquicos, reduzir a vulnerabilidade e até prevenir os quadros de ansiedade e depressão. Este tema será objeto de estudo de outro trabalho resultante da pesquisa mais ampla que foi empreendida.

1.2.2

Questões sensoriais

Apesar de não ser exclusivo do autismo, as questões relacionadas com a percepção sensorial vêm ganhando atenção nos últimos anos. Na quinta versão do DSM (APA, 2013), as peculiaridades no processamento sensorial foram incluídas nos critérios diagnósticos para autismo.

Um importante artigo sobre o tema foi publicado na revista *Nature Reviews Neuroscience* (Robertson & Baron-Cohen, 2017), reconhecendo os sintomas sensoriais como algo precoce e específico do autismo, e que poderia explicar, ao menos em parte, os posteriores déficit nas áreas de comunicação social. O processamento atípico de estímulos sensoriais poderia causar evitação a

situações cotidianas, com consequente impacto no desenvolvimento social e de comunicação.

Descritas pelos próprios autistas como uma percepção aumentada (hipersensibilidade sensorial) ou diminuída (hiporesponsividade sensorial) dos estímulos externos, as questões sensoriais apresentam alta prevalência neste grupo e trazem bastante desconforto para o dia a dia (O'Neill & Jones, 1997). Kirby et al. (2022) demonstraram em um grande estudo populacional com crianças autistas que 74% delas apresentavam questões no processamento sensorial. Na população adulta, existe uma pobreza de dados, se comparado com a população infantil. Tavassoli, Miller, Schoen, Nielsen e Baron-Cohen (2014) realizaram um estudo com adultos autistas e relataram a presença de hipersensibilidade sensorial também nesta faixa etária, se comparados a grupo controle não autistas, com sintomas em vários domínios sensoriais (visual, auditório, tátil, olfatório, gustativo e proprioceptivo). Como descrito anteriormente, as dificuldades para ler e entender o mundo social a sua volta já é um grande desafio para as pessoas autistas. Este cenário pode ser fortemente agravado diante da avalanche de estímulos sensoriais “mal processados”, que trazem desconforto, e acarretam, muitas vezes, uma urgente busca por modulação dos estímulos externos, tentando encontrar calma e “homeostase” no mundo em que estão inseridos. Este desconforto foi observado no relato dos participantes.

Eu tenho a parte sensorial para escutar, escuto as coisas muito alto. Eu uso muito abafador quando eu estou na rua, antigamente eu não gostava de sair na rua. Já cheguei a passar mal saindo na rua de Carnaval. Cheguei quase a desmaiar, esse era o nível. Hoje em dia, uso o meu protetor que eu tenho, né? Para sair na rua. E é ótimo. Sinto uma ótima diferença. Não, não melhora 100%, mas já ajuda. Tem meu abafador, eu uso algumas táticas, mas o ouvido é um deles, né? Deixa eu ver... Eu também tenho para toque em pessoas, principalmente. Eu não consigo, tenho dificuldade. Meu namorado e eu só fomos dar a mão com 1 mês em relacionamento. A gente hoje em dia beija, não beija de língua, beija mais selinho. A gente vai levando as coisas bem devagar, porque nós 2 temos dificuldade com isso, entendeu? O que é ótimo. Eu adoro que ele seja autista, porque a gente pode ir no nosso próprio ritmo e está ótimo, né? Mas eu tenho dificuldade, né? As pessoas às vezes gostam de abraçar e me incomoda, né? (P6).

Uma que foi muito forte pra mim foi que eu percebi que eu sou muito sensível a sons e poderia tapar os ouvidos, por exemplo, quando tinha um som muito alto. E aí eu descobri que não, na verdade as outras pessoas não se importam tanto, então eu comprei fones que reduzem ruído e foi assim que mudou a minha vida (P4).

Tive muito problema com alimentação, não gostava de comer qualquer coisa, era muito seletivo (...) Eu tinha muita dificuldade em contato com o pé no chão. Tinha nervoso, não conseguia (P10).

Meu maior problema e desconforto sempre ocorre em contato físico. Abraço, aperto de mão, etc (P12).

Não é difícil imaginar o quanto as dificuldades sensoriais observadas nos relatos acima trazem impacto no dia a dia. Se um ato simples, como pisar no chão, é vivido como algo intolerável, não se pode subestimar o impacto crônico deste desconforto na vida de uma pessoa. Crane, Goddard, e Pring (2009) avaliaram a prevalência das questões sensoriais em uma população de adultos, que receberam o diagnóstico de autismo tardio, encontrando desconfortos extremos em 94.44% da amostra.

Apesar de hoje ser possível encontrar diversas publicações sobre as questões sensoriais no TEA, é fundamental a realização de estudos prospectivos, com os próprios autistas, considerando os diferentes níveis dentro do espectro, objetivando entender a história natural deste desconforto. Além disto, é também fundamental (e urgente) compreender em que medida atendimentos terapêuticos (como terapia ocupacional, por exemplo) modificam (ou não) a evolução das questões sensoriais.

1.2.3

Dificuldade de linguagem e a ingenuidade

As dificuldades no campo da linguagem, verbal e não verbal, são muito bem descritas nos quadros de transtorno do espectro autista (Mousinho, Schmid, Mesquita & Pereira, 2021), podendo apresentar uma grande variabilidade quanto à severidade. Considerado como um indicador necessário para o diagnóstico de autismo, o prejuízo da linguagem ganhou especial ênfase na Classificação

Internacional de Doenças, 11ª revisão (WHO, 2021), na qual existem cinco subcategorias relacionadas à presença ou ausência de linguagem funcional e presença ou ausência de déficit intelectual.

As dificuldades de linguagem descritas no transtorno do espectro autista definitivamente não se limitam a “falar ou não falar”. Na literatura estão descritos prejuízos relacionados à forma (morfologia, sintaxe e fonologia), o conteúdo (semântica) e o uso (nível pragmático) da linguagem (Mousinho et al., 2021).

Hoje, o prejuízo da comunicação social é colocado como ponto visceral no autismo e se refere à capacidade de utilizar adequadamente as habilidades de comunicação, incluindo linguagem verbal, não verbal, reciprocidade social e compreensão de pistas sociais, para iniciar e manter as interações com o outro. Mesmo para indivíduos que utilizam a fala de forma funcional, as dificuldades na comunicação social podem estar presentes e trazer prejuízos significativos (Vogindroukas et al., 2022). Na prática, o déficit na comunicação social no autismo leve pode se manifestar como uma dificuldade para compreender sutilezas de linguagem, perguntas abstratas, ironias, piadas, com dificuldade para fazer inferências e uma tendência ao entendimento literal. Em termos expressivos, é comum existir uma dificuldade para ajustar o discurso ao ouvinte (interesse, nível de conhecimento prévio, faixa etária, por exemplo), prejuízo no revezamento de turno (de quem é a vez de falar, quando e como realizar a troca da pessoa que fala), alteração de prosódia e problemas referente à escolha, manutenção e gestão dos tópicos da conversação (Amato, 2022). Estas dificuldades podem ser agravadas pelo fato de comumente haver também prejuízo em habilidades sociais básicas, como sustentação do contato visual e pobreza da atenção compartilhada (Vogindroukas et al., 2022).

A amostra de participante deste trabalho, na qual os diagnósticos foram tardios, em pessoas cujo nível de escolaridade é superior em 11 dos 12 entrevistados, não inclui nenhum autista não verbal. Portanto, trata-se de um grupo de pessoas com autismo leve (nível 1 de suporte, segundo o DSM-5), que conseguem descrever verbalmente as suas dificuldades de linguagem, assim como o impacto no funcionamento cotidiano (principalmente social) que esta limitação acarreta, como pode ser visto a seguir.

Eu não tenho capacidade de entender muito bem as pessoas. Acho que a maior delas é isso. As pessoas conversam comigo e eu fico sem saber se elas realmente querem dizer o que elas dizem. Para mim, é muito confuso. Muitas vezes, eu às vezes até queria dar um jeito de gravar todas as minhas conversas. Mandar para minha mãe, para ela traduzir para mim, sabe? Às vezes, no meu trabalho, eu mandava os áudios da minha chefe, né? Em um antigo emprego... para minha mãe. E perguntava “ela quer dizer isso mesmo que eu estou achando?” E ela, “não, quer dizer outra coisa”. Já aconteceu, entendeu? Não, não é isso que você está pensando, não. Ela está falando de outra forma. E para mim é muito difícil, porque eu gostaria de poder sempre entender o que as pessoas querem me dizer, mas, às vezes, não quer me dizer o que é, o que eu acho que elas querem me dizer, é tudo muito confuso. Eu não consigo pegar tom de voz nem nada, entendeu? Pra mim é mais difícil de identificar, acho que essa é a pior coisa porque me deixa confusa e me deixa sem saber se eu fiz algo certo ou se eu fiz algo errado, o que me traz insegurança e ansiedade (P6)

Sinto que uma conversa entre duas pessoas "normais" flui melhor do que entre eu e uma pessoa normal. Não sei explicar em palavras, mas sinto que não entendo corretamente a ideia da troca de ideias e falas a todo momento. O "timing" (P12).

A maior dificuldade que eu tenho hoje é a questão da malícia, que as pessoas me passam a perna e eu nem noto. Tem que ter outra pessoa para notar o que está acontecendo. Tem também uma questão, que eu nem acho que seja um problema grave, das ironias que eu nem sempre consigo entender (P2).

Na última fala, P2 faz referência à dificuldade para adquirir malícia e para entender ironias. Como descrito anteriormente, as dificuldades sociais podem resultar de diferentes inabilidades, isoladamente ou em conjunto. A dificuldade de comunicação social se soma às dificuldades enumeradas anteriormente (dificuldade para “ler” as expressões faciais, falta de vivência social e falha na teoria da mente), construindo um cenário de vulnerabilidade e ingenuidade (Trundle, Jones, Ropar & Egan, 2023). Interessante notar que a ingenuidade social traz prejuízo para compreender as informações (e situações), mas também para se expressar (e se comportar) no jogo social do dia a dia, como é possível observar nas falas abaixo.

A sinceridade, sou muito sincero nas coisas. Mas você tem que ter noção do que você tá falando. No serviço, já notam isso. Até meu supervisor fala “Por mais que você esteja certo nas suas colocações, eu sou seu supervisor, você tem que tomar cuidado” (P10).

Eu sei iniciar conversas e conversar tranquilo. Só que a minha dificuldade mesmo é ler as entrelinhas...aquelas coisas, né? A dificuldade é mais a quebra de rotina. Porque eu sou muito sem filtro e quando eu falo uma coisa sem filtro eu não me sinto envergonhada. Então como é que eu vou dizer isso? Traz impacto, traz. Mas eu não estou sentindo vergonha, não sinto culpa ou se é sem filtro. Então pra mim é normal (P1).

Tive que me exercitar muito, mas ainda é difícil olhar nos olhos, tem hora que desvio. Também li um livro para entender melhor o que as pessoas querem dizer “o corpo fala”. Tem coisas que me exercito para não fazer mais, mas sou 8 ou 80. Essa parte de ser prolixa é um problema (P5).

A experiência de se viver cronicamente sem ter a certeza se compreendeu corretamente o que escutou, se conseguiu se comunicar sem ser rude, se “leu” o que o outro quis dizer ou se está sendo enganado, faz parte da rotina das pessoas autistas. Neste contexto, o estresse diário se faz presente, com altas taxas de ansiedade e depressão, como relatado anteriormente. Como disse Temple Grandin, famosa autista, para Oliver Sacks (1995), ela se sente uma "Antropóloga em Marte", tentando entender os comportamentos, sentimentos e expressões dos “normais” do mundo, e que a dificuldade de entendimento é mútua, sendo ela estranha para os normais, e vice-versa.

1.2.4

Rigidez e comportamentos repetitivos

Conceitualmente, os comportamentos repetitivos são considerados imprescindíveis para o diagnóstico de autismo (APA, 2013). Na literatura sobre o tema, encontramos muitos artigos nos quais os dados são obtidos com pais, cuidadores ou professores. Recentemente, surge um grande número de artigos com relatos autobiográficos ou estudos qualitativos com os próprios autistas, o que trouxe uma nova perspectiva para os estudos da área.

Com a ambivalência entre entender estes comportamentos como algo da sua própria essência ou algo atípico, digno de desaparecer, as pessoas com autismo voltam a este tópico com frequência ao falar das suas vivências. Com pouco ou nenhum benefício com o tratamento farmacológico (Zhou et al., 2021), entender a natureza dos comportamentos rígidos e repetitivos se faz indispensável no autismo.

Martínez-González, Cervin & Piqueras (2022) estudaram a relação entre os comportamentos repetitivos e as dificuldades de comunicação social, demonstrando que indivíduos autistas com maior comprometimento na habilidade na comunicação social apresentam mais comportamentos repetitivos. Handen et al. (2018), em colaboração com Autism and Developmental Disorders Inpatient Research Collaborative (ADDIRC) demonstraram a relação entre comportamentos repetitivos e estereotipados com comportamento autolesivo. Estes artigos focam a sua atenção em um olhar negativo sobre a rigidez e os comportamentos repetitivos, o que é uma questão delicada, uma vez que estas características fazem parte da essência dos autistas, como se pode observar nas falas a seguir:

Uma dificuldade que marcou minha vida desde sempre é a dificuldade com mudança de rotina e mudança de qualquer coisa. Eu sou muito rígida (P1).

Eu acho que eu sou uma pessoa muito rígida comigo, eu adoro seguir regras e eu sinto que eu criei regras muito específicas pra mim. E se eu não seguisse essas regras eu me pegava, sabe? Eu me chicoteava assim, sabe? (P4).

Eu só bebo da mesma caneca, que deve ter uns 15 anos... é uma verde. Ninguém tira ela de lá. (...) “Por favor, não mexe na

minha caneca, eu lavo”. Então, quando eu fui para o trabalho e falaram que eu ia ter que cumprir padrões, pra mim isso é a maior tranquilidade porque eu já decoro aquilo ali, meu cérebro já acostumou com aquilo (P10).

Nas falas de P1, P4 e P10 observamos que a rigidez e os comportamento repetitivos fazem parte do que são (“eu sou rígida”) e estas características podem inclusive trazer vantagens, como descrito por P10. Lai e Baron-Cohen (2015), em um artigo fundamental sobre comorbidades e diagnósticos diferenciais em adultos autistas, argumentam sobre a importância de se separar comportamentos obsessivos-compulsivos de um transtorno obsessivo-compulsivo. Via de regra, no transtorno obsessivo-compulsivo o comportamento traz desconforto para a pessoa (egodistônico), com autocritica e desejo de se livrar do sintoma. Já no transtorno do espectro do autismo, com frequência os comportamentos repetitivos e obsessivos são prazerosos (egosintônico) e menos severos do que no transtorno obsessivo-compulsivo (Russell, Mataix-Cols, Anson & Murphy, 2005). Zhang, Roy e Feng (2022) reforçam os dados anteriores, argumentando que os comportamentos repetitivos trazem prazer e alívio da ansiedade para pessoas autistas.

Mesmo sendo possível que alguém receba os dois diagnósticos, autismo e transtorno obsessivo-compulsivo (Buck et al., 2014), é importante que, antes de considerar um comportamento como negativo ou patológico, se faça uma reflexão, levando em conta o contexto de vida daquela pessoa, se existe (ou não) uma queixa ou um prejuízo ou até algum benefício (ou alívio).

Citando novamente Temple Grandin (Grandin, 2010), hoje com 76 anos, “o mundo necessita de todos os tipos de mente”. Caso o comportamento rígido e repetitivo não traga nenhum prejuízo ou sofrimento, deve ser visto como diversidade.

1.2.5

Facilidade / vantagens que o autismo trouxe

Os diagnósticos médicos se concentram em encontrar o que não está funcionando ou o que está faltando para que aquela pessoa seja considerada “normal”, como a média da população. Em comportamento, os critérios

diagnósticos se concentram em encontrar as fraquezas, sintomas e comportamentos atípicos.

Tony Attwood e Carol Gray (Attwood & Gray, 1999), de forma brilhante e bem-humorada, escreveram um artigo criando critérios diagnósticos focados nas qualidades (nos poderes) relacionadas com a síndrome de Asperger (nomenclatura da época para formas leves de autismo, sem atraso na aquisição da linguagem). Os autores denominaram estes critérios como ASPIE e, ao invés de ser um diagnóstico, eram considerados uma descoberta (como um talento, que é descoberto). Fazendo um paralelo com os critérios diagnósticos de autismo da época, os autores reescreveram as frases oficiais retirando o que estava faltando e colocando uma qualidade no lugar. Por exemplo, ao invés do critério oficial do DSM-IV (APA, 1994) que afirmava “fracasso em desenvolver relacionamento com os pares”, os ASPIEs seriam descritos como “relacionamento social caracterizado por absoluta lealdade, sem preconceito social e com habilidade para escutar sem julgamentos”. Uma forma diferente para descrever as mesmas pessoas, mas focada em suas potencialidades.

Seguindo o pensamento ASPIE e a ideia de entender as características humanas como diversas e cheias de possibilidades, é importante considerar que algumas peculiaridades do autismo podem trazer vantagens ou facilidades em determinados contextos. Este ponto se fez presente na fala dos participantes, como se pode observar a seguir:

Os hiperfocos com certeza [são uma facilidade]. (...) Geralmente, quando eu tenho hiperfoco eu fico muito excitadamente feliz e eu fico muito intensa com aquilo que eu estou hiper focada e traz um sentimento muito, muito bom. E eu gosto de ter hiperfocos, eu acho maravilhoso e a gente consegue aprender coisas legais também.(...) Porque é como se a gente estivesse tipo drogado, o cérebro fica tipo superestimulado. Aquilo traz muito prazer, muita felicidade... Ficar falando, lendo, ouvindo e conversando sobre aquilo. E também tem hiperfocos que são muito positivos pra vida. Eu fiquei hiperfocada em espanhol e eu consegui aprender bastante (P1).

O hiperfoco para mim é uma coisa boa, que me dá muita concentração, muita força de vontade por causa dos desafios, aprender alguma coisa que eu goste e me dedicar muito a aquilo. Isso eu acho que ajuda bastante (P10).

Curiosamente, apesar de as falas acima deixarem claro que os participantes consideravam suas características atencionais uma vantagem, a literatura médica novamente aponta para uma “falha”, afirmando que 20-80% dos autistas apresentam traços de transtorno de déficit de atenção com hiperatividade - TDAH e que 28% satisfazem os critérios para os dois transtornos, TEA e TDAH (Lai et al., 2019). Este tom negativo já podia ser percebido no estudo clássico de Lovaas, Schreibman, Koegel e Rehm (1971) no qual foi descrito pela primeira vez a superseletividade de estímulos como um padrão de hiperfoco atencional encontrado em crianças autistas. Os autores discutem a hipótese de que a superseletividade de estímulos contribua para a dificuldade no aprendizado da imitação e de novos comportamentos, descrevendo esta característica como desadaptativa e prejudicial.

Em contraposição ao que foi descrito acima, em 1975, Csikszentmihalyi, psicólogo húngaro-americano, lança um livro com o resultado de suas pesquisas, com amostra de pessoas sem diagnósticos, sobre um estado mental de atenção plena, denominada por ele como *flow*. Os entrevistados por ele (atletas, músicos, artistas, cirurgiões, jogador de xadrez entre outros) relatam como *flow* um envolvimento completo com o que estão fazendo, com atenção plena no foco da tarefa, com perda da noção de tempo, sem autoconsciência ou preocupação com o resultado. A experiência é reforçadora por si só (autotélica), em que o prazer está em realizar e não em benefícios do resultado. Esta é exatamente a descrição de P1 sobre o seu hiperfoco, levando a um estado de *flow*. Ashinoff e Abu-Akel (2021) definem hiperfoco como um estado de completa imersão em uma tarefa, na qual a pessoa ignora completamente todo o resto, podendo levar a um estado do *flow*, como descrito por Csikszentmihalyi (1975). Como se vê com frequência na literatura médica, o hiperfoco é descrito como sintoma (déficit a melhorar). Já o *flow*, como algo positivo.

Rapaport et al. (2023) realizaram um estudo qualitativo sobre a experiência do estado de *flow* em autistas, com relatos muito semelhantes de P1 e P10. Neste artigo, foi bem descrita a dificuldade para encontrar o equilíbrio entre o prazer do funcionamento em hiperfoco e as outras demandas da vida, incluindo o autocuidado, uma vez que os participantes relatam muita dificuldade para interromper a atividade intensa e prazerosa que estão realizando. Parte do prazer é atribuído ao fato de que, durante a realização das tarefas relacionadas ao

hiperfoco, os entrevistados dizem poder ser eles mesmos, com o conforto de não ter que se esforçar e se preocupar para “caber” no mundo exterior. McDonnell & Damian (2014) também reconhecem que os comportamentos repetitivos em autistas podem levar ao estado de *flow*, e podem acarretar um efeito positivo, físico e psicológico, com sensação de realização.

Neste cenário, os programas terapêuticos que colocam como meta reduzir ou extinguir os hiperfocos podem privar os autistas dos estados de *flow*, o que pode acarretar redução do seu bem-estar ou piora da sua saúde mental, reforçando a importância de sempre se ouvir os próprios autistas. Por outro lado, intervenções que foquem na busca pelo equilíbrio entre o tempo usado com atividades de hiperfoco e as demandas da vida cotidiana podem trazer grande benefício.

Dando continuidade ao entendimento das facilidades e vantagens que os entrevistados atribuem ao autismo, os participantes referem uma forma de pensar ou raciocinar que julgam ser diferente das outras pessoas, associada ao hiperfoco, como ilustrada nos relatos abaixo.

[Vantagem do autismo] Ah um pensamento mais analítico talvez..., mas não sei se isso vale a pena comparado ao resto. Hiperfoco, perfeccionismo, né? Dedicção ao trabalho de certa forma, né? A vontade de querer aprender, né? (P8).

Sim. Isso eu acho que é uma facilidade, acho que houve um raciocínio melhor intelectual, cognitivo... Isso para mim é uma vantagem, né? Algo que tá associado com o autismo. Enfim, eu acho que de fato eu tenho um raciocínio melhor que o das outras pessoas assim. Eu acho que também para mim escrever uma tese de doutorado foi uma coisa de hiperfoco, de ficar sentado, concentrado... Não foi uma coisa que é ruim, desgastante. Acho que de fato eu gostei de fazer a minha tese (P7).

Estes relatos vão ao encontro do trabalho de Russell et al. (2019) no qual foram entrevistados 24 autistas adultos, objetivando conhecer o que eles consideravam qualidades ou facilidades relacionadas com o seu autismo. Como resultado, foram citados o hiperfoco (todos os participantes relataram), perseverança, atenção aos detalhes e maneira particular de processar as informações. Os autores afirmam que as características apontadas pelos entrevistados podem representar uma vantagem ou uma desvantagem, dependendo do contexto e do quanto a pessoa consegue controlar e flexibilizar no dia a dia.

1.3

Considerações finais

O presente estudo investigou experiências de vida de pessoas brasileiras, adultas, que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos. Mesmo se tratando de um grupo pequeno, com nível de escolaridade alto e com boa autonomia, os achados revelam a presença de várias dificuldades, com significativo prejuízo para o dia a dia. As dificuldades de habilidade social, as fragilidades para o uso e entendimento de linguagem figurada, os desconfortos sensoriais, a ansiedade e a depressão se mostram muito presentes na vida deste grupo de autistas.

Apesar das dificuldades citadas, a presente pesquisa possibilitou também as percepções de qualidades e facilidades que os entrevistados atribuem ao (seu) autismo. Estes dados demonstram a importância de se ouvir e aprender com os próprios autistas, já que a visão de quem vive com esta condição é fundamental e indispensável para o melhor entendimento das prioridades e necessidades destas pessoas.

O conhecimento das dificuldades e facilidades presentes na rotina dos adultos autistas viabiliza a elaboração de estratégias e atendimentos terapêuticos mais realistas e eficientes, baseada nas demandas dos próprios. Neste sentido, é importante a reflexão de como oferecer atendimento de qualidade para autistas adultos no Brasil, com serviços especializados e profissionais treinados, principalmente para a população que necessitará de atendimento na rede pública de saúde.

Por fim, diante da consciência de que mesmo autistas funcionais e com bom nível de autonomia (como os desta amostra) sofrem com sua vulnerabilidade e ingenuidade social, apresentam ansiedade e depressão, torna-se fundamental uma discussão de como prevenir e remediar esta situação.

2

Autismo em adultos: sentimentos e mudanças após o diagnóstico tardio

Autism in adults: feelings and changes after a late diagnosis

Resumo: Anteriormente considerado um transtorno raro da infância, hoje o autismo é um diagnóstico frequente e com crescente demanda em todas as faixas etárias, incluindo pessoas que não receberam diagnóstico na infância, mas que percebem características desta condição. Este estudo, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre a experiência de adultos brasileiros que receberam diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) após 18 anos, tem como objetivo investigar os sentimentos e as mudanças na vida deste grupo de pessoas após o diagnóstico. Para tal, realizou-se uma pesquisa qualitativa na qual foram entrevistados 12 participantes e os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. Na análise das entrevistas emergiram várias categorias de análise. Considerando o objetivo deste trabalho, serão apresentadas e discutidas as seguintes categorias: alexitimia, alívio, revisitação do passado, autocompaixão e direitos adquiridos. Observou-se o alívio como um sentimento de grande relevância e predominância, acompanhado por um processo de entendimento do passado e um movimento de autocompaixão e autorespeito. Concluiu-se que o recebimento tardio do diagnóstico de autismo por este grupo de participantes permitiu um melhor entendimento de suas características e comportamentos, redução da pressão que exerciam sobre si mesmos, além de viabilizar o acesso a direitos garantidos por lei.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Adulto; Emoção Expressa; Análise de Conteúdo;

Abstract: Previously considered a rare childhood disorder, autism today is a frequent diagnosis with increasing demand in all age groups, including people who were not diagnosed in childhood, but who perceive characteristics of this condition. This study, which is part of a broader research on the experience of Brazilian adults who were diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) after 18 years, aims to explore the feelings and life changes of this group of people after the diagnosis. To this end, a qualitative research was carried out in which 12 participants were interviewed and the data were analyzed using the content analysis method, in its categorical aspect. Considering the objective of this work, in the analysis of the interviews, these categories emerged: alexithymia, relief, revisiting the past, self-compassion and acquired rights. As a result, relief was observed as a feeling of great relevance and predominance, accompanied by a process of understanding the past and self-compassion and self-respect. It was concluded that the late receipt of the diagnosis of autism by this group of participants allowed a better understanding of their characteristics and behaviors, reducing the pressure they exerted on themselves, in addition to enabling access to rights guaranteed by law.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Adult; Expressed Emotions; Content Analysis;

Com a popularização da internet, a informação, inclusive médica, se tornou disponível e de fácil acesso para grande parte das pessoas. Nas redes sociais os relatos pessoais de como é viver com determinado transtorno, como por exemplo, o autismo, abrem a possibilidade de outros se identificarem com a narrativa e procurarem uma avaliação médica, objetivando saber se compartilham do mesmo diagnóstico.

Nos últimos anos, foi observado um aumento da procura por diagnóstico de autismo por pessoas adultas (Huang, Arnold, Foley & Trollor, 2020). A motivação para esta procura não é completamente clara na literatura científica. Crane et al. (2018) relataram que a procura por diagnóstico de autismo nos adultos entrevistados para o estudo teve relação com experiências cotidianas negativas, nas quais as pessoas não compreendiam os motivos para as suas dificuldades, ou com o fato de ter um filho que recebeu o diagnóstico de TEA. Importante notar que pessoas com sintomatologia mais sutil do transtorno do espectro autista, com um bom nível cognitivo e que hoje são adultos ou idosos, apresentam mais chance de não ter recebido o diagnóstico de autismo na infância (Mazurek et al., 2014). Em um estudo com 161 autistas que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos, Fusar-Poli, Brondino, Politi e Aguglia (2022) demonstraram que 81% dos homens e 68% das mulheres já haviam sido atendidos em serviços de saúde mental, sendo o tempo médio decorrido entre a primeira avaliação e o diagnóstico de TEA de 11 anos para homens e 12 anos para mulheres. Neste grupo, 66,5% haviam recebido outros diagnósticos psiquiátricos (antes do diagnóstico de autismo), sendo que 25% receberam dois ou três diferentes. Punshon, Skirrow e Murphy (2009) pontuaram que os diagnósticos errados privavam os entrevistados de uma intervenção correta e reforçam o sentimento de serem diferentes e de não se encaixarem no mundo. Mesmo após estudarem e se reconhecerem como autistas, o tempo médio entre o autodiagnóstico e o recebimento formal do diagnóstico por um profissional foi de 3,25 anos (Lewis, 2016).

Diante da grande dificuldade e tempo de espera para se receber o diagnóstico de autismo quando adulto, ou até idoso, é fundamental que se conheçam os sentimentos e as repercussões que esta nova realidade trará para o indivíduo. Essa vivência precisa ser legitimada, sendo fundamental o entendimento do tema a

partir de relatos dos próprios autistas, sempre levando em conta o seu contexto social e cultural. Neste cenário, e diante da escassez de pesquisas no Brasil sobre autismo em adultos, este trabalho, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre o tema, tem como objetivo investigar os sentimentos e as mudanças na vida de um grupo de adultos que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos.

2.1

Métodos

Foi realizado um estudo de campo, utilizando uma metodologia qualitativa.

2.1.1

Participantes

Participaram desta pesquisa 12 pessoas, sendo 6 de cada sexo biológico, das camadas médias da população (segundo Gilberto Velho, 1994, considerando o nível de escolaridade, o acesso a médico particular e o estilo de vida), que receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) segundo o DSM-5 (APA, 2013), somente após os 18 anos de idade e há, pelo menos, 12 meses.

O grupo de participantes foi composto por pessoas que procuraram a pesquisadora (que é médica especialista em autismo e com ampla experiência na área) por demanda espontânea, para atendimento em consultório particular, objetivando saber se apresentavam critério diagnóstico para autismo, entre 2006 e 2022). Foram incluídos todos os pacientes que procuraram a avaliação, maiores de 18 anos, no intervalo de tempo indicado acima, que, após a consulta de avaliação clínica qualitativa e usando os critérios diagnósticos oficiais do CID 10 (WHO, 1983) e DSM-5 (APA, 2013), fechavam diagnóstico de autismo (neste trabalho, o termo autismo será usado como sinônimo de TEA). A avaliação clínica qualitativa foi composta por uma anamnese detalhada, com dados sobre o desenvolvimento desde a infância (com a participação de familiares, quando possível), observação das habilidades linguísticas, verbais e não verbais, como conversação, estrutura da narrativa, entendimento das perguntas, uso e

compreensão de linguagem simbólica, (entendimento de piadas e ditados populares) e qualidade do contato ocular. Todos os pacientes que foram convidados para participar da pesquisa aceitaram o convite.

Os participantes apresentavam idade entre 21 e 44 anos, com 11 dos 12 entrevistados com nível superior (sendo 6, completo e 5 em curso) e 1 com ensino médio completo, curso técnico. Foram excluídas da amostra pessoas com deficiência intelectual, confirmada pela avaliação clínica, segundo o DSM-5 (APA, 2013). Esta exclusão tem como objetivo selecionar pessoas que apresentem habilidades cognitiva e linguística que viabilizem compreender e responder as perguntas da entrevista.

Todos os participantes receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo após consulta médica de avaliação, realizada pela própria pesquisadora, de forma presencial em 8 casos, e de forma remota (durante a pandemia de Covid), em 4 casos. No grupo dos participantes, alguns indivíduos realizaram somente a consulta de avaliação e diagnóstico, enquanto outros se encontravam em acompanhamento médico.

Para apresentação dos resultados, e buscando preservar o anonimato dos participantes, os mesmos foram denominados de P1 a P12. A tabela 1 apresenta detalhes dos participantes do estudo.

Tabela 1 - Dados sociobiográficos dos participantes

	Sexo Biológico	Ocupação na data da entrevista	Idade na entrevista (anos)	Idade no diagnóstico (anos)	Tempo decorrido entre diagnóstico e entrevista	Estado Civil
P1	F	Estudante Universitário Ciências Sociais	21	20	1 ano e 1 mês	Solteira (mora com a namorada)
P2	F	Bióloga	24	22	2 anos	Solteira

P3	F	Estudante Universitário Artes Visuais	27	23	4 anos	Solteira
P4	F	Estudante Universitário Psicologia	24	22	2 anos	Solteira
P5	F	Pedagoga	41	40	1 ano	Solteira
P6	F	Jornalista	26	25	1 ano	Solteira
P7	M	Professor Universitário	41	33	9 anos	Solteiro
P8	M	Estudante Universitário Belas Artes	24	18	5 anos	Solteiro
P9	M	Administrador	41	23	18 anos	Solteiro
P10	M	Metalúrgico	44	42	1 ano e 6 meses	Casado
P11	M	Tecnólogo da Informação	33	18	15 anos	Solteiro
P12	M	Estudante Universitário Letras	21	18	3 anos e 3 meses	Solteiro

2.1.2

Instrumentos

Foi utilizada uma entrevista com roteiro semi-estruturado, com ênfase nos seguintes eixos temáticos: história de vida, sentimentos e mudanças após o diagnóstico de autismo e construção da identidade. Além da entrevista, foram coletados dados biossociodemográficos descritos na Tabela 1.

2.1.3

Procedimentos

Os participantes foram contatados, via WhatsApp, pela pesquisadora com o convite para participar da pesquisa, com uma breve explicação do assunto do trabalho e do formato remoto das entrevistas (utilizando a plataforma Zoom, com gravação, para posterior transcrição). As transcrições foram realizadas de forma literal, sem correções na estrutura das frases e as pausas foram sinalizadas com três pontos. Um entrevistado (P12) relatou desconforto com o formato “ao vivo” pelo Zoom e indagou a possibilidade de responder o roteiro semiestruturada por escrito, sendo atendido na sua solicitação.

O projeto para a realização desta pesquisa foi aprovado pela Câmara de Ética da instituição onde a pesquisa foi desenvolvida (Protocolo: 27- 2023; Proposta: SGO 462687) e os participantes, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordaram em participar.

Os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, tal como proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo é uma abordagem metodológica utilizada para estudar o conteúdo de diferentes tipos de materiais, como textos, imagens, áudio e vídeo. A vertente categorial proposta por Bardin (2016) é uma das técnicas dessa análise, e se concentra na organização e classificação do conteúdo em categorias temáticas ou conceitos, a partir de semelhanças e afinidades. Este foi o trajeto de análise do material coletado neste trabalho, iniciando pela realização de uma “leitura flutuante”, sem pré-concepções, das respostas obtidas nas entrevistas, para posterior identificação de temas recorrentes, elaboração das categorias temáticas e a compreensão mais aprofundada do significado subjacente ao conteúdo analisado.

2.2

Resultado e Discussão

Da análise das entrevistas, emergiram várias categorias. Considerando o objetivo deste trabalho, de conhecer sentimentos e mudanças na vida após o diagnóstico de autismo em adultos, serão apresentadas e discutidas as seguintes

categorias: *alexitimia, alívio, revisitação do passado, autocompaixão e direitos adquiridos*. Tendo em vista que não existe na literatura um consenso de qual a melhor forma de se referir a este grupo, neste trabalho serão usados de forma intercalada termos como pessoa autista, pessoa com autismo ou autistas.

2.2.1

Alexitimia

Antes de iniciar a descrição dos sentimentos relatados pelos entrevistados, é fundamental a apresentação de dados da literatura que argumentam sobre a dificuldade de reconhecer e relatar as próprias emoções, frequentemente encontradas em associação com autismo. Descrito pela primeira vez por Sifneos (1973), o termo alexitimia se refere à dificuldade ou incapacidade para expressar emoções (a: falta; lexis: palavras; timia: humor ou emoção), podendo ter relação com a dificuldade para verbalizar (linguagem) ou para perceber as emoções, com tendência a descrever as sensações somáticas, sem associá-las com as emoções (Poquérusse, Pastore, Dellantonio&Esposito, 2018). Originalmente descrita em associação com doenças psicossomáticas (Sifneos, 1973), a alexitimia posteriormente foi associada com diferentes condições clínicas, incluindo doenças degenerativas e psiquiátricas como depressão, ansiedade e estresse pós-traumático (Preece et al., 2022). Em um artigo de revisão sistemática e metanálise, Kinnaird, Stewart e Tchanturia (2019) concluíram que alexitimia é frequente também em associação com autismo (presente em 50% dos autistas), mas não universal nesta condição, podendo corresponder a um subgrupo.

Nas entrevistas realizadas nesta pesquisa, foi possível observar em quatro participantes respostas que exemplificam o que foi descrito acima, especialmente a dificuldade para identificar (e relatar) suas próprias emoções e até para identificar o que é uma emoção. Ao serem perguntados sobre sentimentos que tiveram após receber o diagnóstico de autismo, surgem as seguintes falas.

...Eu acho que de autoconhecimento. Autoconhecimento. Eu não sei se isso é um sentimento... (P1).

Acho que não [teve nenhum sentimento específico] (P3).

O meu estado emocional da época é um pouco difícil de explicar, mas fiquei pensando até agora: o que eu tenho que pensar sobre isso é que é uma questão complicada trabalhar um pouco antes, né? Que seria devastador e ao mesmo tempo não surpreendente, né? Basicamente é isso, né? (P8)

[sobre sentimento] Não lembro de algo em especial (P12).

A relação entre autismo e alexitimia ainda não é completamente compreendida, mas é possível que possa haver uma sobreposição neurobiológica entre as duas condições. Estudos de neuroimagem sugerem que a alexitimia pode estar relacionada com pouca ativação de áreas relacionadas ao processamento de emoções, como amígdala, neurônios em espelho, córtex prefrontaldorsomedial e insula (Van der Velde et al., 2013), áreas estas já descritas como envolvidas na neurobiologia do autismo (Donovan & Basson, 2017).

Ao considerar a sobreposição entre alexitimia e autismo, Lee, Murphy, Catmur, Bird e Hobson (2022) ponderam a possibilidade de que a alexitimia seja relacionada com dificuldades de linguagem, uma vez que a representação, a conceituação e a descrição das emoções dependem desta habilidade. Com isto, transtornos de linguagem poderiam justificar, ao menos em parte, a alexitimia em autistas, tornando ainda mais complexo este cenário. Nas entrevistas realizadas para este trabalho ficou evidente, inclusive, a dificuldade para identificar, explicar e até reconhecer o que é (ou não) um sentimento. Algumas respostas dos participantes se mostraram muito sucintas e sem um desenvolvimento argumentativo mais elaborado, inclusive sobre as emoções. É complexo afirmar exatamente qual o motivo para uma pessoa autista dar uma resposta sucinta, podendo ser resultado de um prejuízo qualitativo da narrativa, baixa motivação afetiva, esquivas dos sentimentos ou a própria alexitimia.

De qualquer modo, um estudo que se propõe a entender os sentimentos descritos por pessoas com autismo não poderia deixar de mencionar os dados da literatura sobre as possíveis relações entre alexitimia e autismo. Uma melhor compreensão desta sobreposição é algo fundamental e com impacto direto na forma de oferecer atendimento terapêutico. Lumley, Neely e Burger (2007) relataram que pacientes com alexitimia apresentam resposta restrita ao tratamento psicológico, mas podem se beneficiar de intervenções focadas na identificação e expressão de sentimentos.

2.2.2

Alívio

Nos relatos autobiográficos de autistas, a busca pelo entendimento das dificuldades sociais e de comunicação que vivenciam se encontra muito bem descrita. A sensação de que são diferentes dos outros e de que têm que fazer muito esforço para “caber” no mundo, se sentindo exaustos, também foi bem descrita por Leedham, Thompson, Smith e Freeth (2020). Estes autores entrevistaram 11 mulheres que receberam diagnóstico de autismo com mais de 40 anos e relataram o alívio que este fato trouxe, apesar de muitas lamentarem não terem tido este conhecimento antes. O relato do alívio diante do diagnóstico de autismo também foi observado nas falas dos entrevistados desta pesquisa.

Eu acho que foi uma mistura de alívio com medo inicialmente. Eu acho que primeiro veio um alívio muito grande de tipo, “Meu Deus, a culpa não é minha!”. Sabe? De “Não sou estranha, eu sou autista.” Sabe? Porque eu tentei muito, né? Me encaixar. E eu não entendi o que eu estava fazendo de errado. Então foi um alívio saber que eu não estava fazendo nada de errado. A culpa não era minha (P4).

Um alívio. Um alívio porque eu sei qual foi a causa de tudo (P11).

Alívio, porque é aquilo que eu te falei, eu larguei de ser um indigente para ser um autista. Eu larguei de ser aquela pessoa que se achava fora do mundo, para entender que eu tenho o meu mundo. Ele pode ser um pouco diferente do mundo que as pessoas vivem, mas é o meu mundo. Eu tô encaixado aqui dentro (P10).

Foi um sentimento de susto, fiquei meio assustado. Eu acho que tem muitos sentimentos. Apesar de ter muita ficha ao mesmo tempo, mas também tem o sentimento de susto... É um alívio, assim, no início é uma coisa muito grande. Mas a longo prazo é um grande alívio (P7).

A sensação... Talvez um alívio. Tem que ir de forma gradativa, pra não gerar aquele impacto que assusta a pessoa, sabe? Tem que falar aos poucos. Focar pontos positivos e negativos, principalmente os pontos positivos, pra pessoa não ter aquele impacto, aquela surpresa que possa afetar mais ainda a pessoa

que recebe o diagnóstico, né? (...) E mostrar positivos dela, pra quando ela receber, ela aceitar de forma mais suave (P9).

E eu acho que eu me senti feliz por finalmente ter tido um diagnóstico correto e minha vida tem mudado por eu ficar mais tranqüila (P1).

Os resultados da pesquisa de Stagg e Belcher (2019) apresentam dados que descrevem o alívio como algo central após o diagnóstico de autismo, momento em que os entrevistados referem ter encontrado uma justificativa para o seu jeito diferente de ser e uma oportunidade para compreender experiências negativas e dolorosas do passado. Após receber o diagnóstico, as pessoas não se obrigam mais a ser “normais”, iguais a todos, e passam a aceitar suas características. Os relatos desta pesquisa, vão ao encontro dos achados acima e a palavra alívio surge de forma recorrente. P4 afirma que o alívio está relacionado com o fato de não se sentir mais culpado pelas suas inabilidades. P11 refere alívio de saber a causa das dificuldades vividas e P10 relaciona o alívio com o fato de ganhar pertencimento, de fazer parte do mundo autista

Interessante notar na fala de dois entrevistados acima (P7 e P9), que os aspectos emocionais relacionados à notícia do diagnóstico se manifesta como um processo, que se modifica com a passagem do tempo (“no início é uma coisa muito grande, mas a longo prazo é um grande alívio; tem que ir de forma gradativa...”). Neste cenário, é importante considerar que as descrições dos sentimentos pós-diagnóstico de autismo podem variar conforme o tempo decorrido entre o diagnóstico e a entrevista. No grupo entrevistado neste deste trabalho, o tempo decorrido foi de 1 a 18 anos. Mesmo com uma variação tão grande, as falas que relataram alívio e felicidade ao receber o diagnóstico de autismo se fizeram presentes em participantes para os quais a notícia foi relativamente recente (há menos de 2 anos, P1 e P10), assim como em pessoas cujo diagnóstico foi realizado há mais de 8 anos (P7, P11 e P9). Nenhum entrevistado havia recebido o diagnóstico há menos de 1 ano, já que isto era um pré-requisito para entrar na no grupo a ser pesquisado. É possível que os sentimentos sejam diferentes ou mais intensos nas primeiras semanas após o diagnóstico, o que não pode ser afirmado pelos dados deste trabalho. Outros artigos, com metodologia semelhante, também apresentavam participantes com intervalos de anos entre o diagnóstico e a entrevista (Leedham et al., 2020;

Punshon et al., 2009), não sendo localizado nenhum artigo focado nos sentimentos presentes nas primeiras semanas após o diagnóstico de autismo em adultos.

Outra variável importante a ser considerada quando se estudam sentimentos após um diagnóstico médico, é o quanto a pessoa já suspeitava apresentar o problema em questão, isto é, imaginava ter o diagnóstico ou se foi “pego de surpresa”. Peel, Parry, Douglas e Lawton (2004), em um estudo sobre as respostas emocionais em indivíduos após um diagnóstico de diabetes tipo 2, mostraram que as pessoas que suspeitavam da doença antes de receber o diagnóstico ficavam menos abaladas (ou até aliviadas), se comparadas com pacientes assintomáticos, que não imaginavam estar doentes, diagnosticados com a mesma patologia. Em um estudo com 128 adultos autistas (de alto funcionamento) relatando a experiência de receber o diagnóstico, Jones, Goddard, Hill, Henry e Crane (2014) demonstraram que, em 44.5% da amostra, os próprios autistas foram os primeiros a suspeitar que poderiam ter o transtorno. Para outros autores (Crane et al., 2018), o diagnóstico foi uma completa surpresa. Nos entrevistados desta pesquisa, em que todos procuraram espontaneamente a pesquisadora por terem a suspeita de serem autistas, a variável de “total surpresa” não se fez presente. Apesar disto, vários entrevistados se referiram ao luto, medo ou susto para descrever suas emoções iniciais, ficando evidente que, apesar do alívio, receber um diagnóstico de autismo quando adulto não é uma experiência simples. Neste ponto, vale uma reflexão sobre a prática clínica, na qual, frequentemente, durante a consulta médica de avaliação de uma criança com suspeita de autismo, o profissional identifica características do transtorno em um dos pais (que não foram ao consultório procurando ou esperando receber nenhum diagnóstico para si próprios). Com base nos dados apresentados por Peel et al (2004), mesmo considerando as diferenças entre um diagnóstico de diabetes e de autismo, haverá uma maior chance de desconforto psíquico quando a pessoa recebe um diagnóstico de autismo sem estar esperando (ou procurando) do que o contrário, sendo este um lembrete muito importante para os profissionais envolvidos neste tipo de avaliação diagnóstica.

Retornando ao sentimento de alívio, é possível que as experiências negativas e os desconfortos do passado (antes do diagnóstico de autismo) sejam diretamente relacionados com a sensação positiva de receber o diagnóstico, mesmo se tratando de uma condição sem perspectiva de resolução para as dificuldades. Neste

trabalho, 11 dos 12 entrevistados utilizaram o termo “alívio” para descrever o sentimento predominante após o diagnóstico. O entrevistado que não relatou alívio ou nada positivo também não relatou nada negativo, apenas disse que sua vida não mudou nada (após receber o diagnóstico). De forma geral, os dados da literatura indicam que a maior parte dos adultos que receberam diagnóstico de autismo relata esta experiência como positiva (Broize et al., 2022). Diante do novo diagnóstico, para a grande maioria das pessoas, surge a possibilidade de pensar sobre sua vida por outra perspectiva, com explicações para vivências difíceis do passado, nas quais a culpa por ser “errado” ou diferente dá lugar para um novo entendimento, do passado, do presente e do futuro.

2.2.3

Revisitação do Passado

Após o diagnóstico formal, inicia-se um período de reflexão no qual muitos adultos autistas relatam o processo de revisitar experiências e vivências antigas, tentando entender as dificuldades pelas quais passaram por esta nova ótica: agora conhecem uma justificativa para os seus comportamentos considerados inadequados e vergonhosos. Mesmo diante do alívio (descrito anteriormente), uma fase de elaboração e luto é descrita por vários entrevistados, com duração variável para cada um.

No início foi um alívio perceber “Caraca, é mesmo, né? Eu sou autista!”. Mas depois, foi um baque, né? Mas não um baque negativo, foi mais um baque de pensar como eu estaria se soubesse desde sempre. Foi isso que ficou na minha cabeça, como se fosse um luto. Eu fiquei 1 ano remoendo a minha vida inteira, mas aí depois passou (P2).

Eu acho que é muito chocante, a gente percebe toda a nossa vida, começa a ver um monte de dificuldade na nossa vida. Parece que as coisas começam a fazer sentido, como aquela situação que eu passei, aquilo era um traço de autismo que eu não sabia que era e podia ser. E aí a coisa começa a ficar mais clara, né?...meu primeiro e segundo ano foi um pouco tenso, de refletir sobre si mesmo, mais introspectivo. Mas depois acho que segue a vida normal e com esse entendimento melhora muito as relações sociais, tudo. Muito adaptativo, entender o que tá acontecendo...(P7).

É um segundo olhar que você tem na vida, né? [Receber o diagnóstico]. Um redescobrimento. Coisas que não faziam nenhum sentido na minha história, com o diagnóstico passaram a fazer. Então dá um outro significado (P3).

A oportunidade de revisitar o passado, reinterpretando as vivências após um melhor entendimento das dificuldades, permite uma diminuição da culpa e da sensação de inadequação, além de promover autoaceitação (Lews, 2016). Como discutido anteriormente, a fase de elaboração é um processo gradativo e dinâmico, envolvendo uma revisão de muitos campos da vida da pessoa, como ilustram os relatos abaixo.

E eu acho que todo dia tem alguma coisa que, sei lá, eu estou pensando na minha infância e aí eu lembro de alguma coisa que eu fazia e eu fico: “Ah é o autismo!” (P4)

Mas me fez entender todos os meus relacionamentos lá atrás. Todas as dificuldades... Porque eu começava alguns relacionamentos que não duravam, terminavam rápido... Porque eu não conseguia segurar na mão, abraçar, falar “eu te amo”, retribuir na mesma altura as palavras e o carinho que a pessoa fazia... Mesmo que eu quisesse, mas era um bloqueio muito estranho. Então, me fez entender muitas peças lá atrás... É como eu te falei, parecia um quebra cabeça lá atrás que faltavam peças para entender. “Por que eu terminei?” “Por que terminaram comigo?” “Por que isso não deu certo?” “O que foi que eu errei?”... Talvez, se eu tivesse o laudo de autista há 20 ou 30 anos atrás, talvez muitos relacionamentos seriam muito melhores (P10).

Mas, se por um lado surge a possibilidade de o autista entender sua história a partir de suas características autísticas, por outro surge a necessidade de incorporar estas características à sua essência, como algo que não desaparecerá. Este fato pode ter relação direta com o que os entrevistados referem como “baque”, luto e até como período de introspecção. O reconhecimento pelo indivíduo do autismo como parte da sua pessoa ou da sua identidade é um processo complexo e este tema será objeto de estudo de outro trabalho resultante da pesquisa mais ampla que foi empreendida.

Um fato interessante descrito por Lews (2016), em seu trabalho com 77 adultos que receberam o diagnóstico de autismo, foi a sensação de choque que tiveram ao ler relatos da vida de outras pessoas autistas. Imediatamente se reconheciam nos relatos, viam a sua infância sendo descrita, assim como os seus

sentimentos. Com isso, é possível se pensar que o processo de revisitar o passado após o diagnóstico, em tempos de internet e diante da facilidade de se agrupar por semelhanças, ocorre também através das histórias dos outros, com o mesmo diagnóstico. Conhecer histórias semelhantes pode ser algo construtivo para a compreensão de si próprio.

Ainda sobre revisitar o passado, neste trabalho dois entrevistados relatam angústia e tristeza por imaginar que se tivessem tido conhecimento do diagnóstico mais cedo não teriam sofrido e passado por tantas dificuldades sem ter consciência do que estava acontecendo e sem apoio. P2, na fala acima, diz que “foi mais um baque de pensar como eu estaria se soubesse desde sempre” e P5, no relato abaixo, apresenta um lamento semelhante.

Pelo menos tenho uma ideia de que eu possa funcionar diferente das outras pessoas. Eu ainda fiquei pensando muita coisa para trás que eu passei e não precisava ter passado. Eu passei sem saber que eu tinha aquelas dificuldades. Se eu soubesse, de alguma forma ia ajudar. Quem nasce assim e já sabe desde pequeno tem ajuda, tem apoio. E as coisas vão melhorando. Vão evoluindo. Eu não tive. Tive que passar pelas dificuldades me esforçando (P5).

Novamente retomando o estudo de Lews (2016), vários entrevistados citam que se tivessem recebido o diagnóstico de autismo mais cedo isto teria impactado positivamente a sua qualidade de vida, assim como relatado por P2 e P5. O desconforto por não ter recebido o diagnóstico antes também foi relatado em outros artigos (Arnold et al., 2020; Baldwin & Costley, 2016). P5 cita especificamente a possibilidade de que teria recebido ajuda, caso soubesse do diagnóstico antes. Stagg e Belcher (2019) afirmam que, mesmo no caso do diagnóstico tardio de autismo, é muito importante o recebimento de ajuda profissional nesta mudança de vida, em que a pessoa repensa a sua biografia, e a culpa por ser “errado” ou diferente dá lugar a um novo entendimento de si mesmo. Nesta pesquisa, muitos entrevistados relatam terem se tornado mais compreensíveis consigo mesmos após receber o diagnóstico de autismo, como será visto na próxima categoria de análise.

2.2.4

Autocompaixão

Pessoas autistas citam frequentemente o esforço que fazem para disfarçar suas características “estranhas” durante a interação social com pessoas não autistas. Este esforço resulta na criação de mecanismos de camuflagem que têm como objetivo disfarçar as suas peculiaridades consideradas atípicas e apresentar um comportamento mais parecido com os seus pares não autistas (Lai et al., 2017). Como exemplo deste mecanismo de camuflagem, pode-se citar o uso frequente de imitação (como rir de uma piada que não entendeu imitando o outro rindo ou se vestir como a “popular” da escola), esforço para manter o contato ocular durante uma conversa e o aprendizado de padrões de comportamento esperado para diferentes situações sociais (Lai & Baron-Cohen, 2015). Hoje é consenso que, em média, as mulheres autistas utilizam mais mecanismos de camuflagem do que os homens autistas. Porém, em ambos os gêneros, existe um grande custo emocional envolvido no processo de camuflagem, com exaustão e predisposição para ansiedade e depressão (Hull et al., 2021; Lai et al., 2017).

Com a chegada do diagnóstico de autismo, mesmo que tardiamente, surge um questionamento quanto à validade do esforço crônico (com consequente exaustão) para parecer normal. Neste novo cenário, muitos entrevistados relatam que não se obrigam mais a fazer coisas ou estar em lugares em que não se sentem bem, que não se “forçam” mais a ser quem não são e que, após o diagnóstico, se respeitam mais. Considerando o curso dos sentimentos descritos anteriormente, como alívio, luto e revisitação do passado, é possível se considerar que o autoacolhimento e o autorrespeito sejam sentimentos que se seguem, como visto nas falas abaixo.

Eu acho que uma coisa que mudou é que eu me julgo menos, mas eu ainda me julgo às vezes (P1)

Antes eu me cobrava muito. Eu ficava assim, “Gente. Como é que pode? Eu já sou adulta, eu não posso ter esse tipo de comportamento, não, sabe?” De não querer ser sociável, de às vezes não querer atender as pessoas... E eu ficava triste, eu ficava assim “gente, o que está acontecendo comigo?” E meus pais também cobravam, falavam: “O que que é isso? Tu não pode ser assim!” E depois com o diagnóstico, eu me aceito mais, eu sou mais, digamos... é... eu me respeito mais (P3).

Eu agora entendo um pouco mais e eu acho que eu tenho um pouco mais de compaixão por mim desde o diagnóstico. Porque eu entendo, né? Que tipo: “Ah, ok, eu não consigo fazer as

coisas igual as outras pessoas e não vai ser o chicotinho que vai mudar isso, eu não vou conseguir, eu só vou ficar frustrada (P4).

Hoje eu sei que tem coisa que não dá e eu já não forço tanto mais (P5).

Eu pude parar de me esconder. Sobre quem eu sou, parar de me forçar, colocar aquela máscara de: “eu tenho que ser que nem as pessoas”. Agora eu posso ser que nem eu, o que é fantástico. Então só por causa do diagnóstico, melhorou muito. Não resolveu todos os meus problemas. De fato não, mas agora eu posso pegar menos pesado comigo, entendeu? Menos comparação com as outras pessoas. Que as outras pessoas não são que nem eu, elas têm outra forma de ver o mundo que eu não consigo ver e está tudo bem, entendeu? (P6).

Estas falas vão ao encontro do que foi observado por Broize e colaboradores (2022) em adultos autistas entrevistados por eles (total de 13), sendo o entendimento do seu modo de funcionamento o principal responsável pela redução da pressão sobre si próprios. Os participantes argumentaram que entender suas facilidades e dificuldades trouxe aumento da autoconfiança e redução da ansiedade.

Uma reflexão pertinente refere-se ao quanto a redução da pressão e do alerta sobre o próprio comportamento (e adequação) pode reduzir a funcionalidade social. Com certeza é válido e muito importante que os autistas procurem formas de reduzir suas angústias e estresse, principalmente após um diagnóstico tardio que explica tanto sobre suas vivências e características. Neste contexto, o acompanhamento com um profissional da área de saúde mental é de grande relevância com o objetivo de buscar equilíbrio entre o bem-estar psíquico e o uso de alguns mecanismos aprendidos para obter um bom funcionamento social. Infelizmente inúmeros artigos, de diversos países, ressaltam a escassez deste profissional (Lewis, 2017). Certamente, entre a expectativa de que um autista se comporte socialmente exatamente como todas as outras pessoas e a perspectiva de não fazer nenhuma adaptação social do seu comportamento ao meio, pode existir um caminho conciliatório, sempre com ênfase em mudanças na sociedade em direção ao respeito às neurodiversidades.

2.2.5

Direitos adquiridos

Em 2012, a partir da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), o autismo foi formalmente reconhecido como uma deficiência. Esta lei, também conhecida como Lei dos Autistas, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, garantindo acesso a tratamento e atendimento multidisciplinar, educação inclusiva e direito a vagas em escolas regulares. Sendo o autismo reconhecido como deficiência, os autistas adquirem também direito de acesso ao trabalho (inclusive com vagas reservadas para PCD, pessoas com deficiência) e aos benefícios sociais, como benefício de prestação continuada (BPC).

Uma grande questão relacionada aos direitos adquiridos por pessoas que recebem um laudo médico com o código internacional de doença (CID) é o entendimento de que o mesmo diagnóstico médico dará os mesmos direitos para todos. Na realidade, o que rege as adaptações e direitos é a funcionalidade (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2011), ou, ao menos, é o que deveria ser. Existe outra classificação denominada Código Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001) para descrever a funcionalidade e as incapacidades, sempre levando em conta o contexto e a cultura. Deste modo, os entendimentos de benefícios e direitos deveriam levar em consideração o prejuízo que aquele diagnóstico traz para o indivíduo, em contexto. Infelizmente, medir prejuízo não é algo simples, e se torna ainda mais complexo na área de saúde mental, na qual as dificuldades são subjetivas e vinculadas à narrativa da pessoa (ou do cuidador). Nesta pesquisa, alguns entrevistados demonstraram preocupação de como alguém externo poderia julgar ou avaliar as suas dificuldades e prejuízos do cotidiano, como pode ser visto a seguir.

Eu só resolvi contar para a minha orientadora [que tinha autismo] e ela teve uma recepção meio “Ah, mas é levinho, né?” e eu falei “Nossa, mas é levinho porque tu não carrega, né bonita? Levinho porque não tá nas suas costas” (P2)

Mas aí chegou o resultado de que era um autismo leve. E aí eu lendo a palavra ‘leve’, eu comecei a chorar. Não por causa do

autismo, mas por causa da palavra leve. Porque eu tinha certeza, quando ela chegasse em casa, minha mãe ia dizer: “Viu, filha, não é nada demais. Vamos continuar a vida normal. É leve. É autismo, mas é leve, está tudo bem.” Só por causa daquela palavrinha, né? (P6)

De fato, julgar a experiência e os sentimentos dos outros é algo sujeito a erros e injustiças. Na prática, com os laudos médicos contendo o CID de autismo a pessoa acessa direitos variados, como prioridade na matrícula para estudar na rede de ensino pública ou privada (Lei nº 13.146/2015), ter apoio de um professor auxiliar, quando comprovada necessidade (Lei nº 12.764/2012), acesso ao benefício assistencial BPC/LOAS (Lei nº 8.742/93), isenção de imposto na compra de veículo (Lei nº 14.287/21), eliminação de barreiras nos transportes com direito à assistência de acompanhante (com desconto ou gratuidade na passagem deste, Lei nº 13.146/2015), benefício da meia-entrada em eventos culturais, esportivos e de lazer em todo o território nacional (Lei Federal nº 12.933/2013), reserva de vagas de trabalho para pessoas com deficiência (Lei 8.213/1991), entre outros. Os entrevistados deste trabalho relatam usufruir dos benefícios disponíveis e colocam este ponto como uma vantagem de receber o diagnóstico.

E se eu tenho acesso preferencial, por que eu não vou usar? Fui ao Beto Carrero recentemente com uma amiga autista e a gente furou todas as filas por causa do diagnóstico, entendeu? É muito importante saber. Também é muito bom ter o diagnóstico por causa dos direitos (P2).

É aquela coisa de ‘antes tarde do que nunca’ porque se você é autista, você vai ser autista com ou sem o diagnóstico. A diferença é que agora você tem uma palavra que você pode usar pra se expressar e você ainda ganha um número X de direitos que podem te ajudar (P4).

Eu tô dando entrada em um carro PCD também, tô pegando esses aspectos também, para entrar em um show pedir meia entrada, em jogo de futebol entrar de graça... É um direito assim, porque eu até tenho uma condição econômica boa, teria o dinheiro para pagar meu ingresso, mas é legal usar esse direito (P7).

Foi uma porta de entrada para estar onde eu tô hoje na empresa [vaga inclusiva de trabalho], né? Porque eu acho que ajudou nesse sentido. Se não fosse isso, eu não sei se hoje eu estaria empregado, né? Eu tinha muita dificuldade de passar nas entrevistas, processo seletivo... Eu sempre parava no meio,

nunca ia bem. (...) Outros benefícios que tem na lei, eu tento aproveitar enquanto tem oportunidade (P9).

Hoje eu tenho os meus direitos de autista, mas eu passei 40 anos, 44 anos sem direito nenhum.(...) Olha há quanto tempo eu poderia estar me tratando com psicólogo, com psiquiatra (P10).

Nas falas acima, foram explicitados direito de diferentes naturezas, como não esperar em fila, benefícios financeiros, vagas reservadas de emprego e acesso a tratamento, o que deve ser respeitado e validado. Como discutido anteriormente, é extremamente complexo julgar ou avaliar qual a necessidade de cada um e o que é justo. Se para um autista for um desconforto grande esperar na fila, é justo ter prioridade. E se não for? Ele deve passar na frente dos outros por ter o CID de autismo mesmo que não tenha especial dificuldade para esperar? Mais complexo ainda é julgar a necessidade de alguém em relação ao outro ou se comparado ao outro. Uma pessoa com um severo transtorno de ansiedade pode ter mais dificuldade para esperar em um lugar fechado do que alguém com autismo. Uma pessoa sem nenhuma patologia ou transtorno pode ter necessidade de passar na frente para não perder o transporte ou o horário para buscar um filho. Será que existe outra forma, partindo de um senso coletivo de justiça, que possa ajudar no desenho das acomodações de uma sociedade? Certamente este é um assunto fundamental. Harrison e Armstrong (2022), em um estudo canadense sobre as acomodações acadêmicas oferecidas para alunos universitários com diagnóstico de transtorno de déficit de atenção com hiperatividade, reforçam a importância de se avaliar o prejuízo funcional e da necessidade de se desenvolverem novos procedimentos de avaliação de impedimentos para que se tenha equidade no ambiente educacional.

Voltando aos relatos acima, P10 relata o fato de o diagnóstico viabilizar o acesso a tratamento. De fato, a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012) garante o acesso da pessoa autista ao tratamento pelo SUS, o que na prática, infelizmente, raramente acontece, apesar de não existirem dados oficiais sobre qual é o percentual de autistas que consegue tratamento na rede pública de saúde. A dificuldade de acesso ao tratamento após um diagnóstico de autismo, especificamente em adultos, não é particularidade brasileira: estudos da Inglaterra (Stagg & Belcher, 2019), Nova Zelândia (Evans et al., 2022) e Austrália (Baldwin & Costley, 2016) reforçam este ponto. Porém, diversos artigos afirmam

que receber um diagnóstico de autismo quando adulto é algo de grande complexidade do ponto de vista de saúde mental, sendo imprescindível atendimento especializado para estas pessoas (Huang et al.,2020; Jones et al.,2014).

2.3

Considerações Finais

O presente estudo investigou os sentimentos e as mudanças de vida que adultos experimentaram após receber o diagnóstico de autismo. Mesmo em se tratando de um pequeno grupo, com nível de escolaridade alto e com boa autonomia (o que não é representativo do universo global do autismo), os achados revelam a presença de processos psicológicos bastante semelhantes entre os entrevistados. Do sentimento inicial de alívio, passando por uma revisão da história de vida e culminando com a busca por maior autocompaixão, autoacolhimento e autorrespeito. Para muitos, a autoaceitação só foi possível após o diagnóstico.

De forma geral, os participantes desta pesquisa apontaram vários pontos positivos e benefícios de receber o diagnóstico de autismo, incluindo um melhor entendimento de suas características e comportamentos, a redução da rigidez e da pressão que exerciam sobre si mesmos e o acesso a direitos garantidos por lei. Nem todos os entrevistados conseguiram relatar seus sentimentos após receber o diagnóstico de autismo, o que vai ao encontro de dados da literatura que apontam para a presença de uma dificuldade para reconhecer e relatar as próprias emoções (alexitimia) em um subgrupo de autistas.

O conhecimento dos sentimentos, das mudanças de vida após o diagnóstico de autismo e das possíveis demandas nas diferentes áreas da vida, a partir do relato dos próprios autistas adultos, viabiliza a elaboração de estratégias e atendimentos terapêuticos mais realistas para este grupo. Neste sentido, é importante a reflexão de como oferecer atendimento de qualidade para autistas adultos no Brasil, com serviços especializados e profissionais treinados, principalmente para a população que necessitará de atendimento na rede pública de saúde. Este atendimento é fundamental principalmente na fase de transição e revisão de vida, com possíveis impactos na autoidentidade e no bem-estar.

3

“Afinal, sou autista ou tenho autismo?”: a identidade em foco

“After all, am I autistic or do I have autism?”: identity in focus

Resumo: O diagnóstico tardio de autismo, na idade adulta, é algo cada vez mais frequente. Neste contexto, é fundamental que se conheça o impacto que esta nova realidade trará para a identidade pessoal e social do indivíduo. Este estudo, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre a experiência de adultos brasileiros que receberam diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) após 18 anos, tem como objetivo investigar como estes adultos veem o seu autismo, o impacto do diagnóstico na construção da sua identidade pessoal e social, além do entendimento das repercussões do diagnóstico no ambiente ao redor. Para tal, realizou-se uma pesquisa qualitativa na qual foram entrevistados 12 participantes e os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. Da análise das entrevistas emergiram várias categorias de análise. Considerando o objetivo deste trabalho, são apresentadas e discutidas as seguintes categorias: *identidade pessoal* e *identidade social*. Observou-se que é comum a percepção do autismo como algo inseparável da identidade da pessoa, apesar de muitas vezes existir dúvida sobre comunicar socialmente o diagnóstico. Conclui-se que uma identidade autista positiva, pessoal e social, é muito importante para aumentar o bem-estar e o senso pertencimento. **Palavras-chave:** Autismo adulto; Diagnóstico tardio; Identidade pessoal; Identidade social

Abstract: Late diagnosis of autism, in adulthood, it is something that is becoming more frequent. In this context, it is essential to learn about the impact that this new reality will have on the individual's personal and social identity. This study, which is part of a broader research on the experience of Brazilian adults who were diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) after 18 years, aims to explore how this group of people see their autism, the impact of the diagnosis on the construction of their personal and social identity, in addition to understanding the repercussions of the diagnosis in different environments. To this end, a qualitative research was carried out in which 12 participants were interviewed and the data were analyzed using the content analysis method, in its categorical aspect. Considering the objective of this work, in the analysis of the interviews, these categories emerged: *personal identity* and *social identity*. It was observed that it is common to perceive autism as something inseparable from the person's identity, although there is often doubt about communicating the diagnosis socially. It is concluded that a positive autistic identity, both personal and social, is very important to increase well-being and sense of belonging

Keywords: Adult autism; Late diagnosis; Personal identity; Social identity

Ao se considerar a identidade de uma pessoa, é importante se atentar para duas dimensões: a identidade pessoal e a identidade social (Erikson, 1968;

Marcia, 1966). A construção da identidade pessoal é um processo dinâmico, no qual o indivíduo, a partir de experiências e crenças, elabora a percepção de si próprio, assim como realiza escolhas de vida baseadas nestas autodefinições (Davies et al., 2024). O conceito identidade social, baseado na teoria da identidade social de Turner e Tajfel (1979), e posteriormente aprofundada por Turner, Hogg, Oakes, Reicher e Wetherell (1987), se refere ao fato de as pessoas se autocategorizarem e se identificarem com grupos específicos, por algum tipo de afinidade. O pertencimento a um grupo específico, com ideias, valores, normas ou comportamentos próprios, traz uma identificação social, ao mesmo tempo que reafirma a identidade pessoal. Apesar de academicamente serem conceitos separados, a identidade pessoal e social estão intimamente associadas, com influência recíproca e dinâmica (Albarello, Crocetti & Rubini, 2018).

Receber um diagnóstico de autismo pode acarretar um grande impacto na percepção da autoidentidade de uma pessoa, ao mesmo tempo que pode trazer alívio e entendimento do passado (Stagg & Belcher, 2019). Porém, nem sempre esta vivência se dá de forma positiva (Timimi, Gardner & McCabe, 2011), sendo relatado na literatura que algumas pessoas se sentem estigmatizadas pela sociedade (Huang, Trollor, Foley & Arnold, 2023) e outras se sentem oprimidas pelo diagnóstico (Mogensen & Mason, 2015). Davies e colaboradores (2024) ponderam que a idade da pessoa no momento do diagnóstico de autismo pode ser uma variável importante ao se avaliar o impacto deste fato na identidade. Outro ponto relevante é a visão (positiva, neutra ou negativa) que o indivíduo (e a sociedade ao redor) tem do transtorno. Uma visão positiva do autismo implica em melhor saúde mental e aumento do bem estar de quem tem o transtorno (Davies et al., 2023), além de ampliar as chances da pessoa desejar pertencer a este grupo social, e de se conectar com pessoas semelhantes (Cooper, Cooper, Russell & Smith, 2021; Runswick-Cole, 2014).

Sendo o diagnóstico tardio de autismo, em adultos e idosos, algo recente e cada vez mais frequente (Lai & Baron-Cohen, 2015), é fundamental que se conheça o impacto que esta nova realidade trará para o indivíduo, em especial para a sua identidade pessoal e social. Neste cenário, e diante da escassez de pesquisas no Brasil sobre autismo em adultos, este trabalho, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre o tema, tem como objetivo investigar como adultos que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos veem o seu autismo, o

impacto do diagnóstico na construção da sua identidade pessoal e social, além do entendimento das repercussões do diagnóstico no ambiente ao redor.

3.1

Método

Foi realizado um estudo de campo, utilizando uma metodologia qualitativa.

3.1.1

Participantes

Participaram desta pesquisa 12 pessoas, sendo 6 de cada sexo biológico, das camadas médias da população (segundo Gilberto Velho, 1994, considerando o nível de escolaridade, o acesso a médico particular e o estilo de vida), que receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) segundo o DSM-5 (APA, 2013), somente após os 18 anos de idade e há, pelo menos, 12 meses.

O grupo de participantes foi composto por pessoas que procuraram a pesquisadora (que é médica especialista em autismo e com ampla experiência na área) por demanda espontânea, para atendimento em consultório particular, objetivando saber se apresentavam critério diagnóstico para autismo, entre 2006 e 2022. Foram incluídos todos os pacientes que procuraram a avaliação, maiores de 18 anos, no intervalo de tempo indicado acima, que, após a consulta de avaliação clínica qualitativa e usando os critérios diagnósticos oficiais do CID 10 (WHO, 1983) e DSM-5 (APA, 2013), fechavam diagnóstico de autismo (neste trabalho, o termo autismo será usado como sinônimo de TEA). A avaliação clínica qualitativa foi composta por uma anamnese detalhada, com dados sobre o desenvolvimento desde a infância (com a participação de familiares, quando possível), observação das habilidades linguísticas, verbais e não verbais, como conversação, estrutura da narrativa, entendimento das perguntas, uso e compreensão de linguagem simbólica, (entendimento de piadas e ditados populares) e qualidade do contato ocular. Todos os pacientes que foram convidados para participar da pesquisa aceitaram o convite.

Os participantes apresentavam idade entre 21 e 44 anos, com 11 dos 12 entrevistados com nível superior (sendo 6, completo e 5 em curso) e 1 com ensino médio completo, curso técnico. Foram excluídas da amostra pessoas com deficiência intelectual, confirmada pela avaliação clínica, segundo o DSM-5 (APA, 2013). Esta exclusão tem como objetivo selecionar pessoas que apresentem habilidades cognitivas e linguísticas que viabilizem compreender e responder as perguntas da entrevista.

Todos os participantes receberam o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo após consulta médica de avaliação, realizada pela própria pesquisadora, de forma presencial em 8 casos, e de forma remota (durante a pandemia de Covid), em 4 casos. No grupo dos participantes, alguns indivíduos realizaram somente a consulta de avaliação e diagnóstico, enquanto outros se encontravam em acompanhamento médico.

Para apresentação dos resultados, e buscando preservar o anonimato dos participantes, os mesmos foram denominados de P1 a P12. A tabela 1 apresenta detalhes dos participantes do estudo.

Tabela 1

Dados sociobiográficos dos participantes

	Sexo Biológico	Ocupação na data da entrevista	Idade na entrevista (anos)	Idade no diagnóstico (anos)	Tempo decorrido entre diagnóstico e entrevista	Estado Civil
P1	F	Estudante Universitário Ciências Sociais	21	20	1 ano e 1 mês	Solteira (mora com a namorada)
P2	F	Bióloga	24	22	2 anos	Solteira

P3	F	Estudante Universitário Artes Visuais	27	23	4 anos	Solteira
P4	F	Estudante Universitário Psicologia	24	22	2 anos	Solteira
P5	F	Pedagoga	41	40	1 ano	Solteira
P6	F	Jornalista	26	25	1 ano	Solteira
P7	M	Professor Universitário	41	33	9 anos	Solteiro
P8	M	Estudante Universitário Belas Artes	24	18	5 anos	Solteiro
P9	M	Administrado r	41	23	18 anos	Solteiro
P1 0	M	Metalúrgico	44	42	1 ano e 6 meses	Casado
P1 1	M	Tecnólogo da Informação	33	18	15 anos	Solteiro
P1 2	M	Estudante Universitário Letras	21	18	3 anos e 3 meses	Solteiro

3.1.2

Instrumentos

Foi utilizada uma entrevista com roteiro semi-estruturado, com ênfase nos seguintes eixos temáticos: história de vida, sentimentos e mudanças após o diagnóstico de autismo e construção da identidade. Além da entrevista, foram coletados dados sociodemográficos descritos na Tabela 1.

3.1.3

Procedimento

Os participantes foram contatados, via WhatsApp, pela pesquisadora com o convite para participar da pesquisa, com uma breve explicação do assunto do trabalho e do formato remoto das entrevistas (utilizando a plataforma Zoom, com gravação, para posterior transcrição). As transcrições foram realizadas de forma literal, sem correções na estrutura das frases e as pausas foram sinalizadas com três pontos. Um entrevistado (P12) relatou desconforto com o formato “ao vivo” pelo Zoom e indagou a possibilidade de responder o roteiro semiestruturada por escrito, sendo atendido na sua solicitação.

O projeto para a realização desta pesquisa foi aprovado pela Câmara de Ética da instituição (SGOC 462687) onde a pesquisa foi desenvolvida e os participantes, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordaram em participar.

Os dados coletados foram analisados a partir do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, tal como proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo é uma abordagem metodológica utilizada para estudar o conteúdo de diferentes tipos de materiais, como textos, imagens, áudio e vídeo. A vertente categorial proposta pela referida autora é uma das técnicas dessa análise, e se concentra na organização e classificação do conteúdo em categorias temáticas ou conceitos, a partir de semelhanças e afinidades. Este foi o trajeto de análise do material coletado neste trabalho, iniciando pela realização de uma “leitura flutuante”, sem pré-concepções, das respostas obtidas nas entrevistas, para posterior identificação de temas recorrentes, elaboração das categorias temáticas e a compreensão mais aprofundada do significado subjacente ao conteúdo analisado.

3.2

Análise e discussão dos resultados

Da análise das entrevistas, emergiram várias categorias. Considerando o objetivo deste trabalho, de investigar como adultos que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos veem o seu autismo, o impacto do diagnóstico na construção da sua identidade pessoal e social, além do entendimento das

repercussões do diagnóstico no ambiente ao redor, serão apresentadas e discutidas as seguintes categorias: *identidade pessoal* e *identidade social*.

Tendo em vista que não existe na literatura um consenso de qual a melhor forma de se referir a estes indivíduos, neste trabalho serão usados de forma intercalada termos como pessoa autista, pessoa com autismo ou autistas.

3.2.1

Identidade pessoal

O processo de definição da identidade de uma pessoa é algo desafiador, contínuo, com diferentes estágios (por idade) e sujeito ao impacto de conflitos e crises (Erikson, 1968). Através de experiências intra e interpessoais, o processo de maturação acontece de forma contínua, influenciado pela cultura, com consequente evolução da autonomia e construção da identidade (Arnett, 2000).

James Marcia (1966), psicólogo canadense, descreveu dois aspectos fundamentais para o desenvolvimento da identidade: exploração e compromisso. O primeiro se refere ao processo de busca e experimentação de várias possibilidades e o segundo, ao grau de compromisso e estabilidade que o indivíduo apresenta nas suas escolhas (que expressam a sua identidade).

Erikson (1968) reforça a importância dos relacionamentos no desenvolvimento psicossocial do indivíduo, gerando na literatura subsequente preocupação de que os autistas, com sua dificuldade para se relacionar com os pares, pudessem ser especialmente vulneráveis a questões relacionadas com o desenvolvimento da identidade (Ratner & Berman, 2015). Este aspecto foi citado por alguns entrevistados desta pesquisa, que referiram não ter uma identidade antes de receber o diagnóstico de autismo, mas que o fato de se saberem autistas permitiu mudanças nesta percepção.

Eu me senti encaixada no lugar correto que pertencia a mim, eu me senti com uma identidade. Porque eu me senti sempre uma pessoa muito sem identidade (P1).

Ai eu falei assim “Poxa, tem grande chance de eu ser e seria aquela coisa da pessoa “indigente”, que não tem uma identidade e sofreu até aquele momento sem saber o que ela era e poderia ter uma identidade. Eu sou uma pessoa que hoje eu tenho uma

identidade, então eu passei a pesquisar mais e ler mais sobre isso e, ao mesmo tempo que muitas pessoas se sentem assustadas, me deu um conforto de saber que eu não sou um indigente, não sou totalmente diferente. Eu tenho as minhas características, mas eu também sou qualificado, tenho uma identidade (P10).

É importante se pensar o quanto a dificuldade na construção da identidade pessoal de uma pessoa que recebeu o diagnóstico de autista tardiamente está relacionada à privação de experiências sociais e/ ou ao fato de, cronicamente, ter a sensação de inadequação. Esta dificuldade é agravada pela não compreensão das vivências sociais e pela sensação de não pertencimento ao que está ao seu redor (como relatado em outra parte desta pesquisa). Retornando aos conceitos de Erikson (1968) e Marcia (1966), uma construção saudável da identidade depende da resolução de conflitos que compõem os diferentes estágios de desenvolvimento psicossocial, como por exemplo, ganho de confiança e autonomia na infância, exploração diferentes valores e ambientes na adolescência e consolidação de compromissos e escolhas na idade adulta. Considerando as vulnerabilidades sociais, as dificuldades de linguagem e a pobreza de vivências experimentadas por autistas, é provável que este grupo apresente especificidades no processo de formação da identidade.

Considerando, de maneira geral, o autismo e a construção da identidade, existem diferentes possibilidades de cenários, com repercussões bem diferentes em cada caso. Existem pessoas que desde a infância conhecem e escutam sobre o seu autismo, pessoas onde a família recebeu o diagnóstico, mas não comunicou o filho/a (sobre seu autismo), pessoas que só receberam o diagnóstico tardiamente, quando adultas, e pessoas com autismo severo, com prejuízo intelectual, em que a construção da identidade está impactada pela gravidade do quadro.

É importante, em se tratando do espectro autista, sempre delimitar de quem se está falando, seja em relação ao grau de acometimento, a idade, história de vida, momento e forma como recebeu o diagnóstico. Neste trabalho, realizado com pessoas que receberam diagnóstico de autismo após 18 anos de idade, com alta funcionalidade e escolaridade, é possível se obter dados e realizar reflexões importantes sobre a identidade pessoal, mas com a atenção de não generalizar os achados deste grupo de autistas para os outros grupos descritos acima.

Uma questão relevante a ser discutida é o quanto o autismo define a identidade da pessoa (pessoa autista) ou se representa somente um aspecto (pessoa

com autismo). Os que preferem o termo “pessoa com autismo” argumentam que não querem ser definidos pelas suas dificuldades (ou incapacidades) e os que se identificam com “pessoa autista” dizem que o autismo é impossível de separar de quem eles são, da sua identidade (Milton & Sims, 2016). Nos entrevistados deste trabalho, está reflexão também se fez presente, como pode ser visto nas falas a seguir.

O autismo é uma parte que não se tira, que é só quem você é. Junto com várias características que você tem (P1).

Tá completamente misturado [a identidade com o autismo], tanto que eu sou uma pessoa autista. Só que eu não sou SÓ autista. Mas o autismo é como meu braço, ele faz parte de mim, mas ele não me define (P2).

Muita gente fala que prefere “pessoa com autismo”, porque o autismo não define a pessoa, mas eu acho que pra mim pessoalmente eu prefiro “pessoa autista” porque eu acho que me define sim, sabe? Assim, eu não sou só o meu autismo, mas grande parte de quem eu sou é por causa do autismo (P4).

Talvez prefira “pessoa autista” porque, quando eu digo “pessoa com autismo” parece que eu vou me curar um dia. Eu não vou, entendeu? (P6).

As quatro falas acima relacionam diretamente o autismo com a identidade, como algo inseparável e determinante de quem são. Não existe, nestes relatos, uma valência negativa com relação ao autismo, e sim uma constatação de que ele faz parte da essência de quem são. Estes dados vão ao encontro dos achados da pesquisa de Botha, Dibb e Frost (2020) na qual 20 autistas entre 21 e 62 anos foram entrevistados para investigar como eles consideravam o seu autismo. Neste estudo, todos os participantes argumentaram que o autismo era inseparável de sua identidade. Vários entrevistados reforçam a ideia de que o autismo não é algo negativo ou ruim, e que, por esta razão, não deve ser separado de quem a pessoa é.

Alguns entrevistados deste trabalho demonstram ter dificuldade para perceber a diferença de significado entre ser uma pessoa autista e ser uma pessoa com autismo, enquanto outro relata ter aprendido na internet a forma “correta” de se dizer.

É... Eu acho que não muda, né? Com autismo, talvez....com autismo a forma de falar é um pouco mais leve (P9).

(Pessoa) Autista....Porque a pessoa autista é a essência de ser, ela é... Com autismo significa alguma condição que te limita. (...) É a essência. Essência da pessoa... É a mesma coisa, né? (P11).

(Pessoa) Autista. porque eu aprendi que o autismo não é uma coisa pra você ser “com autismo”, não é uma coisa que você segura, que você tem. Eu aprendi isso em algumas páginas então eu diria (pessoa) autista e não (pessoa) com autismo (P1).

Importante citar que mesmo para indivíduos que utilizam a fala de forma funcional, as dificuldades na comunicação podem estar presentes (Vogindroukas, Stankova, Chelas & Proedrou, 2022), sendo possível que esta variável tenha impacto na interpretação da diferença entre “ser autista” e “ter autismo”. Diante da frequente dificuldade para compreender sutilezas sociais e de linguagem, está bem descrito na literatura o uso por autistas de informações disponíveis na internet, séries, revistas ou livros para aprender comportamentos que julgam adequados (e camuflar os inadequados), aumentando a chance de “acertar” socialmente perante o grupo a que pertencem ou desejam pertencer (Livingston & Happé, 2017; Hull, Petrides & Mandy, 2020). P1, por exemplo, afirma ter aprendido em páginas da internet que o correto é “ser autista”, e não “ser alguém com autismo”. Este aprendizado, muitas vezes, é a ponte para o pertencimento social, inclusive de grupos específicos, como acontece com o movimento da neurodiversidade, onde existe um olhar focado nas qualidades e na autoaceitação, o que pode trazer vivências positivas para as pessoas autistas. Corden, Brewer e Cage (2021), em um estudo qualitativo, mostraram que uma maior aceitação do diagnóstico e o orgulho de ser autista estão significativamente relacionados com autoestima e bem-estar, demonstrando a importância da construção de uma identidade positiva após o diagnóstico, mesmo que construída de forma teórica, de fora para dentro.

A elaboração psicológica do diagnóstico tardio de autismo é um processo. Em outra parte desta pesquisa, muitos entrevistados relataram que após receber o diagnóstico tardio de autismo sentiram grande alívio, apesar de terem vivenciado uma fase de luto, onde revisitaram o passado e, posteriormente, desenvolveram

autoacolhimento e o autorrespeito com as suas características. Neste processo, o conforto com o diagnóstico e um olhar mais positivo para as características do transtorno trazem mudanças na identidade pessoal e na autoestima (Corden et al., 2021), reforçando o que foi citado acima.

Outra questão importante, além do tempo decorrido após o diagnóstico, é a idade do diagnóstico. É possível que a vivência de alguém que cresceu com o diagnóstico de autismo, em um ambiente familiar e escolar também conhecedor deste cenário, seja muito diferente de alguém que recebeu esta notícia já adulta. As doenças (ou os transtornos) podem representar uma mudança na vida de uma pessoa, em que um diagnóstico médico se infiltra na identidade, separando o antes de o depois (Frank, 1993). Nesta pesquisa, um entrevistado trouxe esta questão quando perguntado como entendia o seu autismo, em relação à identidade (se ele era autista ou se era uma pessoa com autismo).

Eu acho que uma pessoa com autismo...porque o autista, eu diria que eu seria se eu tivesse descoberto lá embaixo, lá com 2 ou 3 anos. Hoje, como eu descobri adulto, eu descobri que eu TENHO. Então, se fosse desde lá atrás, eu diria que sou um autista porque já teria um longo tempo que eu saberia e convivia com meu diagnóstico, sendo tratado... Então diria que eu sou uma pessoa com autismo (P10).

Esta fala ilustra a possibilidade de que o recebimento do diagnóstico tardio encontre uma identidade já construída, sem nomeação médica, mesmo que com muitas dificuldades e questionamentos sobre o que há de errado com o seu modo de ser. Nos poucos artigos encontrados na literatura sobre a relação da identidade autista com a idade do diagnóstico, não existe consenso sobre o tema (Corden et al., 2021; Davies et al., 2023).

Independentemente da idade do diagnóstico, é muito importante que exista uma reflexão de como a notícia de ter um transtorno impacta a identidade pessoal do indivíduo. Erving Goffman, sociólogo canadense, trabalha esta questão em seu livro "Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada" (1982), no qual ele descreve que pessoas com características ou atributos considerados "anormais" socialmente, segundo o modelo médico de deficiência, experimentam deterioração da sua identidade (*spoiled identity*, em inglês), sendo a pessoa reduzida a um rótulo ou estigma. Nesta condição, a identidade do indivíduo é desacreditada ou estigmatizada, levando a uma desvalorização e exclusão social,

com consequente redução da autoestima. O conhecimento deste conceito pode trazer uma reflexão importante sobre uma situação atual, relacionada com o autismo: os colares de girassol.

Criado em 2016 na Inglaterra para ser usado em aeroportos, os colares de girassol tinham como objetivo sinalizar que uma pessoa apresentava uma deficiência oculta (que não é prontamente visível), como, por exemplo, o autismo. Este marcador social de deficiência oculta tinha como objetivo facilitar o recebimento de suporte adicional durante a viagem, mas de forma discreta. Rapidamente o colar de girassol ganhou reconhecimento internacionalmente, e hoje não se restringe somente aos aeroportos. No Brasil, em julho 2023, foi aprovado pelo senado uma lei (Lei 5486/20) que institui o cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas.

Se por um lado o uso do colar de girassol facilita a solicitação de ajuda pelas pessoas sem medo de julgamento, por outro lado, cria uma situação na qual existe uma constante comunicação social do rótulo. Pensando em uma criança e no uso frequente do colar, é possível que exista uma repercussão desta vivência na formação da identidade pessoal. Qual o impacto desta marcação social constante na psique de uma criança? Aumenta a possibilidade de formação de uma identidade deteriorada, como descrito por Goffman (1982)? Ou o olhar atual da neurodiversidade protege a criança de uma percepção estigmatizada e da formação de uma identidade pessoal negativa? Estas são questões importantes, que precisam ser respondidas.

Nesta pesquisa, vários entrevistados relataram que lamentam não terem recebido o diagnóstico de autismo mais cedo, uma vez que este fato trouxe alívio e compreensão das suas dificuldades. Porém, é muito difícil dimensionar como teria sido o impacto do diagnóstico na infância de cada um dos participantes, em especial na construção da identidade. Certezas retroativas nem sempre correspondem à verdade absoluta, mas certamente expressam a percepção que eles têm hoje. A fala de um dos entrevistados ilustra esta dificuldade para dimensionar o impacto de receber o diagnóstico ainda na infância.

Completamente diferente, completamente. (...) Teria sido diferente. Melhor? Eu não sei. Melhor, eu não sei. Eu não

consigo te dizer melhor ou pior, só acho que teria sido diferente (P6).

Após um primeiro impacto do diagnóstico na identidade pessoal, os autistas experimentam dúvidas de como se posicionar socialmente diante desta nova situação de vida, como será visto na próxima categoria.

3.2.2

Identidade Social

Seguindo o processo de elaboração de diferenças e do próprio diagnóstico de autismo, a construção da identidade social se dá a partir da interação com o outro e da procura por pertencimento. A decisão de comunicar (ou não) para o mundo que se tem um diagnóstico de autismo é algo complexo e com consequências incertas. A principal motivação para declarar publicamente o autismo seria a possibilidade de ser melhor compreendido pelas pessoas ao redor e de receber o suporte de que necessita (Altman, 2010). Outra vantagem seria a oportunidade de se conectar com outros autistas e pertencer a um grupo de pessoas que tenha afinidade (Kiehl, Pease & Hackmann, 2024), favorecendo a formação de uma identidade pessoal e social mais positiva. Porém, a falta de garantia de como este diagnóstico será compreendido socialmente traz uma grande dificuldade para a tomada de decisão (Mogensen & Mason, 2015).

Estudos a este respeito são recentes e ainda sem consenso quanto aos benefícios e/ou malefícios de se declarar socialmente autista. Um estudo recente de revisão de escopo sobre o tema (Thompson-Hodgetts, Labonté, Mazumder & Phelan, 2020) concluiu que os outros (não autistas) acreditam que quando uma pessoa declara que é autista aumenta a aceitação social e tem efeito positivo na vida deste indivíduo, principalmente quando são oferecidas explicações sobre o que é o transtorno. Já os próprios autistas relataram relutância em divulgar seu diagnóstico, devido à percepção de resultados negativos nesta experiência, ao se sentirem estigmatizados.

Nesta pesquisa, alguns entrevistados relataram ponderações a este respeito, demonstrando insegurança sobre falar (ou não) do diagnóstico com outras pessoas.

Ainda não sei muito me colocar. Eu não falei com as pessoas da minha situação. Só duas pessoas mais próximas. Não tô para falar. Nem para ser desculpa de nada. Não queria que tivesse um falatório disso (P5).

Eu acho que eu falo do autismo mais quando cria alguma intimidade, mas logo que eu descobri o diagnóstico era algo que eu tentava esconder. Hoje também se a pessoa diz “Ah você é autista?”, eu digo que sou, mas também não saio falando de cara assim (P7).

...Já pensou quantos que já vieram me perguntar no primeiro dia que me conheceram: “Cara você já foi ao médico, você já teve algum...eu não queria falar, mas assim, você tem alguma coisa com autismo, entendeu? Algum tipo de autismo?” Aí eu fiquei na minha assim na hora pra não responder – (P11).

De fato, segundo a literatura, a preocupação sobre o estigma relacionado com o diagnóstico de autismo não é uma fantasia. Diversos trabalhos afirmam que os autistas são especialmente vulneráveis ao estigma da deficiência, mesmo quando comparados com outros diagnósticos (Cappadocia, Weiss & Pepler, 2012; Kinnear, Link, Ballan, & Fashbach, 2016). Por outro lado, não declarar publicamente o diagnóstico (e a dificuldade social) coloca a pessoa em uma situação de grande estresse por procurar continuamente mascarar ou camuflar suas dificuldades (Hull et al., 2020), o que aumenta a ansiedade e o risco de depressão (Bradley, Shaw, Baron-Cohen & Cassidy, 2021)

Caso a escolha seja compartilhar o diagnóstico, é provável que se inicie um processo de construção de uma nova identidade social, principalmente nos casos do diagnóstico tardio. Novas questões podem surgir, incluindo reflexões representadas por “como sou vista pelos outros?”, “como me sinto em relação ao mundo autista?” e “como a minha identidade pessoal se relaciona com a identidade social?”. Importante notar que estas questões são intimamente relacionadas e até emaranhadas.

A forma como o indivíduo autista se relaciona com o seu autismo certamente impactará o modo como ele comunicará o fato para o mundo. O suporte e aceitação externa do diagnóstico se relacionam com a aceitação do

autismo pela própria pessoa autista (Cage, Di Monaco & Newell, 2018) e vice-versa, ficando claro como estas questões são inseparáveis.

Ao serem questionados sobre se algo mudou nas suas vidas após declarar serem autistas, os entrevistados desta pesquisa descreveram experiências diversas, sejam elas nas relações familiares ou de trabalho.

A minha mãe começou a me compreender muito melhor e, claro, ela tem erros e ela é uma pessoa, um ser humano, então ela ainda comete alguns erros. Mas ela começou a ser muito mais compreensível comigo e entender algumas dificuldades, como ir em alguns lugares que eu não gosto ou isso de querer comer as mesmas comidas, ela não acha mais que é frescura, ela entende melhor (P1).

[sobre primos] Eles não comentam comigo diretamente, mas eles devem saber. Os pais deles devem ter comentado que eu estou nesses critérios autistas, né? Acho que eles mudaram um pouco depois... Eles não falam diretamente, mas eu acho que eles sabem, eu acho que por causa disso mudou alguma coisa (P9).

A mudança que teve assim foram os meus pais, eles me respeitam mais quando eu não tô realmente a fim de fazer alguma coisa e talvez assim quando eu tenho que ir ao médico. (...) Aí hoje quando eu vou fazer algum tipo de exame que eu sei que eu vou ter dificuldade, eu já falo “ó eu tenho autismo, tá?” Aí os profissionais já agem de uma forma diferente (P3)

Meu irmão também começou a entender assim, muita coisa ele começava “Ah, então por isso que você é desse jeito”. Mas eu senti esse acolhimento também da família nesse ponto (P7).

A minha mãe mudou muito comigo desde então. Ela pareceu ter muito mais compreensão sobre quem eu sou (P6).

[sobre o diagnóstico mudar a forma com que te enxergam] Acho que a pessoa passa a entender melhor. (...) Eu acho que ela questiona menos o seu comportamento (...) ela entende (P11).

Como visto acima, os relatos são muito semelhantes e relacionados com o alívio de ser compreendido (Stagg & Belcher, 2019). Apesar de as famílias com filhos autistas relatarem nível de estresse aumentado, se comparados aos pais de crianças típicas (Baker-Ericzen, Brookman-Frazze & Stahmer, 2005), o apoio familiar é essencial para o bem-estar e pertencimento das pessoas com o transtorno, mesmo na idade adulta (Kapp, 2018).

Outro dado interessante citado por alguns entrevistados é o fato de familiares não acreditarem nos seus diagnósticos de autismo, como pode ser observado nas falas a seguir.

Minha família do sul, que eu viajei agora, como eles não conhecem sobre, são pessoas que não tem conhecimento sobre isso, eles ficaram surpresos sim. Tem um tio meu que ficou com a boca aberta e nem acreditou. Porque ele tem um neto autista e ele tem aqueles estereótipos da pessoa autista, então acho que ele fez aquela comparação básica (P1).

A maioria não acredita. Eles falam “você não é autista” (P5).

Eu tenho gente na minha família que não acredita no diagnóstico (P6).

Eu acho que para eles também foi um processo. A primeira vez que eu falei para a minha mãe, ela disse “Não, nada a ver, você ta viajando, isso é coisa da sua cabeça”. Aí eu deixei um tempo e depois voltei a falar “Não, é sério isso”, aí ela me acolheu (P7).

Uma vez que os participantes desta pesquisa apresentam características leves do transtorno, sendo todos verbais e com uma boa funcionalidade, é possível que esta dificuldade para reconhecer o autismo esteja relacionada ao fato de muitas pessoas ainda estarem vinculados aos estereótipos de autismo do passado (Draaisma, 2009; Jones, Gordon & Mizzi, 2023). Interessante notar que as mídias ficcionais, que trazem grande impacto na forma como as pessoas veem o autismo, mantêm este estereótipo do passado, de um quadro grave e, muitas vezes, não verbal ou com habilidades muito fora do comum (Savant). Garner, Jones e Harwood (2015) revisaram 15 filmes (1988 a 2010), observando que 13 destes descreviam autistas severos. Nordahl-Hansen, Tøndevold e Fletcher-Watson (2018) revisaram filmes e séries de TV, tendo observado que 12 de 26 personagens apresentavam habilidades especiais (Savant), o que expressa uma prevalência muito maior do que a realidade.

Voltando à decisão de comunicar socialmente o diagnóstico, no ambiente de trabalho isto é ainda mais delicado. É conhecido o fato de que as pessoas autistas apresentam baixos índices de empregabilidade, apesar de desejarem trabalhar (Romualdez, Walker & Remington, 2021). Estima-se que somente 16% dos autistas têm emprego em tempo integral, contra 80% da população geral

(National Autistic Society, 2016). Portanto, é natural que existam muitas preocupações sobre as vantagens e desvantagens de comunicar o diagnóstico no trabalho, pelo temor de repercussões negativas e, principalmente, de perder o emprego. Romualdez et al. (2021) entrevistaram 24 autistas sobre a experiência de contar ou omitir o diagnóstico no trabalho. Das 24 pessoas, 9 decidiram não contar, sendo os motivos principais o medo da discriminação, o fato de não se sentirem confortáveis com a identidade autista ou não julgarem necessário relatar. Já o grupo que decidiu comunicar o diagnóstico argumentou que se sentia na obrigação de “defender” a identidade autista socialmente, além de se perceberem mais seguros e com direito a solicitar os ajustes no ambiente que fossem necessários.

Dentre os entrevistados desta pesquisa, uma fala vai ao encontro ao narrado por alguns entrevistados de Romualdez et al. (2021), em que o conhecimento do diagnóstico trouxe acolhimento.

[Quando os colegas de trabalho descobriram] Por incrível que pareça, a coisa virou: O tratamento deles comigo melhorou até. Eu senti que minha relação com eles ficou muito mais respeitosa, até com mais carinho, sabe? Uma coisa que pra mim foi muito impressionante, não esperava isso deles (P2).

Considerando novamente o ambiente de trabalho, a maior parte dos entrevistados desta pesquisa não relatou experiências relacionadas a este tópico, mas vale ressaltar que 5 dos 12 entrevistados ainda estavam estudando, sendo que 4 participantes estavam concluindo a graduação e 1 a pós-graduação. Dois entrevistados ocupavam vagas de emprego reservadas para deficientes. Dentre estes, um entrevistado trouxe uma reflexão pertinente: quando se inicia um emprego em uma vaga reservada para pessoa com deficiência (PcD) não se tem mais a opção de não contar sobre o diagnóstico.

Não tem muito relacionamento com eles [colegas de trabalho] porque eu tô no início, né? (...) Mas ele sabem, né? Porque eu comecei na vaga de PcD (P10).

Esta fala é de grande importância, pois pode esbarrar com o desconforto da pessoa com alguma deficiência de ter sua identidade pessoal declarada antes mesmo assumir a vaga. Nos empregos públicos, é publicado no diário oficial o resultado do concurso, nominalmente, inclusive a vaga PcD, antes da pessoa

chegar no ambiente de trabalho. Será esta a melhor forma de incluir a pessoa com deficiência no trabalho? E se ela preferir não declarar a deficiência?

Este tema é muito relevante, principalmente em um momento em que a população de autistas adultos aumenta muito. Discutir como oferecer conforto para os autistas no ambiente de trabalho é algo fundamental. De igual importância é a necessidade de capacitação das organizações de trabalho, para entender o autismo e desconstruir os estereótipos, além de se prepararem para receber a pessoa autista, com disponibilidade para entender as facilidades e necessidades de suporte. Uma vez que vivências positivas trazem bem-estar e aumentam a saúde mental, é fundamental que ocorram mudanças nesta direção, globalmente.

Outro aspecto importante sobre a identidade social do autista é a possibilidade de se engajar nos movimentos específicos deste grupo. Após o diagnóstico, a vinculação com grupos de pessoas por afinidades, como, por exemplo, o movimento da neurodiversidade, cria um espaço para se ter orgulho da identidade autista (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman & Hutman, 2013), com a percepção de que o autismo é uma parte fundamental e inseparável do que se é (Pellicano & Houting, 2022). Esse pertencimento social, com um olhar positivo para o autismo, está relacionado com melhora da autoestima e redução da ansiedade e depressão (Cooper, Smith & Russell, 2017).

Sobre a oportunidade de se relacionar com pessoas com autismo, dois entrevistados relataram experiências positivas, sendo a primeira fala sobre as amizades e a segunda fala referente a relacionamento amoroso (e as questões sensoriais).

Eu fiz amizades com autistas, foi bem legal para mim conhecer e são pessoas maravilhosas que eu conheci (P7).

Meu namorado e eu só fomos dar a mão com um mês em relacionamento. A gente hoje em dia beija, não beija de língua, beija mais selinho. A gente vai levando as coisas bem devagar, porque nós dois temos dificuldade com isso, entendeu? O que é ótimo. Eu adoro que ele seja autista, porque a gente pode ir no nosso próprio ritmo e está ótimo, né? (P6).

A possibilidade de se relacionar (e de se identificar) com pessoas semelhantes, a construção de uma autoimagem positiva (em relação às características autísticas) e a identificação com o movimento social da

neurodiversidade, permitem contrapor o estigma negativo da deficiência, aumentando o bem-estar das pessoas autistas (Botha, Dibb, & Frost, 2020).

3.3

Considerações finais

O presente estudo investigou como adultos que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos veem o seu autismo, com especial ênfase na construção da sua identidade pessoal e social. Apesar de nem todos os entrevistados terem a certeza de que o autismo faz parte da sua identidade pessoal (após o diagnóstico), vários relatos indicam a percepção de que o transtorno é inseparável da sua pessoa.

A dúvida sobre prós e contras de se declarar autista publicamente, após o diagnóstico tardio, está presente em várias falas dos participantes, envolvendo diferentes ambientes e pessoas. A possibilidade de receber acolhimento, maior respeito às suas peculiaridades e encontrar pertencimento social como autista são motivações importantes para tornar público o diagnóstico.

Por fim, é importante que as pessoas estejam bem informadas sobre o que é o autismo, sem os estereótipos do passado, entendendo as particularidades e potencialidades. Um mundo mais preparado para viver a diversidade humana facilitará a formação de uma identidade autista positiva, pessoal e social, aumentando o bem estar e o senso pertencimento.

4

Neurodiversidade: um novo diagnóstico?**Neurodiversity: a new diagnosis?**

Resumo: Frequentemente utilizado na última década, o termo neurodiversidade reflete uma grande confusão teórica e imprecisão de termos. Originalmente criado para ser um movimento sociopolítico em defesa dos direitos de pessoas com deficiência e/ou discriminadas, hoje o termo neurodiversidade é por vezes utilizado como se fosse um diagnóstico médico ou, inversamente, como algo que se opõe à visão médica de deficiência. Neste cenário confuso e sem consenso, é importante que se conheça os argumentos que apoiam e os que criticam o movimento da neurodiversidade, assim como outros modelos de deficiência. Sob essa ótica, o presente estudo busca apresentar diferentes modelos de deficiências (médico, social e ecológico) e suas relações com a ideia da neurodiversidade, tendo como foco o transtorno do espectro autista (TEA).

Palavras-chave: Neurodiversidade; Autismo; Diferenças; Reflexões;

Abstract: Frequently used in the last decade, the term “Neurodiversity” reflects a great theoretical confusion and imprecision of terms. Originally created to be a sociopolitical movement in defense of the rights of people with disabilities and/or those who have been discriminated against, today the term neurodiversity is sometimes used as if it were a medical diagnosis or, conversely, as something that opposes the medical view of disability. In this confusing and conflictual scenario, it is important to know the arguments that support and criticize the neurodiversity movement, as well as other models of disability. From this perspective, the present study seeks to present different models of disabilities (medical, social and ecological) and their relationships with the idea of neurodiversity, focusing on autism spectrum disorder (ASD).

Keywords: Neurodiversity; Autism; Differences; Reflections;

Nos últimos anos, o termo neurodiversidade vem sendo usado de forma imprecisa e confusa. Algumas pessoas se referem ao termo neurodiverso como se fosse um novo diagnóstico médico, apesar de não constar em nenhum dos códigos oficiais de doença, CID 10 (WHO 2001) ou DSM-5 (APA 2013). Diante da grande divulgação do termo nas redes sociais e até na literatura técnica na área de saúde mental, é de suma importância compreender, no contexto atual, a que este termo se refere.

Descrito originalmente com objetivo de ser um movimento sociopolítico em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas, o termo neurodiversidade não tinha pretensão a ser algo científico. Especificamente no contexto do autismo, o movimento se colocava em oposição à visão médica da deficiência, que se concentra nos déficits e desconsidera habilidades, e a ideia de que as diferenças devem ser tratadas até a normalização (Singer 1999).

É fato que o modelo médico vigente se concentra na redução (ou eliminação) de sintomas e déficits que causam prejuízos para a funcionalidade, tendo como ponto de vista o desvio da média da população, como enfatizado por Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman e Hutman (2013). Estes autores afirmam que este modelo muitas vezes ignora possíveis vantagens associadas às características dos transtornos e que frequentemente ignoram detalhes relevantes da vida da pessoa e as suas relações com o seu ambiente.

Neste contexto, considerando especificamente o autismo (ou transtornos do espectro autístico, aqui usado como sinônimo), surge o questionamento sobre a compatibilidade entre a visão médica deste transtorno e as ideias do movimento pela neurodiversidade. Serão apresentados a seguir a definição dos principais modelos de deficiência (médico e social), a conceituação e história do termo neurodiversidade e uma discussão sobre a convergência (ou não) destas concepções.

4.1

Definindo os paradigmas de deficiência

4.1.1

Modelo médico (patológico) de deficiência

O paradigma médico, também conhecido como modelo patológico, se concentra na identificação, redução e eliminação de sintomas que causam comprometimento para a vida cotidiana (APA, 2000). A deficiência é descrita como consequência direta da doença, trauma ou outro problema de saúde e o tratamento visa à cura ou à adaptação do indivíduo, incluindo mudança no seu comportamento (OMS, 2001). Existe uma expectativa de restauração da saúde para um estado considerado "normal" ou livre de doença. Esse modelo enfatiza a

busca por causas biológicas ou físicas subjacentes às doenças e utiliza tratamentos farmacológicos, cirúrgicos ou outras intervenções para combater ou curar essas condições (Kapp et al., 2013).

Na psiquiatria, o modelo patológico se concentra em corrigir comportamentos que desviam da média (Anckarsæter, 2010), sendo este o olhar predominante nos artigos e estudos sobre autismo (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2022). Nesta visão, o indivíduo autista é visto como alguém com déficits (Graby, 2016), como uma versão diminuída do humano perfeito (Campbell, 2008), e que tem que receber tratamento para que o seu comportamento seja adaptado aos padrões esperados pela sociedade neurotípica. Para Wodds (2017), a própria prática de inclusão é resultado do pensamento médico dominante baseado em déficit, em que a sociedade irá permitir a entrada de alguém com incapacidade.

Considerando novamente o autismo, as teorias que tentam explicar o funcionamento neurológico e comportamental deste transtorno também se baseiam em déficits como, por exemplo, o prejuízo no desenvolvimento da Teoria da Mente (Baren-Cohen, Leslie, and Frith 1985), no qual existe dificuldade para atribuir estados mentais aos outros, com consequente ingenuidade e pouca habilidade social. Outra teoria denominada fraca coerência central (Happé & Frith, 2006) afirma que os autistas teriam um estilo cognitivo diferente, onde é observada uma dificuldade para perceber o todo de uma imagem ou cena, com a presença de hiperfoco em detalhes, o que acarretaria prejuízo para o entendimento global.

Críticos do paradigma médico argumentam que ele tende a ver como patológico o que foge do típico, desconsiderando a possibilidade de que diferenças fazem parte das variações humana e que determinadas características possam ser positivas em diferentes ambientes culturais e sociais. Runswick-Cole (2014) relata o surgimento, a partir dos próprios autistas, do questionamento do modelo médico baseado em déficit e de rejeição de pesquisas que focam na procura da cura, como será visto a seguir.

4.1.2

Modelo social de deficiência

O modelo social de deficiência acredita que as desvantagens vividas por pessoas com lesões específicas seriam consequência de estruturas sociais excludentes e do comportamento de pessoas sem deficiência (Thomas, 2001). Para este modelo, a deficiência tem como ponto central a divisão teórica entre o que é “lesão” e o que é a “deficiência”. A lesão se refere à condição biológica, física ou mental, que pode impactar a funcionalidade de uma pessoa. Já o conceito de deficiência diz respeito à relação que a sociedade impõe ao indivíduo a partir da sua visão da lesão (Ortega, 2009). Assim, determinada característica vista como desvantajosa ou problemática é, na realidade, resultado de barreiras sociais, ambientais ou de atitudes que limitam a participação plena e igualitária das pessoas com deficiência na sociedade. Essas barreiras podem incluir falta de acessibilidade física, discriminação, estigma e falta de oportunidades. Portanto, no modelo social de deficiência os estressores estariam localizados fora da pessoa, e diretamente vinculados à reação da sociedade e à visão da família sobre a deficiência, incluindo o autismo (Burchardt, 2004).

Ortega (2009) argumenta que “andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e consideramos deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam, como é o caso dos autistas, apenas porque nossa sociedade estabelece o contacto visual como um elemento básico da interação humana”. Beckett e Campbell (2015) concordam com as colocações acima, e argumentam que a sociedade desabilita pessoas que têm prejuízos ou deficiência em alguma área.

4.2

Definindo termos (usados como sinônimos)

A polarização entre os modelos de deficiência e a dificuldade de comunicação traz evidente prejuízo para a sociedade como um todo. Infelizmente não existe concordância sobre o significado da nomenclatura utilizada para esta discussão. Usados com frequência como sinônimos, termos como desordem, doença, condição e transtorno deveriam apresentar definições mais precisas para que exista uma comunicação eficiente entre os pesquisadores e a sociedade como um todo. De forma semelhante, termos utilizados para expressar as consequências

das desordens, doenças ou condições, como por exemplo, prejuízo, deficiência, incapacidade, diferença e desvantagem também se encontram sem precisão.

Vale ressaltar que não existe consenso quanto às definições acima, nem na literatura técnica especializada, nem nos sites de pesquisa de ampla utilização nos dias de hoje, como o Google ou o ChatGPT. Neste contexto, Baron-Cohen (2017) propõe uma distinção entre o termo desordem e doença. O primeiro deve ser usado para descrever uma disfuncionalidade na qual, em geral, a causa é desconhecida, e que, apesar de adaptações do ambiente, existe um grande prejuízo do funcionamento, sendo difícil apontar algo de positivo na situação. Já o termo doença deve ser reservado para situações na quais as causas biomédicas são conhecidas. Considerando, porém, o modelo social de deficiência, o termo condição é o escolhido para citar questões relacionadas à saúde mental (Baron-Cohen, 2017; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2022).

Pensando agora nas consequências das desordens, doenças ou condições, Baron-Cohen (2017) define como incapacidade o fato de alguém estar abaixo da média da população em uma ou mais áreas de funcionamento (como por exemplo, o social no autismo) e de necessitar de suporte. Já o termo diferença deve ser usado quando alguém apresenta características atípicas (se comparado à população geral), mas que não necessariamente trazem prejuízo para a funcionalidade. O mesmo se aplica para os termos condição e diversidade, nos quais o indivíduo vive de forma funcional e adaptada, quando em ambiente adequado. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001), o termo incapacidade indica aspectos negativos da interação entre o indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais).

Importante considerar que a escolha do termo a ser utilizado pode ter íntima relação com as concepções teóricas e identificação com um ou outro modelo de deficiência. Além disto, especificamente no autismo, a escolha dos termos pode informar também a tendência do especialista quanto à abordagem e tratamento (Aydos, 2019), uma vez que um olhar focado no modelo médico ou social pode acarretar condutas diferenciadas.

E é neste cenário, de termos imprecisos, com modelos de deficiência em oposição, que surge o termo neurodiversidade, como será visto a seguir.

4.2.1

O que é neurodiversidade?

A criação, definição e divulgação do termo neurodiversidade foram atribuídas originalmente a Judy Singer (Singer, 1999), uma socióloga que se identifica como autista. Judy defendia a ideia de que existem diferenças neurológicas na população humana, como parte da diversidade, e que o autismo seria uma destas variações. Não uma doença ou uma desordem, mas sim uma diferença. A sociedade deveria aceitar e valorizar essa diversidade, proporcionando apoio e oportunidades para que todas as pessoas pudessem viver e contribuir com a comunidade. O movimento da neurodiversidade defendido por Judy tinha como objetivo principal uma pauta sociopolítica, sendo o ponto central a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas, sem ter nenhuma pretensão de ser um termo médico científico.

Um artigo recente, porém, revisa o surgimento do conceito de neurodiversidade, argumentando que o termo neurologicamente diverso ou neurodiversidade (tratados como sinônimo) resultou de uma construção coletiva de autistas ativistas em uma lista online, em data anterior a 1999 (Botha et al., 2024). Blume (1997), um jornalista de Nova Iorque, também apresentou um papel importante na divulgação das ideias de neurodiversidade, e também atribuiu o termo à comunidade autista *online* citada anteriormente, denominada *Independent Living*. Para este grupo, neurodiversidade é descrito como uma diferença na biologia humana e não como um problema (ou uma desordem), indo ao encontro dos argumentos de Judy Singer (Singer 1999). Vale ressaltar que os escritos de Blume (1997) também são temporalmente anteriormente ao trabalho da Judy Singer.

É fundamental citar que o termo neurodiversidade não se refere somente ao autismo, e sim a um conjunto de condições do neurodesenvolvimento cujo funcionamento cerebral se mostra diferente do típico (do padronizado), como por exemplo, no transtorno de déficit de atenção com hiperatividade, na dislexia, na discalculia, na dispraxia e síndrome de Tourette, entre outros (Clouder et al., 2020). Doyle (2020) estima que o grupo neurodivergentes represente 15 – 20% da população mundial.

Independentemente da discussão detalhada sobre a origem do termo, é importante observar que no conceito de neurodiversidade está incluído, em parte, o pensamento do modelo médico, uma vez que considera as diferenças como algo resultante de um funcionamento biológico cerebral diferente da média da população. Por outro lado, o modelo social de deficiência também se faz presente no movimento da neurodiversidade, uma vez que este modelo afirma que existe uma diferença entre a condição biológica do indivíduo e o déficit (prejuízo) que apresenta. O déficit seria resultado de um ambiente desvantajoso, pautado nas necessidades das pessoas típicas, e que não leva em consideração as facilidades e habilidades dos neurodiversos, sendo, portanto, de origem social. Diante da recusa de olhar o autismo como doença, o movimento da neurodiversidade cria um espaço para se ter orgulho da identidade autista (Kapp et al., 2012) e para se legitimarem as facilidades e habilidades presentes, e não somente incapacidades (Baron-Cohen 2009). Mesmo colocando o foco nas facilidades, é importante ser mencionado que, apesar de o movimento da neurodiversidade se opor à ideia de cura ou procura por normalização de pessoas autistas, ele defende intervenções que possam aumentar a adaptabilidade e o bem-estar (Kapp et al., 2012).

Outra pauta de relevância do movimento da neurodiversidade se refere à preocupação de reforçar que o mundo precisa de todos os tipos de cérebro e pessoas (Grandin, 2010), levando em conta que a diversidade traz diferentes perspectivas nas formas de solucionar problemas e na criatividade. Existe um temor de que avanços na genética venham a permitir exames preventivos para evitar o nascimento de pessoas com autismo, como já acontece em vários países com relação à síndrome de Down (Autistic Self Advocacy Network [ASAN], 2022).

Outro adendo recente levantado pelo movimento da neurodiversidade diz respeito à produção científica na área de autismo. O grupo defende a participação dos neurodivergentes, com a perspectiva de quem vive com a condição, na elaboração e avaliação de resultados dos trabalhos científicos sobre o tema, assim como ter o direito de opinar sobre as propostas de intervenção, prioridades e objetivos (Le Cunff., 2023).

4.2.2

Críticas ao movimento da neurodiversidade

Mesmo diante de possíveis críticas, é importante que os profissionais de saúde e as famílias tenham conhecimento dos conceitos do movimento da neurodiversidade, uma vez que este enquadre permite um novo olhar sobre a deficiência (não mais focado somente nos déficits) e com uma mudança de paradigma em relação ao modelo médico hegemônico. No caso do autismo, porém, é difícil aplicar estes conceitos diante de quadros severos. Hughes et al. (2023), em um estudo sobre a prevalência de crianças com autismo profundo (não verbais e com coeficiente intelectual menor do que 50), em uma amostra de 20.135 crianças autistas de 8 anos, demonstraram que este grupo correspondia a 26,7% do total. O estudo relata que o grupo com autismo profundo apresentava, além da ausência de linguagem funcional e o déficit cognitivo, uma alta frequência de comportamentos de auto-agressão e crises convulsivas. No extremo oposto ao autismo profundo, considerando o conceito de espectro, estão as pessoas com cognição e habilidade linguística intactas, nível superior e emprego fixo. Importante frisar que a maioria das pessoas autistas se encontram no meio destes dois extremos, o que determina desafios e necessidades diferentes dos dois grupos já citados (Waizbard-Bartov, Fein, Lord & Amaral, 2023).

Diante do cenário acima, diversos autores argumentam que o movimento de neurodiversidade não representa a maioria dos autistas (e suas famílias), mas sim uma minoria de casos muito leves e funcionais, que apresenta desenvolvimento de linguagem e metacognição que permite comunicar suas opiniões e desejos, incluindo a sua visão quanto aos modelos de deficiência (Mitchell, 2019). Para o restante, com limitações e dificuldades severas no dia a dia, com prejuízo importante da qualidade de vida da família, o movimento de neurodiversidade faz menos sentido, mesmo que concordem com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas. Para este grupo, as incapacidades são tão relevantes que se torna impossível se concentrar somente em atributos positivos, de forma que o termo diferença faz menos sentido do que palavras como desordem ou doença.

Runswick-Cole (2014) em um artigo sobre as possibilidades e limitações da política de neurodiversidade ressalta que, apesar deste movimento quebrar paradigmas e ideias preconceituosas, continua com uma lógica binária de neurodiversos e neurotípicos (“us and them”, título do artigo), com uma tentativa

de homogeneização de ambas as populações. Uma vez que o movimento da neurodiversidade surge a partir de uma demanda de pertencimento e reconhecimento da diversidade humana, existe um paradoxo em criar um grupo (de neurodiversos) que se posiciona à parte da sociedade.

Outra crítica importante, feita principalmente por pais de autistas severos, se refere ao fato de o movimento ser contra a procura por cura ou tratamentos comportamentais, o que é fácil de dizer quando se tem um alto funcionamento e a possibilidade de “despatologização” (Kansen, 2016). Em função disto, muitos pais não se sentem pertencentes ao movimento da neurodiversidade, sendo interessante observar que a literatura mostra uma identificação destes pais com o modelo médico de deficiência, incluindo a convicção de que seus filhos necessitam de tratamentos para melhorar os sintomas (Chamak, 2008; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2022). Padilla-Petry e Saladrigas-Tuà (2022) entrevistaram pais de autista na Espanha e concluíram que eles compartilham uma visão do autismo dentro do modelo médico e que tinham dificuldade para identificar aspectos positivos nos seus filhos. Para este grupo de pais, entender que seus filhos são parte da variação humana e que não necessitam de tratamento é algo sem sentido, principalmente diante do fato de não conseguirem perceber no autismo dos filhos nada de positivo.

4.2.3

Existe incompatibilidade entre o modelo médico de deficiência e o movimento da neurodiversidade?

Para pensar se existe (ou não) esta incompatibilidade, é importante se retomar as definições originais. Se o movimento da neurodiversidade é entendido como uma ideia política que objetiva garantir direitos para as pessoas divergentes, estimulando um olhar para as qualidades, habilidades, potencialidades, assim como para as dificuldades e limitações, a princípio não existe incompatibilidade entre estas visões. Por outro lado, diante do entendimento da neurodiversidade como algo que se opõem à conduta médica de dar um diagnóstico para pessoas que apresentam alguma limitação ou incapacidade, a incompatibilidade fica evidente.

Diante do fato de o autismo hoje ser visto como um espectro, com níveis variados de acometimento e incapacidades, é esperado que a aceitação das ideias de neurodiversidade seja muito variável. Para uma mãe que tem um filho não verbal, que usa fralda e passa fezes nas paredes, entender o autismo como uma variação do que é humano (e não como transtorno ou doença) é algo impensável. Isso implicaria em abrir mão de intervenção terapêutica ou farmacológica, além do risco de perder direitos adquiridos em função da deficiência do seu filho. E dentro deste espectro, com um contínuo de severidade, qual seria o ponto de corte entre se chamar de diversidade ou de transtorno ou de deficiência? Quem seria o responsável por este julgamento? O próprio, a família, os profissionais? A linha de corte seria a mesma nas diferentes culturas? Para Norbury e Sparks (2013), este ponto de corte é fortemente influenciado pela cultura, contexto e valores. No processo de diagnóstico as decisões clínicas podem depender dos recursos que o diagnóstico irá desencadear, do significado do diagnóstico para o paciente ou das próprias ideias dos médicos sobre sinais e significantes do autismo. É fato que nenhum grupo tem direito de falar em nome de todos. Nem todos os autistas (e famílias) acham que considerar autismo um transtorno é um desrespeito e que propor tratamento é uma violência. Mas, em contrapartida, nem todos os autistas querem ser vistos como alguém portador de deficiência, cujas suas características são vistas como defeitos que deveriam ser curados ou melhorados.

Ao se retornar aos objetivos originais, seria possível se argumentar que os códigos de doença e as ideias da neurodiversidade não têm as mesmas funções e não pertencem à mesma categoria. Mas é possível que as categorias diagnósticas e, principalmente, a prática clínica possam sofrer influência do movimento da neurodiversidade. E neste contexto, surgem questões ainda não respondidas pela literatura especializada: será que a avaliação e conduta dos médicos que fazem diagnóstico de autismo seria diferente se internalizassem as ideias da neurodiversidade? Prescreveriam menos ou outras terapias? E as famílias, conseguiriam ver mais pontos positivos nos seus filhos com esse enquadre da diversidade ou se sentiriam desrespeitadas diante das dificuldades que vivenciam? Mesmo sem estas respostas, é possível se imaginar que depende do nível do autismo. Para Padilla-Petry et al. (2022), o autismo pode ser percebido de forma diferente por cada pai, o que nos lembra a impossibilidade de ter uma fórmula geral que se aplique a todos os casos.

4.3

Um caminho intermediário: modelo ecológico da deficiência

Este modelo, descrito por Robert Chapman (2021) apresenta um olhar sistêmico onde a deficiência resulta da interação entre o indivíduo e o seu ambiente, com uma abordagem sociorrelacional. Ele não se concentra somente nos déficits e considera que uma mesma característica pode ser funcional ou disfuncional, como resultado da interação entre as capacidades da pessoa e as demandas e barreiras do seu ambiente.

Portanto, o modelo ecológico da deficiência considera como fundamental a interação entre o indivíduo, o ambiente físico e social, sendo consideradas as habilidades pessoais (físicas, cognitivas, emocionais e de saúde), detalhes físicos do ambiente, incluindo acessibilidade e barreiras físicas, além de características da sociedade, como preconceito, estigma e atitudes de suporte emocional. A deficiência é vista como algo dinâmico, resultante da interação do indivíduo com o meio, e que pode mudar com modificações no ambiente e/ ou no indivíduo, se tornando algo funcional (ou não). Vale ressaltar que o indivíduo é descrito de forma holística, como alguém que tem limitações e facilidades, que podem variar ao longo do tempo e em diferentes situações. A deficiência não é vista como algo intrínseco ao indivíduo.

Como uma ilustração do que foi exposto acima, é possível se narrar uma situação real e comum em uma região rural do Brasil, como observado pela primeira autora deste trabalho em um ambulatório universitário do interior no Estado do Rio de Janeiro: um estudante de ensino médio, que se alfabetizou com 10 anos de idade, apesar de ter iniciado escolaridade com 6 anos. Durante todo o ensino fundamental apresentou grande dificuldade de aprendizagem e, infelizmente, na sua escola rural faltavam muitos professores. No ensino médio, apesar de manter uma grande dificuldade para aprender, passava de ano e concluiu os estudos. Hoje não consegue realizar uma interpretação de texto e sua escrita equivale ao 4º ano do ensino fundamental. Apresenta dificuldade para problemas matemáticos simples, mas consegue ajudar nas vendas das caixas de tomate que seu pai produz na horta familiar. Atualmente, o rapaz trabalha em tempo integral

com o seu pai na lavoura. Com 23 anos, agora casado, aguarda feliz a chegada do seu primeiro filho.

Usando o modelo médico de deficiência, se o rapaz descrito acima fosse avaliado por um médico especialista em um grande centro urbano e submetido a uma testagem neuropsicológica é bem provável que apresentasse um QI rebaixado ou outro transtorno de aprendizagem. Receberia um diagnóstico médico, em um laudo com CID (código internacional de doença), e poderia (dependendo do resultado do QI) ser classificado como deficiente intelectual, uma deficiência permanente. Já o modelo social de deficiência poderia entender que certamente as dificuldades deste rapaz são consequência direta das questões sociais, como baixa qualidade da escola, pouca escolaridade dos pais ou necessidade de trabalhar para ajudar a família. No modelo ecológico de deficiência, seriam consideradas as diferentes variáveis, como o perfil cognitivo do jovem, questões ambientais (incluindo características da escola e da família), necessidade social de trabalhar, entre outras. E o que seria melhor para a vida deste rapaz?

Portanto, o modelo ecológico propõe uma visão integrada e dinâmica do indivíduo e o seu meio, onde mudanças em ambas as esferas poderiam trazer modificações no cenário. A partir deste ponto de vista, mudanças políticas e sociais trazidas pelo movimento da neurodiversidade, poderiam afetar a sociedade como um todo. Para Levitt (2017) uma identidade positiva de uma criança ou jovem autista poderia trazer impacto positivo nos seus pais e na forma como vêem a condição do filho. As intervenções precisam levar em consideração as potencialidades e priorizar o bem-estar, sem estigmatizar, e reafirmando o valor e os direitos de cada pessoa ou grupo (Chapman, 2021).

4.4

Considerações finais

O movimento da neurodiversidade, com sua pauta sóciopolítica em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas, surge em um cenário polarizado com o modelo médico e o social de deficiência, um em cada extremo. Sem pretensão a ser um diagnóstico médico, as ideias de neurodiversidade trouxeram mudanças de paradigma no cenário das deficiências.

Certamente existem situações nas quais um laudo médico com diagnóstico fechado (e com CID) é importante para a pessoa, inclusive para acessar direitos jurídicos e intervenções. Por outro lado, entender que na variação do humano todos temos características, facilidades e dificuldades é algo fundamental na construção de uma sociedade justa. Garantir acesso ao tratamento àqueles indivíduos que desejam ou necessitam ser tratados é um dever da sociedade, assim como é um direito do indivíduo recusar o tratamento.

Considerando a visão sistêmica e ecológica, a demanda de cada indivíduo ou família pode mudar em diferentes momentos da vida. Para alguns, hoje o autismo pode ser somente uma diferença. Para outros, hoje o autismo é uma desordem que traz um prejuízo global, com redução significativa da autonomia e das oportunidades. Para alguns, hoje é possível se focar nas habilidades, particularidades e facilidades. Para outros, hoje podem ser necessárias intervenções mais estruturadas, objetivando ganhos funcionais e na qualidade de vida. Para todos é fundamental a luta pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas, reconhecendo as necessidades individuais, criando as acomodações essenciais e buscando uma sociedade verdadeiramente inclusiva. As diferenças e as desordens fazem parte da condição humana.

Conclusões

Conhecer histórias de vida é sempre o que encanta e o que motiva, quando se escolhe trabalhar com pessoas. A trajetória dos adultos autistas, antes de receber o diagnóstico, é repleta de dificuldades, frustrações, desentendimentos e menos-valia, o que, por si só, já justifica a necessidade de melhor entendimento desta condição. Apontado pelo grupo estudado nesta pesquisa como algo central, as dificuldades de leitura social trazem grande vulnerabilidade para o dia a dia, principalmente quando acompanhadas por desconfortos sensoriais e dificuldades para uso e entendimento de linguagem.

Para a maioria dos adultos que recebe um diagnóstico tardio de autismo, este acontecimento chega como um alívio, uma oportunidade de compreender que suas características e dificuldades têm uma justificativa. A percepção de que sempre foram pessoas que não se empenhavam o suficiente e que, se quisessem, poderiam fazer (ou ser) diferentes, fica para trás.

Neste momento, pós-diagnóstico, pôde-se constatar um frequente revisitar do passado, no qual memórias de muita dor começam a ser substituídas por um entendimento de que determinadas características ou comportamentos fazem parte da forma de ser. Isto permite um novo enquadre, em que a autoculpabilização começa a dar lugar ao autorespeito e autoacolhimento.

Os sentimentos descritos acima encontram hoje um mundo que procura olhar para a diversidade humana como algo positivo, sendo o movimento da neurodiversidade um grande exemplo deste novo paradigma, que promove a defesa dos direitos das pessoas que apresentam diferenças ou deficiência, buscando valorizar as potencialidades, enquanto tentam eliminar a discriminação, é a marca destas mudanças.

E é neste novo cenário, que os adultos, agora com diagnóstico de autismo, procuram o seu espaço junto a outros semelhantes, também pertencentes a “*lost generation*”, mostrando para si mesmo (e para o mundo) que apresentam qualidades importantes, que podem agregar valor ao meio ao seu redor. Seja através do reconhecimento do hiperfoco como uma vantagem ou da percepção de que têm um raciocínio diferente, os entrevistados deste estudo narraram a constante busca de uma nova visão de si, com menos sofrimento e mais entendimento.

Inspirados pelo olhar da neurodiversidade, vários relatos indicam a percepção de que o diagnóstico é algo inseparável da identidade pessoal, ficando evidente a importância de se ter um olhar positivo para o autismo, entendendo as particularidades e as potencialidades. De forma semelhante, um mundo mais inclusivo e preparado para viver a diversidade humana, sem os estereótipos do passado, é fundamental para a construção de uma identidade social positiva, o que aumenta o bem-estar e o senso pertencimento.

No que tange às limitações deste trabalho, é importante considerar que se trata de um pequeno grupo, com nível de escolaridade alto e com boa funcionalidade, o que não é representativo do universo global do autismo. O fato de os participantes serem pessoas que procuraram a pesquisadora para atendimento em consultório particular, naturalmente, seleciona um grupo com perfil socioeconômico das camadas médias-alta, o que também não é representativo do universo global dos autistas do Brasil. Outra consideração, que não se trata exatamente de uma limitação, se refere ao fato de, atualmente, a comunidade autista considerar de grande importância a sua participação na construção de estudos na área de autismo. Sendo assim, a coparticipação de pessoas autistas, através da elaboração de questionários e interpretação dos resultados enriquece a produção científica, é um recurso que poderia ter sido utilizado neste trabalho. Mesmo considerando os pontos citados, diante da escassez de estudos com autistas adultos com alta funcionalidade no Brasil, os relatos aqui contidos são de grande valia.

É importante citar a necessidade de novos estudos envolvendo autistas adultos, dos diferentes níveis de suporte, uma vez que nos próximos anos esta demanda será crescente, tendo em vista o grande aumento de diagnóstico de TEA nos dias atuais. É fundamental que novas pesquisas investiguem o impacto do conhecimento do diagnóstico de autismo nas diferentes idades e nas diferentes realidades socioculturais. Serão muito bem-vindos novos estudos envolvendo temas como trabalho, vida afetiva, sexualidade, longevidade, felicidade e tipos de atendimentos e serviços que melhoram a qualidade de vida de autistas adultos.

Por fim, diante de um mundo em transformação, onde a luta pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência e/ou discriminadas está cada vez mais presente, deseja-se que este trabalho instigue novas pesquisas e novas reflexões,

tendo sempre como maior inspiração o respeito às diferenças, a valorização das possibilidades e a esperança de um mundo confortável para todos.

Referências bibliográficas

- Albareello, F., Crocetti, E., & Rubini, M. (2018). I and us: A longitudinal study on the interplay of personal and social identity in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 47(4), 689–702. <https://doi.org/10.1007/s10964-017-0791-4>
- Altman, K. (2010). College students on the autism spectrum: Social experiences and self-disclosure (Publication No. 3573884) [Doctoral dissertation, Chestnut Hill College]. ProQuest Dissertations and. <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-0816-8.ch003>
- Amato, C. A. H. (2022) Aspectos pragmáticos no TEA. In A. C. Tamanaha, C. C. Ribeiro, C. S. Azoni, J.O. Lira (Org.), *Estudos de linguagem no transtorno do espectro do autismo*. – São Paulo, SP: ABarros.
- American Psychiatric Association (1994). Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM-IV. São Paulo: Manole.
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Association. Ausderau, K., Sideri
- Arnett J. J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *The American psychologist*, 55(5), 469–480.
- Anckarsäter, H. (2010). Beyond categorical diagnostics in psychiatry: Scientific and medicolegal implications. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33, 59 – 65. doi:10.1016/j.ijlp.2009.12.001
- Anderson, C., & Butt, C. (2018). Young Adults on the Autism Spectrum: The Struggle for Appropriate Services. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3912–3925. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3673-z>
- Arnold, S. R. C., Huang, Y., Hwang, Y. I. J., Richdale, A. L., Trollor, J. N., & Lawson, L. P. (2020). "The Single Most Important Thing That Has Happened to Me in My Life": Development of the Impact of Diagnosis Scale-Preliminary Revision. *Autism in adulthood : challenges and management*, 2(1), 34–41. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0059>
- Ashinoff, B.K., & Abu-Akel. (2021). A. Hyperfocus: the forgotten frontier of attention. *Psychological Research* 85, 1–19 <https://doi.org/10.1007/s00426-019-01245-8>
- Attwood. T. & Gray, C. (1999), The Discovery of "Aspie" Criteria, *The Morning News*. Volume 11, Number 3.

- Autistic Self Advocacy Network (2022) *ASAN Statement on Genetic Research and Autism* - <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2022/03/genetic-statement-concerns.pdf>
- Aydos, V (2019). A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico* v.44 n.1
- Bagby, R. M., Parker, J. D. A., & Taylor, G. J. (2020). Twenty-five years with the 20-item Toronto Alexithymia Scale. *Journal of psychosomatic research*, 131, 109940. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.109940>
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, (2005). Stress levels and adaptability in parentes of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Ballon P., & Yalonetzky G. (2018). Introduction to special section: Quantitative approaches to the measurement and analysis of female empowerment and agency. *The Journal of Development Studies*, 54, 1279–1283.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P. ... & Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 194(6), 500–509. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>
- Baron-Cohen S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 58(6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.1270>
- Beckett, A. E., and T. Campbell. (2015). The Social Model of Disability as an Oppositional Device. *Disability & Society* 30 (2): 270–283.
- Blume, H. (1997). ‘Autism & the internet’ or ‘it’s the wiring, stupid’. Media in Transition. http://web.mit.edu/m-i-t/articles/index_blume.html?fbclid=IwAR3vkHBJc8GiommvIzCgN2MPZMCZuV6XQuvGzMhq9LAq8CSzg4nod0GfAPU
- Booth T, Murray AL, McKenzie K, Kuenssberg R, O'Donnell M, Burnett H. (2013). Brief report: an evaluation of the AQ-10 as a brief screening instrument for ASD in adults. *J Autism Dev Disord*; 43: 2997–3000.

- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2020). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A., & Walker, N. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism : the international journal of research and practice*, 13623613241237871. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613241237871>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in adulthood : challenges and management*, 3(1), 18–29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2021). Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in adulthood : challenges and management*, 3(4), 320–329. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>
- Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A. J. O., Wray, J., Eapen, V., & Urbanowicz, A. (2022). Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult. *Autism in adulthood : challenges and management*, 4(2), 130–140. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0028>
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. ... Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3063–3071. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2170-2>
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and Disability: The Capabilities Framework and Social Model of Disability. *Disability & Society* 19 (7): 735–751. doi:10.1080/ 0968759042000284213
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Campbell, F. (2008). Exploring Internalized Ableism Using Critical Race Theory. *Disability and Society* 23 (2): 151–162.
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 266–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>
- Center for Disease Control and Prevention, CDC, EUA (2017). https://www.cdc.gov/autism/publications/adults-living-with-autism-spectrum-disorder.html?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/feature/s/adults-living-with-autism-spectrum-disorder.html, recuperado julho de 2024.

- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. *Sociology of Health & Illness*, 30, 76–96. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x
- Chapman R. (2021). Neurodiversity and the Social Ecology of Mental Functions. *Perspectives on psychological science : a journal of the Association for Psychological Science*, 16(6), 1360–1372. <https://doi.org/10.1177/1745691620959833>
- Chou, W. J., Wang, P. W., Hsiao, R. C., Hu, H. F., & Yen, C. F. (2020). Role of School Bullying Involvement in Depression, Anxiety, Suicidality, and Low Self-Esteem Among Adolescents With High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in psychiatry*, 11, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00009>
- Clouder, L., Karakus, M., Cinotti, A., Ferreyra, M. V., Fierros, G. A., & Rojo, P. (2020). Neurodiversity in higher education: a narrative synthesis. *Higher Education*, 80(4), 757–778. <https://doi.org/10.1007/s10734-020-00513-6>
- Cooper, K., Smith, L., & Russell, A. (2017) Social identity, self esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*. doi:10.1002/ejsp.2297.
- Cooper, R., Cooper, K., Russell, A. J., & Smith, L. G. E. (2021). "I'm proud to be a little bit different": The effects of autistic Individuals' perceptions of autism and autism social identity on their collective self-esteem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 704–714. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04575-4>
- Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). Personal Identity After an Autism Diagnosis: Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in psychology*, 12, 699335. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>
- Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J., & Pellicano, E. (2019). 'Something needs to change': Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(2), 477–493. <https://doi.org/10.1177/1362361318757048>
- Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2018). Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3761–3772. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215–228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond Boredom and Anxiety*. Washington: Jossey-Bass Publishers

- Damasio, A. & Maurer, R. (1978), A neurological model for childhood autism. *Arch. Neurol.*, 35:777-786.
- Davies, J., Cooper, K., Killick, E., Sam, E., Healy, M.. ... Crane, L. (2024). Autistic identity: A systematic review of quantitative research. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 17(5), 874–897. <https://doi.org/10.1002/aur.3105>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2016). Lived Experiences From the Perspective of Individuals With Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Meta-Synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60-71. <https://doi.org/10.1177/1088357615587504>
- Dietz P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(12), 4258–4266. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04494-4>
- Donovan, A. P., & Basson, M. A. (2017). The neuroanatomy of autism - a developmental perspective. *Journal of anatomy*, 230(1), 4–15. <https://doi.org/10.1111/joa.12542>
- Doyle, N. (2020). Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin*, 135(1), 108–125. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>
- Draaisma D. (2009). Stereotypes of autism. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 364(1522), 1475–1480. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0324>
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York, NY: Norton.
- Evans, K., Van der Meer, L., Eggleston, M. J. F., Taylor, L. J., Thabrew, H. ... Whitehouse, A. J. O. (2022). A Survey of Autistic Adults from New Zealand on the Autism Diagnostic Process During Adolescence and Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(2), 771–781. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04983-0>
- Fein, D., Pennington, B., Markowitz, P., Braverman, M., & Waterhouse, L. (1986). Toward a neuropsychological model of infantile autism: Are the social deficits primary? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 25 198–212.
- Frank, A. W. (1993). The rhetoric of self-change: illness experience as narrative. *Sociol. Q.* 34, 39–52. doi: 10.1111/j.15338525.1993.tb00129.x
- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., & Aguglia, E. (2022). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 272(2), 187–198. <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01189-w>

- Garner A., Jones S., Harwood V. (2015). Authentic representations or stereotyped 'outliers': Using the CARS2 to assess film portrayals of Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Culture and Mental Health*, 8(4), 414–425. <https://doi.org/10.1080/17542863.2015.1041993>
- Goffman, E. (1982). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* Rio de Janeiro: Zahar.
- Golt, Josh & Kana, Rajesh. (2022). History of autism. In book: *The Neuroscience of Autism* (pp.1-14) Academic Press
- Graby, S. (2016). "Unworkable Conditions: Work, Benefits and Disabled People's Resistance to Capitalism." Paper presented to Association for Social and Political Philosophy conference, London, 29 June.
- Grandin, T (2010, February) *The world needs all kinds of minds* [Video]. TED Conferences https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?utm_campaign=tedsread&utm_medium=referral&utm_source=tedcomshare
- Grandin, T. (2020). *Different-- not less: inspiring stories of achievement and successful employment from adults with autism, Asperger's, and ADHD*. Arlington, TX, Future Horizons Inc.
- Handen, B. L., Mazefsky, C. A., Gabriels, R. L., Pedersen, K. A., Wallace, M., Siegel, M., & Autism and Developmental Disorders Inpatient Research Collaborative (ADDIRC) (2018). Risk Factors for Self-injurious Behavior in an Inpatient Psychiatric Sample of Children with Autism Spectrum Disorder: A Naturalistic Observation Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3678–3688. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3460-2>
- Happé, F.; Frith, U. (2006). "The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 36 (1). Springer Science+Business Media: 5–25. doi:10.1007/s10803-005-0039-0
- Happé, F. (2015). Autism as a neurodevelopmental disorder of mind-reading. *Journal of the British Academy*, 3, 197–209. DOI 10.5871/jba/003.197
- Harrison, A. G., & Armstrong, I. (2022). Accommodation Decision-Making for Postsecondary Students with ADHD: Treating the Able as Disabled. *Psychological injury and law*, 15(4), 367–384.
- Hickey, A., Crabtree, J., & Stott, J. (2018). 'Suddenly the first fifty years of my life made sense': Experiences of older people with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(3), 357–367. <https://doi.org/10.1177/1362361316680914>
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559–572.

- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(5), 275–283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Huang, Y., Trollor, J. N., Foley, K. R., & Arnold, S. R. C. (2023). "I've Spent My Whole Life Striving to Be Normal": Internalized Stigma and Perceived Impact of Diagnosis in Autistic Adults. *Autism in adulthood : challenges and management*, 5(4), 423–436. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0066>
- Hughes, M. M., Shaw, K. A., DiRienzo, M., Durkin, M. S., Esler, A. ... Maenner, M. J. (2023). The Prevalence and Characteristics of Children With Profound Autism, 15 Sites, United States, 2000-2016. *Public health reports (Washington, D.C. : 1974)*, 138(6), 971–980. <https://doi.org/10.1177/00333549231163551>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M. C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S. ... Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults?. *Molecular autism*, 12(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306–317.
- Jadav, N., & Bal, V. H. (2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis: Implications for mental health training and adult autism research. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(11), 2112–2125. <https://doi.org/10.1002/aur.2808>
- 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 and developmental disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Jones, S. C., Gordon, C. S., & Mizzi, S. (2023). Representation of autism in fictional media: A systematic review of media content and its impact on viewer knowledge and understanding of autism. *Autism*, 27(8), 2205–2217. <https://doi.org/10.1177/13623613231155770>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250
- Kansen, P. S. (2016). What the neurodiversity movement gets wrong about autism. *Pacific Standard*. <https://psmag.com>.

- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kapp S. K. (2018). Social Support, Well-being, and Quality of Life Among Individuals on the Autism Spectrum. *Pediatrics*, 141(Suppl 4), S362–S368. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N>
- Kiehl, I., Pease, R., & Hackmann, C. (2024). The adult experience of being diagnosed with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Autism : the international journal of research and practice*, 28(5), 1060–1074. <https://doi.org/10.1177/13623613231220419>
- Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 55, 80–89. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kirby, A. V., Bilder, D. A., Wiggins, L. D., Hughes, M. M., Davis, J. ... Bakian, A. V. (2022). Sensory features in autism: Findings from a large population-based surveillance system. *Autism Research*, 15(4), 751–760. <https://doi.org/10.1002/aur.2670>
- Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M. C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L. ...Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Psychiatry*, 6(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B. ... MRC AIMS Consortium (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Le Cunff, A. L., Logan, P. E., Ford, R., Martis, B. L., Mousset, I., Sekibo, J., ... & Giampietro, V. (2023). Co-design for participatory neurodiversity research: collaborating with a community advisory board to design a research study. *Journal of Participatory Research Methods*, 4(1).
- Lee, K. S., Murphy, J., Catmur, C., Bird, G., & Hobson, H. (2022). Furthering the language hypothesis of alexithymia: An integrated review and meta-analysis. *Neuroscienceandbiobehavioral reviews*, 141, 104864. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104864>

- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991. Determina que as empresas incluam pessoas com deficiência dependendo do tamanho do quadro de funcionário Disponível em: <https://www.tjdft.jus.br/acessibilidade/publicacoes/sementes-da-inclusao/lei-que-estabelece-cotas-para-pcd-faz-30-anos> Acesso em: abril 2024.
- Lei 8742, de 07 de dezembro de 1993. Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua famíliaem: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1993/lei-8742-7-dezembro-1993-363163-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acessado em: abril de 2024.
- Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (2012). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>Acesso em: abril 2024.
- Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013. Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória nº 2.208, de 17 de agosto de 2001.Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2013/lei-12933-26-dezembro-2013-777776-publicacaooriginal-142529-pl.html> Acesso em: abril 2024.
- Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa Com Deficiência. 2015. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: abril 2024
- Lei nº 14.287, de 31 de dezembro de 2021. Dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas com deficiência. Disponível em <https://www.jusbrasil.com.br/legislacao/1364458604/lei-14287-21> Acesso em: abril 2024.
- Lei 5486/20, de 17 de julho de 2023, Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Disponível em <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/156476>. Acesso em julho 2024

- Levitt, J. M. (2017). Developing a model of disability that focuses on the actions of disabled people. *Disability & Society*, 32(5), 735–747. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1324764>
- Lewis L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International journal of mental health nursing*, 25(4), 346–354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lewis L. F. (2017). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2410–2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- Livingston, L. A., & Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism Spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 80, 729–742. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Jr, Leventhal, B. L. ... Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(3), 205–223.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T. ... Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews. Disease primers*, 6(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lovaas, O. I., Schreibman, L., Koegel, R., & Rehm, R. (1971). Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *Journal of Abnormal Psychology*, 77(3), 211–222. <https://doi.org/10.1037/h0031015>
- Lumley, M. A., Neely, L. C., & Burger, A. J. (2007). The assessment of alexithymia in medical settings: implications for understanding and treating health problems. *Journal of personality assessment*, 89(3), 230–246. <https://doi.org/10.1080/00223890701629698>
- MacDonald, R., Parry-Cruwys, D., Dupere, S., & Ahearn, W. (2014). Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3632–3644. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.036>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A. ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480–1486. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0185>

Mapa Autismo Brasil [MAB], Relatório Etapa 1 Distrito Federal, 2024
Recuperado 22 de julho de 2024, de
<https://www.mapautismobrasil.com.br/resultados>

Marcia J. E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551–558.

Martínez-González, A. E., Cervin, M., & Piqueras, J. A. (2022). Relationships Between Emotion Regulation, Social Communication and Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(10), 4519–4527. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05340-x>

Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., & Engelhardt, C. R. (2014). Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 35(9), 561–569. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000097>

McDonnell, Andy & Milton, Damian (2014) *Going with the flow: reconsidering 'repetitive behaviour' through the concept of 'flow states'*. In: Jones, Glenys and Hurley, Elizabeth, eds. *Good Autism Practice: autism, happiness and wellbeing*. BILD, Birmingham, UK, pp. 38-47. ISBN 978-1-905218-35-6.

Milton, D., & Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520–534. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529>

Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (2011). Avaliação da nova modalidade de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) à pessoa com deficiência com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Disponível em <http://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/pesquisas/documentos/PainelPEI/Publicacoes/Avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20nova%20modalidade%20de%20concess%C3%A3o%20do%20Benef%C3%ADcio%20de%20Presta%C3%A7%C3%A3o%20Continuada%20BPC.pdf>. Acesso em: abril 2024

Mitchell, J. (2019, January 19). The dangers of 'neurodiversity': Why do people want to stop a cure for autism being found? *The Spectator*. Retrieved from <https://www.spectator.co.uk>.

Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Children, Health and Well-Being: Policy Debates and Lived Experience*, 37, 83–97. <https://doi.org/10.1002/9781119069522.ch7>

Mousinho, R., Schmid, E., Mesquita, F. & Pereira, J.(2021). Estratégias lingüísticas para crianças e adolescentes TEA no ensino fundamental e médio. In M. Soares & R. Mousinho. *Tenho um aluno autista: e agora?*, 133 – 151, Artesã. National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). *Autism:*

recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum, Vol 142. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.

- National Autistic Society. (2016). Government must tackle the autism employment gap. Recuperado de <https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/government-must-tackle-the-autism-employment-gap>
- Norbury, C. F., & Sparks, A. (2013). Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders. *Developmental psychology*, 49(1), 45–58. <https://doi.org/10.1037/a0027446>
- Nordahl-Hansen A., Tøndevold M., Fletcher-Watson S. (2018). Mental health on screen: A DSM-5 dissection of portrayals of Autism Spectrum Disorders in film and TV. *Psychiatry Research*, 262, 351–353. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.08.050>
- O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166–179. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>
- O'Neill, M., & Jones, R. S. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research?. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(3), 283–293. <https://doi.org/10.1023/a:1025850431170>
- Organização Mundial da Saúde, 2001 CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- Ortega, F., (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciênc. Saúde Colet. (Impr.)* ; 14(1): 67-77, jan.-fev.
- Ortega, F., (2018) Commentary: “why not both?” negotiating ideas about autism in Italy, Brazil, and the US. *Autism in Translation*. Palgrave Macmillan, Cham, p. 89-106.
- Padilla-Petry, P., & Saladrigas-Tuà, M. (2022). Autism in Spain: parents between the medical model and social misunderstanding. *Disability & Society*, 37(3), 454–475. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1828043>
- Park, I., Gong, J., Lyons, G.L., Hirota, T., Takahashi, M. ... Leventhal, B.L. (2020). Prevalence of and Factors Associated with School Bullying in Students with Autism Spectrum Disorder: A Cross-Cultural Meta-Analysis. *Yonsei Medical Journal*, 61, 909 - 922.
- Peel, E., Parry, O., Douglas, M., & Lawton, J. (2004). Diagnosis of type 2 diabetes: a qualitative analysis of patients' emotional reactions and views about information provision. *Patient education and counseling*, 53(3), 269–275. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.07.010>
- Pellicano, E., & Houting, J. (2022). Annual research review: Shifting from ‘normal science’ to neurodiversity in autism science. *Journal of Child*

- Psychology and Psychiatry, 63(4), 381–396.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- Poquérusse, J., Pastore, L., Dellantonio, S., & Esposito, G. (2018). Alexithymia and Autism Spectrum Disorder: A Complex Relationship. *Frontiers in psychology*, 9, 1196. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01196>
- Preece, D. A., Mehta, A., Becerra, R., Chen, W., Allan, A. ... Gross, J. J. (2022). Why is alexithymia a risk factor for affective disorder symptoms? The role of emotion regulation. *Journal of affective disorders*, 296, 337–341. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.09.085>
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The not guilty verdict: psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism : the international journal of research and practice*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>
- QSR. (2018). NVivo 12 Pro. QSR International Pty Ltd. Version 12. [Computer software]. Available at: [https:// www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home](https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home) Remington, A., & Pelli
- Rapaport, H., Clapham, H., Adams, J., Lawson, W., Porayska-Pomsta, K., & Pellicano, E. (2023). “In a State of Flow”: A Qualitative Examination of Autistic Adults' Phenomenological Experiences of Task Immersion. *Autism in Adulthood* - Online ahead of print December 20, 2023 <http://doi.org/10.1089/aut.2023.0032>
- Ratner, K., & Berman, S. L. (2015). The Influence of Autistic Features on Identity Development in Emerging Adults. *Emerging Adulthood*, 3(2), 136–139. <https://doi.org/10.1177/2167696814559305>
- Rebecchi, K. (2023). Neurodiversity and autism: between disability and difference, science and ideology - Neurodiversité et autisme : entre handicap et différence, science et idéologie. <https://doi.org/10.31234/osf.io/bksxn>
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature reviews. Neuroscience*, 18(11), 671–684. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112>
- Robertson, S. (2010). “Neurodiversity, Quality of Life and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges”. *Disability Studies Quarterly* 30(1): Accessed January 08, 2015. <http://dsq-sds.org/article/view/1069/1234>
- Romualdez, A. M., Walker, Z., & Remington, A. (2021). Autistic adults' experiences of diagnostic disclosure in the workplace: Decision-making and factors associated with outcomes. *Autism & developmental language impairments*, 6, 23969415211022955. <https://doi.org/10.1177/23969415211022955>

- Runswick-Cole, K. (2014). “‘Us’ and ‘Them’: The Limits and Possibilities of a ‘Politics of Neurodiversity’ in Neoliberal times.” *Disability and Society* 29 (7): 1117–1129.
- Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M., & Murphy, D. G. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 186, 525–528. <https://doi.org/10.1192/bjp.186.6.525>
- Russell, G., Kapp, S. K., Elliott, D., Elphick, C., Gwernan-Jones, R., & Owens, C. (2019). Mapping the Autistic Advantage from the Accounts of Adults Diagnosed with Autism: A Qualitative Study. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(2), 124–133. <https://doi10.1089/aut.2018.0035>
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *J. Child Psychol. Psvchiat.*, 24:513-531.
- Sacks, O. (1995). *Um Antropólogo em Marte: Sete histórias paradoxais*, 297-331, São Paulo: Companhia das letras, 1995.
- Sifneos, P. E. (1973). The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychother. Psychosom.* 22, 255–262. doi: 10.1159/000286529
- Sinclair J. (2013) Why I Dislike “Person First” Language. *Autonomy, The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* , 1(2).
- Singer, J. (1999). “Why Can’t You Be Normal for Once in Your Life? From a Problem with No Name to the Emergence of a New Category of Difference.” In *Disability Discourse*, edited by Mairian Corker, 59–67. Buckingham: Open University Press
- Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. *Health psychology and behavioral medicine*, 7(1), 348–361. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>
- Tajfel, H., & Turner, J. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In M. J. Hatch & M. Schultz (Eds.), *Organizational Identity: A Reader* (pp. 56–65). Oxford University Press.
- Tan, C. D. (2018). “*I’m a normal autistic person, not an abnormal neurotypical*”: *Autism Spectrum Disorder diagnosis as biographical illumination. Social science & medicine* (1982), v. 197. 161–167.
- Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielsen, D. M., & Baron-Cohen, S. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism : the international journal of research and practice*, 18(4), 428–432. <https://doi.org/10.1177/1362361313477246>

- Thomas, C. (2001). Medicine, Gender, and Disability: Disabled women's health care encounters. *Health Care for Women International*, 22 (3): 245–262. doi:10.1080/ 073993301300357188.
- Thompson-Hodgetts, S., Labonté, C., Mazumder, R., & Phelan, S.K. (2020). Helpful or harmful? A scoping review of perceptions and outcomes of autism diagnostic disclosure to others. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77, 101598.
- Timimi, S., N. Gardner, and B. McCabe. (2011). *The Myth of Autism*. Basingstoke: Palsgrave
- Trundle, G., Jones, K. A., Ropar, D., & Egan, V. (2023). Prevalence of Victimization in Autistic Individuals: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Trauma, Violence, & Abuse*, 24(4), 2282–2296. <https://doi.org/10.1177/15248380221093689>
- Turner, J. C., Hogg, M., Oakes, P., Reicher, S., and Wetherell, M. (1987). *Rediscovering the Social Group: A Self-Categorization Theory*. Oxford: Basil Blackwell
- Van der Velde, J., Servaas, M. N., Goerlich, K. S., Bruggeman, R., Horton, P. ... Aleman, A. (2013). Neural correlates of alexithymia: a meta-analysis of emotion processing studies. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 37(8), 1774–1785. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2013.07.008>
- Velho, G. (1994). *A Utopia Urbana: um estudo de antropologia social*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Vogindroukas, I., Stankova, M., Chelas, E. N., & Proedrou, A. (2022). Language and Speech Characteristics in Autism. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 18, 2367–2377. <https://doi.org/10.2147/NDT.S331987>
- Waizbard-Bartov, E., Fein, D., Lord, C., & Amaral, D. G. (2023). Autism severity and its relationship to disability. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 16(4), 685–696. <https://doi.org/10.1002/aur.2898>
- Woods, R. (2017). “Exploring How the Social Model of Disability Can Be Re-Invigorated for Autism: In Response to Jonathan Levitt.” *Disability & Society* 32 (7): 1090–1095. doi:10. 1080/09687599.2017.1328157.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization
- World Health Organization (2021). *International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.)*. <https://icd.who.int/>

- Yeung M. K. (2022). A systematic review and meta-analysis of facial emotion recognition in autism spectrum disorder: The specificity of deficits and the role of task characteristics. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 133, 104518. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.104518>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorsah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S. ... Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhang, Y., Roy, D. S., & Feng, G. (2022). Finding pleasure in repetitive behaviors. *Neuron*, 110(20), 3225–3227. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2022.09.022>
- Zhou, M. S., Nasir, M., Farhat, L. C., Kook, M., Artukoglu, B. B., & Bloch, M. H. (2021). Meta-analysis: Pharmacologic Treatment of Restricted and Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 60(1), 35–45. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.03.007>

Anexo I

Ficha de Avaliação Biossociodemográfica

Cidade/Estado _____

Idade: _____anos.

Designação de Género:

Profissão / Ocupação: _____.

Estado civil:

Escolaridade até:

Nível socioeconómico: () Baixo; () Médio-baixo; () Médio; () Médio alto); () Alto.

Mora com quem?

Cônjuge - Idade _____ anos. Profissão: _____.

Filhos e idade dos filho

Anexo II

Roteiro de Entrevista

- 1- Quando você teve conhecimento do seu diagnóstico de autismo?
 - Como isto aconteceu?
- 2- Algo em especial te motivou nesta busca?
- 3- Algum sentimento em especial quando recebeu o diagnóstico de autismo?
- 4- Como você descreveria a sua vida antes do diagnóstico de autismo?
- 5- O que mudou na sua vida após receber o diagnóstico de autismo?
- 6- Você diria que é uma pessoa autista ou uma pessoa com autismo?
(Questão de identidade)
- 7- Você acha que existe na sua vida dificuldades relacionadas com as características do autismo?
- 8- E facilidades? (Relacionadas com as características do autismo)
- 9- Receber o diagnóstico de autismo modificou o seu relacionamento com outras pessoas? (Família? Amigos? Colegas de trabalho?)
- 10- Receber o diagnóstico de autismo modificou os seus relacionamentos amorosos? (Sexualidade?)
- 11- Se existisse a possibilidade de deixar de ter características do autismo, você gostaria? Alguma característica em especial você gostaria de deixar de ter

Anexo III

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Departamento de Psicologia, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, linha de Família e Casal - Pesquisa de Doutorado

Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio (CEPq-PUC-Rio): (21) 3527-1618

Título do Projeto: Diagnóstico de autismo na idade adulta: experiências e repercussões na qualidade de vida.

Pesquisador/a responsável: Carla Gruber Gikovate; gikovate@hotmail.com ;
cel: (21) 999726053

Orientador/a: Terezinha Fêres-Carneiro; teferca@puc-rio.br; cel: (21) 99111-0180

Você está sendo convidado/a a participar da pesquisa intitulada Diagnóstico de autismo na idade adulta: experiências e repercussões na qualidade de vida, sob a responsabilidade da pesquisadora Carla Gruber Gikovate, aluna de Doutorado do curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC- Rio), sob a orientação do/a Professor/a Terezinha Fêres-Carneiro. Este projeto está sendo realizado sem financiamento ou bolsa de estudos, sendo os custos (que são baixos) para a realização assumidos pela própria pesquisadora.

Esta pesquisa pretende investigar as experiências de pessoas adultas que tiveram conhecimento do seu diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) após 18 anos de idade. A justificativa da realização desta pesquisa está relacionada ao número crescente de pessoas adultas que procuram saber se preenchem critério para receber o diagnóstico de autismo. Na literatura científica não existem dados conclusivos sobre os benefícios e possíveis malefícios associados a estes diagnósticos tardios. Neste cenário, torna-se necessária a realização de pesquisas que aprofundem o tema acima.

Este estudo tem como objetivo conhecer a experiência de pessoas adultas que tiveram conhecimento do seu diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) após 18 anos de idade, e entender as possíveis repercussões na qualidade de vida e nas relações sociais trazidas pelas características do transtorno em si e/ou pelo fato de receber o diagnóstico.

Sua participação na pesquisa será online, por meio da plataforma Zoom, e será gravada em áudio e posteriormente transcrita. Neste encontro remoto será realizado o

preenchimento de uma ficha de avaliação biossociodemográfica e uma entrevista com roteiro semiestruturado, com duração de aproximadamente uma hora. As perguntas da entrevista são relacionadas às suas experiências como uma pessoa portadora de autismo e que recebeu o diagnóstico após 18 anos. Durante a entrevista, caso não compreenda a formulação de alguma pergunta, a pesquisadora poderá colocá-la de outro modo, atendendo às suas questões. A sua participação é voluntária e você não terá qualquer custo em nenhuma fase da pesquisa e nem receberá nenhum pagamento por sua participação. Você tem a liberdade de se recusar a participar e pode, ainda, se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você. Caso você se recuse a participar ou decida interromper a sua participação em qualquer fase da pesquisa, você não sofrerá qualquer penalização ou constrangimento pela decisão tomada. Todas as informações têm caráter confidencial, mantendo-se em sigilo a sua identidade. A gravação será feita utilizando plataforma Zoom, que possui criptografia ponta-a-ponta, o que garante a segurança das informações. A gravação será arquivada em formato de mídia digital, com download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". O material transcrito ficará armazenado em local seguro e sigiloso por um prazo mínimo de cinco anos e, após esse período, será destruído. Todos os dados serão armazenados sob a responsabilidade da pesquisadora.

Os procedimentos utilizados podem oferecer riscos mínimos à sua saúde e dignidade, mas caso você se sinta prejudicado de alguma maneira ou haja algum desconforto psicológico durante a participação na pesquisa a pesquisadora se

disponibilizará para prestar esclarecimentos e, caso você sinta necessidade, terá direito ao acompanhamento psicológico gratuito, mesmo após o término da pesquisa. Ao participar desta pesquisa, você estará contribuindo para o incremento do conhecimento científico sobre pessoas que recebem diagnóstico de autismo após 18 anos, constituindo assim um benefício social. Aparentemente, você não terá nenhum benefício direto, e não terá qualquer benefício financeiro decorrente da sua participação. Entretanto, a participação neste estudo pode ser uma oportunidade para que você reflita sobre este assunto e sobre questões pessoais e da sua história de vida. Além disso, você receberá um retorno por e-mail com os resultados gerais da pesquisa, em forma de artigos ou mesmo da própria tese, se assim o desejar.

Em qualquer etapa da pesquisa, você terá acesso a pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas, através dos seguintes contatos: gikovate@hotmail.com ; cel: (21) 999726053, assim como da professora orientadora teferca@puc-rio.br , (21) 991110180

Estão também disponíveis os contatos da Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio, órgão responsável para dirimir dúvidas relacionadas à ética na pesquisa: Rua Marquês de São Vicente, Nº 225, Edifício Kennedy, 2º andar, Gávea- 22453-900. Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21)3527-1618.

Concluindo, gostaria de afirmar que esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, e da Resolução 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre normas aplicáveis à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais.

Consentimento:

Eu, _____, de
maneira voluntária, livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa acima
identificada. Estou ciente dos objetivos do estudo, dos procedimentos
metodológicos, das garantias de sigilo e confidencialidade, dos riscos e suas

formas de contorno, da possibilidade de esclarecimentos permanentes sobre eles. Fui informado/a de que se trata de uma pesquisa vinculada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio. Está claro que minha participação não terá qualquer custo para mim em nenhuma fase da pesquisa e que minha imagem, meu nome e voz não serão publicados sem minha prévia autorização por escrito. Compreendi também que, caso sinta necessidade, terei direito ao acompanhamento psicológico gratuito, mesmo após o término da pesquisa. Este termo poderá ser respondido por e-mail, atestando que li e que concordo em participar da pesquisa, assim como se autorizo ou não a gravação da entrevista. Caso seja da minha preferencia, poderei imprimir, assinar, escanear, digitalizar e enviar por e-mail para o pesquisador o TCLE, ficando uma via comigo e a outra será arquivada pela pesquisadora responsável. A pesquisadora deve garantir que o participante da pesquisa receberá uma via digital ou impressa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinada e rubricada pelo pesquisador.

Data: _____, _____ de _____ de _____.

() Autorizo a gravação () Não autorizo a gravação

Assinatura do Participante

Assinatura do/a Pesquisador/a