



RIO

PUC

Dissertação de Mestrado

(Re)Conhecendo o autismo: um estudo qualitativo das implicações de um diagnóstico tardio

Beatriz Machado Dias

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro
Centro de Teologia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia

Rio de Janeiro, 27 de Março de 2026



Pontifícia
Universidade
Católica do
Rio de Janeiro

Dissertação de Mestrado

(Re)Conhecendo o autismo: um estudo qualitativo das implicações de um diagnóstico tardio

Beatriz Machado Dias

Orientação: Professora Luciana Fontes Pessôa

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica pelo programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica no Departamento de Psicologia da PUC-Rio

Rio de Janeiro, 27 de Março de 2026



Pontifícia
Universidade
Católica do
Rio de Janeiro

(Re)Conhecendo o autismo: um estudo qualitativo das implicações de um diagnóstico tardio

Beatriz Machado Dias

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica. Aprovada pela Comissão examinadora abaixo:

Professora Luciana Fontes Pessôa

Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Professora Cristina Maria Carvalho Delou

Universidade Federal Fluminense - UFF

Professora Viviane de Oliveira Freitas Lione

Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Rio de Janeiro, 27 de Março de 2026



Pontifícia
Universidade
Católica do
Rio de Janeiro

Todos os direitos reservados. A reprodução, total ou parcial, do trabalho é proibida sem autorização da universidade, da autora e do orientador.

Beatriz Machado Dias

Graduou-se em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) em 2022. Membro do Grupo de Pesquisa Desenvolvimento, Biologia e Cultura (DBC) da PUC-Rio, vinculado ao Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq, onde desenvolve pesquisas relacionadas ao diagnóstico tardio de adultos autistas.

Ficha Catalográfica

Dias, Beatriz Machado

(Re)Conhecendo o autismo : um estudo qualitativo das implicações de um diagnóstico tardio / Beatriz Machado Dias ; orientação: Luciana Fontes Pessôa. – 2026.

179 f. : il. color. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)—Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2026.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Jovens adultos. 4. Capacitismo. 5. Subjetividade. 6. Vygotsky. I. Pessôa, Luciana Fontes. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Agradecimentos

Primeiramente, gostaria de agradecer ao meu pai, (à memória de) José Carlos Muniz Dias, que sempre valorizou muito a minha educação, colocando-a em primeiro lugar. Obrigada pelo privilégio de você ter me oferecido todas as possibilidades para construir o meu futuro. Sei que, de onde você e minha avó se encontram, ambos estarão muito felizes ao me verem encerrando mais uma etapa que foi tão almejada.

Na sequência, não tem como não agradecer à minha mãe, Marisvelva Rodrigues Machado, que está ao meu lado em todos os momentos. Muito obrigada por, mesmo diante das adversidades que vieram ao longo desses dois anos, continuar sendo meu porto seguro. Seu amor e seu apoio foram fundamentais nessa jornada.

Agradeço ao meu namorado, Luis Henrique Lima da Rocha, por todo seu suporte e carinho. Obrigada por me fazer confiar em mim mesma, especialmente quando eu duvidava que fosse dar certo. Sou muito grata de poder compartilhar mais uma etapa da minha vida com alguém que é tão especial para mim.

Agradeço aos meus amigos e familiares por sempre torcerem frente as minhas conquistas. Obrigada por compreenderem os momentos que eu precisei me fazer ausente em prol de uma maior dedicação a esse trabalho. O acolhimento e a consideração de cada um de vocês, ao longo desse percurso, fizeram toda a diferença.

Agradeço à Luciana Fontes Pessôa, por esses dois anos de orientação que foram muito enriquecedores. Obrigada pela atenção, pelo cuidado e, principalmente, por não me deixar postergar o mestrado frente aos percalços que surgiram nesse caminho. Continuar com essa pesquisa, agora eu vejo, foi fundamental para me ajudar a me reconectar comigo mesma.

Agradeço à Kátia Nahum Campos e Regina Lúcia Lima Pontes, pela oportunidade de experienciar um pouco o que é ser docente. Essas vivências abriram meus horizontes para uma possibilidade que, até então, me era desconhecida. Obrigada por todo o acolhimento que vocês sempre tiveram comigo.

Agradeço à PUC-Rio por, mais uma vez, ter me permitido vivenciar experiências tão enriquecedoras para o meu processo formativo, além de possibilitar o encontro com colegas que marcaram essa trajetória.

Agradeço à Cristina Maria Carvalho Delou e Viviane de Oliveira Freitas Lione, por aceitarem o convite de comporem a minha banca. Obrigada por fazerem esse momento se tornar possível.

E, principalmente, agradeço às pessoas autistas que participaram dessa pesquisa. Obrigada pelo interesse, pela disponibilidade e, sobretudo, pela confiança ao compartilharem questões tão pessoais com uma pessoa desconhecida. Sem vocês esta pesquisa não existiria, e espero ter conseguido fazer um bom trabalho para vocês.

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

Resumo

Dias, Beatriz Machado; Pessôa, Luciana Fontes. **(Re)Conhecendo o autismo: um estudo qualitativo das implicações de um diagnóstico tardio.** Rio de Janeiro, 2026. 179p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O recebimento de um diagnóstico pode produzir diferentes repercussões na vida de quem o recebe, especialmente quando ocorre de forma tardia. Diante disso, a presente dissertação teve como objetivo investigar as implicações do diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista (TEA) na constituição da subjetividade de jovens adultos. Participaram da pesquisa 25 jovens adultos autistas, residentes do Estado do Rio de Janeiro, diagnosticados entre os 18 e 29 anos de idade, e que se encontravam dentro dessa mesma faixa etária. Inicialmente, utilizou-se de um questionário sociodemográfico, em que critérios de inclusão e exclusão foram aplicados para melhor delineamento da amostra. Em seguida, realizaram-se entrevistas online, com base em um roteiro semiestruturado, cujas transcrições e a análise categorial foram feitas com o auxílio do software *Requalify.ai*. Os resultados indicaram que a procura pelo diagnóstico esteve associada ao desejo de autocompreensão e de atribuição de sentido às próprias experiências, embora esse percurso tenha sido atravessado por barreiras estruturais e institucionais. As reações ao diagnóstico mostram-se ambíguas, articulando simultaneamente sentimentos de alívio e validação, bem como inseguranças e receios relacionados à estigmatização social. Observou-se como o diagnóstico tardio atua enquanto mediador de processos intra e interpessoais, favorecendo à resignificação das experiências, à reorganização da autopercepção desses indivíduos e a redução de práticas de *masking*. À luz da perspectiva histórico-cultural de Vygostky, e de contribuições psicossociais do desenvolvimento, os achados apontam que o diagnóstico tardio opera menos como um marco temporal e mais como um dispositivo relacional, capaz de mediar processos de reconstituição subjetiva e transformações nas relações interpessoais. Por fim, o estudo destaca a relevância de ampliar pesquisas nacionais que deem protagonismo às pessoas autistas adultas, contribuindo para a desconstrução de visões normativas e para o desenvolvimento de práticas e políticas mais sensíveis às singularidades desse grupo.

Palavras-chaves

Transtorno do Espectro Autista; Jovens Adultos; Capacitismo; Subjetividade; Vygotsky

Abstract

Dias, Beatriz Machado; Pessôa, Luciana Fontes (Advisor). **Re-cognizing autism: a qualitative study on the implications of a late diagnosis.** Rio de Janeiro, 2026. 179p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Receiving a diagnosis can have different repercussions in the life of the person who receives it, especially when it occurs later in life. In this context, the present dissertation aimed to investigate the implications of a late diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) on the constitution of the subjectivity of young adults. The study included 25 autistic young adults, residents of the state of Rio de Janeiro, who were diagnosed between the ages of 18 and 29 and were within this same age range at the time of the research. Initially, a sociodemographic questionnaire was administered, through which inclusion and exclusion criteria were applied in order to better delineate the sample. Subsequently, online interviews were conducted based on a semi-structured script, and their transcriptions and categorical analysis were carried out with the assistance of the Requalify.ai software. The results indicated that the search for a diagnosis was associated with the desire for self-understanding and for attributing meaning to one's own experiences, although this process was permeated by structural and institutional barriers. Reactions to the diagnosis were characterized by ambivalence, simultaneously articulating feelings of relief and validation, as well as insecurities and concerns related to social stigmatization. It was observed that late diagnosis acts as a mediator of intra- and interpersonal processes, fostering the re-signification of experiences, the reorganization of these individuals' self-perception, and a reduction in masking practices. In light of Vygotsky's historical-cultural perspective and psychosocial contributions to development, the findings suggest that late diagnosis operates less as a temporal milestone and more as a relational device capable of mediating processes of subjective reconstitution and transformations in interpersonal relationships. Finally, the study highlights the relevance of expanding national research that foregrounds autistic adults, contributing to the deconstruction of normative views and to the development of practices and policies that are more sensitive to the singularities of this group.

Keywords

Autism Spectrum Disorder; Young Adults; Ableism; Subjectivity; Vygotsky

Sumário

Apresentação	18
1. Introdução	21
2. As constituições da subjetividade.....	24
3. O jovem adulto e sua crise: entre a intimidade e o isolamento.....	34
4. Transtorno do Espectro Autista: pela história do diagnóstico e suas máscaras.....	42
5. Justificativa.....	50
6. Objetivos	52
6.1 Objetivo Geral	52
6.2 Objetivos Específicos	52
7. Hipóteses	53
8. Método	54
8.1 Delineamento	54
8.2 Participantes.....	54
8.3 Documentos	57
8.4 Procedimento de coleta de dados.....	57
8.5 Procedimento de análise dos dados	59
8.6 Procedimentos éticos	59
9. Resultados	60

9.1	Questionário Sociodemográfico	60
9.1.1	Gênero e Etnia	60
9.1.2	Nível de Escolaridade e Ocupação	61
9.1.3	Residência.....	63
9.1.4	Faixa etária.....	64
9.1.5	Características do diagnóstico de TEA	66
9.1.6	Transtornos Concomitantes	68
9.2	Entrevista Semiestruturada	70
9.2.1	Motivações para busca de um diagnóstico	71
9.2.2	Desafios na busca e acessibilidade ao diagnóstico de autismo em adultos.....	76
9.2.3	Estigmas, preconceitos e desconhecimento sobre o autismo	82
9.2.4	Reações e sentimentos frente a obtenção do diagnóstico.....	89
9.2.5	Implicações do diagnóstico na subjetividade	95
9.2.6	Autenticidade e redução do masking	100
9.2.7	Definições de autismo	103
9.2.8	Crítica à romantização e importância do suporte no autismo	109
9.2.9	Desafios e transformações nas relações interpessoais pós-diagnóstico	115
9.2.10	Rede de apoio e conscientização sobre o autismo.....	126
9.3	Demais resultados.....	132
10.	Discussão dos resultados	136
10.1	“Será que isso faz sentido mesmo ou não?”: o percurso de jovens adultos na busca de um diagnóstico tardio	136
10.2	“Ao mesmo tempo que nada mudou, tudo mudou”: o impacto do diagnóstico tardio na vida do sujeito autista.....	142
10.3	“(...) porque não existe eu sem ser uma pessoa autista”: subjetividade autista e suas implicações	147
10.4	“(...) eu não entendia, como a maior parte da população não entende direito”: a importância de uma maior conscientização a respeito do autismo na sociedade	154
11.	Considerações Finais	161
	Referências Bibliográficas.....	164

Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	174
Apêndice 2: Questionário sociodemográfico.....	177
Apêndice 3: Questionário semiestruturado sobre o impacto do diagnóstico tardio na subjetividade de adultos autistas	179

Lista de figuras

Figura 1. Estágios de desenvolvimento de Erik Erikson	37
Figura 2. Sobreposição entre categorias e dimensões para os sintomas centrais do TEA e especificadores de sintomas não relacionados ao TEA	45
Figura 3. Imagem usada para divulgação da pesquisa nas redes sociais.	58
Figura 4. Nível de escolaridade das PEs.	61
Figura 5. Estudando x não estudando (e demais atividades).	61
Figura 6. Só estudavam x estudando e realizando demais atividades. ...	62
Figura 7. Só estudando e demais atividades que exerciam.....	62
Figura 8. Local de moradia.....	64
Figura 9. Com quem reside	64
Figura 10. Período que as PEs tinham sido diagnosticadas.....	66
Figura 11. Nível de Suporte das PEs.	67
Figura 12. Relação entre porcentagem de diagnósticos anteriores e posteriores ao TEA.....	69
Figura 13. Relação entre porcentagem dos diagnósticos posteriores ao TEA	69
Figura 14. Nuvem de Palavras	133
Figura 15. Rede de Similaridade.....	134
Figura 16. Dendrograma	135
Figura 17. Metáfora da PE 04	148
Figura 18. Metáfora da PE 12	149
Figura 19. Metáfora da PE 18	149
Figura 20. Metáfora da PE 23	150

Lista de tabelas

Tabela 1. Informações sociodemográficas dos participantes da pesquisa.	55
Tabela 2. Informações sobre o diagnóstico de autismo dos participantes da pesquisa	56
Tabela 3. Relação entre gênero e etnia das pessoas entrevistadas	60
Tabela 4 Distribuição das profissões por área (n=24).	63
Tabela 5. Relação entre a faixa etária e o diagnóstico	65
Tabela 6. Motivos para que o NS não se mostra o mesmo para as PEs..	67
Tabela 7. Diagnósticos recebidos antes do diagnóstico de TEA (n=19)...	68
Tabela 8. Diagnósticos recebidos depois do diagnóstico de TEA (n=17).	70
Tabela 9. Identificações com o TEA.....	71
Tabela 10. Autoidentificações de características de autismo das PEs	72
Tabela 11. Heteroidentificação de características de autismo nas PEs ...	74
Tabela 12. Encaminhamento psicológico como facilitador na busca pelo diagnóstico	75
Tabela 13. Barreira financeira para obtenção do diagnóstico.....	76
Tabela 14. Desafios frente à profissionais da saúde para obtenção do diagnóstico	78
Tabela 15. Consequência de profissionais desatualizados para o sujeito autista.....	80
Tabela 16. Indicação de profissionais como acessibilidade para o diagnóstico	81
Tabela 17. Estigmas sociais.....	82
Tabela 18. Estigmas dos profissionais da saúde	85
Tabela 19. Estigmas e desconhecimento dos familiares frente ao autismo	86

Tabela 20. Estigmas e desconhecimento das próprias pessoas autistas antes do diagnóstico	87
Tabela 21. O alívio e a validação ao receber o diagnóstico tardio.....	89
Tabela 22. Revisitando o passado após o diagnóstico	90
Tabela 23. Reações ambíguas frente a descoberta do diagnóstico	92
Tabela 24. Respeito aos limites pessoais oriundos da descoberta de um diagnóstico	93
Tabela 25. Diagnóstico tardio dando sentido para os comportamentos atuais.....	94
Tabela 26. Distinção entre o sujeito autista e seu meio.....	96
Tabela 27. Experiências autistas no cotidiano	96
Tabela 28. O autismo como parte do sujeito.....	97
Tabela 29. Comportamentos de masking	100
Tabela 30. Autenticidade oriunda da aceitação do diagnóstico	101
Tabela 31. Definição do TEA para cada PE.....	103
Tabela 32. Romantização do diagnóstico	109
Tabela 33. Mudanças observadas no contexto familiar após o diagnóstico	118
Tabela 34. Diferenças observadas do comportamento materno após o diagnóstico	119
Tabela 35. Mudanças verificadas nas relações amorosas pós diagnóstico	123
Tabela 36. Diagnóstico de autismo e as redes de amizades.....	123
Tabela 37. Amizades neurodivergentes anteriores ao diagnóstico.....	124
Tabela 38. Mudanças das PEs nas suas relações pessoais pós diagnóstico	125
Tabela 39. Conscientização sobre o autismo pelas próprias PEs	126
Tabela 40. Aumento do convívio com pessoas neurodivergentes.....	129
Tabela 41. Importância de se ter representatividades neurodivergentes	130

Lista de abreviaturas

AH/SD = Altas Habilidades / Superdotação

DI = Deficiência Intelectual

ST = Síndrome de Tourette

TA = Transtorno Alimentar

TAns = Transtorno de Ansiedade

TAB = Transtorno Afetivo Bipolar

TAG = Transtorno de Ansiedade Generalizada

TAS = Transtorno de Ansiedade Social

TD = Transtorno Depressivo

TDAH = Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEPT-C = Transtorno de Estresse Pós-Traumático Complexo

TOC = Transtorno Obsessivo Compulsivo

TP = Transtorno de Pânico

TPB = Transtorno de Personalidade Borderline

TPE = Transtorno de Personalidade Esquizoide

TPH = Transtorno de Personalidade Histriônica

TPP = Transtorno de Personalidade Paranoide

Apresentação

É curioso pensar que quando, em alguns momentos, acreditamos estar perdidos sem saber qual caminho seguir, as coisas acabam se direcionando a caminhos que nem mais lembrávamos ou esperávamos. Com poucos dias na graduação, quando a psicologia para mim ainda era uma área desconhecida, lembro que eu falava para as pessoas que ia me formar e trabalhar com a temática referente ao autismo. Porém, os períodos foram passando, e o campo de atuação do psicólogo foi assim sendo apresentando para mim, com diversas possibilidades, cada uma chamando mais atenção que a outra, pois são inúmeras as possibilidades nessa profissão. Oportunidades de estágios surgiram — com crianças, com idosos —, mas demais oportunidades também passaram, pois ao longo da graduação uma pandemia veio, dando novas configurações para a realidade de todos.

Devido a impossibilidade de estagiar durante o período pandêmico, e com o intuito de não ficar “parada”, busquei assim um grupo de pesquisa para fazer parte. Ingressei o grupo da Profa. Juliane Borsa, o APLab, e foi nele que pude participar da Mini-Equipe, elaborada por Laura Sengès, na época mestranda, e que tinha sua pesquisa voltada para as relações dos cuidadores com a criança autista durante a pandemia. Além de aprender bastante — com trocas de informações entre os demais integrantes do grupo — após ler muitos artigos a respeito dos pais e dos cuidados com o filho autista, comecei a me questionar a respeito das próprias pessoas autistas, pois muito se sabe das percepções dos pais, mas o que é o autismo dito por uma pessoa autista?

Foi quando descobri diferentes contas no *Instagram* de pessoas autistas que faziam *posts* informativos a respeito de suas experiências subjetivas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista (ou TEA). Com isso, mergulhei nessa área, e busquei saber cada vez mais, inclusive para me atualizar, pois a concepção que eu tinha do autismo, até então, era aquela de pessoas vivendo em sua própria realidade, o que foi (e ainda é) fortemente difundido pelo senso comum, mas que não é a verdade. Assim, tanto a Carol Souza (@carolsouza_autistando) quanto a Alice Casimiro (@alicenopaisdoautismo) foram as primeiras pessoas autistas que me levaram a romper com os estereótipos que circundam o TEA e dos quais eu também

acreditava, abrindo portas para uma área da rede social que me era desconhecida, e me motivando a entender mais sobre o assunto.

Desse modo, não só passei a conhecer a história de outras pessoas autistas, seguindo demais contas na mesma rede social e que tem o intuito de difundir informações sobre seu dia a dia com TEA, como também busquei a literatura. Logo, conheci o percurso que esse diagnóstico percorreu até ser denominado enquanto espectro nos dias de hoje; e nomes como Leo Kanner, Lorna Wing, Daniel Tammet, Temple Grandin — dentre muitos outros — começaram se tornar familiares para mim. Para além, descobri (o que até aquele momento eu não compreendia) como as questões sensoriais afetam tantos indivíduos autistas, dando sentido para entender as crises que muitos desses indivíduos têm se forem hiperestimulados. Enfim, passei assim a ver o autismo com um novo olhar, de forma mais realista. Desse modo, surgiu a vontade de poder contribuir para que as pessoas também pudessem ver de um modo mais congruente a realidade das pessoas autistas atualmente. Mas como fazer isso?

Nessa mesma época, eu estava caminhando para o fim da graduação, e deveria pensar em um tema para a minha monografia. Em vista disso, busquei juntar o famoso “útil ao agradável” e assim usar o TEA como tema norteador do meu trabalho de conclusão de curso. Durante o grupo de pesquisas e da participação na Mini-Equipe, pude perceber o peso significativo que o diagnóstico traz para os pais de pessoas autistas, e como isso transforma totalmente a vida desses indivíduos. Contudo, comecei a me questionar, se a carga que esse diagnóstico carregava para os pais, era a mesma para os sujeitos autistas, ou melhor, como era então receber esse diagnóstico, depois de alguns anos não compreendendo questões que eram próprias da singularidade desse sujeito?

Foi quando levei o tema para a Profa. Luciana Pessôa, minha professora na matéria de Elaboração de Monografia, e ela não só viu relevância em estudar o assunto, como também me mostrou que tal tema ampliava meus horizontes no futuro, sendo um trabalho que poderia ter desdobramentos em um possível mestrado. Contudo, para a graduação, tal ideia era muito vasta para ser elaborada somente durante um ano de monografia, e que para tal, o tema do autismo poderia sim nortear meu TCC, mas por outro viés.

Dessa forma, em conjunto com a Profa. Clarissa Freitas, minha orientadora de monografia, pensamos em buscar saber as representações sociais que se tem do

autismo nas publicações brasileiras e, principalmente, quais pessoas que mais compõem as amostras quando o tema é o TEA. Uma vez que minha hipótese era que as vozes das pessoas autistas nas publicações brasileiras eram escassas, essa mesma hipótese pode ser comprovada, pois ao final da monografia, a revisão sistemática que foi feita resultou em somente 2 (dois) artigos que continham a percepção de pessoas autistas sobre si mesmas.

Portanto, monografia pronta e apresentada, graduação concluída e colação de grau realizada, pude assim retornar a ideia primária de não só busca dar visibilidade para pessoas autistas, através do desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa em que essas pessoas poderiam compor a amostra, como também possibilitar a difusão de informações a respeito do autismo mais realistas com as experiências desses sujeitos. Além disso, durante o processo de seleção do mestrado, pude ainda realizar, em paralelo, um trabalho de mediação escolar de uma criança autista e não verbal.

O contato com essa criança, ao longo de um ano, me fez ter mais certeza de que o autismo não é só um tema que tenho interesse em estudar, mas também a área em que quero poder trabalhar, pois creio que muito ainda pode ser compreendido a respeito do TEA, e principalmente difundido para aqueles que não se encontram no espectro. Sei que minha pesquisa é só uma dentre tantas outras que virão com o objetivo de melhorar a qualidade de vida daqueles que há tanto tempo foram colocados no próprio mundo, porque nós não os compreendíamos. Contudo, penso que é assim mesmo, etapa por etapa, pesquisa por pesquisa, que um novo panorama pode surgir para esses sujeitos, sobretudo no contexto brasileiro.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é reconhecido atualmente como um transtorno do neurodesenvolvimento, possuindo como característica diagnóstica um déficit persistente na comunicação e interação social do sujeito autista, apresentando também padrões restritivos e repetitivos de comportamento e de interesse nestes indivíduos (American Psychiatric Association [APA], 2022). Entretanto, até o TEA receber esta classificação e suas respectivas especificidades diagnósticas, a partir da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) (APA, 2014) — e, conseqüentemente, na sua versão revisada (APA, 2022) — o transtorno gerou diversas repercussões ao longo dos anos.

Desse modo, diferentes estudos apontam para os impactos que esse diagnóstico tem ocasionando tanto na área da psiquiatria, desde os primeiros estudos realizados por Leo Kanner (1943) até as subsequentes alterações nos critérios diagnóstico e de nomenclatura — inclusive nos dias atuais — (Fernandes et. al., 2020), quanto no âmbito familiar, em que a constatação do diagnóstico de TEA em um dos membros da família provoca distintas reações principalmente dos pais e/ou cuidadores, acarretando em toda uma nova reestruturação familiar (Aguiar & Pondé, 2020; Machado et. al., 2018; Nobre & Souza, 2018; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023). Entretanto, suscita-se o questionamento a respeito de quais são as implicações do diagnóstico de autismo para os próprios sujeitos autistas quando esses recebem o seu diagnóstico tardiamente?

O diagnóstico tardio pode ser considerado todo aquele que é dado após a infância do indivíduo autista, pois conforme Lampreia (2012) defende, o diagnóstico precoce possibilita com que intervenções possam ser feitas, com o intuito de auxiliar o desenvolvimento do sujeito autistas e possibilitar uma qualidade de vida melhor futuramente. No entanto, como apontam Gonçalves e Moreira (2023) “o diagnóstico tardio, na idade adulta, é uma realidade mais comum em países como o Brasil, onde fatores como baixa renda, dificuldade de acesso à saúde e à informação justificam a não realização do diagnóstico na infância” (p. 519). Por esse motivo, o recebimento desse diagnóstico em idades mais avançadas ocasiona no que

Ghanouni e Seaker (2023) denominam de “odisseia de emoções”, em que ao mesmo tempo que o sujeito autista sente suas emoções serem validadas ao ter suas suspeitas comprovadas, o sentimento de alívio pode vir atrelado ao de lamento e frustração, uma vez que esses indivíduos foram privados do suporte que lhes era de direito até aquele momento.

Contudo, o estudo realizado por Ghanouni e Seaker (2023) compreende a realidade de adultos autistas canadenses, e apesar de responder o questionamento a respeito do impacto do diagnóstico tardio, consequentemente não corresponde às vivências do adulto autista brasileiro. Abreu (2021) reforça tal proposição, pois adverte para o fato de que “na ausência de bibliografia intimamente relacionada com o autismo, com barreiras linguísticas historicamente conhecidas e com um cenário incipiente nos estudos da deficiência, no Brasil, nossos autistas são estudados e estudam com base em referenciais teóricos estrangeiros” (p.65).

Com o último levantamento censitário, constatou-se que 2,4 milhões de brasileiros são autistas, tendo uma prevalência maior dentre pessoas do sexo masculino — 1,4 milhão — em comparação com o sexo feminino — 1 milhão — (IBGE, 2025), que se assemelha aos dados levantados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC, 2025), que identificou uma proporção de 3:1 entre homens e mulheres. Por causa disso, políticas públicas vem surgindo com o intuito de promover uma melhor qualidade de vida para essa parcela de brasileiros, como a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista — Ciptea — (Lei Federal nº 13.977/2020), e a instituição do cordão de girassol como símbolo para identificar pessoas com deficiências ocultas (Lei Federal nº 14.624/2023), sendo ambos recursos facilitadores para garantir os direitos das PCDs dentro de espaços públicos e privados. Além disso, o Governo do Estado do Rio de Janeiro, inaugurou o Centro Estadual de Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (CEDTEA) na cidade do Rio de Janeiro, que conta com uma equipe multiprofissional para realização de avaliações diagnósticas para crianças e adolescentes (Secretaria do Estado de Saúde do Rio de Janeiro [SES/RJ], 2024), sendo muito relevante em uma cidade que apresenta significativas disparidades socioeconômicas (Instituto Pereira Passos [IPP], 2025).

Por conta disso, cabe refletir a respeito do impacto desse diagnóstico para a realidade das pessoas autistas residentes do Estado do Rio de Janeiro, levando-se em consideração os efeitos que o diagnóstico tardio de autismo tem sobre a

constituição subjetiva do indivíduo, uma vez que — como aponta a teoria de Lev Vygotsky — essa se forma por meio das relações inter e intrapessoais (Molon, 2011/2015; Rossetto & Brabo, 2009). Em vista disso, o presente projeto visa investigar as implicações de um diagnóstico tardio na subjetividade de pessoas autistas, analisando não só as repercussões desse diagnóstico na individualidade do sujeito autista, mas compreendendo também de que forma o contexto relacional afeta e é afetado com a presença desse diagnóstico. Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa com indivíduos autistas, também visando o aumento de estudos nacionais em que esses sujeitos estejam presentes.

As constituições da subjetividade

Quando se pensa a respeito de *subjetividade*, diversas concepções podem ser elaboradas a respeito do que melhor define essa palavra, uma vez que ao explorar sua definição em um único dicionário, já são postuladas quatro alternativas para descrevê-la, entre elas: “1. Caráter do que é subjetivo; 2. Campo ou domínio das atividades subjetivas; 3. Interpretação de um sujeito individual; 4. Característica de uma opinião ou atitude marcada por sentimentos, impressões ou preferências pessoais” (Porto Editora, 2017). Compreende-se assim, que considerando somente a semântica da palavra *subjetividade*, e que sua definição se torna abrangente, do mesmo modo, apreender a subjetividade enquanto conceito, ou para além, considerar sua constituição, não está isento de abarcar perspectivas teóricas em profusão.

Partindo do pressuposto de que os sujeitos vivem em uma constante busca de conhecer aquilo que lhes escapa o entendimento, o mesmo se deu ao longo do estudo da subjetividade enquanto tentativa de compreender o indivíduo dentro das suas particularidades. Desse modo, os séculos XVI e XVII levaram a uma compreensão do sujeito enquanto “fundamento autofundante das crenças válidas, das normas e dos valores justos e, finalmente, do próprio mundo” (Figueiredo, 1995, p.136), reforçando uma percepção de centralidade no sujeito e sua posição no mundo, que começou a se fazer presente desde o século XV (Figueiredo, 1995, Prado Filho & Martins, 2007). Além disso, Figueiredo (1995) também pontua o fato que o próprio conflito da dualidade cartesiana — o embate entre corpo e mente — já se fazia carregado de modos de subjetivação — embora não perceptível à época, mas compreendida atualmente.

Entretanto, Prado Filho e Martins (2007) sinalizam um aspecto importante, em que a subjetividade só emerge realmente enquanto conceito teórico a partir do momento que o psiquismo do indivíduo é posto em destaque como objeto de estudo, não estando isento das influências dos séculos anteriores. Ao considerar a psicanálise, por exemplo, os mesmos autores definem que quando essa começa a se desenvolver por Freud, tal perspectiva freudiana compreende a subjetividade enquanto uma “instância da interioridade (...) inerente ao sujeito” (Prado Filho & Martins,

2007, p. 16). Desse modo, ao traçar a linha do inconsciente, a psicanálise freudiana “descobre” uma subjetividade que sempre esteve contida nos sujeitos, mas que até então não existia, pois não era cogitada enquanto objeto, em sua materialidade, mesmo sendo um fenômeno carregado de sua abstração (Prado Filho & Martins, 2007).

Ogden (1996) oferece uma compreensão clara a respeito de como ele percebe que a subjetivação se dá na perspectiva freudiana, sendo essa estabelecida pela relação dialética entre consciente e inconsciente do sujeito, já que “ambos coexistem em numa relação mútua de criação, preservação e negação” (p. 27). É perceptível que isso difere diretamente do dualismo outrora observado, e da centralidade que o sujeito teve nos séculos anteriores, mas que se mostrava relevante para a época pela necessidade precursora de dar uma atenção para o indivíduo, que até então não era considerado. Contudo, após esse primeiro momento, um fenômeno oposto começa a ser observado, que é o da descentralização do indivíduo, em que esse sujeito não é em si o principal ser ativo de sua constituição, mas que está regido pelos processos que ultrapassam o seu controle, ou seja, pelo seu inconsciente e seus desejos, e que da relação dialética com a consciência, se constitui subjetivamente (Ogden, 1996; Prado Filho & Martins, 2007).

Mostra-se relevante se atentar para esse processo justamente por causa dos reflexos que essa descentralização do sujeito tem sob concepções posteriores que vieram a ser elaboradas, como é o caso da percepção da subjetividade para Winnicott, que para esse autor se constitui a partir da relação entre bebê e o Outro — sendo esse outro a figura materna (Ogden, 1996). Apesar de não estar diretamente relacionado a dialética do consciente e inconsciente, desenvolvido por Freud, a perspectiva winnicottiana demonstra, ainda, uma relação dialética na formação constitutiva, pois considera que é na alteridade que a subjetivação se dá, já que é pela diferenciação dentro da relação mãe e bebê, que aquele sujeito começa a se compreender enquanto ser no mundo (Ogden, 1996).

Desse modo, embora esse Outro tenha um destaque especial no estudo mais psicanalítico da subjetividade, a percepção desse “agente externo” acaba por se fazer presente em demais perspectivas que se debruçam sobre o campo do subjetivo (Prado Filho & Martins, 2007). Observa-se que o papel do Outro na constituição subjetiva pela psicanálise se dá enquanto fator essencial de diferenciação, que possibilita a delimitação dessa percepção entre um eu e um outro, mas que pode ser

compreendido de modo divergente dependendo, assim, da abordagem teórica adotada. Em vista disso, e na busca de uma perspectiva específica para nortear o escopo da vigente dissertação, optou-se por seguir por um caminho alternativo, e por meio da óptica da psicologia sociocultural foi delineado os modos pelo qual a subjetividade é constituída, e o papel que esse Outro tem nesse processo constitutivo.

Mas de maneira análoga, a psicologia sociocultural ainda se mostra demasiada abrangente ao discorrer sobre o modo pela qual essa constituição da subjetividade se dá, uma vez que diferentes teóricos desenvolveram suas próprias concepções. Lev Vygotsky¹ (1896-1934), Alexei Leontiev (1903-1979) e Fernando Luís González Rey (1949-2019) foram alguns desse autores que buscaram, cada um ao seu modo, formas para compreender aquilo que denominamos de subjetivo para o ser.

De antemão, Vygotsky pode ser considerado o precursor por desbravar essa área da subjetividade através de uma perspectiva que considera a influência social sobre o desenvolvimento humano do sujeito, sobretudo ao direcionar sua atenção para aqueles que até então não era observados: as pessoas com deficiência. Desse modo, em 1920, inserido em um contexto que posteriormente foi considerado um marco histórico, que foi a Revolução Russa, Vygotsky, a seu modo, revolucionou a forma de ver o sujeito com deficiência, quando integrou o grupo de pesquisadores do Instituto de Psicologia de Moscou (Prestes et. al., 2012, Souza & Andrada, 2013; Van der Veer, 2007).

Em uma época em que até então pouco se pensava a respeito do sujeito deficiente, Vygotsky trouxe reflexões significativas a respeito da sociedade em que esses indivíduos estão inseridos, sociedade essa que ao estar condicionada a modos culturais pré-determinados desconsidera particularidades, uma vez que essas não se fazem predominantes (Van der Veer, 2007; Vigotski, 2011). Um exemplo que Van der Veer (2007) nos traz é com relação a leitura, no qual culturalmente consideramos uma função mais exclusiva da visão, uma vez que “nós nos acostumamos com a ideia de que o homem lê com os olhos” (Vigotski, 2011), contudo, ao levantar a possibilidade de uma cultura que considerasse a leitura por meio do sentido tátil,

¹ Em certas grafias, o sobrenome de Lev Vygotsky pode constar da seguinte maneira: Vigotski. Desse modo, faz-se necessário explicitar que ao longo da dissertação, qualquer uma das grafias pode ser encontrada fazendo alusão ao mesmo teórico.

pessoas com deficiência visual teriam um enredo diferente de suas vidas (Van der Veer, 2007).

Todavia, é importante ressaltar que apesar de Vygotsky possuir uma perspectiva diferente de sua época a respeito das pessoas com deficiência, em certos momentos o teórico apresentou concepções que eram condizentes com esse período histórico em que ele se encontrava, mas que já foram contestadas atualmente. Como exemplos disso, Van der Veer (2007) nos recorda que Vygotsky chegou a argumentar em certo momento que a linguagem dos sinais poderia trazer prejuízos para o desenvolvimento intelectual das crianças surdas — fato esse que já foi contestado —, ou ainda a utilização da terminologia “deficiente mental”, muito usual no século de Vygotsky para se referir ao que hoje denominamos de deficiente intelectual.

Entretanto, observa-se que em todos os momentos Vygotsky sempre atribuiu à cultura a escassez, ou até a falta, de ferramentas que permitissem a inserção das pessoas com deficiência em seu meio social, passando a compreender o papel dessa cultura sobre o sujeito como um todo (Molon, 2011; Rossetto & Brabo, 2009; Souza & Andrada, 2013; Van der Veer, 2007; Vigotski, 2011). Desse modo, pensar sobre as influências culturais e como isso afeta a vivência dos indivíduos, possibilitou, sobretudo, com que Vygotsky pudesse dar origem a essa perspectiva histórico-cultural — ou sociocultural — (Souza & Andrada, 2013; Van der Veer, 2007).

Por meio de uma visão vygotskiniana, podemos compreender que o desenvolvimento dos indivíduos se dá pelo entrelaçamento do que Vygotsky (2011) chama de desenvolvimento natural em conjunto com o desenvolvimento cultural desses. Desse modo, o primeiro considera a base biológica do sujeito e seus decorrentes processos de maturação fisiológicas, enquanto o segundo evidencia os processos inter-relacionais do sujeito e o conseqüente desenvolvimento das funções cognitivas.

Por essa razão, Vygotsky acaba por dar maior destaque ao desenvolvimento cultural, pois a interiorização de conceitos que o sujeito tem e que se reproduz em sua individualidade se dá graças às relações interpessoais que são estabelecidas, sobretudo por meio da linguagem (Rossetto & Brabo 2009; Molon, 2015; Vigotski, 2007; Vigotski, 2011). E, é nesse cenário, que podemos pensar na constituição da subjetividade para esse autor, pois a partir do momento que os signos são internalizados e assim fornecem significado para o sujeito, aos poucos, essas significações

vão adquirindo caráter constitutivo na subjetividade dos indivíduos (Molon, 2011/2015; Rossetto & Brabo, 2009). Contudo, não se deve obliterar o fato que os significados que são interiorizados partem de um pressuposto histórico-cultural, ou seja, estão carregados de significações pelos quais aquela cultura atribuiu para aquele conceito, e que ao passo que são internalizados, passam a constituir a noção de mundo daquele indivíduo, dentro daquele meio em que se insere.

Além disso, o conceito de internalização desenvolvido por Vygotski (2007) assevera justamente esta possibilidade de o sujeito reconstruir em seu psiquismo experiências consideradas externas, processo esse que só ocorre por meio das relações que os sujeitos estabelecem uns com os outros, ou também, como Souza e Andrada (2013) resumem “é pela aquisição da fala que nos relacionamos socialmente e, ao mesmo tempo, interferimos na construção do meio” (p.358). Se mostra pertinente ressaltar tal postulado por dois motivos, sendo o primeiro ao destacar a linguagem não só como instrumento mediador das relações humanas, mas também possibilitador do processo de internalização dos símbolos, que ao serem internalizados, passam a ser mediados por meio dos signos, ambos refletindo no desenvolvimento das funções cognitivas do sujeito.

O segundo motivo pelo qual o trecho deve ser evidenciado demarca, justamente, o sujeito enquanto ser ativo que é influente e influenciado no contexto em que se insere, dialogando diretamente com que Rossetto e Brabo sintetizaram em que (2009) “sujeito e subjetividade são constituídos e constituintes nas e pelas relações sociais” (p. 3). Aliás, se constata também os reflexos de uma sociedade pós-revolucionária, em cima da obra de Vygotsky, uma vez que a ontologia da sua psicologia se constitui sobre a noção desse sujeito ativo no mundo, alusivo a percepção marxista a respeito da relação sujeito-trabalho (Carmo & Jimenez, 2013; Cole & Scribner, 2007; Vygotski 2007).

Contudo, considerando isso em uma dimensão para além da atividade laboral, Vygotsky assim atribui essa noção de sujeito ativo enquanto agente transformador do seu meio a partir do momento que esse último passa a ter domínio sobre essa natureza em que se encontra inserido (Carmo & Jimenez, 2013; Cole & Scribner, 2007). Desse modo, é na transformação desses processos, na interiorização de conceitos que a cultura traz por meio das trocas interpessoais, e dos significados que

os signos atribuem internamente para esses conceitos, que o sujeito vai moldando sua percepção de mundo, e concomitantemente, constituindo sua subjetividade.

De certo modo, Vygotsky não foi o único a beber na fonte do espírito político da época — o *zeitgeist* político que predominava em uma Rússia pós czarista —, pois pode-se observar tais influências no tocante da conceitualização de subjetividade desenvolvida por Alexei Leontiev, colaborador de Vygotsky no Instituto de Psicologia de Moscou (Prestes et. al., 2012). Apesar de ambos os autores considerarem o papel que a cultura tem sobre a subjetividade do sujeito, ambos diferem no modo de pensar em como essa subjetividade é constituída por meio dessa influência cultural. Enquanto Vygotsky enfoca na questão da mediação cultural para desenvolvimento cognitivo, Leontiev se baseia no fato de que a subjetividade se estabelece por meio da atividade e motivação do sujeito.

Em vista disso, apesar de Carmo e Jimenez (2013) considerarem as bases marxistas na gênese da perspectiva vygotskiniana — e que de fato não devem ser refutadas já que elas se fazem presente —, é sobretudo na concepção de Leontiev que podemos ver os efeitos que tal interpretação marxista se faz mais presente. Duarte (2004) discorre a respeito de tais influências, ao comparar a percepção do que entendemos por atividade do reino animal, e aquela atividade do indivíduo enquanto sujeito racional e social, uma vez que a atividade do sujeito está relacionada a seu modo de produção, inerente ao meio societal.

Desse modo, partindo do ponto de vista de Leontiev, a concepção da subjetividade vai sendo estabelecida por meio das motivações que são biológicas do sujeito, em conjunto com as atividades que são apropriadas e reproduzidas pelo indivíduo, passando a ter um significado específico, e não sendo meros esforços de produção (Duarte, 2004; Souza & Andrada, 2013). O enfoque nesses dois aspectos, a motivação e a atividade, o diferenciam do que Vygotsky pontou em sua teoria, em que o foco estava voltado para a linguagem e para o signo.

Tomemos como exemplo um sujeito que está adentrando em um novo ambiente de trabalho, que pouco sabe a respeito das funções que vai executar nesse lugar, e com o intuito de compreender mais a respeito de como proceder nesse espaço, podemos observar o ganho de experiência que esse sujeito vai ter, ao longo do tempo, por mais de um viés. Desse modo, esse sujeito pode ter buscado trocar informações questionando, dialogando e escutando os demais trabalhadores a respeito das atividades que esses executam, e como procedem em determinadas

situações, o que leva o sujeito a internalizar os modos de agir, e reaplicar em determinados momentos.

Mas também, pode-se pensar que esse sujeito adquiriu experiência ao se sentir motivado a não perder essa oportunidade, já que precisava do emprego como meio de subsistência. Dessa forma, conforme esse sujeito foi executando sua atividade, com base na forma como os demais atuam, ele não só foi ganhando experiência, como também adquiriu traços característicos em sua execução, que o diferencia dos demais.

Apesar do exemplo ser meramente ilustrativo, mostra-se pertinente ressaltar que Leontiev não exclui o fato que a linguagem tem papel fundamental sobre a troca das relações dos sujeitos para desenvolvimento dessa subjetividade (Duarte, 2004). Porém, o que distingue esse autor de Vygotsky, está no fato de para onde Leontiev direcionou seu foco na compreensão dessa subjetividade que está se constituindo, e que para esse último tem mais relevância observamos a motivação e a atividade dos sujeitos como constituinte de particularidades.

De maneira semelhante, González Rey (2017) também oferece, dentro da abordagem sociocultural, mais uma observação que pode ser levada em consideração ao se pensar nessa subjetividade que vai se constituir. O mesmo autor considera os efeitos que as trocas dialógicas têm sobre a subjetividade dos sujeitos, contudo Rey ultrapassa a percepção do discurso dos sujeitos como fator constituinte primário de uma subjetivação, e assim transcende a compreensão do individual e intrapsicológico, ao mesmo tempo que avança para além do determinismo cultural característico de uma psicologia soviética (p. 5).

Molon (2011) define que na perspectiva de González Rey, a subjetividade deve ser percebida enquanto uma subjetividade individual e uma subjetividade social, em que uma acaba influenciando na constituição da outra, mas que mesmo diante de tal proposição a autora defende que “essa distinção é de difícil compreensão em uma posição dialética” (p.616). Retomemos um pouco o exemplo dado em parágrafos anteriores a respeito do indivíduo que é novato no ambiente de trabalho, para melhor destrinchar tal conceito. Desse modo, uma vez que esse sujeito se vê inserido nesse ambiente, o indivíduo, por esse viés, conquista sua experiência através da experiência já presente nesse local em conjunto com experiências que ele tem, e dentro de um consenso entre ambas as experiências, esse sujeito vai atuando

e adquirindo conhecimentos que outrora não possuía, dando caráter também singular no seu modo de produzir.

Em suma, a teoria de González Rey determina que essa subjetividade vai permear um sujeito-sujeito, ou seja, esse indivíduo e a si mesmo, e um sujeito-cenário, em que o ambiente desse sujeito vai levar a uma subjetividade diferente da outra observada. Desse modo, a partir do momento que ambas as subjetividades — desse sujeito-sujeito e desse sujeito-cenário — se deparam, é no diálogo entre essas duas, que uma subjetividade do indivíduo vai constituindo, frente as auto-organizações e as necessidades das quais ele traz (Molon, 2011).

No entanto, há ainda uma diferenciação entre González Rey e Leontiev, uma vez que as necessidades apontadas por Leontiev — das quais foram denominadas de “motivações” anteriormente — possuíam um caráter mais biológico, enquanto na teoria de González Rey essas necessidades do sujeito estão mais atreladas as determinações do contexto em que o sujeito se encontra inserido e a auto-organização subjetiva que lhe cabe (Molon, 2011). Além do mais, González Rey (2017) ainda aponta que permeando todo esse processo estão as emoções, o que leva o autor acreditar que uma nova definição ontológica nasce para uma compreensão da subjetividade para além das dicotomias de sentido preexistentes que compõem a psicologia, como noções de interno-externo, razão-emoção, dentre outras.

De modo geral, os conceitos aqui definidos brevemente já demonstram a dimensão que pode assumir o estudo deste fenômeno imaterial do qual atribuímos a nomenclatura de *subjetividade*. Ao mesmo tempo que as similaridades são observadas, uma vez que todas as teorias se encontram sobre o escopo de uma visão sociocultural, as diferenças presentes em cada conceitualização do fenômeno dão não só uma identidade para cada conceito, mas também legitimam a relevância de cada uma dessas teorias. Pode-se considerar então, que acima de um juízo de valor, deve-se tomar tais concepções com relação a melhor adequação frente o propósito que se quer explorar, e que em virtude disso, optou-se pela perspectiva vygotskiana como principal norteador teórico para a realização da presente dissertação, sendo diversos os motivos para tal escolha.

Em primeiro lugar, se mostra pertinente salientar que, como demais autores pontuam, Vygotsky foi um teórico que devido às fatalidades, acabou por deixar muitas obras inacabadas e teorias em aberto, devido ao seu falecimento em tenra idade (González Rey, 2017; Molon, 2011; Van der Veer, 2007). Contudo,

independente de tais fatores, ao explorar os conceitos de Vygotsky por meio de obras de sua autoria e das demais releituras e traduções existentes, isso possibilita com que seja dado seguimento para a obra desse autor, inclusive com relação às pessoas com deficiência, ainda mais ao considerarmos o quanto a noção de deficiência vem adquirindo novos preâmbulos no decorrer do século XXI.

Molon (2011), inclusive traz um argumento pertinente para ser utilizado, que endossa a ideia postulada anteriormente, em que ela afirma que:

É importante retomar as ideias de Vygotsky em diálogo com autores contemporâneos que realizam uma leitura da sua obra com base no materialismo histórico e dialético, pois isto possibilita compreender o sujeito constituído pelo outro e pela linguagem, enfocando-se as relações dialéticas das dimensões intrapsicológica e interpsicológica para além das situações específicas e harmônicas de intersubjetividade. (Molon, 2011, pp. 616-617)

Em vista disso, compreender esse movimento de “fora” para “dentro”, como Molon (2011) muito precisamente pontua, mostra-se apropriado frente a uma percepção de si mesma que é abalada quando diferentes critérios diagnósticos em conjunto dão significação para modos de ser que até então eram incompreensíveis para os sujeitos imersos em uma normatividade soberana. Por esse motivo, ao buscar compreender os impactos que um diagnóstico tardio pode ocasionar nos sujeitos, utilizando-se de um viés que explore o modo que essa cultura mediada, por meio da linguagem, pode afetar e/ou ser afetada por esses sujeitos, revela-se bastante significativo para os dias atuais, principalmente ao considerar que o senso comum muitas vezes difunde informações a respeito das deficiências que não condizem com as realidades experienciadas.

Além disso, Prestes et. al. (2012) relembram que Vygotsky, ao longo de sua vida, dedicou-se na análise do desenvolvimento cognitivo infantil, e que grande parte das suas teorias apresentam reflexos dos estudos que ele desenvolveu nessa área. Porém, Vygotsky sempre ressaltou que o desenvolvimento dos sujeitos é contínuo, e o que confere com a definição de desenvolvimento humano atual, que define esse último como transformações progressivas das estruturas, funções e comportamentos que ocorrem ao longo da vida do sujeito (APA, s.d.).

Desse modo, considerar a constituição da subjetividade enquanto um processo também contínuo faz-se condizente, uma vez que os sujeitos estão sendo

expostos a novos modos de pensar e agir, acarretando reestruturações cognitivas recorrentes (Bagarollo & Panhoca, 2010). Em vista disso, refletir a respeito de uma subjetividade que vai se constituindo por processos ininterruptos e agregadores, direciona o olhar para estágios além dos iniciais da vida do sujeito, e aqui recaindo a atenção sobre os modos de subjetivação que se dão nos sujeitos que acabam de romper com os laços da adolescência.

O jovem adulto e sua crise: entre a intimidade e o isolamento

No Brasil, a Lei Federal nº 12.852 (2013) institui o estatuto da juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, considerando que o indivíduo jovem é aquele que se encontra entre as faixas etárias de 15 até 29 anos, compreendendo que a adolescência abrange o período dos 15 aos 18 anos de idade, e que aqueles que se encontram entre 18 anos até os 29 anos são considerados jovens adultos, ou adultos jovens. Já segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2024), o jovem adulto é aquele que se encontra na faixa etária dos 20 aos 24 anos de idade, e que difere também do estipulado por Papalia e Martorell (2023), que segundo esses autores, é dos 20 aos 40 anos a faixa etária que compreende o que entendemos por jovem adulto.

Desse modo, ao estudar justamente essa fase da vida adulta, que emerge logo após a adolescência, observa-se que é difícil encontrar um consenso a respeito da faixa etária em que esse jovem adulto está compreendido. Berger (2017) traz uma concepção interessante que pode ser considerada uma justificativa para tal fato:

Inicialmente a idade significa crescimento e habilidades. Ninguém confundiria um bebê de 3 meses com uma criança de 3 anos, ou esperaria que uma criança de 6 anos aprendesse da mesma forma que outra de 11, muito menos como outra de 16. No caso dos adultos, no entanto, a idade cronológica é um guia imperfeito. Uma pessoa de 40 anos pode ter o corpo que funciona como o de uma pessoa comum uma década mais velha ou uma década mais nova. O mesmo é verdadeiro para o intelecto. Considera-se que os estudantes universitários possuem os mesmos padrões acadêmicos, tenham eles 18 ou 80 anos de idade. (Berger, 2017, pp 372-373)

Portanto, a autora demonstra que enquanto em anos iniciais, o desenvolvimento do indivíduo está mais sensível as mudanças significativas que acontecem no decorrer da idade — e que são bem discriminadas por qualquer indivíduo —, ao observar o avanço da faixa etária ao longo do ciclo vital, percebe-se que as mudanças se tornam mais espaçadas entre si e que a faixa etária se torna um critério limitado para compreender o desenvolvimento nessa etapa da vida. Tal descrição pode

levar a um descompasso, nesse caso, quanto a uma idade específica para definir esse adulto jovem. Contudo, pode-se considerar que, para além da questão da faixa etária, características significativas são observadas nesse “adulterecer”, e que são utilizados como critérios para compreender as transformações que a idade dos 20 anos traz consigo para os sujeitos.

No ano derradeiro do século XX, Jeffrey Arnett (2000), que tinha observado um padrão de características similares entre grupos de adultos, trouxe um novo conceito: o da adulez emergente, que passou a permear a realidade do século seguinte que se instalou. Novas configurações sociais no modo de ser e agir são nitidamente observadas se comparada com os anos antecessores, e com esse entendimento, Arnett (2000) elabora sua teoria para além de uma adolescência continuada, sendo a adulez emergente um período do desenvolvimento que se instala *entre* outras duas etapas. Desse modo, não podendo ser considerando nem uma adolescência, e não se enquadrando enquanto um jovem adulto, a adulez emergente constitui uma nova fase do desenvolvimento, ao mesmo tempo que permeia ambas as etapas (Arnett, 2007).

Segundo Arnett (2000), a adulez emergente é a etapa do desenvolvimento em que o sujeito se encontra explorando possibilidades para seu futuro, levando esses jovens a examinarem e experienciarem diferentes possibilidades, tanto no quesito amoroso quanto no profissional, acarretando novas visões de mundo e futuramente em escolhas pessoais mais duradoras e condizentes com a individualidade de cada um. Apesar de tal conceito sinalizar uma realidade do século XXI, sendo cada vez mais desenvolvido por demais teóricos e pesquisadores, cabe sobretudo pontuar que essa teoria está intrinsecamente associada a cultura em que o sujeito se encontra inserido (Arnett et. al., 2018).

Desse modo, ao estudar a adulez emergente, fatores como nível de desenvolvimento dos países e/ou os níveis socioeconômicos das pessoas e suas famílias dentro daquela sociedade devem ser levados em consideração, uma vez que a realidade dos indivíduos se difere (Arnett, 2000; Arnett et. al., 2018). Além disso, Arnett et. al. (2018) ainda confessam que “é um desafio estudar a adulez emergente no Brasil, um país repleto de contrastes e uma classificação ambígua entre país ‘desenvolvido’ e ‘em desenvolvimento’, o que pode levar à manifestação do fenômeno de maneira singular e distinta de outros países” (pp. 13-14).

Com isso, embora seja promissor o desenvolvimento deste conceito teórico em conjunto com a perspectiva de adultos autistas, ao considerar a realidade brasileira, — como pontuado anteriormente — em que o país possui grande extensão territorial e diferentes características de desenvolvimento socioeconômico — muitas vezes dentro das próprias cidades —, optou-se por se abster dessa teoria no decorrer do vigente trabalho. Desse modo, o adulto jovem foi compreendido aqui como aquele que trilha sim diferentes etapas ao longo da faixa etária dos 18 aos 29 anos de idade, porém não considerado especificamente o fenômeno da adultez emergente. Apesar disso, cabe ainda salientar que o desenvolvimento de pesquisas futuras, que possam correlacionar ambos os temas, se mostram muito pertinente para ser explorado em outras ocasiões.

Então, o que, sobretudo, pode ser percebido de característico na fase do jovem adulto é que, independentemente das direções que são tomadas por esses sujeitos — seja a inserção no mercado de trabalho, na constituição de uma família, dando seguimento aos estudos, ou mais de um desses combinados (Papalia & Martorell, 2023) —, uma nova crise que se faz latente para o indivíduo jovem, estando diretamente relacionado com o desenvolvimento psicossocial desses.

Retomando, assim, um teórico outrora utilizado, Vygotsky já tinha apontado que o drama na vida do indivíduo tem função vital no processo de desenvolvimento do ser, uma vez que é o drama que impulsiona as transformações que serão observadas na maturação, precisamente pelo fato do viver em sociedade vir cercado de dramas que são enfrentados constantemente (Molon, 2011). Dessa forma, quando Molon (2011) esclarece a respeito do sentido da palavra *drama* na teoria de Vygotsky, é possível perceber uma similaridade com o conceito de *crise* formulado por Erik Erikson (1902-1994), alguns anos depois.

Não podendo se ver livre de dramaticidades que a vida dispõe na seara do viver, Erikson passou por momentos em sua vida que foram significativos para elaboração de uma abordagem psicossocial, e que ao se ver envolto em uma crise identitária com relação a sua origem — por não conhecer seu pai —, e que se ramificou até sua identidade enquanto profissional, levaram-no a se atentar para questões que até então não tinham sido percebidas e que de modo semelhante se faziam presentes na vida das demais pessoas (Maree, 2022). Diante disso, Erikson deu um colorido diferente para até então abordagem psicosssexual de Freud, e que motivado por reflexões que suas experiências pessoais suscitaram nele, trouxe a concepção de que

o social tem influência no processo de desenvolvimento dos indivíduos (Berger, 2017; Bordignon, 2005; Maree, 2022; Papalia & Martorell, 2023).

Desse modo, a abordagem psicossocial de Erik Erikson divide o desenvolvimento dos sujeitos em 8 estágios principais, que se fazem presente ao longo de todo o ciclo vital, e que são influenciados por crises específicas que surgem em cada etapa, sendo comuns a qualquer sujeito, e que dependendo da forma que são experienciadas, podem desencadear em potencialidades ou vulnerabilidades nos indivíduos (Bordignon, 2005; Maree, 2022; Papalia & Martorell, 2023). Isto posto, os principais conflitos que o autor aborda se encontram especificados no quadro abaixo, com as consequentes virtudes que as crises desencadeiam em cada idade (Berger, 2017; Bordignon, 2005; Maree, 2022; Papalia & Martorell, 2023), e os prováveis efeitos caso essas virtudes não sejam bem alcançadas (Berger, 2017; Bordignon, 2005):

IDADE	CRISE	VIRTUDE	CONSEQUÊNCIA
Nascimento até 1 ano	Confiança x Desconfiança	Esperança	- Desenvolve desconfiança no cuidado do outro - Gera ansiedade
Entre 1 a 3 anos	Autonomia x Vergonha/ Dúvida	Vontade	- <u>Dúvida</u> das próprias habilidades - Sentimentos de vergonha e hesitação prevalecem
Entre 3 a 6 anos	Iniciativa x Culpa	Propósito	- Sentimentos de culpa e medo prevalecem - Leva à inibição
Dos 6 anos até a adolescência (±12/13 anos de idade)	Produtividade x Inferioridade	Habilidades	- Pode se sentir incompetentes - Gera insegurança - Leva à inércia
Adolescência (± 12/13 aos 20 anos)	Identidade x Confusão de identidade	Fidelidade	- Confusão de identidade: não sabe ou não quer saber qual sua identidade
Jovem adulto (± 20 aos 40 anos)	Intimidade x Isolamento	Amor	- Pode sofrer com solidão - Gera isolamento afetivo
Adulto de meia idade (± 40 aos 60 anos)	<u>Generatividade</u> x Estagnação	Cuidado	- Leva a uma sensação de estagnação - Pode se sentir rejeitada pelos demais
Adulterz avançada (acima dos 60 anos)	Integridade x Desespero	Sabedoria	- Sentimentos de desespero - Leva ao desdém frente outras pessoas - Gera mais temor a morte

Figura 1. Estágios de desenvolvimento de Erik Erikson

Resgatando a questão do jovem adulto, pode-se observar que é justamente sobre o conflito entre a intimidade e o isolamento que será dada uma atenção particular ao longo da vigente dissertação. Dessa maneira, os jovens adultos acima dos 20 anos de idade, que se encontram trilhando diferentes caminhos em suas vidas, buscam cada vez mais estabelecer e/ou fortalecer vínculos afetivos com as outras pessoas do meio em que se encontram inseridos (Berger, 2017; Bordignon, 2005; Maree, 2022; Papalia & Martorell, 2023). Apesar de que a palavra *intimidade* remeta a sexualidade, e que os jovens adultos visam também a satisfação e a

estimulação sexual — como Freud já apontara em sua teoria psicosssexual — (Berger, 2017; Bordignon, 2005), ao considerar o conflito proposto por Erikson, atualmente pode-se considerar que essa intimidade está compreendida também para além das relações sexuais.

Como Rai (2024) argumenta, a partir do momento que este jovem se sente confortável para compartilhar com amigos ou até mesmo com demais membros da família suas dúvidas, conflitos e reflexões que partem de seu íntimo, pode-se observar que uma intimidade está sendo estabelecida nessas relações. É por esse motivo que a virtude alcançada por meio dessa crise é o amor, que não só vai permear os laços íntimos, como também vai influenciar estágios futuros, para que o sujeito, conforme for caminhando mais adiante em sua linha temporal, possa constituir uma rede de pessoas que sejam próximas e que tragam a sensação de acolhimento e pertencimento tão necessárias para qualquer um (Papalia & Martorell, 2023).

Entretanto, nem sempre as crises suscitam no desenvolvimento das potencialidades no sujeito, e em determinados momentos — e por diferentes razões —, o outro polo do conflito pode prevalecer, e que, nesse caso, é o isolamento. Antes de tudo, deve-se considerar uma observação que Berger (2017) fez, em que afirma que “embora Erikson tenha nomeado dois polos em cada crise, ele reconheceu uma ampla gama de resultados entre esses opostos. Para a maioria das pessoas, o desenvolvimento em cada fase não leva a nenhum dos extremos, mas para algo entre eles” (p. 33).

Desse modo, se torna relevante trazer tal postulado para que não se tenha a impressão de que o desenvolvimento se dá somente nessa dualidade, em que a crise tende a levar o indivíduo somente para um “ou é isso, ou é aquilo”, mas que para a conceitualização da teoria, se faz necessário focar em cada uma dessas extremidades. Por essa razão, aquelas pessoas que se encontram no polo oposto à intimidade, estão também sujeitas a desencadear características exclusivas que o isolamento, inclusive afetivo, provoca.

Erikson (1993), ao discorrer sobre esse isolamento, destaca que o sujeito, temendo a perda de seu ego ao expor sua vulnerabilidade no processo de torna-se mais íntimo do outro, tende a se distanciar das demais relações, levando ao rompimento — ou até mesmo a busca pela destruição —, de forças e relações pessoais que possam comprometer esse ego (p.237). Em decorrência de um sentimento de solidão que se origina, advindo desse isolamento, o individualismo e o

egocentrismo, muitas vezes, são fomentados nesses sujeitos que se encontram cada vez mais isolados (Bordignon, 2005).

Além disso, é possível verificar que a questão da identidade ainda se faz presente mais adiante do estágio em que ela se inicia, e que do mesmo modo, também merece ter uma atenção especial, uma vez que de todos os estágios apontados, ambos são os que se encontram mais intimamente relacionados (Rai, 2024). Embora a crise de identidade seja a característica marcante da adolescência, em que leva os sujeitos a buscarem descobrir quem são frente a gostos, posicionamentos políticos, objetivos futuros, dentre outros, essa ainda pode suscitar em confusão quanto ao “papel” desse sujeito no mundo (Berger, 2017).

Desse modo, é perceptível que o conceito de identidade de Erikson pode ser entendido enquanto o conceito de constituição de subjetividade, e que acaba convergindo, novamente, com a teoria de Vygotsky, em certos aspectos. Desse modo, a identidade é compreendida por Erikson enquanto uma concepção coerente que o sujeito tem de si com relação a seus valores e crenças, e objetivos que pretende atingir (Papalia & Martorell, 2023), ou ainda, como Seligman e Shanok (1995) definem a identidade, para Erikson, é uma integração de um conjunto de características que são moldadas e adaptadas dentro do mundo complexo em que o sujeito se insere.

Assim sendo, a percepção identitária vai sendo construída ao longo do ciclo vital do indivíduo, por meio das validações e reconhecimentos externos (vindo inicialmente — e na grande maioria vezes — dos progenitores, e depois dos demais sujeitos do núcleo social daquele indivíduo), que vai afetar a noção que o sujeito vai desenvolver de si mesmo no futuro (Azevedo et. al., 2024; Seligman & Shanok, 1995; Waterman, 1982). E, nesse ponto explorado, pode-se verificar, justamente, a semelhança dentre as perspectivas eriksoniana e a vygotkiniana, sobretudo ao recordar que apesar da influência psicanalítica, a abordagem teórica de Erikson é psicossocial.

Contudo, Erikson dá uma ênfase maior a questão da crise, que surge para demarcar o que esse sujeito vai utilizar enquanto constituinte de sua percepção de si mesmo, ou seja, delinear sua subjetividade, ou ainda adiar o processo de realização da mesma (Azevedo et.al., 2024; Seligman & Shanok, 1995; Waterman, 1982). Dessa maneira, essa crise acaba por se estender para a idade adulta, sucedendo-se muito nos dias atuais (Berger, 2017), afetando, sobretudo, relações futuras que

esses mesmos sujeitos vão buscar estabelecer, principalmente em seus relacionamentos íntimos. Rai (2024) atenta para o fato que estabelecer uma relação em conformidade com sua identidade é essencial para entender os tipos de intimidade que se busca alcançar (p.2), e assim, a não compreensão dessa, pode ocasionar em uma possível busca por isolamento no estágio posterior.

Face ao exposto anteriormente, um exemplo que pode ilustrar bem a relação entre as crises “identidade x confusão de papéis” e “intimidade x isolamento” encontra-se, inclusive, relacionada com o autor que propôs essa teoria. Erik Erikson passou por diferentes crises com relação a sua identidade ao chegar na adolescência, já que ele nunca conheceu seu pai, e assim foi criado por seu padrasto, o qual lhe deu o segundo sobrenome — o primeiro era Salomonsen, referente ao pai de Erik; e o segundo foi Homburger —, mas que ao se mudarem para a América do Norte, Erik teve mais uma vez seu sobrenome trocado devido as chacotas que ele ouvia já que seu nome remetia a um alimento comum no país. Desse modo, na terceira vez que trocou de sobrenome, e se tornou o conhecido Erikson, do qual nos referimos atualmente, uma confusão enquanto quem ele era foi atenuada, e visando sua busca identitária, tanto pessoal quanto profissional, optou por viajar 9 anos em uma jornada de autodescobrimento, após terminar o ensino médio (Maree, 2022).

Mas como esses fatos se relacionam com a questão da crise entre intimidade e isolamento? Erik Erikson, após alguns anos viajando, acabou aceitando um emprego, desenvolveu sua carreira profissional, constituiu uma família (Maree, 2022), e apesar do fato dele ter casado e ter tido filhos reforçar que possivelmente o autor conseguiu estabelecer laços íntimos, alguns reflexos dessa confusão identitária ainda foram possíveis de se verificar na vida do teórico. Grinker (2021) conta que em 1944, Erik Erikson acabou por internar seu filho com síndrome de Down, ainda recém-nascido, para que as demais pessoas não soubessem a respeito, e contou para demais conhecidos e familiares que a criança tinha morrido no parto. No depoimento de uma das filhas de Erikson, muitos anos depois, relatou que foi com o intuito de não prejudicar sua carreira, que seu pai teve essa atitude com o irmão que ela nem ao menos chegou a conhecer. Desse modo, guiado tanto por um egocentrismo, quanto por um narcisismo, Erikson buscou romper com quaisquer laços que poderia estabelecer com aquele que colocaria em xeque sua identidade enquanto figura renomada na área da psicologia.

De certo modo, utilizar a teoria de Erikson soa controverso ao se considerar o fato que o autor negou a deficiência do filho, rejeitando essa criança de seu convívio, contudo percebe-se que essa teoria tem evidências, pois ela inclusive se aplica ao próprio autor que a elaborou. Além disso, a abordagem desenvolvida por Erikson, denominada de “modelos de estágios normativos”, buscava assim aplicar sua teoria do desenvolvimento somente para aqueles que se enquadravam no padrão normativo da época, e que por esse motivo não levava em consideração tanto pessoas LGBTQ + quanto qualquer outra minoria (Papalia & Martorell, 2023). Desse modo, trazer as discussões dessa teoria para os dias atuais, mas renovando seus conceitos, faz jus para com aqueles que anteriormente foram isolados, e se mostra um tanto quanto ousado, mas muito pertinente, neste contínuo que é o fazer ciência.

Transtorno do Espectro Autista: pela história do diagnóstico e suas máscaras

Nos capítulos anteriores, muitas definições foram norteando o que se entendia de cada um dos fenômenos que era proposto de se estudar. No primeiro capítulo concepções do que é a subjetividade foram levantadas, e uma delas escolhida como norteadora da presente dissertação. Em seguida, uma definição do que é o jovem adulto foi proposta, trazendo com ela demais características que são tão marcantes nessa etapa. E, de modo semelhante, o capítulo atual não poderia deixar de trazer uma definição para o tema norteador dessa pesquisa, que é o autismo.

É evidente que a palavra *autismo* em 2026 já não possui, há muito tempo, o mesmo significado que lhe foi atribuído quando cunhada pela primeira vez em 1911, por Eugen Bleuler (1857-1939). Naquela época, *autismo* era somente uma dentre demais características sintomatológicas da esquizofrenia, considerada uma mistura entre uma perturbação da consciência que levaria a uma busca do sujeito em se “divorciar” da realidade em que esse se encontrava (Bleuler, 1911/1950).

Divórcio ou não, o que se sabe é que de fato houve uma separação, e que, alguns anos depois, o termo *autismo* deixou de ser considerado um sintoma, e ganhou uma identidade própria enquanto um transtorno por diferentes teóricos que se encontravam em continentes distintos, alguns ainda em épocas díspares. Grunya Sukhareva (1891-1981), Leo Kanner (1894-1981), e até Hans Asperger (1906-1980), foram os responsáveis por começar a lapidar justamente o conceito do que entendemos por autismo na atualidade, já que o que principalmente os assemelhava foi o estudo que cada um conduziu a partir da percepção do comportamento singular de certas crianças que apareceram em suas respectivas instituições.

O nome de Grunya Sukhareva se fez mais presente com relação ao autismo somente há pouco tempo, pois como Manouilenko e Bejerot (2015) apresentam, apesar da psiquiatra infantil e pesquisadora ucraniana — e que residia na Rússia —, ter publicado em 1925 um relato de caso, somente em 1996 ela teve sua obra traduzida para o inglês por Sula Wolff, tornando-a acessível ao ocidente, e expandindo os horizontes para além da história já conhecida a respeito do diagnóstico de TEA. Desse modo, a publicação de Sukhareva contava com o relato de caso de 6 crianças

que ela mesma observou, sendo que as características apresentadas pela psiquiatra tinham acentuada semelhança com os critérios diagnósticos referentes ao autismo nos dias de hoje. Por essa razão, Sukhareva nomeou como *Psicopatia Autística* sua recém-descoberta (Manouilenko & Bejerot, 2015, pp. 1-2).

Doze anos depois, em 1937, um outro psiquiatra — agora nos Estados Unidos —, recebeu uma carta dos pais de uma criança que também tinha atitudes vistas como peculiares, e que ao acompanhar o caso dessa criança em conjunto com mais outras 11 — que possuíam os mesmos comportamentos —, levou esse mesmo psiquiatra a também escrever um estudo de caso (Donvan & Zucker, 2017; Kanner, 1943). Desse modo, o psiquiatra denominado Leo Kanner, que já possuía uma ilustre reputação enquanto psiquiatra infantil, ganhou mais reconhecimento ao nomear como *Distúrbio Autístico do Contato Afetivo* o que aquelas crianças apresentavam, dando luz a um transtorno até então não conhecido no ocidente (Donvan & Zucker, 2017; Gonçalves & Moreira, 2023; Kanner, 1943).

Contudo, na mesma época da publicação de Kanner, um pediatra austríaco, concidentemente repetiu a história dos psiquiatras anteriores, e publicou um artigo com mais um estudo de caso a respeito do modo de ser distinto de algumas crianças que apareceram em seu consultório. Conhecido assim como Hans Asperger, o reconhecimento de seus estudos só ganhou destaque um ano após seu falecimento, quando Lorna Wing (1928-2014), uma psiquiatra inglesa, traduziu os estudos desse pediatra austríaco (Donvan & Zucker, 2017; Gonçalves & Moreira, 2023; Manouilenko & Bejerot, 2015).

Pode parecer contraditório trazer Asperger enquanto um dos autores que contribuíram com as definições a respeito do autismo, sobretudo ao considerar que por um tempo a *Síndrome de Asperger*, quando implementada em 1994 pelo DSM-IV, veio como um diagnóstico paralelo ao até então *transtorno autista* — definição essa adotada em 1987, na versão revisada do DSM-III, diferenciando da nomenclatura *autismo infantil* quando o transtorno entrou para os manuais diagnóstico em 1980, na versão original do DSM-III (Rosen et. al., 2021). Por essa razão, apesar dessa tentativa de diferenciar as crianças tidas como *aspergers* das crianças *autistas*, em que ambas eram vistas como tendo comportamentos distintos uma das outras, isso contudo possibilitou com que Lorna Wing pudesse reforçar uma ideia da qual ela já possuía (Donvan & Zucker, 2017).

Ao estudar o material de Asperger, Donvan e Zucker (2017) demonstram que isso levou Wing a querer comprovar mais sua tese de que o autismo deveria ser compreendido enquanto um *espectro*. Os autores afirmam ainda que:

(...) quando Wing mostrou a lógica do conceito de espectro de autismo, este aos poucos ganhou impulso, pois capturava a variabilidade da vida vivida por indivíduos cujas características distintivas eram demonstrável e extraordinariamente variáveis, mas que também compartilhavam uma espécie de pedra de toque de diferença difícil de definir.

Leo Kanner, pensava Wing, havia descoberto apenas uma fatia do espectro. Em sua opinião a obra dele era histórica; chamara a atenção do mundo para o autismo. Mas ela estava começando a argumentar que Kanner descobrira apenas parte dele, e que havia muito mais do que isso no espectro. (Donvan & Zucker, 2017, p. 216)

Por isso, ao longo dos anos 80 e 90, Lorna Wing já tinha como objetivo mostrar para as demais pessoas que estudavam o autismo na época, que as divergências na manifestação desse transtorno deveriam ser compreendidas não enquanto critérios para diferenciação, mas sim como características de uma diversidade até então não considerada. Desse modo, Wing foi veemente contra a distinção diagnóstica que o DSM-IV fez ao acrescentar a síndrome de Asperger como um transtorno isolado do autismo (Donvan & Zucker, 2017).

Porém, o que a própria psiquiatra não sabia é que, alguns anos depois, descobertas a respeito de Hans Asperger comprovaram a associação do pediatra austríaco com o nazismo, fato esse que também colaborou com a extinção da *Síndrome de Asperger* dos manuais diagnósticos (Donvan & Zucker, 2017; Passos-Santos & Junior, 2023). Em vista disso, publicado em 2013, o DSM-5 incorporou a sugestão terminológica dada por Wing, e passou a compreender o *Transtorno do Espectro Autista*, ou TEA, e conseqüentemente passou a englobar demais diagnósticos que foram compreendidos enquanto vertentes desse *espectro* (APA, 2014; Donvan & Zucker, 2017; Gonçalves & Moreira, 2023; Rosen et. al., 2021).

Dessa maneira, DSM-5 justificou que ao consolidar o *transtorno autista*, a *síndrome de Asperger* e os *transtornos globais do desenvolvimento* dentro de um único transtorno, isso permite com que se tenha uma maior sensibilidade e especificidade com relação aos critérios diagnósticos (APA, 2014). Tal decisão ainda se mantém, ao considerar a publicação mais recente da 5ª edição revisada do DSM (DSM-5-TR), e que por isso, nos dias de hoje, o TEA assim é definido enquanto

um transtorno do neurodesenvolvimento, estando presente desde o período inicial de desenvolvimento do indivíduo, e se perpetuando ao longo de sua vida (APA, 2022).

Além disto, os demais critérios diagnósticos envolvem déficits persistentes na comunicação e interação social, além de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades, cada um contendo demais características dentro dos próprios critérios, e causando prejuízos significativos para o sujeito (APA, 2022). O DSM-5-TR ainda distingue 3 níveis de suporte, sendo eles: Nível 1, em que o sujeito requer suporte; Nível 2, em que o sujeito demanda mais suporte; e Nível 3, em que a pessoa autista requer suporte substancial. Entretanto, como Souza e Hartwig (2025) nos atentam, essa divisão pode ser muito limitante frente a multiplicidade expressiva que é o espectro.

Ademais, os critérios apontados pelo DSM-5-TR são complementares com os fornecidos pela Classificação Internacional das Doenças em sua 11ª edição, CID-11, embora essa última não faça a divisão por níveis de suporte (OMS, 2024). Dessa maneira, tanto o DSM-5-TR, quanto o CID-11 afirmam que ao considerar tal diagnóstico o profissional deve se atentar para demais especificações do transtorno, como por exemplo: se esse está ou não associado a um comprometimento intelectual; associado ou não a um comprometimento da linguagem; associado ou não a fatores genéticos, dentre outros (APA, 2022; OMS, 2024). Com o intuito de melhor esclarecer tais especificidades, Rosen et. al. (2021) ilustram uma sobreposição entre as dimensões e as categorias do diagnóstico do autismo, podendo ser verificado a seguir:



Figura 2. Sobreposição entre categorias e dimensões para os sintomas centrais do TEA e especificadores de sintomas não relacionados ao TEA. Fonte da Imagem: Rosen et. al. (2021, p. 4258), traduzido pela autora da dissertação.

Então, pode-se observar que ao longo da história, o diagnóstico de autismo passou por diferentes definições, através de diferentes pontos de vista, até chegar ao que se entende por TEA na atualidade, como demonstrado nos parágrafos anteriores. Contudo, apesar de uma longa jornada, e possivelmente ainda não findada — uma vez que podemos considerar que no futuro novas definições a respeito do transtorno possam vir a aparecer nos manuais —, isso nos leva a refletir a respeito de uma definição do TEA para além do que entendemos com relação ao diagnóstico.

Considerando, portanto, o contexto em que nos encontramos inseridos, muitos paradigmas vêm sendo rompidos com relação ao autismo, seja pelos achados científicos, seja pelo senso comum. Desse modo, é evidente que o século XXI trouxe as mídias sociais enquanto principais aliados do nosso cotidiano, o que tem permitido uma maior difusão a respeito de singularidades que até certo momento não eram possíveis de se acessar, como é o caso experienciado por muitas pessoas autistas (Gonçalves & Moreira, 2023; Hungerford et. al., 2025; Lucena & Oliveira, 2023).

Por essa razão, uma definição a respeito do que é *ser* autista tem sido propagado pelas redes sociais nos últimos anos, em que muitas pessoas que se encontram no espectro têm utilizado perfis sociais da internet para dividir experiências e compartilhar informações com demais pessoas autistas ou não autistas (Bliacheris & Hernandez, 2024; Gonçalves & Moreira, 2023; Singer, 2023). Além disso, a existência desses espaços virtuais permitiu, inclusive, o surgimento do termo *Neurodiversidade*, por Judy Singer (2023), com o intuito de legitimar um movimento que se tornava cada vez mais expressivo: o da comunidade autista. Apesar de nomear um movimento que se volta pelos direitos das pessoas autistas, a definição da palavra pode ser compreendida enquanto a pluralidade das manifestações neurológicas, ao invés de um padrão específico do desenvolvimento cerebral (Abreu, 2021; Bliacheris & Hernandez, 2024; Singer, 2023).

Contudo, ao definir o termo, Singer (2023) reconhece que conceitualizar a respeito de um padrão neurológico que rompe com determinismos biológicos relacionava-se, inicialmente, à aqueles sujeitos autistas que conseguiam, de algum modo, ter funcionalidades semelhantes as que são reconhecidas pelos padrões normativos, não contemplando, portanto, as diferentes formas que o espectro se

manifesta. Porém, não deixa de se mostrar relevante o surgimento desse conceito, uma vez que fortalece o enfrentamento de lógicas opressivas, ao mesmo tempo que amplia a sensação de pertencimento nesses indivíduos, a partir do momento em que eles passam a reconhecer suas experiências enquanto parte, também, de uma coletividade (Bliacheris & Hernandez, 2024). Não obstante, Abreu (2021) discorre que, ultimamente, “optou-se pelo termo ‘neurodivergente’, criado pelo ativista Kassiane Asasumasu, em vez de ‘neurodiverso’, para se referir a uma pessoa com alguma diferença neurológica” (p.21).

Dessa maneira, o fato desses sujeitos se sentirem acolhidos entre si se mostra muito pertinente, pois o fortalecimento de relações das interpessoais são muito benéficas ao longo dessa etapa do desenvolvimento, que pode estar marcado por significativas disparidades sociais e impossibilidades oriundas de barreiras institucionais (Mantaia & Delou, 2025; Silveira et.al. 2023; Wu & Wang, 2025). Contudo, embora as redes sociais sejam uma potente ferramenta de conexão e difusão de conhecimento, não se pode negligenciar que o consumo de conteúdos *online* demandam cuidados específicos, pois, enquanto algumas postagens visam retratar as singularidades dos indivíduos, outras também pode levar a generalizações e/ou perpetuar informações tendenciosas sobre o autismo e as experiências autistas (Bliacheris & Hernandez, 2024; Gonçalves & Moreira, 2023; Hungerford et. al., 2025; Victor & Ganzarolli, 2025).

Além disso, as redes sociais vêm permitindo com que os sujeitos autistas possam ter mais protagonismo frente, também, ao combate ao *capacitismo* (Bliacheris & Hernandez, 2024; Lucena & Oliveira, 2023; Singer, 2023). Marco (2020) esclarece que *capacitismo* é o preconceito em que pessoas com deficiência são submetidas ao não terem suas potencialidades presumidas, ao serem diminuídas, e ainda ao não corresponderem ao padrão normativo do qual deveriam se sujeitar, sendo desse modo, como as próprias palavras do autor sintetizam, “uma desumanização do corpo com deficiência” (p.18).

Nos últimos anos, esse termo tem se tornado crescente no léxico do brasileiro, principalmente ao considerar que os últimos dados levantados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística — IBGE — (2023) apontaram que, no Brasil, 18,6 milhões de pessoas — que estão acima dos 2 anos de idade — são pessoas com deficiência (PCDs), correspondendo, dessa forma, a 8,9% de toda a população brasileira. Isto posto, deve-se considerar que desde a implementação da Lei Federal nº

12.764 (2012) — denominada do mesmo modo como Lei Berenice Piana — responsável por instituir a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista, em adjunto da Lei Federal nº 13.146 (2015), que institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência, as pessoas autistas são consideradas pessoas com deficiência dispondo dos mesmos direitos que lhes são devidos (Instituto Nacional de Seguro Social [INSS], 2024).

Por esse motivo, na grande maioria das vezes, o capacitismo também se faz presente na realidade do sujeito autista, que por meio de olhares enviesados, em unísono com estereótipos ainda difundidos socialmente, tem sua singularidade subjugada pela normatividade vigente (Brilhante et. al., 2021; Sartorelli et. al., 2023). Dessa forma, tal qual Sartorelli et. al. (2023) atentaram, ao refletir sobre o capacitismo cabe compreendê-lo através das próprias pessoas com deficiência, uma vez que são elas que sofrem com esse preconceito. Considerado, assim, as vivências dos sujeitos autistas, esses afirmam que frequentemente recorrem ao *masking*, — termo esse em inglês, que em tradução livre significa mascarar —, sendo essa uma estratégia utilizada para dissimular comportamentos característicos do TEA, de forma consciente ou inconsciente, em que o sujeito autista se submete a padrões comportamentais que são preponderantes na sociedade e esconde aqueles que lhes são característicos (Sedgewick et. al., 2022), sendo as mulheres autistas as que mais reproduzem tal comportamento (Cruz et. al., 2024; Loureiro, 2024; Rosa, 2024; Zubia & Saucedo, 2023).

Além disso, ainda segundo o depoimento de indivíduos autistas, o comportamento de *masking* é visto pelos mesmos como um ato de vestir um personagem, uma vez que lhes compete agir com o que se é esperado, e não conforme sua singularidade (Sedgewick et. al., 2022). Em vista disso, diferentes estudos examinam os efeitos que o *masking* tem sobre a saúde mental de pessoas autistas, verificando desse modo, que o mascaramento pode ocasionar em casos de depressão e/ou ansiedade, levando até mesmo a ideações suicidas, em que o sujeito autista busca romper com o sofrimento que o compreende ao ter sua subjetividade desconsiderada (Oliveira & Maia, 2022; Romano & Paravidini, 2022; Sedgewick et. al., 2022, Zubia & Saucedo, 2023).

Em função de todo esse panorama que circunscreve a realidade das pessoas autistas, se mostrou pertinente atentar-se para as implicações que um diagnóstico tardio de autismo pode incutir em jovens adultos brasileiros. Desse jeito, isso acaba,

mais uma vez, por suscitar em um outro questionamento, a respeito do modo como esses sujeitos, que a pouco receberam um diagnóstico, definem o autismo para si. Frente a essas considerações, a vigente dissertação se propôs em dar protagonismo aos sujeitos autistas enquanto participantes de uma pesquisa científica, e buscou, justamente, compreender os reflexos de um diagnóstico tardio sobre a constituição de uma subjetividade, agora permeada pelo TEA.

Justificativa

O desenvolvimento da presente dissertação se mostrou relevante uma vez que buscou contribuir com a produção de evidências empíricas robustas que estejam voltadas para a realidade do adulto autista brasileiro. Apesar de, na última década, haver um interesse significativo pelo estudo do autismo no Brasil, as pesquisas que envolvem essa temática ainda se fazem escassas (Brilhante et. al. 2021; Cunha & Givigi, 2023; Filgueira et. al., 2023).

Ao analisarem o banco de dados do CAPES, no ano de 2021, Cunha e Givigi (2023) verificaram que somente 48 pessoas tinham desenvolvido seu mestrado ou doutorado referente ao TEA, em que as temáticas abordavam o autismo e o contexto escolar, questões de competência social e sexualidade, além de iniciativas de orientação fonoaudiológica para familiares. Além disso, observa-se que os estudos feitos sobre o TEA estão majoritariamente relacionados a perspectivas externas, ou seja, trazendo a percepção de cuidadores e demais profissionais que atuam com esses indivíduos, do que a respeito das próprias pessoas autistas (Brilhante et. al. 2021; Filgueira et. al., 2023).

Desse modo, contribuir para um enriquecimento de pesquisas em que as pessoas autistas sejam as protagonistas se mostrou bastante pertinente, pois não só visa romper com preceitos que são difundidos pelo senso comum, como também possibilitou refletir a respeito de novas pesquisas e/ou estratégias que possam vir a ser elaboradas, possibilitando uma melhor qualidade de vida para a pessoa autista, para além da infância (Filgueira et. al., 2023; Paoli & Machado, 2022). Tal fato também converge diretamente com um outro ponto que torna a vigente pesquisa significativa, que é o estudo do TEA por meio de uma ótica psicossocial.

Dessa maneira, isso permitir analisar os reflexos do senso comum sobre a saúde mental dos indivíduos autistas, pois apesar do capacitismo se fazer presente na vida desses sujeitos, ainda existem muitas lacunas nas pesquisas brasileiras que abordem a influência desses preconceitos (Sartorelli et. al., 2023).

Embasado, pois, com a teoria de Vygotsky (2007) a respeito das influências da sociedade sobre os processos cognitivos, e assim os consequentes reflexos sobre

uma subjetividade que vai sendo constituída no sujeito (Molon, 2011), essa dissertação objetivou-se, também, em recuperar a relação dos estudos de Vygotsky com a área da deficiência, mas agora com um viés da contemporaneidade. Para além, o mesmo se dá com a abordagem psicossocial de Erikson (1993), que também foi um dos princípios teóricos norteadores no presente estudo, e que possibilitou abranger dimensões que anteriormente não seriam consideradas.

6

Objetivos

6.1

Objetivo Geral

O presente projeto teve como objetivo geral investigar as implicações do diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista na constituição da subjetividade de jovens adultos autistas, com seus consequentes efeitos nas relações interindividuais.

6.2

Objetivos Específicos

- a. Investigar as motivações de jovens adultos para a busca do diagnóstico tardio.
- b. Descrever de que modo a intra-individualidade de jovens adultos pode ser impactada pela presença tardia de um diagnóstico de autismo.
- c. Analisar as repercussões do diagnóstico tardio nas relações interpessoais.

Hipóteses

- a. Ao entrar na fase adulta, o sujeito começa a ganhar mais autonomia sobre si, inclusive financeira (Papalia & Martorell, 2023), o que pode possibilitar a busca para uma melhor compreensão de quem se é, levando-o a investigar a existência de um possível diagnóstico.
- b. O diagnóstico leva o sujeito a ressignificar demais momentos de sua vida (Ghanouni & Seaker 2023), afetando a compreensão que tem sobre si e seu modo de ser, o que pode implicar em uma possível subjetividade autista, sendo mais condizente com quem aquele indivíduo é.
- c. Uma vez que essa faixa etária é marcada pela crise entre intimidade e isolamento (Erikson, 1993), o diagnóstico de autismo pode impactar as relações proximais do sujeito que foi diagnosticado a pouco tempo.

8

Método

8.1

Delineamento

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, por meio de um estudo transversal com casos múltiplos.

8.2

Participantes

Participaram da pesquisa 25 jovens adultos dentro da faixa etária de 18 a 29 anos de idade — sendo esse grupo etário estipulado pela Lei Federal nº 12.852 (2013) — e que receberam o diagnóstico tardio de autismo dentro desse mesmo intervalo de idade. Desse modo, não participaram da entrevista aqueles que se encontravam com idade superior a 29 anos ou que tivessem recebido o diagnóstico abaixo dos 18 anos de idade.

Outro fator que se mostrou relevante foi considerar que o diagnóstico de autismo, de algum modo, tivesse impactado a vida daquele sujeito, e todas as pessoas entrevistadas (PEs) consideraram que sim. Além disso, as PEs também possuíam níveis distintos de suporte, e não foi necessária a utilização de nenhuma comunicação aumentativa e alternativa (CAA) como apoio nas entrevistas que foram realizadas.

Com relação ao gênero, as PEs se identificavam como mulheres (M), homens (H), não-binários (NB) e homem transgênero (HT). Ademais, todos os participantes eram residentes do estado do Rio de Janeiro, e se encontravam ou formados no Ensino Médio (E.M.) ou no Ensino Superior (E.S.), como também cursando esse último.

A seguir, a **Tabela 1** e a **Tabela 2** apresentam as informações de cada uma das PEs com suas respectivas características sociodemográficas e diagnósticas, e que serão analisadas posteriormente.

Tabela 1. Informações sociodemográficas dos participantes da pesquisa

PE	Idade	Gênero	Cor/Etnia	Escolaridade	Atividade que exerce	Residência	Com que reside
1	27	HT	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Formal	Zona Sul	Mãe
2	21	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda Estágia	Zona Oeste	Mãe
3	24	M	Pardo	Cursando E.S.	Estuda	Fora da cidade do Rio	Um(a) parceiro(a)
4	28	H	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Informal	Zona Oeste	Pai e Mãe
5	25	H	Preto	Formado E.S.	Estuda Trabalha Informal	Zona Norte	Pai e Mãe
6	28	M	Pardo	Cursando E.S.	Estuda Estágia Trabalhando Formal	Zona Oeste	Marido e Filho
7	24	H	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Formal	Zona Norte	Pai e Mãe
8	21	M	Branco	Formado E. M.	Estuda	Fora da cidade do Rio	Um(a) parceiro(a)
9	23	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda	Zona Norte	Mãe
10	26	M	Preto	Formado E.S.	Trabalha Formal	Zona Oeste	Mãe, Padrasto e Irmã
11	27	M	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Informal	Zona Oeste	Com um parceiro/uma parceira
12	28	NB	Branco	Formado E.S.	Estuda	Zona Oeste	Pai e Mãe
13	26	M	Branco	Formado E.S.	Trabalhando Formal	Fora da cidade do Rio	Mãe
14	25	NB	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Informal	Zona Norte	Sozinho
15	25	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda	Zona Sul	Mãe e Padrasto
16	27	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda Trabalha Informal	Niterói	Mãe
17	27	M	Preto	Formado E.S.	Trabalha Formal	Niterói	Um(a) parceiro(a)
18	24	NB	Branco	Formado E.S.	Estuda	Zona Norte	Outros parentes
19	23	NB	Branco	Cursando E.S.	Estuda Estágia	Zona Sul	Pai e Mãe
20	21	NB	Preto	Cursando E.S.	Estuda Participando do Jovem Aprendiz	Zona Norte	Mãe
21	29	M	Preto	Cursando E.S.	Estuda	Zona Norte	Pai e Mãe
22	23	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda	Zona Norte	Um(a) parceiro(a)
23	25	M	Branco	Cursando E.S.	Estuda Trabalha Informal	Zona Norte	Pai e Mãe
24	25	H	Branco	Formado E.S.	Estuda Trabalha Formal e Informal	Zona Oeste	Pai e Mãe
25	28	M	Branco	Formado E.M.	Trabalha Informal	Zona Oeste	Pai

Tabela 2. Informações sobre o diagnóstico de autismo dos participantes da pesquisa

PE	Idade Atual	Nível de Suporte	Idade que foi diagnosticado	O TEA foi o 1º diagnóstico?	Diagnóstico anterior ao TEA ²	Diagnóstico posterior ao TEA
1	27	1	22	Não	TD e TAS	—
2	21	1	19	Sim	—	—
3	24	2	23	Sim	—	TDAH e TAns
4	28	1	27	Não	TD e TPP	TDAH
5	25	Não soube informar	22	Não	TAG, TD e TDAH	TDAH, TAns e TD
6	28	1	26	Não	TAG e TD	TDAH
7	24	1	23	Sim	—	TAns e ST
8	21	1	19	Não	TD e TAns	TDAH, TAG e Dislexia
9	23	1	19	Não	TAG e TOC	—
10	26	1	24	Sim	—	TDAH e AH/SD
11	27	1	22	Não	TD e TAns	TDAH e AH/SD
12	28	1	24	Não	TAns, TD e Transtorno de Tique	TDAH
13	26	1	25	Não	TAB	TDAH e TAns
14	25	Não soube informar	21	Não	TD	TDAH, TAns e TD
15	25	1	21	Não	TAns, TAS, TD, TDAH	AH/SD
16	27	1	26	Não	TAns e TDAH	—
17	27	1	25	Não	TAG	—
18	24	1	23	Sim	—	—
19	23	1	23	Não	TPB, TAG, TD	TAns e TD
20	21	1	20	Não	TAns, TD e TDAH	AH/SD
21	29	2	29	Não	TAG e TD	DI
22	23	2	22	Não	TAG, TD Grave, TP e TA	TAns e TD
23	25	1	23	Sim	—	—
24	25	2	24	Não	TAS e TPE	—
25	28	2	25	Não	TPB, TAB, TAns e TPH	TDAH, TAns, TD, TOC e TEPT-C

² Se necessário, consultar lista de abreviaturas presente no início da dissertação.

8.3

Documentos

Os documentos que compuseram a presente pesquisa foram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; Anexo 1), em que o mesmo dispunha a respeito das principais informações da pesquisa para os participantes, bem como assegurava o sigilo com relação aos dados dos mesmos, e garantia com que estes sujeitos tinham autonomia para dar prosseguimento ou interromperem com a pesquisa a qualquer momento que quisessem. Demais informações, como o fato de que pesquisa não traria nenhuma remuneração financeira ou qualquer benefício direto para os participantes também foram elucidados no TCLE.

A pesquisa ainda contava com um Questionário Sociodemográfico (Anexo 2), desenvolvido pela pesquisadora na plataforma online *Google Forms*, que levava os participantes a preencherem com suas informações pessoais e a respeito de seu diagnóstico. Desse modo, esses dados possibilitaram não só um melhor delineamento a respeito dos participantes da pesquisa — em que os critérios de inclusão e exclusão foram aplicados sobre as informações fornecidas —, como ainda se mostraram pertinentes para as análises posteriores no decorrer da pesquisa.

8.4

Procedimento de coleta de dados


A pesquisa foi divulgada por meio de uma imagem brevemente explicativa (**Figura 3**) que foi compartilhada nas mídias sociais — como o Instagram —, e encaminhada para contatos de WhatsApp de demais clínicas, espaços e instituições voltadas para o atendimento psicoterapêutico de adultos autistas. Além disso, foi possível contar com o auxílio das próprias PEs, uma vez que elas compartilharam a pesquisa com demais conhecidos.

PARTICIPE DESTA PESQUISA!


Se você:

- É uma **peessoa autista**
- **Mora no Rio de Janeiro**
- **Tem de 18 a 29 anos e recebeu o diagnóstico de TEA dentro dessa faixa etária**

Sua contribuição pode fazer toda a diferença!



Para participar da pesquisa e saber mais escanei o QR Code



Esta primeira parte leva menos de 5 minutos para responder!

COMPARTILHE COM OUTRAS PESSOAS!

Figura 3. Imagem usada para divulgação da pesquisa nas redes sociais.

Desse modo, a imagem que continha um QRCode era compartilhada em conjunto com um link, em que ambos encaminhavam o sujeito para o TCLE, que dispunha das demais informações acerca da pesquisa, bem como era fornecido o contato da pesquisadora e da sua orientadora para quaisquer maiores esclarecimentos, se necessário. Após a leitura do TCLE, os participantes tinham a opção de concordar ou discordar com os termos, bem como autorizar ou não a gravação da entrevista, que seria feita posteriormente. Todos as PEs concordaram com os termos e autorizaram a gravação.

Após a leitura do TCLE, os participantes podiam preencher o Questionário Sociodemográfico, e ao final desse, aqueles que optaram por dar continuidade a próxima etapa da pesquisa — e que se enquadravam nos critérios especificados pela pesquisadora —, forneciam informações de contato, como e-mail e/ou telefone, para participarem de uma entrevista semiestruturada (Anexo 3).

Ao entrar em contato com cada um dos participantes, era explicado novamente o intuito da pesquisa, e agendado o dia e o horário da mesma. As entrevistas foram feitas de modo online, tendo como propósito permitir com que as PEs pudessem responder as perguntas de um ambiente que já lhes era familiar, evitando assim

sobrecargas que um percurso até um local presencial poderia ocasionar. Para além, foi possível contar com a participação de pessoas residindo não só na cidade do Rio de Janeiro, o que possibilitou uma ampliação da amostra.

Foi utilizado o serviço de comunicação Zoom para realização e gravação das entrevistas. Cada link era criado de forma individual para cada PE, e compartilhado no momento da entrevista. Alguns participantes perguntaram se podiam ver o roteiro de perguntas previamente, e para esses o roteiro foi encaminhado um dia ou algumas horas antes da entrevista. A duração das entrevistas foi em torno de 20/30 minutos, e ao final da mesma, quando questionados, todas as PEs mostraram interesse em terem uma devolutiva a respeito dos resultados da pesquisa.

8.5

Procedimento de análise dos dados

Para a análise das informações presentes no questionário sociodemográfico, a pesquisadora converteu os dados obtidos em uma planilha no programa Microsoft Excel, o que permitiu uma melhor clarificação dos resultados que iam vir a ser interpretados.

Já para a análise do conteúdo das entrevistas foi utilizado o software Requalify.ai, que permite a automatização das transcrições e análises qualitativas diversas pelo uso da inteligência artificial (IA). O Requalify.ai é um software de inteligência artificial (IA) que utiliza Large Language Models (LLMs) com arquitetura Generative Pre-Trained Transformer (GPT) para apoiar a análise de dados qualitativos. Ele adota uma combinação de técnicas avançadas de processamento de linguagem natural (PLN) em uma plataforma interativa que permite analisar dados qualitativos utilizando técnicas clássicas e apoiadas por IA .

8.6

Procedimentos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) e pela Câmara de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), e seguiu as diretrizes básicas estabelecidas pelo Sistema CEP/Conep para desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos, em consonância com as Resoluções 466/2012 e 510/2016.

Resultados

Para a elaboração dos resultados da vigente pesquisa, levou-se em consideração que a mesma contou com 2 momentos distintos de execução: com o preenchimento de um questionário sociodemográfico, em um primeiro momento; e depois com uma entrevista semiestruturada, no momento final. Em vista disso, julgou-se pertinente trazer cada um dos resultados de forma separada, para uma melhor elucidação da discussão que será feita posteriormente.

9.1

Questionário Sociodemográfico

9.1.1

Gênero e Etnia

A pesquisa teve 60% da sua amostra composta por pessoas que se identificavam como mulheres ($n=15$), 20% como pessoas não-binárias ($n=5$), 16% como homens ($n=4$) e 4% como homem-transgênero ($n=1$). Desse modo, foi possível observar que 76% dos participantes da amostra se identificam enquanto cisgênero ($n=19$), e 24% enquanto pessoas transgênero ($n=6$).

Já a respeito da etnia, 72% das PEs se autodeclaravam como brancas ($n=18$), 20% como pretas ($n=5$) e 8% como pardas ($n=2$). Segue abaixo a relação entre gênero e etnia que se apresentou nesse estudo (**Tabela 3**).

Tabela 3. Relação entre gênero e etnia das pessoas entrevistadas

Etnia	Branca	Preta	Parda
Gênero			
Mulher	10	3	2
Homem	3	1	—
Homem Trans	1	—	—
Não binário	4	1	—

9.1.2

Nível de Escolaridade e Ocupação

Foi possível observar que todas as PEs apresentavam Ensino Médio completo ($n = 25$), sendo que 44% estavam cursando o Ensino Superior ($n = 11$), 48% já se encontravam formadas no Ensino Superior ($n = 12$), e apenas 8% apresentavam somente o Ensino Médio Completo ($n = 2$) (**Figura 4**).

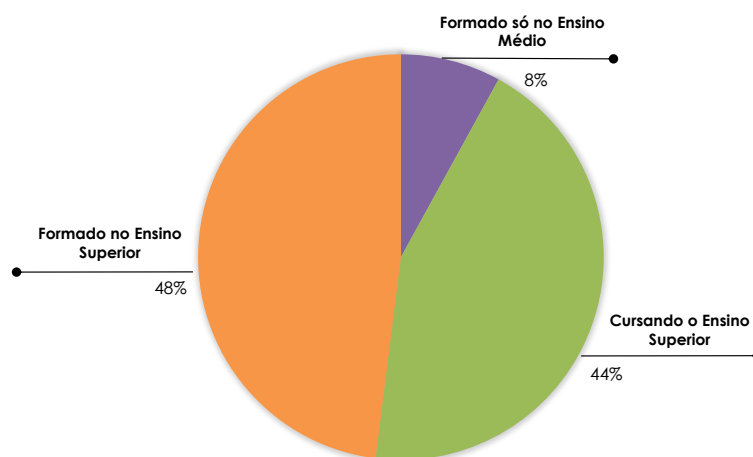


Figura 4. Nível de escolaridade das PEs.

Além disso, todas as PEs se encontravam exercendo diferentes atividades. Constatou-se assim que 84% das PEs estudavam ($n = 21$), e que 16% ($n = 4$) estavam exercendo demais atividades sem estarem estudando naquele momento. Dentre ainda desses 16% que exercem demais atividades, 12% das PEs estavam trabalhando de modo formal ($n = 3$) e 4% de modo informal ($n = 1$) (**Figura 5**).

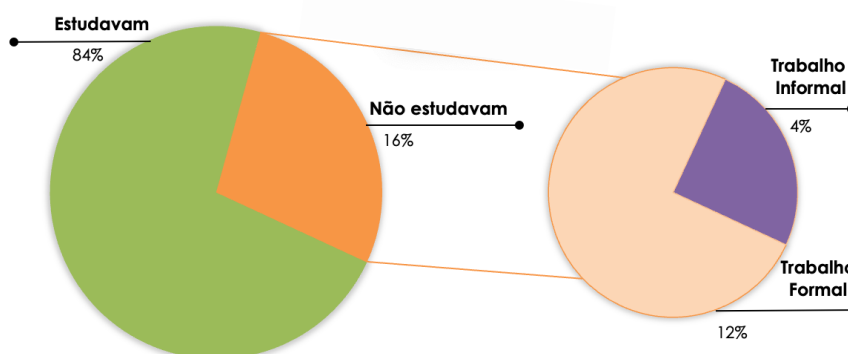


Figura 5. Estudando x não estudando (e demais atividades).

Já dentre as 84% PEs que se encontram estudando, elas ainda se dividiam em 2 grupos em que 32% das pessoas só estudavam ($n=8$), enquanto 52% exerciam demais atividades além do estudo ($n=13$) (**Figura 6**). Desse modo, foi possível verificar que além de estudar, 24% trabalhavam de modo informal ($n=6$); 8% trabalhavam de modo formal ($n=2$); 8% estagiavam ($n=2$); 4% estagiava e trabalhava de modo formal ($n=1$); 4% era jovem aprendiz ($n=1$) e 4% trabalhava de modo formal e informal ($n=1$) (**Figura 7**).

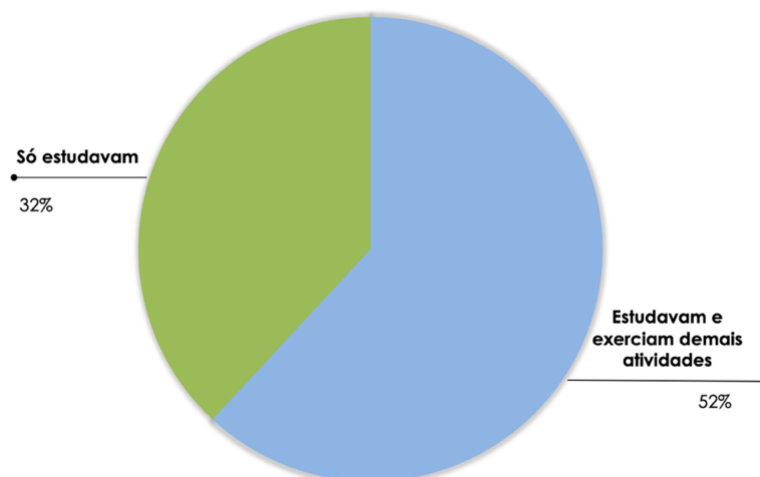


Figura 6. Só estudavam x estudando e realizando demais atividades.

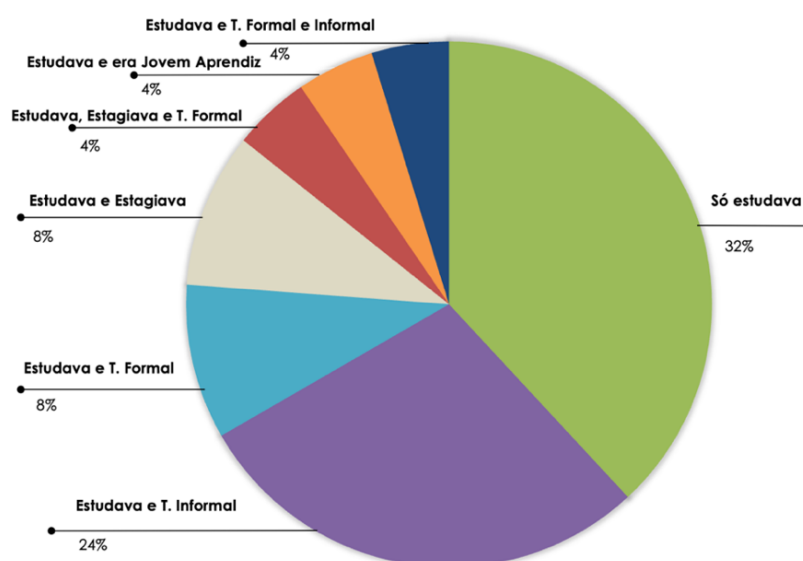


Figura 7. Só estudando e demais atividades que exerciam.

Outro fato que vale ser ressaltado é com relação a área de conhecimento de formação e/ou atuação das PEs. Cabe destacar, que 1 dentre as 25 PEs não estava em graduação, tampouco trabalhando no momento, e se encontrava estudando por conta própria. Tal fato se mostra relevante de ser apontado, pois a mesma afirma que tentou fazer faculdade na área das Ciências Exatas e Tecnológicas, mas relata que parou.

Desse modo, a área de atuação mais prevalente foi a área da Saúde com 29,2% ($n=7$), seguidos pela área das Ciências Biológicas com um total de 25% ($n=6$), 16,7% na área de Ciências Sociais Aplicadas ($n=4$), 12,5% nas Ciências Humanas ($n=3$), 12,5% em Artes ($n=3$) e 4,2% em Ciências Exatas e Tecnológicas ($n=1$). Além disso, 16,7% das PEs se encontravam no mestrado ou no doutorado da sua respectiva área de formação/atuação ($n=4$).

A tabela a seguir (**Tabela 4**) conta com a relação entre área de atuação e suas especificidades para uma melhor compreensão da formação das PEs.

Tabela 4. Distribuição das profissões por área ($n=24$)

Área	Profissões incluídas	<i>n</i>	%
Saúde	Psicólogo (5), Biomedicina (1), Enfermagem (1)	7	29,2
Ciências Biológicas	Biologia (6)	6	25
Sociais Aplicadas	Jornalista (2), Gastronomia (1), Criador de Conteúdo (1)	4	16,7
Ciências Humanas	Pedagogia (2), Filosofia (1)	3	12,5
Artes	Dança (2), Música (1)	3	12,5
Exatas/Tecnológicas	Programador (1)	1	4,2

9.1.3

Residência

Em relação ao local de moradia dos PEs, 80% dos mesmos eram moradores da cidade do Rio de Janeiro ($n=20$), enquanto 20% residiam fora da cidade do Rio de Janeiro ($n=5$). Ao todo, 36% das PEs moravam na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro ($n=9$), 32% na Zona Oeste ($n=8$), 12% na Zona Sul ($n=3$), 12% fora da cidade do Rio de Janeiro ($n=3$) e 8% na cidade de Niterói ($n=2$) (**Figura 8**).

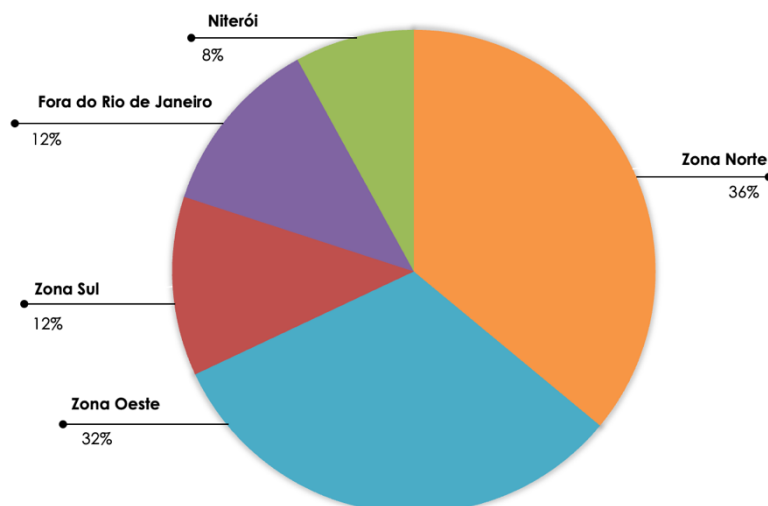


Figura 8. Local de moradia

No que concerne com quem as PEs residem, constatou-se que 32% moram com seus pais ($n=8$), 24% residem somente com a mãe ($n=6$), 24% moram com seus respectivos parceiros ($n=6$), 8% moram com a mãe e o padrasto ($n=2$), 4% com demais parentes ($n=1$), 4% somente com o pai ($n=1$) e 4% sozinho ($n=1$). Notou-se, assim, que a figura materna se fez mais presente no local de moradia, em que 64% das PEs residiam com as mães ($n=16$).

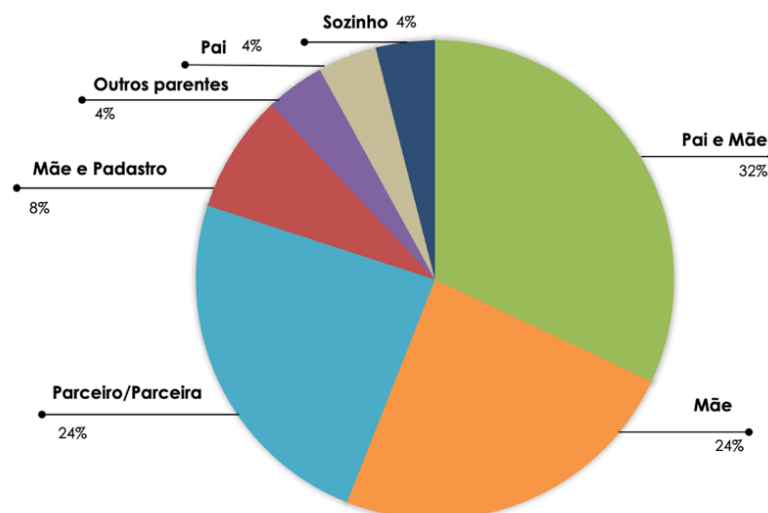


Figura 9. Com quem reside

9.1.4

Faixa etária

A idade das PEs na pesquisa também pode ser dividida de duas formas: 1) a idade atual das PEs e 2) a idade em que as PEs foram diagnosticadas. Com relação a idade atual, a média foi igual a 25,2 (DP = 2,35), sendo que idade mínima foi igual a 21 anos e a maior idade dentre as PEs foi de 29 anos. Já no que diz respeito a idade na época do recebimento do diagnóstico, a média foi igual a 23,1 (DP = 2,53), com a idade mínima igual a 19 anos e a maior idade igual a 29 anos (**Tabela 5**).

Tabela 5. Relação entre a faixa etária e o diagnóstico

PE	Idade Atual	Idade que foi diagnosticado	Tem o diagnóstico a quanto tempo?
1	27	22	5 anos
2	21	19	2 anos
3	24	23	1 ano
4	28	27	1 ano
5	25	22	3 anos
6	28	26	2 anos
7	24	23	1 ano
8	21	19	2 anos
9	23	19	4 anos
10	26	24	2 anos
11	27	22	5 anos
12	28	24	4 anos
13	26	25	1 ano
14	25	21	4 anos
15	25	21	4 anos
16	27	26	1 ano
17	27	25	2 anos
18	24	23	1 ano
19	23	23	Menos de 1 ano
20	21	20	1 ano
21	29	29	Menos de 1 ano
22	23	22	1 ano
23	25	23	2 anos
24	25	24	1 ano
25	28	25	3 anos

Além disso, destacou-se o fato de que a diferença mais prevalente entre a idade atual e a idade que recebeu o diagnóstico foi de 1 ano para a maior parte dos PEs ($n=9$), seguido por aqueles PEs que tinham recebido o diagnóstico a 2 anos ($n=6$). As demais PEs apresentavam a diferença de 3 anos ($n=2$), 4 anos ($n=4$), 5 anos ($n=2$), além daquelas que receberam o diagnóstico a menos de 1 ano ($n=2$) da data da realização da entrevista (**Figura 10**).

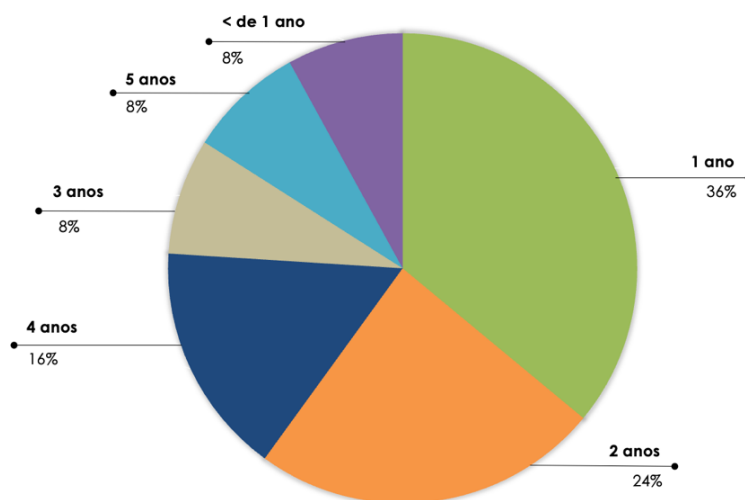


Figura 10. Período que as PEs tinham sido diagnosticadas.

9.1.5

Características do diagnóstico de TEA

Apenas para 24% das PEs ($n=6$), o diagnóstico de TEA foi o 1º laudo que essas tinham recebido, contrapondo as 76% das demais PEs que receberam outros diagnósticos antes de serem diagnosticadas enquanto autistas ($n=19$). Desse modo, se mostrou escasso, nesta pesquisa, PEs que não tivessem sido diagnosticados com demais transtornos antes do diagnóstico de TEA.

Considerando o Nível de Suporte (NS), a amostra foi composta em 72% por PEs que possuíam NS 1 ($n=18$), em conjunto com 20% das PEs com NS 2 ($n=5$), e ainda 8% daquelas que não souberam afirmar qual o NS que possuíam ($n=2$) (**Figura 11**).

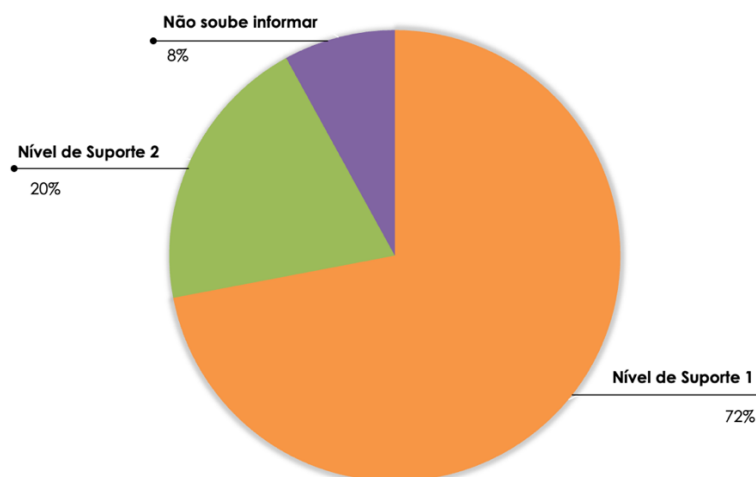


Figura 11. Nível de Suporte das PEs.

Quando questionadas a respeito da variação do nível de suporte desde o diagnóstico até o momento atual, 88% das PEs afirmam que o NS continua o mesmo ($n=22$), entretanto 12% discordaram de tal proposição ($n=3$). A tabela abaixo (**Tabela 6**) trás a justificativa das PEs que acham que o NS de algum modo se alterou desde o laudo até os dias atuais.

Tabela 6. Motivos para que o NS não se mostra o mesmo para as PEs

PE	NS dado no diagnóstico	Justificativa
5	Não soube informar	<i>“A profissional que realizou o exame neuropsicológico disse que o nível de suporte era subjetivo, pois poderia mudar a depender da atividade ou de outros fatores”.</i>
8	1	<i>“Falta de tratamento, traumas, problemas financeiros, falta de apoio do governo”</i>
24	2	<i>“A minha avaliação neuropsicológica deu autismo de suporte 2, mas a minha psicóloga e psiquiatra deu como suporte 1 (que está no meu laudo, suporte 1)”</i>

9.1.6

Transtornos Concomitantes

Conforme citado, 76% das PEs já tinham recebido demais diagnósticos antes do diagnóstico de TEA ser dado ($n=19$). A tabela abaixo (**Tabela 7**) traz a relação de quais transtornos se mostraram presentes para as PEs, levando em consideração que as essas podem ter sido diagnosticadas com mais de um transtorno.

Tabela 7. Diagnósticos recebidos antes do diagnóstico de TEA ($n=19$)

Diagnóstico	<i>n</i>	%
TD	12	63,2
TAns	7	36,8
TAG	7	36,8
TAS	3	15,8
TAB	2	10,5
TPB	2	10,5
TA	1	5,3
TDAH	1	5,3
Tique	1	5,3
TOC	1	5,3
TP	1	5,3
TPE	1	5,3
TPH	1	5,3
TPP	1	5,3

Além disso, de 76% dessas mesmas PEs, 56% ainda receberam outros diagnósticos posterior ao diagnóstico de TEA ($n=14$), enquanto 20% dessas não receberam mais diagnósticos após o de autismo ($n=5$) (**Figura 12**).

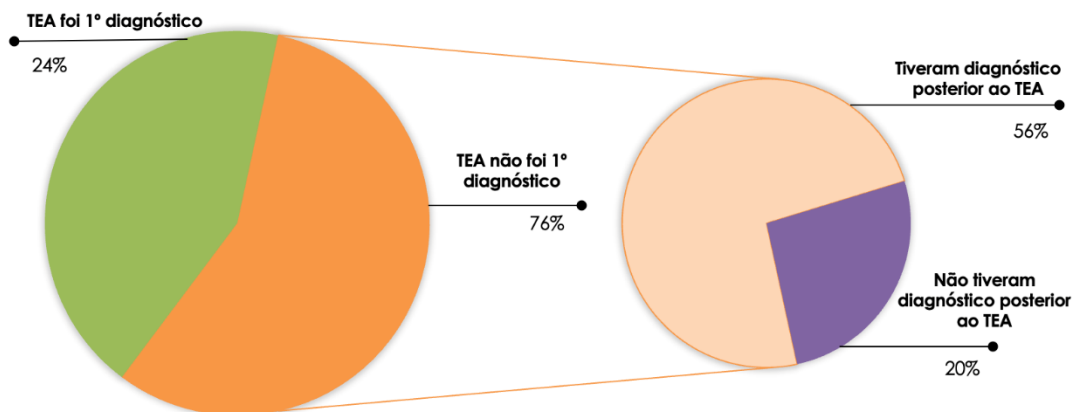


Figura 12. Relação entre porcentagem de diagnósticos anteriores e posteriores ao TEA

Considerando os 24% das PEs que obtiveram o diagnóstico de autismo como seu primeiro diagnóstico ($n=6$), 12% receberam também outro diagnóstico após o de TEA ($n=3$), e 12% não receberam mais nenhum outro diagnóstico ($n=3$) (Figura 13). Desse modo, foi possível observar que de todas as PEs ($n=25$) somente 12% ($n=3$) apresentavam só o diagnóstico de autismo (PE 02, PE 18 e PE 23).

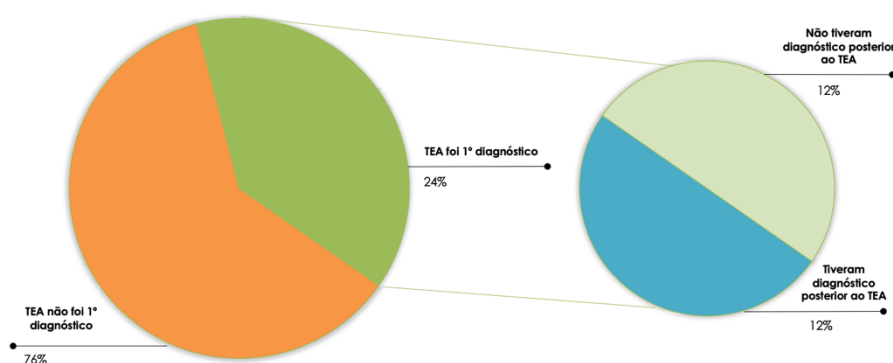


Figura 13. Relação entre porcentagem dos diagnósticos posteriores ao TEA

Então, 68% das PEs também foram diagnosticadas com outros transtornos para além do autismo ($n=17$). Logo abaixo segue uma tabela (Tabela 8) que traz a

relação entre quantidade e porcentagem dos demais diagnósticos que foram dados posterior ao de TEA. Deve-se ainda destacar que alguns dos diagnósticos foram dados, inclusive, concomitantemente com outros.

Tabela 8. Diagnósticos recebidos depois do diagnóstico de TEA (n=17)

Diagnóstico	n	%
TDAH	11	64,7
TAns	8	47,1
TD	5	29,4
AH/SD	4	23,5
DI	1	5,9
Dislexia	1	5,9
TAG	1	5,9
TEPT-C	1	5,9
TOC	1	5,9
ST	1	5,9

9.2

Entrevista Semiestruturada

A análise qualitativa foi feita por meio do *software Requalify.ai*, que após a transcrição das entrevistas, realizou a análise do conteúdo presente nas mesmas. Desse modo, a IA gerou diferentes *tags* — que também podem ser entendidas como categorias — referente ao conteúdo presente nas entrevistas, e que, depois de uma observação minuciosa — e uma junção daquelas que eram similares —, a análise findou-se com um total de 10 *tags*, sendo elas: 1) motivações para a busca de um diagnóstico; 2) desafios na busca e acessibilidade ao diagnóstico de autismo em adultos; 3) estigmas, preconceitos e desconhecimento sobre o autismo; 4) reações e sentimentos frente a obtenção do diagnóstico; 5) implicações do diagnóstico na

subjetividade; 6) autenticidade e redução do *masking*; 7) definições de autismo; 8) crítica à romantização e importância de suporte no autismo; 9) desafios e transformações nas relações interpessoais pós-diagnóstico; 10) rede de apoio e conscientização sobre o autismo.

A seguir, cada uma dessas *tags* serão apresentadas com suas respectivas descrições, os conteúdos que contemplam, e as falas dos PEs para uma melhor elucidação. Vale ressaltar que, apesar de todas as respostas das PEs tenham sido analisadas detalhadamente, nem todas estarão presentes nas exemplificações, com intuito de não deixar a leitura extensa. Além disso, cabe salientar que a pesquisa é somente um recorte das vivências dessas 25 PEs que participaram, não podendo assim ser interpretado de forma generalista, mas sim, sendo capaz de gerar reflexões a respeito das situações que vem sendo vivenciadas, e das quais podem vir a ser a realidade de demais sujeitos também no espectro.

9.2.1

Motivações para busca de um diagnóstico

Esta primeira categoria analítica abrange o que motivou a busca por um diagnóstico de autismo nas PEs, demonstrando que são diversos esses fatores. Desse modo, dentro de algumas entrevistas foi possível observar que a motivação partia de uma necessidade desses indivíduos de compreenderem melhor suas experiências pessoais, sobretudo ao se identificarem com os comportamentos autistas, por meio de leituras ou ao consumirem conteúdos midiáticos que apresentavam alguma representação a respeito do autismo.

Tabela 9. Identificações com o TEA

PE	Relatos das PEs
PE 01	<i>“Eu sempre tive uns momentos de ficar meio obcecado com um assunto específico, e aí teve uma época que o assunto específico estava sendo o autismo, porque eu já tinha interesse em psicologia de modo geral, e aí eu comecei a me identificar muito com as coisas que eu tava vendo, e aí eu fiquei muito confuso porque nunca tinha passado pela minha cabeça isso. E aí o que me motivou foi principalmente essa curiosidade de tipo ‘Será que isso faz sentido mesmo ou não?’”</i>

PE 07	<i>“Tem sempre algumas coisas, assim, que você trava, eu só era estranho, mas sempre quando ele é assim, só uma pessoa estranha, [não tem] nada demais. Só que em 2020, durante a pandemia, eu comecei a ver aquela série da Netflix: Atypical, e é muito engraçado, que a minha vida inteira eu só consegui usar blusas de algodão, e literalmente, a primeira fala da série, é que ele compro caixas de blusas de algodão pro personagem principal que é autista, e uma semana antes eu tinha feito exatamente isso, eu comprei, tipo, umas dez blusas de algodão na internet. E eu comecei a pensar sobre isso aí.”</i>
PE 19	<i>“Uma das coisas que me fez pesquisar também, e ir atrás do meu diagnóstico, foi porque eu já seguia muita gente, eu já via muitos relatos, eu já tinha lido muita coisa, e eu vi que as pessoas que eram diagnosticadas tardiamente com autismo tinham as mesmas características que eu tinha, que eram as mesmas reclamações que eu tinha, principalmente, mulheres, e aí, eu fui percebendo que batia muita coisa.”</i>
PE 23	<i>“E aí, eu fui vendo essas características, e eu pensei ‘pô, acho que eu sou’, e quando eu pesquisava sobre, várias coisas eram explicadas da minha vida, muitas coisas que pra mim eram super anormais, que me faziam chorar e ter crises, e coisas assim que eu ficava ‘cara, sou eu que sou assim?’”</i>
PE 24	<i>“Agora, quando fui atrás do diagnóstico, na verdade, foi durante a minha graduação, que eu estava estudando sobre educação especial, e você fala sobre autismo, né? Aí, quando você vai pesquisando, você vai se identificando. Aí cada vez vai se identificando mais, pesquisando mais, se identificando mais. E eu acho que foi por isso que...eu quis ver se realmente é autismo, porque durante a minha infância toda me questionaram sobre isso, não sabia a resposta, então eu fui atrás de uma resposta.”</i>

Outro ponto, é que algumas PEs recordaram experiências passadas de comportamentos e situações vividas que não eram compreendidas, mas que já demarcava uma divergência frente as experiências de outras pessoas, o que ensejou, também, buscar um sentido para essas experiências anteriores.

Tabela 10. Autoidentificações de características de autismo das PEs

PE	Relatos da PEs
PE 04	<i>“Com o tempo, eu tive que (...) pesquisar sobre autismo, para saber o que era, como lidar, tudo mais, e eu fui percebendo umas coisas. Conforme eu fui pesquisando a fundo isso, muita coisa batia comigo, principalmente com coisas da minha infância.”</i>
PE 08	<i>“Eu sempre me senti muito deslocada. Eu sentia que tudo era mais difícil para mim, como se o mundo fosse simples para as outras pessoas, e para mim fosse muito complicado. Como se eu não fosse desse planeta, sabe? Não fosse feito para mim. Então, eu senti essa inadequação durante muitos anos na minha vida, e só quando eu estou nos 18 anos que eu pesquisei, e me identifiquei com sintomas. Então, eu fui pesquisando, e eu mesmo fui atrás da avaliação diagnóstica.”</i>
PE 10	<i>“Olha, eu sempre me senti estranha, desde novinha, desde pequena, e aí eu sempre também tive a seletividade alimentar, desde que eu me entendo por gente, então isso sempre me acompanhou durante minha infância, minha adolescência, e eu sempre me</i>

questionei o porquê de eu ser diferente das outras pessoas, isso sempre me incomodou.”

PE 14 *“Eu comecei a questionar se eu era autista ou não, quando eu estava no ensino médio. Eu sempre tive muita dificuldade social, principalmente, assim, eu fiz terapia quando era bem criança, porque eu não tinha amizade no colégio. (...) depois que eu me formei no colégio, que eu comecei a ir atrás, de fato, eu comecei a perguntar coisas para a minha mãe, da minha infância, e a gente começou a pensar junto. Ela trabalha com pessoas autistas também. E aí a gente começou a ir pensando junto, assim, de tipo, realmente isso faz muito sentido. E aí ela me ajudou, né, a ir atrás de um diagnóstico.”*

PE 20 *“E o que me fez ir atrás, foi uma necessidade de entender o que que não tava batendo, porque eu sempre me senti muito alienado dos meus colegas e das outras pessoas, e então eu sabia que alguma coisa tava acontecendo, eu só não sabia o quê. E aí quando eu vi que o tdah existia, e que, eu tinha tdah, e que existiam outras neurodivergências, e que dava pra eu ser autista, sem eu ser exatamente igual ao meu irmão, eu quis descobrir se era isso de fato, ou se eu realmente só era muito estranho.”*

Entretanto, para algumas PEs mesmo com possíveis autoidentificações, a busca do diagnóstico só se deu depois desses sujeitos terem enfrentado alguma situação limite, em que observaram que não podiam mais adiar a busca por tentar compreender o que acontecia com eles. Essas situações-limites foram aquelas decorridas de crises de sobrecargas, experienciadas de formas mais intensas do que em outros momentos, e podendo estar relacionada com o social, com o sensorial, ou com ambos. Um exemplo é o relato da PE 10, que afirma que:

“Eu estava completamente desmotivada [para buscar o diagnóstico], eu falei assim ‘ah, quer saber, deixa isso pra lá’. Só que aí eu comecei a vivenciar algumas situações no trabalho que eu falei assim: ‘é, não vai ter jeito, eu vou ter que ir atrás disso pra poder entender melhor também como é que eu sou’”.

Porém, quando não partia das próprias PEs essa autoidentificação, a influência dos familiares e/ou pessoas próximas se mostrou como um verdadeiro motivador, já que esses sujeitos apontavam certos traços dos quais poderiam configurar um indicativo para procura de um diagnóstico por parte das próprias PEs.

Tabela 11. Heteroidentificação de características de autismo nas PEs

PE	Relatos das PEs
PE 03	<p><i>“Eu entrei num relacionamento, onde o meu agora atual esposo, ele faz psicopedagogia (...) e ele gosta desses assuntos e tudo mais, e ele falou: ‘Cara, com todo respeito eu te amo, mas você tem algum problema, que eu acho que a gente só resolve com uma avaliação neuropsicológica’. Aí eu falei: ‘Ah, não sei, pode ser’. Aí eu fui no neuro, pensei, o neuro falou: “É realmente, vou passar o encaminhamento pra você”. Aí eu olhei assim, de canto, vi que no plano de saúde não tinha esse exame específico, e deixei pra lá. Aí depois de um ano e meio, ele [esposo da PE 03] voltou de novo com esse assunto, e eu falei: ‘Ah, tá bom. Vou tentar’”.</i></p>
PE 06	<p><i>“Mas o pontapé foi o diagnóstico do meu filho, na verdade, meu filho foi diagnosticado com um ano e onze [meses]. E aí, observando ele, eu comecei a me ver nele. E aí as coisas foram meio que se encaixando na minha cabeça, e o neuro dele incentivou a mim e ao meu marido da gente fazer avaliação neuropsicológica.”</i></p>
PE 11	<p><i>“O que me motivou foi mais a observação dos outros do que a princípio a minha, porque minha mãe e minha irmã sempre notaram que desde criança tinha alguma coisa diferente comigo, desde sempre, só que há 27 anos atrás ninguém sabia nomear (...). E o estopim para isso (...) foi uma série da ‘Malhação’ que ela [irmã da PE 11] assistia, que tinha uma personagem autista, a Benê, e ela falava com a minha mãe: ‘caramba, essa menina é igual a PE 11, a gente tem que procurar ajuda’. Só que eu não achava, eu achava que elas estavam ficando doidas. (...). Até chegar 2020, e eu estava entrando na internet, e percebi que tinha muita similaridade minha com algumas pessoas que falavam disso no tiktok, e foi a partir daí que acendeu uma luz em mim, pensava ‘cara, e se elas [mãe e irmã] não estiverem tão erradas?’ Foi a partir disso que eu corri atrás do meu diagnóstico.”</i></p>
PE 12	<p><i>“(...) assim minha irmã faz psicologia (...), ela também acabou conhecendo um colega também autista e tudo, ela começou a conviver mais com ele, (...) e ele ficava também pentelhando ela: “isso parece coisa de autismo”. (...) Aí ela começou também a estudar mais, aí ela começou tipo ‘PE 12, eu acho que isso pode, assim...’. Mas eu não aceitei muito bem no início não. Eu acho que também tem muito a ver com a questão da inflexibilidade cognitiva, mas assim, demorou um pouquinho assim pra eu regurgitar essa ideia, não foi muito, até eu fiquei tipo ‘tá bom, talvez seja isso minha coisa, minha questão’, só que eu não procurei diagnóstico de cara (...) aí eu fui aceitando, regurgitando esse pensamento, murmurando isso, e aí eu fiquei tipo “tá bom, agora eu quero um diagnóstico”. Eu não tava mais aguentando a ideia de tipo não é só vozes da minha cabeça, eu quero um papel dizendo que eu tenho isso daí.”</i></p>
PE 22	<p><i>“Eu só procurei mesmo [o diagnóstico] porque o pastor lá da igreja falou que eu precisava buscar, e também o meu esposo, ele já havia notado meu comportamento ser diferente, ele já entendia, mais ou menos, por conta do irmão dessa nossa amiga, e ele me acompanhou em todo o processo da busca pelo laudo.”</i></p>
PE 25	<p><i>“Eu digo que o que me motivou a buscar o diagnóstico foi uma coisa chamada anamnese das terapias da [nome da filha da PE 25]. Quando eles me perguntavam sobre o autismo dela, eles viam o meu autismo. E eu acabei, tipo assim, muita gente me sugeriu, mas eu ainda fiquei muito resistente, até que eu encontrei duas pessoas, duas mulheres, que tiveram diagnóstico tardio de autismo, que tinham passado por histórias semelhantes à minha, de diagnósticos tardios, de muito tempo sem [o diagnóstico], sofrimento, e aí eu entendi que existia isso, de diagnóstico equivocado, né?”</i></p>

Além disso, observou-se também a importância do suporte profissional, como o encaminhamento dos psicólogos e demais profissionais da saúde sendo um facilitador na busca pelo diagnóstico, e evidenciando a necessidade de um ambiente de apoio para a validação das experiências individuais.

Tabela 12. Encaminhamento psicológico como facilitador na busca pelo diagnóstico

PE	Relatos das PEs
PE 02	<i>“Foi indicação da minha psicóloga. Eu já tava com ela já tinha alguns anos. A gente já tinha reparado vários dos sinais, mas sempre foi tido [pelas demais pessoas] como ‘ah, é só timidez’, ‘é só não gostar de comida’, ‘ser fresca com a questão das texturas, de paladar’. E eu não lembro direito qual foi a situação que fez com que ficasse mais evidente, mas a minha psicóloga chegou a comentar comigo ‘olha, você tem os traços que podem ser de um autismo grau 1 (...), mas eu acho que seria interessante caso você quisesse fazer o diagnóstico’. E eu já conhecia um pouco sobre o assunto, eu já tinha me feito essa pergunta algumas vezes e achei que era super válido fazer, então eu segui em frente com a avaliação.”</i>
PE 09	<i>“E aí foi, na verdade, uma sugestão da psiquiatra fazer uma avaliação neuropsicológica, da psiquiatra que eu tinha na época, mas eu já estava mais ou menos pesquisando e sondando algumas coisas para tentar entender o que tinha de errado comigo. Essa era muito a minha motivação, e aí eu fui buscar a avaliação neuropsicológica nesse contexto aí”.</i>
PE 15	<i>“Eu não busquei, na verdade, ele meio que apareceu. Eu já fazia acompanhamento psiquiátrico há alguns anos e terapia também, e aí eu estava alguns meses com uma psicóloga nova, em determinado momento, eu comecei a abordar alguns assuntos com ela, que até então eu não tinha conseguido abordar na terapia, ou com qualquer outra pessoa, e aí isso chamou a atenção dela para algumas coisas, e aí ela me encaminhou para fazer uma avaliação neuropsicológica.”</i>

Apesar de que algumas PEs compartilharam sobre suas experiências positivas com profissionais da saúde atualizados a respeito do assunto e atentos para as demandas que os seus pacientes apresentavam, tal fenômeno não foi o mais observado ao longo das entrevistas. Na verdade, o que constatou foi que muitas PEs enfrentaram diferentes empecilhos para a obtenção de um laudo, como será mais bem explorado no tópico abaixo.

9.2.2

Desafios na busca e acessibilidade ao diagnóstico de autismo em adultos

Esta segunda categoria discorre a respeito das barreiras enfrentadas pelos PEs para obtenção dos seus diagnósticos, sendo uma dentre elas, a intersecção entre dificuldades financeiras e fragilidades do sistema de saúde mental. Desse modo, certas PEs destacaram que para conseguirem um atendimento de qualidade, o custo pode ser significativo, o que o torna, na maior parte das vezes, inacessível.

Tabela 13. Barreira financeira para obtenção do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 05	<i>“(...) a dificuldade da avaliação ser cara também. É, eu não sei como tá agora, me disseram que deu uma melhorada, mas o plano de saúde alguns anos atrás não cobria, então, realmente, tinha que pagar tudo por fora, então foi bem complicado, assim também conseguir esse laudo.”</i>
PE 09	<i>“É... A minha dificuldade, assim, em relação à avaliação, eu tinha encontrado uma profissional muito boa, só que o problema é que a avaliação é um processo caro. Então não foi uma coisa, assim, de... de acessar automaticamente a partir do momento que eu queria fazer. Foi toda uma conversa, toda uma preparação e tudo mais, e negociar também com o profissional, enfim, tem essa dificuldade muito material, né?”</i>
PE 18	<i>“E, eu quero fazer a análise, até para saber se eu tenho outra neurodivergência de algum tipo, porque talvez sim e tudo, mas eu não tenho dinheiro, sabe? É muito caro, é muito, muito caro, e eu não tenho como fazer no atual momento pelo menos, eu queria muito fazer, e acho que essa é uma dificuldade que eu ainda tenho, né? Porque é isso, eu tenho o diagnóstico oficial de psiquiatra, só que eu não tenho a análise feita, sabe?”</i>
PE 19	<i>“Foi muito difícil, e assim, caro. Muito caro, porque os medicamentos são caros, o diagnóstico eu não consegui pelo SUS, não consegui pelo meu plano de saúde. Os psiquiatras que eu ia no plano de saúde, as consultas tinham no máximo 15 minutos a meia hora, e aí, não, não era o suficiente, né? E até achar um psiquiatra que fosse bom, e mesmo sendo caro, foi um processo muito demorado.”</i>

Além disso, os custos frente a obtenção do diagnóstico são levados em consideração, inclusive, por aqueles participantes que não tiveram a questão financeira como um obstáculo nesse processo, como demonstram os trechos abaixo:

PE 11: *“(...) eu venho de uma classe média alta, então para mim dinheiro não é exatamente um problema, mas para a maioria das pessoas é, porque você pagar 600 reais numa consulta — que foi o meu caso na época, não sei como é que está hoje em dia —, é um valor caro.”*

PE 15: “(...) a questão financeira nunca foi um problema na hora de buscar isso, é claro que não é uma coisa barata, não é uma coisa superacessível (...).”

Desse modo, isso demarca, também, uma possível inabilidade do sistema de saúde em conseguir lidar com a demanda de adultos que necessitam de profissionais que realizem avaliações neuropsicológicas, uma vez que os serviços se mostram muito mais direcionados para avaliações em crianças, como sugerem os relatos a seguir:

PE 17: “De início foi um pouquinho difícil, porque não são todos os profissionais que atendem adultos autistas. É muito comum ter clínicas para crianças autistas, adultos não.”

PE 22: “E ele deu um encaminhamento, e eu consegui uma semana depois uma consulta novamente, lá no CAPS, e eles falaram que por ser do SUS não tem neuropsicólogo, então eu tinha que procurar no particular, e foi aí que começou a luta, porque não foi fácil achar um neuropsicólogo que atendesse adultos, eu achava muito neuropediatra.”

Além disso, a PE 03 compartilhou que apesar de encontrar uma clínica que fizesse a avaliação, a barreira que ela teve que superar foi a da distância de quase 70 quilômetros da sua residência para o local em que foi realizada a avaliação. A mesma afirma que esse deslocamento se mostrou necessário, uma vez que essa era uma das únicas clínicas que realizavam a avaliação por meio do seu plano de saúde, embora trouxera consequências significativas para a PE, ao enfrentar todo esse percurso, como consta no relato a seguir:

“Eu acho que eu tive que me esforçar durante uma semana procurando a clínica, né, que fazia direitinho e tudo mais. (...) E eu tive que sair daqui direto pra Barra da Tijuca pra poder fazer, porque só tem lá. É um dos poucos lugares que o plano aceita. Então, era bem complicado. Saia bem cedo daqui, pra poder fazer teste lá. Já chegava lá sobrecarregada.”

Enquanto isso, a PE 07 apontou como burocracias e a busca por diferentes especialidades podem, do mesmo modo, serem obstáculos à acessibilidade do diagnóstico:

“Eu diria que foi difícil, não no sentido psicológico, tipo não é que foi difícil pra mim lidar com isso, foi difícil pela questão burocrática mesmo, de tem que ir em um psicólogo, que me encaminhou pro psiquiatra, que me encaminhou pro neuropsicólogo, e aí fiquei dois meses fazendo avaliação, aí tinha feriado e não atendia, mas eu diria que essa que foi a parte difícil.”

Ainda com relação as burocracias enfrentadas, duas PEs revelaram que tiveram que procurar algum profissional da saúde que possuía registro no Conselho Regional de Medicina (CRM), para com que seus laudos fossem validados e os seus direitos assegurados:

PE 04: *“Então o problema é que como foi uma neuropsicóloga, ele tem CRP [Conselho Regional de Psicologia], ele não tem CRM, aí eu tentei no Detran esses dias para conseguir aquela carteirinha de autismo, sabe? Que aí consegue gratuidade no transporte (...) para ingressos, para meio ingresso no caso para cinemas, ou para gratuidade em eventos culturais (...) você ainda poderia ter, só que tem que ter um CRM, ou seja, teria que pegar o meu diagnóstico aqui ainda, levar no neurologista, e ele refazer de acordo com o molde que a moça lá me deu, que o Detran quer. Aí é mais trabalho ainda.”*

PE 06: *“Infelizmente acaba entre aspas ‘não servindo’ para questões práticas, né. Um concurso, por exemplo, a empresa que eu trabalho tem uma categoria voltada para PCDs, e eu não posso pleitear porque eu não tenho esse CRM, então sinceramente assim, eu parei [de buscar o laudo médico].”*

Entretanto, o maior desafio que esses sujeitos enfrentaram foi frente a resistência de profissionais da saúde em reconhecer e aceitar diagnósticos prévios, ou até mesmo a possibilidade de elaborar diagnósticos futuros.

Tabela 14. Desafios frente à profissionais da saúde para obtenção do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 05	<i>“Foi dificuldade tanto na questão disso, a psicóloga não achar que tinha nada a ver [em ser uma pessoa autista], eu tava há anos com ela; aí da médica não aceitar o laudo (...).”</i>
PE 06	<i>“(...) eu tenho o laudo da neuropsicóloga, mas eu não encontrei até hoje um psiquiatra que me laudasse de fato, porque eu fui em um psiquiatra que me falou que não existe autista adulto. (...) E eu fui num segundo psiquiatra, que só de ver a pastinha [que a</i>

-
- PE 06 carregava] *ele nem quis ler o laudo da neuropsicóloga, ele falou que neuropsicólogo não é médico, quem tem que fazer isso é médico.*”
-
- PE 09 *“Então, assim, parte da dificuldade de chegar no diagnóstico foi um pouco esses profissionais, assim, que acho que estavam um pouco despreparados pra isso.”*
-
- PE 13 *“(...) eu fui no psiquiatra pedir o encaminhamento, porque eu fiz pelo plano de saúde, meu plano de saúde cobria a avaliação da neuropsicológica, o que eu fiquei super assustada, inclusive, porque normalmente não cobre, né? Mas cobria. Mas eu precisava de um encaminhamento de psiquiatra, e ele falou que não ia me dar esse encaminhamento, porque a avaliação neuropsicológica não serve pra nada, que é só a forma de tirar dinheiro das pessoas.”*
-
- PE 14 *“(...) eu fui primeiro numa psiquiatra que a minha mãe conseguiu recomendação (...) conseguiu o contato dessa psiquiatra que, teoricamente, era especializada em pessoas autistas. Aí eu fui e foi, assim, muito o ó, (...) eu já estava extremamente informado de muita coisa em relação ao autismo, em relação a neurodivergências (...). E aí eu fui nessa psiquiatra e ela claramente estava desinformada ainda, sabe? Ela falou que lendo, a gente teve toda uma conversa, eu acho que foram dois encontros de mais de uma hora, e aí ela chegou e falou: ‘olha, lendo aqui o seu papelzinho, eu diria que se trata de uma pessoa autista, mas conversando com você não, porque você flui muito bem entre os assuntos.’ E aí, ela começou a falar umas coisas muito aleatórias, de como eu queria fazer mais amizades, e que o marido dela, que é autista, ele estava muito bem meio isolado, tipo assim, ‘caraca, do que você está falando? Isso não é autismo’ [risos da PE 14], dando umas explicações do porquê que eu não sou autista, que não faziam o menor sentido.”*
-
- PE 15 *“Mas eu acho que a dificuldade estava talvez, é numa falta de conhecimento dos profissionais que eu tinha visto até então. E aí, eu digo isso porque, por mais que nesse momento que eu tive antes de ter o diagnóstico, fosse o primeiro momento que eu tivesse começado a falar de determinadas coisas, não foi como se eu nunca tivesse falado dessas coisas antes, assim, e elas eram sempre ou vistas como as minhas dificuldades, eram vistas como outras coisas, ou não eram levadas muito a sério. Então, acho que tem dificuldade nesse sentido, assim, em termos de ter de achar profissionais que fossem capacitados para conseguir identificar.”*
-
- PE 16 *“É, os psiquiatras olham para a minha cara e falam que ‘você não é autista’. Eu só fui conseguir meu laudo médico ontem, porque eu paguei por um neuropsiquiatra pra ele poder ler e validar meu diagnóstico, porque hoje pelo plano ninguém quer validar.”*
-

Desse modo, a atitude desses profissionais ressalta a urgência de uma atualização na formação da área da saúde, uma vez que os mesmos, ainda, apresentam percepções retrógradas do que é o autismo. Por essa razão, os estigmas que esses profissionais apresentam serão mais bem desenvolvidos no próximo tópico, contudo, já podemos perceber as implicações dessas falas para as PEs, como presente nos relatos a seguir.

Tabela 15. Consequência de profissionais desatualizados para o sujeito autista

PE	Relatos da PEs
PE 05	<i>“(...) meu médico virou pra mim um dia e falou assim: ‘olha, eu acho que você tem Asperger ou ainda é o termo defasado, mas como não tem uma avaliação neuropsicológica, não vou conseguir te dar esse diagnóstico’. E aí, na época, eu levei isso, eu fazia terapia com uma analista, e aí eu falei até com ela, assim ‘ah, meu médico falou disso’, aí ela veio com isso ‘ah, não, mas você tem amigos, nada a ver’. Aí eu, tá, ok, eu deixei por baixo, assim, não achei que tinha [autismo], que falei ‘ah, ela me acompanhou há tanto tempo, [e] não acha que tem essa possibilidade, então ele [o médico] deve estar errado.”</i>
PE 09	<i>“Eu estou com esse laudo guardado, e eu acho que eu não tenho mais suporte emocional para passar por isso por uma quarta vez [para conseguir o laudo com CRM]. É muito difícil, porque é como se (...) tivessem dizendo que eu não sei quem eu sou, que tipo ‘ah você está inventando’, como se eu fosse ter alguma vantagem. E aí, o meu psicólogo até me cobra, tipo ‘você tem que trabalhar essa questão e tal’, mas eu não me sinto pronta ainda para passar por isso novamente, porque é... é complicado né.”</i>
PE 10	<i>“(...) na época que eu procurei, foi em 2017, eu acho que tinha muita gente pouco informada sobre, e não tinha esse boom sobre esse assunto nas redes sociais. E eu lembro, que quando eu cheguei na neurologista, ela virou e falou assim ‘olha, eu sinto muito, não posso te ajudar, mas acho que você tem que parar de ficar vendo coisa aí na internet, de procurar problema onde não tem’. Eu saí de lá chorando, tipo muito mal, muito mal. E isso até me atrapalhou a me sentir segura pra procurar de novo. Eu tive que esperar uma situação extrema pra procurar ajuda, sabe? (...) eu tive uma crise, e a partir dessa crise que eu fui buscar ajuda profissional, e ainda assim, eu ainda demorei muito, eu pesquisei muito, eu me informei muito sobre os profissionais que eu tava procurando e entrando em contato.”</i>
PE 13	<i>“Eu demorei um tempinho, entre sair do consultório dele e buscar a avaliação. Isso me travou um pouco, eu levei algumas semanas, na verdade. (...) Eu acho que foi uma trava pessoal, porque eu fiquei pensando que talvez ele [o psiquiatra] estivesse certo, e que fosse coisa na minha cabeça (...). Só que eu levei essa questão para terapia. A minha psicóloga conversou muito comigo sobre essa questão, de que realmente existem muitos profissionais que estão muito desatualizados, e hoje em dia, trabalhando enquanto psicóloga, percebo que de fato tem muito profissional que está desatualizado.”</i>
PE 24	<i>“Agora, vamos supor uma pessoa que não entende muito do assunto, se não entende, vai na versão da profissional, e às vezes a profissional também não tem muito contato com autista adulto. Aí dificulta o diagnóstico.”</i>

Contudo, observou-se que o processo de diagnóstico se mostrou mais acessível para aqueles que puderam contar com uma rede de apoio, de colegas e/ou demais profissionais da saúde, para dar indicações mais precisas no processo de busca de profissionais aptos para realização das avaliações. Dessa maneira, os relatos, a seguir, servem para exemplificar tal proposição, embora não se deva desconsiderar que os desafios logísticos e emocionais ainda se mostram significativos.

Tabela 16. Indicação de profissionais como acessibilidade para o diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 11	<i>“(...) a minha irmã já tinha o contato de uma pessoa na escola dela, que tinha contato de uma médica que fazia esse diagnóstico (...) então foi muito simples para a gente. A gente simplesmente marcou uma consulta, e começou a fazer os testes. Então, realmente, tinha essa questão (...) Mas, é isso, eu particularmente, para mim, não foi muito difícil, mas eu sei que para a maioria das pessoas é, principalmente, pela questão financeira, mas não foi o meu caso.”</i>
PE 12	<i>“(...) eu fui meio que privilegiada nesse quesito, e eu também, tipo eu tenho muito amigo neurodivergente, então eu consegui bastante recomendação de lugares, (...) aí depois eu procurei essa por fora, que me foi uma recomendação do meu grupo de amigos, e aí eu fiz.”</i>
PE 17	<i>“Mas, assim, mesmo o primeiro psiquiatra, que não atendia autistas adultos, ele me deu o encaminhamento para eu conseguir fazer a avaliação neuropsicológica, que foi o que diagnosticou de início o autismo.”</i>
PE 18	<i>“Até para consulta com a psiquiatra já foi difícil, sabe? Só que foi mais fácil para mim, porque eu tive a sorte de conhecer [nome de uma pessoa autista conhecida da PE 18], que me recomendou uma profissional boa e tudo, porque assim é muito difícil, sabe? É muito difícil encontrar realmente alguém que trabalhe com autismo, que realmente não seja uma lateralidade no trabalho, sabe? Que (...) realmente tem uma especialidade em pessoas autistas, sabe, que eu vejo que é muito mais confortável, pelas minhas outras amizades e as histórias que eu escuto, das merdas que já ouviram nas consultas, né? [risos da PE 18]”.</i>
PE 19	<i>“E aí eu fui, nesse psiquiatra, e é o meu psiquiatra até hoje. E aí depois de um ano fazendo consulta com ele, fazendo todo mês consulta, ele me fazendo muita pergunta, ele vendo como eu respondia aos medicamentos, vendo como é que era minha vida, meus problemas, e ele falou “olha, depois desse tempo, eu tinha algumas dúvidas”, ele tinha algumas dúvidas se era superdotação, tdah, ou autismo, ou uma mistura dos três, ou uma mistura de dois dele. Mas depois de muito tempo, ele me confirmou, ele falou “olha, o que eu tenho certeza, é autismo em você, nível 1 de suporte, mas os outros dois que eu ainda não tenho a confirmação, eu não vou te diagnosticar, porque eu não tenho certeza. E se você quiser, você faz um teste neuropsicológico”</i>
PE 20	<i>“Então, eu tive uma experiência muito positiva nessa questão, porque eu dei sorte da minha psicóloga anterior (...) ela tinha um contato de uma psiquiatra (...) e ela é uma pessoa muito competente, o que é muito raro entre psiquiatras, no quesito saber sobre neurodivergências, e saber sobre neurodivergências em pessoas adultas (...) então foi bem positiva a minha experiência, sinceramente, mas eu sei que não é o caso para a grande maioria das pessoas.</i>
PE 24	<i>“A neuropsicóloga que orientou já tem uma experiência com autismo em adultos. Então, já foi o meio caminho andado, já é uma pessoa que já entende o assunto.”</i>
PE 25	<i>“(...) eu tive acesso graças a Deus, eu já tinha uma rede social que tinha bastante seguidores, e eu tinha uma rede de apoio grande, então me indicaram muitos profissionais, e tal, e eu fiz uma rifa, e fui para eu conseguir. Então dificuldade, assim, eu acho que eu poderia dizer que eu encontrei, mas perante a dificuldade de outras pessoas, a minha não foi nenhuma, foi bem fácil. Não é que eu cheguei, eu levantei, acordei um</i>

dia e falei 'ah, vou lá', e tirei do meu bolso, paguei e foi, não foi assim, mas foi bem tranquilo em relação a outras pessoas."

Dessa forma, a presente categoria sintetizou as experiências de indivíduos que, apesar de suas dificuldades, lutaram, ou continuam lutando, por um diagnóstico que possa levar a um tratamento adequado, tendo reconhecidas as suas necessidades. Não obstante, esses sujeitos enfrentaram e seguem enfrentando estigmas e preconceitos associados a saúde mental, proeminentes da sociedade em que esses se encontram inseridos, e que será discutido no tópico a seguir.

9.2.3

Estigmas, preconceitos e desconhecimento sobre o autismo

Já a terceira categoria analítica evidencia os estigmas, preconceitos e, ainda, uma falta de conhecimento que se tem sobre o autismo nos dias de hoje. Desse modo, algumas PEs apontaram de que modo tais aspectos ainda se fazem muito presentes no contexto social em que elas pertencem, como pode ser verificado abaixo.

Tabela 17. Estigmas sociais

PE	Relatos da PEs
PE 04	<i>"Ou pessoal que também acha que o autista, só porque autista, ele é 100% bonzinho, ele é 100% honesto, ele não pode mentir, ele nunca faz merda, nunca comete erro, nunca, sabe? O que não é verdade, ser autista não é desculpa para a pessoa necessariamente ser boa, ela pode também ser uma pessoa ruim, seres humanos são seres humanos, só que existe esse estereótipo e me afeta bastante também."</i>
PE 05	<i>"(...) a gente tem uma visão muito estereotipada, que é o que a mídia passa (...) as representações na televisão não são muito boas. Ultimamente tem tido uma ou outra coisa, mas era muito estereótipo, assim, tem que gostar desse jeito, tem que pensar nisso, tem que ser bom nessas coisas específicas (...) quando fala de autismo tem que ser um gênio, e tem que ser em matemática, porque, enfim, só tem essa inteligência pra sociedade. Então, acho que tinha muitos esses estereótipos, de tipo 'ah, não deve ser [autismo], porque eu não sou branco, não tenho dinheiro, não tenho esses interesses tão restritos assim quanto parece'. Depois a gente vê que na verdade é um pouco isso, mas quando aparece na televisão, é 'não, eu acho que eu me comunico um pouco melhor do que essas pessoas, eu acho que eu lido com as crises que eu tenho um pouco melhor do que o que aparece ali'. Ai tem várias dessas questões, você olha aquilo, e aquilo é seu único referencial do que é ter uma crise, do que é ter um interesse restrito,</i>

-
- do que é um problema de comunicação, você não se atenta pro que são as diversidades de problemas de comunicação, de como essa crise pode se manifestar.”*
-
- PE 06 *“(...) fui mediadora de uma criança autista (...) e aí eu já tive um outro olhar também do autismo deixando de ser doença, e sendo parte da pessoa. E aí foi quando realmente eu quebrei esse preconceito que a gente acaba tendo socialmente, porque a imagem que as pessoas têm do autista é aquela pessoa amarrada na cama, que do nada vai surtar e quebrar tudo, e não é né. Alguns casos, até pode ser, mas não é, é muito mais amplo do que isso.”*
-
- PE 12 *“Mas eu vou falar eu não, eu não entendia, eu não entendia, como a maior parte da população não entende direito o que que é.”*
-
- PE 15 *“As pessoas presumem muito que eu deveria conseguir fazer (...) ou deveria não fazer. Enfim, acho que por uma questão de estereótipo, assim, então, nem sempre, principalmente, acho que quando a gente fala de autistas que receberam diagnóstico na vida adulta, que são na maioria nível 1 de suporte, nem sempre a gente encaixa muito bem no que as pessoas pensam, quando elas pensam em autismo.”*
-
- PE 22 *“Então muitas vezes eu tinha que correr pro banheiro, e as pessoas não entendiam, ficavam olhando torto, diziam que era drama. Quando precisava ir na UPA tomar medicação, porque a medicação em casa não ajudava, falavam que eu tava só querendo colocar atestado [no trabalho].”*
-
- PE 22 *“(...) também já ouvi muita coisa depois do diagnóstico, já ouvi os clássicos, que ‘hoje em dia tudo é autismo’, ‘todo mundo é um pouco autista’, que ‘isso é drama’, e fora outras coisas, ‘que só dá em criança’, acha que depois que cresce se cura, some numa mágica.”*
-

Os relatos trazem reflexões a respeito do modo que os estigmas impactam a percepção e a aceitação social do transtorno. Na entrevista da PE 25, a mesma discorreu um pouco a respeito não só do capacitismo que existe na sociedade, como também salienta a existência da psicofobia, e que apesar de ambos os termos se distinguirem em suas definições, ainda são confundidos socialmente. O fragmento a seguir traz um pouco de como a PE 25 entende ambos os termos, para uma melhor elucidção:

“Bom, eu definiria psicofobia como... é o preconceito com pessoas que tem alterações de comportamento ou de socialização de... transtornos mentais, transtornos psiquiátricos. É tipo assim, tratar a pessoa de forma diferente, ‘fugiu do caps’, eu não sei descrever, tipo assim, do dicionário, mas é o que eu quero te dizer, ripo, de a pessoa ficar brincando, fazer não só brincando, mas assediar, ofender, tipo desde ‘ah seu maluco’, ‘ah seu retardado’, até coisas bem maiores, né. É que as pessoas, elas confundem muitas coisas, sabe, às vezes. O problema não é não entender psicofobia, o problema é não entender o capacitismo, entendeu? O

capacitismo é você achar que a pessoa com deficiência não consegue fazer uma coisa que ela consegue fazer pela deficiência dela; e destratar a pessoa por ela ter uma condição comportamental não bate com isso, não condiz com essa descrição.”

Para além, a PE 25 ainda compartilhou um pouco sobre momentos que a mesma sofreu com capacitismo, e ao final do trecho descreve situações em que foi a psicofobia que se fez presente.

“Eu sofro muito capacitismo, e muita psicofobia também, que as pessoas misturam muito esses dois tipos de preconceito, mas são preconceitos diferentes. As pessoas me tratam como uma pessoa inferior por eu ter uma deficiência, então não falam direto comigo, falam com meu pai, pedem para o meu pai assinar as coisas, pedem para o meu pai falar o que eu estou sentindo quando eu vou no médico, não falam direto comigo, me tratam como se fosse uma pessoa alheia ali. Só que também, me tratam tipo, se afastam de mim, tiram as crianças de perto de mim quando veem que eu sou autista, que eu tenho cicatrizes, eu fico me balançando, essas coisas também tem um jeito psicofóbico de ser, tipo, acham que eu sou perigosa, coisa assim.”

Cabe também ressaltar as situações que a PE 06 vivenciou ao longo da busca do diagnóstico do filho dela, antes mesmo de ter o seu próprio diagnóstico, sendo essa jornada já marcada por uma psicofobia.

“(…) porque o diagnóstico do meu filho foi muito sofrido, inclusive eu desenvolvi uma raiva de médico nessa época, assim, porque eu fui chamada de mãe de Instagram (...) falaram que eu tinha aquela síndrome que você arruma doença para o filho, e enfim, eu bati em muitas portas até conseguir encontrar alguém que avaliasse ele, porque até então ninguém nunca nem tinha avaliado ele, só falava assim ‘ai não, você é maluca, você está arrumando doença para o seu filho, tem que respeitar o tempo dele’”.

O relato anterior, também demonstra como os estigmas sociais refletem os diversos núcleos que compõem a sociedade, estando presentes, também, na área da saúde. Demais PEs também trouxeram em seus relatos, certos episódios que elas vivenciaram com profissionais da saúde.

Tabela 18. Estigmas dos profissionais da saúde

PE	Relatos da PEs
PE 04	<i>“O primeiro psiquiatra que eu comecei a ir, ele mesmo disse ‘Oh, eu não gosto de ficar dando diagnóstico (...), mas uma coisa que eu posso dizer de cara, é que você tem transtorno de personalidade paranóide’. E isso eu tenho mesmo, ok, só que ele não quis dar diagnóstico de papel, porque ele diz que não gosta de dar diagnóstico, ponto. E outra, ele [falou] ‘eu acho que Asperger (...) não é nada demais, e não deveria nem ser considerado porque “ah eu tenho interesses restritos de não sei o que”, grandes coisas e daí?’. Como se fosse amenizando a questão, sabe?”</i>
PE 05	<i>“(...) e aí na época eu levei isso, eu fazia terapia com uma analista, né, e aí eu falei até com ela, assim ‘ah, meu médico falou disso [sobre ter autismo]’, aí ela veio com isso ‘ah, não, mas você tem amigos, nada a ver’.</i>
PE 06	<i>“eu fui em um psiquiatra que me falou que não existe autista adulto (...). E eu fui num segundo psiquiatra, que só de ver a pastinha [que a PE 06 carregava] ele nem quis ler o laudo da neuropsicóloga, ele falou que neuropsicólogo não é médico, quem tem que fazer isso é médico (...). Eu não consigo entender, assim, profissionais que lidam com saúde mental e não se atualizam, né, como se autistas não crescessem, não virassem adultos. Ah, inclusive esse primeiro [psiquiatra], ele ainda falou assim ‘só o fato de você estar aqui sozinha, falando comigo, com uma pasta embaixo do braço, já me diz que você não é autista’, e eu fiquei olhando assim para a cara dele, tipo ‘nossa, qual é a imagem que você tem de um autista?’ Tipo, eu teria que ter um grau muito severo para dizer que eu realmente sou? Enfim, muito complicado.”</i>
PE 09	<i>“Eu cheguei a conversar com um neurologista que é amigo da família. E aí eu estava conversando com ele muito numa boa, me abri falando disso, e falei justamente sobre a possibilidade de que o funcionamento da minha cabeça fosse um pouco peculiar, (...) e aí eu usei esse termo, eu estava querendo investigar se talvez eu fosse neurodivergente (...) porque eu não sabia o que que eu teria, eu não sabia qual que seria a coisa, mas eu sentia que era um pouco diferente. E aí, ele respondeu muito mal, e falou de uma forma que eu acho que foi muito indelicada, que ele perguntou isso, citando diretamente, assim ‘por que que você está inventando isso?’ e ‘o que que você quer? Eu nunca escutei essa palavra neurodivergente na minha vida. O que que você quer com isso?’, ‘O que que você está... O que que você foi arranjar de... de inventar isso?’.</i>
PE 13	<i>“E ele [o psiquiatra] falou assim pra mim ‘você não tem possibilidade de ser autista, porque você fala’. E eu fiquei assim... aí eu falei pra ele ‘mas eu vim aqui não pra pedir a sua opinião, eu vim aqui pra poder pegar o encaminhamento. Se você não quiser me dar, tudo bem, só que eu vou chegar lá na menina, eu vou pedir pra ela cancelar a consulta, você não vai receber essa consulta’. Aí ele olhou pra mim assim, aí ele foi e me deu a contragosto o encaminhamento.</i>
PE 14	<i>“A outra psiquiatra, eu acho que ela nem fez nenhum teste comigo, assim, ela, na verdade, só na base da conversa, chegou à conclusão de que eu não era autista porque eu conseguia ter uma conversa linear, ou porque eu conseguia olhar no olho”.</i>
PE 16	<i>“É, os psiquiatras olham para a minha cara e falam que ‘você não é autista’”.</i>
PE 17	<i>“eu já fazia terapia e... já tinha um tempo que eu estava com uma psicóloga, e ela falou para mim que era impossível ter autismo, porque eu sabia falar, e porque eu estava num relacionamento amoroso, então, assim ‘autistas não fazem esse tipo de coisa,</i>

então você não é autista, no máximo você tem TDAH’, foi o que ela me falou, e aí...eu busquei outros profissionais.”

PE 19 *“E eu fui para um psiquiatra que não era muito fã de diagnóstico, ele me medicou, me tratou, mas não, não tratava como diagnóstico”.*

Isso demarca como certos estereótipos se mostram ainda muito arraigados em determinados profissionais, sendo, de certa forma, contraditório frente a uma área do conhecimento que está em constante atualização. Ademais, a desinformação desses profissionais contribui para a hesitação na busca do diagnóstico pelas pessoas autistas, gerando questionamentos nesses sujeitos a respeito de sua própria condição.

Esses questionamentos se refletem também no âmbito familiar, uma vez que quando esse diagnóstico se faz presente, muitos familiares mostram o desconhecimento que tem a respeito do autismo, justamente ao questionar a veracidade desse diagnóstico, ou ainda ao nem mesmo cogitar a possibilidade da existência desse. Em outros momentos, os familiares preferem, inclusive, evitar de tocar no assunto, como aparecem nos relatos abaixo.

Tabela 19. Estigmas e desconhecimento dos familiares frente ao autismo

PE	Relatos da PEs
PE 02	<i>“Tanto é que várias pessoas que a gente, dentro da família e tudo mais, que a gente acaba comentando, eles ficam questionando tipo ‘ah, isso é palhaçada’, ‘não tem [autismo]’, ‘não é nada a ver com os casos que normalmente se tem conhecimento de autismo, né?’ Então vem muito dessa dúvida dos outros ‘será?’, porque ninguém conhece direito, né, o autismo mais leve, todo mundo vai para os mais graves”.</i>
PE 04	<i>“A minha mãe que é a pessoa de quem eu puxei isso, ela não aceita esse tipo de coisa para ela. Ela tem preconceito, só que ela não admite que tem preconceito. Quando eu falo sobre a possibilidade de ela ser, ela não aceita também, ela já apresentou vários comportamentos padrões, bem parecidos comigo”.</i>
PE 10	<i>“Eu sinto que eles evitam [falar do assunto do autismo], eu já fiz, já tentei quebrar o gelo com meu irmão, por exemplo, de fazer uma brincadeira e tal, não sei o que, e ele meio quer fugir do assunto (...). A minha mãe, por exemplo, ela ainda trata como algo meio distante também, por exemplo, a gente, a gente soube recentemente que uma parente dela também é autista (...) e aí minha mãe ela não nomeia ainda, ela virou e falou assim ‘ah, você não sabe, a fulana tem a mesma coisa que você’, e eu fiquei assim ‘mesma coisa o que?’, sabe? Seletividade alimentar? Sei lá, altas habilidades? Autismo?”</i>
PE 19	<i>“(...) eu ser completamente independente, muito independente desde muito nova, só que a escola nunca percebeu, porque eu sempre tirei notas altas. A minha mãe também,</i>

porque ela me achava que tirava notas altas e não tinha problema, não tinha alguma questão, nada além disso, se está indo bem na escola, está indo bem na vida.

Entretanto, os estigmas e o desconhecimento a respeito do autismo também se fizeram presentes para os próprios sujeitos autistas. Quando as PEs foram questionadas a respeito do que entendiam sobre autismo, antes do próprio diagnóstico, as visões que elas possuíam se assemelhavam com os estigmas que a própria sociedade apresenta, como pode ser verificado a seguir.

Tabela 20. Estigmas e desconhecimento das próprias pessoas autistas antes do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“Antes de eu ter o diagnóstico, mas também antes de eu começar a pesquisar sobre isso, eu achava que o autismo, era uma coisa, bem o estereótipo mesmo, que a maior parte das pessoas têm (...). Primeiro que eu pensava muito mais em criança do que em adulto; segundo que eu pensava, assim em (...) um desinteresse completo por socializar (...); eu pensava também em crises emocionais por questões sensoriais, mas crises de tipo se tacar no chão, entendeu? Não crises de ‘ah, estou mal internamente’. Coisas muito visíveis também, a questão de ecolalia, estereotipia, fossem coisas que eu associava com o autismo (...) talvez eu associasse um pouco também com deficiência intelectual. (...) Acho que de modo geral, assim, eu tinha uma visão bem, não só patológica do autismo, mas...também...é...de...pessoas incapazes de fazer a maior parte das coisas, sabe? É...então...tanto que nunca, nunca, nunca passou pela minha cabeça, que eu pudesse ser autista, porque eu tinha essa visão de autismo.”</i>
PE 02	<i>“Antes, principalmente de eu entrar em contato com a psicologia, porque isso foi mudando a minha visão, eu achava que era uma coisa muito mais grave, sempre vinha aquela imagem dos autistas não verbais, que tinham as crises de ficar se batendo, ou então de ficar gritando, né?”</i>
PE 04	<i>“Cara, antes eu era leigo mesmo, (...) eu não tinha base para ter um estereótipo sequer (...) o pouco que eu sabia, que eu achava, é que autistas eram mais inteligentes, porém menos sociáveis, e só.”</i>
PE 10	<i>“(...) era aquele estereótipo do autista não verbal, nível 3, assim que anda na ponta dos pés, e aí eu falo assim ‘bom, mas eu não ando, então, não sou’, sabe?”</i>
PE 11	<i>“(...) eu achava que era algo, assim, exclusivo de homem, a princípio, mesmo eu estudando isso (...) eu nunca me vi totalmente, assim, fora da sociedade, como essas pessoas eram, é não é fora da sociedade, mas assim ostracizado, eu nunca me vi dessa maneira, então, para mim, por isso, que era algo muito difícil para mim, sabe, de pensa ‘cara, eu não sou assim, eu claramente não sou assim’.</i>
PE 12	<i>“(...) eu não tinha noção de nada [sobre o autismo], então era basicamente isso. Eu tinha noção do nome, eu sabia que era uma coisa, que ela existia, eu não sabia como era, a causa, origem, como ela afetava, eu sabia que estava ali. Saberia identificar? Não.”</i>

-
- PE 13 *“(...) 10 anos atrás, quando a gente falava sobre TEA, a gente estava sempre falando sobre um menino de 5 anos, branco, que não fala, e eu ficava assim, ‘nossa, nada a ver essa pergunta’ [quando a PE 13 era questionada se era autista]”.*
-
- PE 15 *“É, eu tinha, acho, que a ideia que a maioria das pessoas tem, que é de uma criança, principalmente, um menino, assim, que não fala e que não interage, tem toda aquela ideia de viver no seu próprio mundo.”*
-
- PE 17 *“(...) eu também tinha contato com uma pessoa de nível 3 de suporte que era... que era irmã de um colega meu, que ela não falava, ela não fazia nada, então, tipo assim pra mim, não era o meu caso em específico de início, porque as relações que eu tinha de autismo eram muito diferentes do que eu era.”*
-
- PE 21 *“Era pouca coisa, tanto que foi um choque pra mim, quando disseram que eu poderia ser autista, porque eu realmente não sabia muito. Eu só sabia que autista era aquela criança perturbada, que é... que não gostava de barulho, que fazia escândalo na rua, essas coisas. Era uma visão muito, como é que eu vou falar... estereotipada, porque, por exemplo, eu tinha assistido já séries de autismo, (...) eu assisti aquela série da Netflix ‘Atypical’, e aí foi um choque pra mim, porque como assim, eu assisti essa série, eu não sou assim, porque aquele rapaz da série eu acho que ele é superdotado, não sei, mas eu acho que é, porque ele é muito inteligente, e eu não sou assim, não sou inteligente, sou longe disso, sabe?”*
-
- PE 22 *“Não, não fazia nem ideia do que que era, até porque pouco se falava, agora que parece que explodiu o assunto.”*
-

Os fragmentos desse modo, evidenciaram um desconhecimento a respeito do TEA, em que as mesmas associavam o diagnóstico, principalmente com a infância, a não verbalidade, e, sobretudo, a pessoas do gênero masculino. Em alguns casos, as PEs atribuíram uma maior intelectualização para as pessoas autistas, possivelmente se baseando nas representações midiáticas, embora a maior parte das PEs relacionava o autismo à deficiência intelectual. Porém, as PEs revelaram que essas percepções mudaram, sobretudo, quando começaram a estudar a respeito do assunto.

Em vista disso, observa-se que os estereótipos existentes a respeito do autismo na sociedade são perpetuados dentre as relações dos sujeitos que nela se encontram inseridos. Por esse motivo, as pessoas autistas são as principais afetadas por tais estigmas, pois as percepções sociais influenciam não só na busca por um diagnóstico, como também após o recebimento desse, como pode ser verificado a seguir.

9.2.4

Reações e sentimentos frente a obtenção do diagnóstico

O diagnóstico tardio de autismo causa impactos tanto para o sujeito diagnosticado, quanto para aqueles que fazem parte das suas relações pessoais. Deste modo, optou-se inicialmente por mostrar os resultados desse impacto na intrapessoalidade do sujeito autista, nos próximos tópicos, para em um outro momento apresentar como esse diagnóstico interferiu nas relações interpessoais.

Por esse motivo, esta categoria analítica abrange as experiências multifacetadas e emocionalmente complexas que surgem após o diagnóstico tardio de autismo, enfatizando a intersecção entre a aceitação pessoal e as repercussões práticas e emocionais do diagnóstico. Dessa maneira, quando questionadas a respeito de como se sentiram frente a recebimento do diagnóstico, determinadas PEs afirmaram que o sentimento foi de alívio, inclusive associado a uma sensação de liberdade, por finalmente terem seus questionamentos validados.

Tabela 21. O alívio e a validação ao receber o diagnóstico tardio

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“Eu fiquei...várias coisas. Eu acho que eu fiquei um pouco...aliviado no sentido de que eu...tava... é...vendo uma coisa que...fazia sentido mesmo, e os profissionais confirmaram. Então... Eu fiquei assim ‘Ai, que bom que eu não tô doido’. É...eu também fiquei...ansioso e...preocupado com a reação das pessoas (...) é... fiquei curioso pra aprender mais sobre autismo, porque eu tava vendo...sobre isso há pouco tempo. Então eu queria aprender...muita coisa sobre... sabe? É...então eu diria que...foi um alívio, foi uma preocupação, foi uma curiosidade [Riso]. Foi um pouco de tudo isso”.</i>
PE 02	<i>“Para mim, acho que mais que qualquer coisa foi um alívio consegui começar a entender por que eu funcionava de uma forma diferente que as outras pessoas e que estava tudo bem nisso. Eu só tinha que ver quais eram os meus pontos fortes e passar a usar mais eles”</i>
PE 04	<i>“Eu me senti, como é que eu posso dizer, como se uma âncora que eu estivesse carregando há muito tempo, sabe, tentando provar aquilo para mim mesmo, que eu estava muitos anos atrás de diagnóstico, só que os profissionais de antes não me levavam a sério, eu senti como se essa âncora finalmente tivesse sido solta e eu tivesse realmente confirmado algo que eu sabia que era, mas não conseguia confirmar em papel para mostrar para os outros (...) foi assim que eu me senti, tirei um peso das costas.”</i>
PE 05	<i>“(...) acho que pra quem recebe é muito libertador, assim porque eu lembro que eu ficava anos me queixando de coisas, em relação à comunicação, em relação à vida social, à amizade, na terapia, e eram coisas que nunca eram resolvidas, assim, e parecia realmente que eu era um alien. E acho que com o laudo, com o diagnóstico, eu sabia onde buscar as informações, e é isso foi muito importante pra mim (...). Foi ‘tá eu não sou a única pessoa esquisita assim, tem outras pessoas’.”</i>

PE 14	<i>“Ah, bem aliviado. Eu fiquei com medo de ir numa segunda profissional e ela falar também, tipo ‘não, você realmente não é autista’, e eu ficar assim, então... só...sei lá o quê, o quê que eu sou? Por quê que eu tenho todas essas dificuldades? Então, tipo, foi um alívio bem grande, assim, que isso era uma coisa que eu fui atrás ativamente, porque eu sabia que neurotípico eu não era.”</i>
PE 22	<i>“Eu não esperava receber esse diagnóstico, mas pra mim foi libertador.”</i>

Como foi observado, o diagnóstico não só gerou uma curiosidade nas PEs, que se sentiram motivadas a buscarem mais informações a respeito do autismo, como fez com que esses indivíduos revisitassem o seu passado. Por conta disso, as PEs passaram a ressignificar suas experiências anteriores, como pode ser observado a seguir.

Tabela 22. Revisitando o passado após o diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 17	<i>“É libertador, porque você se entende (...) meio que explode a sua mente, poxa, tudo que eu vivi tem um porquê, todas as coisas que eu passei de... ser a esquisita, de ter os comportamentos que não são aceitos, daí as crises sensoriais, tudo isso tem um porquê não é... tipo...só porque eu sou esquisita, só porque eu... sabe? Não é todas essas nomenclaturas que eu recebi a vida toda, tem um porquê.”</i>
PE 18	<i>“No dia mesmo eu precisei sentar assim, eu saí da, da consulta, e eu sentei na escada de incêndio, (...) e só parei e fiquei refletindo, sabe? Porque, faz muito sentido, fez muito sentido, e é isso, sabe? E muita coisa na minha vida fez mais sentido e, cara, agora tem diminuído de frequência, né, de olhar pras diferenças e ficar ‘nossa, isso era porque eu sou autista, não sei o que’, ‘ué, é porque eu sou autista’. Mas tipo, foi um momento assim ‘caramba (...) faz muito sentido’, e foi um alívio, foi um alívio muito, muito forte, porque, é isso, eu tava com uma dívida muito grande na minha cabeça.”</i>
PE 19	<i>“Um pouco aliviada, por entender que algumas coisas que aconteciam comigo tinham algum tipo de explicação, sabe? De por quê que todo mundo consegue e eu não consigo algumas coisas, por que que todo mundo é tão produtivo e eu entro em sobrecarga muito mais rápido?”</i>

Já para outras duas PEs, o recebimento do diagnóstico foi comparado a um ciclo que se finda, dando um desfecho para a jornada das mesmas na busca por uma autocompreensão, como destacam os trechos a seguir:

PE 07: *“Diria que foi meio que uma, não tem uma satisfação, mas nesse sentido, tipo meio que de conclusão, uma coisa que eu já estava em dívida há uns 4 anos e chegou ao fim.”*

PE 09: *“É... Foi uma sensação curiosa, assim, que eu não vou dizer que eu fiquei feliz com o diagnóstico, mas foi, de certa forma, um alívio de meio que fechar um ciclo e começar outro, porque (...) antes desse diagnóstico, eu tinha muita dúvida, eu tinha muita confusão do... do que que tinha de errado, do que que era esse sentimento muito forte de inadequação que eu sentia.”*

Entretando, o mesmo não foi experienciado pela PE 03, que confessa que, em um primeiro momento, ignorou o laudo, mas, com o passar do tempo, começou a ir entendendo o que significava esse diagnóstico em suas experiências pessoais. Isso possibilitou com que a PE 03 conseguisse manejar melhor suas crises, como presente no relato abaixo.

“Olha, a princípio nada tinha mudado, porque eu passei a ignorar o diagnóstico. Tipo, ah, eu fui lá, descobri que eu tenho e é isso aí. Vou seguir a vida como se nada tivesse acontecendo. Só que eu não sei o que aconteceu que ‘estartou’ [ativou] alguma coisa na minha cabeça, de as crises que eu tinha, tanto de ansiedade, ou de ficar triste, ou eu sou muito desastrada, então se eu quebrasse alguma coisa eu chorava muito, eu comecei a não, [a ver que] isso aqui não sou eu, isso daqui é porque eu tenho autismo; isso aqui tá dando problema, [eu] vou ali sentar e vou respirar (...). Comecei a lidar um pouco com isso (...).”

Enquanto isso, a PE 11 descreveu que a sensação que teve foi semelhante a um luto, embora esse estivesse associado, sobretudo, a privação de suporte que lhe foi necessária ao longo do seu desenvolvimento. Desse modo, o diagnóstico trouxe para ela diferentes indagações sobre como teria sido sua vida caso esse laudo não tivesse vindo tardiamente.

“Olha, a princípio, foi uma coisa meio, como eu posso falar, foi meio complicado para mim, foram várias sensações, mas o que eu senti, primeiramente, foi como se fosse assim um luto, sabe? Eu nem sentia alívio de cara, mais como se fosse um luto, porque eu pensei ‘caramba, o que seria da minha vida se eu soubesse desde sempre? O que teria acontecido? Como eu teria reagido?’ Foi algo nesse sentido, mas depois que eu fui elaborando mesmo essa questão, eu percebi que foi mais um alívio do que qualquer outra coisa, mas a princípio foi esse luto, mas não assim, de quem eu era e tal, mas foi aquela questão de ‘poxa, eu queria saber essa informação desde sempre’”.

Contudo, a PE 11 ainda confessa, que dentre as várias sensações que o diagnóstico trouxe, para além somente de um luto, o alívio também se fez presente, tal como já citado por outras PEs anteriormente.

“(...) mas foi uma surpresa boa no caso, não foi algo, assim, que eu vi como negativo, foi algo tipo ‘cara, então pode ser que, se essas pessoas são assim, e tipo, elas são “comuns”, então realmente eu posso ser, né?’ Eu acho que foi mais um misto de surpresa positiva com alívio, também, de pensar ‘cara, se esse pessoal é assim, e é de boa, sabe, estão integrados socialmente...’, porque eu nunca me vi totalmente, assim, fora da sociedade, como essas pessoas eram, é né fora da sociedade, mas assim ostracizado, eu nunca me vi dessa maneira, então, para mim, por isso, que era algo muito difícil para mim, sabe, de pensa ‘cara, eu não sou assim, eu claramente não sou assim’”.

Desse modo, o diagnóstico por si só pode evocar diferentes emoções nos sujeitos, e muitas das vezes, essas emoções podem ser divergentes. Nos relatos a seguir, as PEs apontam os aspectos positivos e não tão positivos frente ao recebimento dos seus diagnósticos, demarcando, justamente, os sentimentos ambíguos que podem ser suscitados ao encerrar o processo de avaliação.

Tabela 23. Reações ambíguas frente a descoberta do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 08	<i>“Primeiro, antes de receber o diagnóstico eu estava muito ansiosa. Eu estava com medo de eu ser maluca, de nada que eu relatar ser verdade, com medo de não ser realmente uma pessoa autista, com medo do que mais poderia ser. E, depois que eu recebi o diagnóstico, ao mesmo tempo que eu fiquei feliz por me entender, foi um baque, porque é basicamente entender que eu não vou mudar, eu não vou parar de ser assim, vou ser assim para sempre. Então foi uma coisa boa e ao mesmo tempo ruim.”</i>
PE 10	<i>“Eu me senti meio que em choque primeiro, porque era algo que eu realmente não estava esperando, por ter esse estigma, esse estereótipo, era algo que eu não estava esperando. Só que aí eu hiperfoquei tanto no tema, que eu me aprofundei, aprofundei, aprofundei, e eu acho que esse estigma, assim, caiu por terra, e acho que a sensação foi de alívio.”</i>
PE 23	<i>“(...) na hora eu fiquei feliz, porque eu falei assim ‘caraca, eu não tô maluca, então eu realmente sou [autista]’, e aquela sensação de alívio também, porque eu tava com medo de dar negativo, eu falo assim ‘cara, eu não sou autista, eu sou muito estranha mesmo’. E aí, quando deu que eu era autista de fato, eu falei assim ‘caraca, então toda a minha vida, eu me achava super estranha, super fora da caixinha, mas na verdade eu tô dentro de uma caixinha que é o autismo’. Então me deu um alívio muito grande assim na hora, só que depois eu comecei a... a não gostar mais de ser autista, sabe? Aí eu comecei a pensar não só ‘ah, é porque eu sou autista’, eu comecei a pensar ‘poxa, se eu não fosse,</i>

eu não passaria por isso'. Então, era como se agora eu tivesse algo pra culpar, sabe? E a partir daí eu comecei a não querer ser mais, ao ponto de se eu gerar crise, eu ficar assim 'caraca, eu só queria ter nascido normal'".

PE 25 *“Feliz e triste. Feliz, porque saiu o peso dos meus ombros, tipo, é por isso que eu nunca melhorava não importa o quanto eu me esforçasse, sabe? É tipo, toda aquela culpa que eu sentia, porque eu me esforçava muito para fazer tudo, e eu nunca dava conta de nada, parecia que tudo que eu fazia dava errado, as crises que eu tinha, tudo, aquela autocobrança, aquela autocrítica, aquela síndrome de impostor (...) eu tinha uma baixa autoestima muito grande, uma depressão que era retroalimentada por essa incapacidade de me encaixar no mundo. Mas, ao mesmo tempo, eu fiquei muito triste, porque eu fiquei pensando que eu nunca ia ser normal, eu nunca ia ser funcional igual eles prometeram que eu seria se eu me esforçasse o suficiente. Ai eu pensei 'cara, não importa o quanto eu me esforce, é a mesma coisa. Não importa o quanto eu me esforce, eu nunca vou ser funcional só pelo meu esforço'. Isso me deixou feliz. Isso me deixou triste.”*

Para além das sensações e sentimentos compartilhados pelas PEs ao serem diagnosticadas, o diagnóstico tardio impacta demais áreas na intrapessoalidade do sujeito. Um exemplo se encontra presente na fala da PE 12, que trouxe uma reflexão a respeito de como o diagnóstico tardio pode incidir sobre um capacitismo internalizado, como foi o caso dela, relatando que esse processo tem contribuído para a desconstrução das crenças capacitista, que ela outrora possuía.

“(...) tipo, é muito bom para entender certas coisas que eu faço e ter certas noções, de tipo tá eu sei as minhas limitações e coisas assim que eu não tenho que ficar me cobrando tanto, ou até coisa de tipo 'tá, eu consigo fazer isso'. E também, eu tenho uma noção de você se entender, e você também se entender como sendo uma pessoa com deficiência, porque você tem muita questão de tipo desconstruir, e esse é um problema do diagnóstico tardio, você tem que desconstruir muito a questão do pensamento internalizado (...) de um preconceito internalizado, que as pessoas têm [um] capacitismo internalizado”.

Outro ponto que vale ressaltar, é que o diagnóstico também contribuiu para com que certas PEs passassem a ter um maior entendimento sobre suas vivências, compreendendo melhor os seus limites pessoais, e podendo respeitá-los mais, como consta nos fragmentos a seguir.

Tabela 24. Respeito aos limites pessoais oriundos da descoberta de um diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“(...) na minha terapia atual (...) que eu comecei a trabalhar tipo quais são as implicações disso [do diagnóstico] na minha vida, partindo do pressuposto de que eu sou</i>

	<i>autista, o que isso vai mudar na minha vida? E aí, é...o que eu mais tenho percebido diferença assim é... em relação a respeitar mais meus limites, então eu ainda me forço a fazer muita coisa que ultrapassa os meus limites, mas eu me forço cada vez menos (...)</i> ”.
PE 05	<i>“(...)eu preciso de muitos momentos sozinho, e eu acho que eu negligenciava muito isso, e agora eu consigo abraçar melhor isso, de aproveitar minha própria companhia, de estar em casa sozinho ou sair pra fazer alguma coisa sozinho, eu acho que de estabelecer esses limites assim, de até onde as pessoas podem ir comigo ou não, porque eu acho que era um problema também. E eu acho que a gente acaba sendo muito vulnerável a isso também de estabelecer limites, é um pouco perigoso até e eu acho que ajuda muito nisso.”</i>
PE 06	<i>“(...) foi meio que nesse sentido mesmo, pra mim foi uma jornada de autoconhecimento e auto perdão, de me entender, de me olhar com mais carinho, de respeitar os meus limites.”</i>
PE 17	<i>“Acho que o diagnóstico veio para mim como uma oportunidade de entender todas as dificuldades que eu passei a vida toda, principalmente, quando eu era criança. Porque eu tinha muita dificuldade de aprendizado, e na adolescência eu tive muita dificuldade de socialização (...) pra mim, o maior impacto é isso, tipo também eu me entender e eu conseguir respeitar mais, respeitar os meus limites.”</i>
PE 19	<i>“Impacta, assim, positivamente por um lado, como eu te falei pelo alívio, e pro outro para eu me aceitar um pouco mais, aceitar que às vezes vai ser mais devagar, às vezes vai ser mais rápido, vai ser diferente (...). E foi mais uma questão de aceitação. Para mim o diagnóstico afetou muito a minha vida nessa maneira, uma questão minha, comigo mesma.”</i>

Pode-se notar, que isso permitiu com que as PEs também diminuíssem a culpa por não darem conta ou não conseguirem se adequar aos padrões normativos impostos socialmente. Ademais, o diagnóstico tardio também trouxe um sentido para certas limitações que as PEs tinham e que eram oriundas do TEA, e não de uma falta de motivação das mesmas. Dessa maneira, isso permitiu ressignificar certos comportamentos e atitudes que as PEs apresentavam, e/ou apresentam, inclusive de uma forma mais compassiva, e que pode ser verificado nos relatos abaixo.

Tabela 25. Diagnóstico tardio dando sentido para os comportamentos atuais

PE	Relatos da PEs
PE 08	<i>“(...) trouxe a resposta que eu precisava para melhorar o meu tratamento, cuidar melhor de mim, e também, na época, quando eu recebi o meu laudo, eu pude trabalhar, eu consegui um emprego numa vaga PCD, só que infelizmente, graças às minhas limitações, eu só durei três meses (...). Eu até cheguei a trabalhar de novo, quase um ano depois, mas eu durei somente uma semana. E eu sou um caso que eu não consigo trabalhar, então não é que a notícia [do diagnóstico] fez isso comigo, a ponto de me deixar sem trabalhar, mas me ajudou a entender porque eu não conseguia (...). O diagnóstico diminui a sensação de culpa, mas naqueles momentos que você está sobrecarregado,</i>

“você está vendo que você não está acompanhando as outras pessoas, você se sente [um] pouco para trás. Mas, é justamente o diagnóstico [que] ajuda a entender o porquê, o porquê disso.”

PE 15 *“Primeiro que o fato de eu poder me entender melhor (...) me ajudou muito a entender o meu perfil sensorial, e conseguir fazer coisas que me ajudassem nas sensibilidades que eu tenho, acho que me ajudou a me entender de uma forma geral, tanto é...com algumas questões sensoriais, quanto com algumas questões sociais, e isso foi muito importante para que eu pudesse, sei lá, conseguir existir assim no ambiente acadêmico. E aí também, tendo o diagnóstico, sempre que eu precisei de alguma adaptação, eu pude pedir, e foi importante”.*

PE 16 *“(...) é porque o diagnóstico foi uma validação, os problemas sempre existiram, a diferença foi que agora eu sei porque eles existem.”*

PE 20 *“(...) porque eu tenho muito essa questão, de tipo assim, (...) deu não ter as mesmas formas de comunicar afeto e amor que as pessoas à minha volta, e eu achava que tinha alguma coisa errada comigo, eu estava quebrado, e hoje em dia, eu sei que não é isso, não é essa [a] questão, não é esse [o] caso.”*

PE 25 *“(...) impactou a minha vida em tudo. A culpa deu um espaço, saiu bastante dela, e deu espaço pra eu encontrar novos caminhos, encontrar algum caminho pra ter alguma qualidade de vida. Antes, eu não tinha nenhuma qualidade de vida, eu só ficava um ciclo interminável de me sentir culpada, de ter crise, melhorar da crise, me sentir culpada por ter tido crise, ter crise de novo (...). Nada se resolvia, tudo era um constante enxugar gelo, e agora eu tenho um (...) propósito. Tenho um motivo pra seguir em frente, entendeu? Eu decidi transformar a minha dor, tudo que eu passei, em educação, em mostrar para as pessoas o que é o autismo, como ele funciona, como a gente pode fazer pra ter mais qualidade de vida (...).”*

Deste modo, a vigente categoria destacou a evolução na compreensão pessoal, demonstrando que esse não é um processo linear, mas sim que é marcado por ciclos de aceitação, rejeição e sentimento ambíguos, embora sejam significativos no processo constitutivo da subjetividade, e que será mais bem esclarecido no tópico posterior.

9.2.5

Implicações do diagnóstico na subjetividade

A presente categoria analítica tem como propósito demonstrar as implicações do diagnóstico de autismo na subjetividade das PEs. Como visto, a ressignificação do modo de ser gerou uma maior compaixão nas PEs para com elas mesmas, o que permite, ainda, o surgimento de uma distinção entre o sujeito e a sociedade em que esse se encontra inserido. Desse modo, possibilitou com que o sujeito

delimitasse o que é dele, com o que é do outro, diminuindo, também, a autocobrança que eles possuíam, como pode ser observado nos exemplos abaixo.

Tabela 26. Distinção entre o sujeito autista e seu meio

PE	Relatos da PEs
PE 06	<i>“E, assim, pra mim foi muito esclarecedor. No primeiro momento me deu aquele baque, né, mas depois o tempo foi passando e foi fazendo sentido pra mim aquilo e aí, em vez de ser uma coisa triste pra mim foi uma autodescoberta mesmo, de entender que não era eu que tava errada, nem o mundo que tava errado, eu só sinto diferente, eu penso diferente. E aí eu comecei a olhar pra mim com um pouco mais de compreensão, um pouco mais de carinho eu deixei de me cobrar certas coisas que eu me cobrava em excesso”.</i>
PE 12	<i>“(...) então, não é só uma questão de tipo você tem que se comparar como todo mundo, sabe, você não é todo mundo, literalmente, (...) ninguém é todo mundo, todo mundo tem as suas coisas, mas acho [que] não é sobre ficar se comparando, tipo ‘nossa, o outro faz melhor do que eu (...)’, não é só pra ser melhor, não é só pra ser pior, é tipo, cada um tem as suas coisas e você faz tudo no limite do possível do que você consegue fazer.(...) é uma questão de você é mais crítico consigo do que com as outras pessoas. Às vezes, eu pelo menos, sou mais crítica comigo que eu sou com as outras [pessoas]”.</i>
PE 18	<i>“Tipo, a questão de olhar no olho mesmo, mudar as mãos e tudo, sabe, sempre foi uma questão de interações, e eu sempre ouvi sabe, de algumas pessoas, ou de algumas dicas de socialização, de como socializar, e contato visual, e não cruzar os braços, e fazer tal coisa com a mão, e manter tal postura, e todas as questões sociais que nunca vieram naturais pra mim, e não vão vir naturais pra mim, sabe? E tudo bem. Agora na maioria dos espaços que eu tenho no meu dia a dia, pelo menos, eu consigo me respeitar nesse sentido sabe? E é muito bom.”</i>
PE 24	<i>“Eu não sou muito mais rigoroso comigo mesmo. Por causa do diagnóstico, eu sei que é o autismo, não preciso seguir os outros como os outros querem.”</i>

Ademais, outras PEs apontaram as dificuldades que elas enfrentam em seu dia a dia advindas do autismo, embora demonstrem uma maior compreensão a respeito de suas características pessoais.

Tabela 27. Experiências autistas no cotidiano

PE	Relatos da PEs
PE 09	<i>“(...) eu acho que uma das coisas principais, assim, de ser autista, é você aprender a viver num improviso, de tipo todo mundo recebeu um manual [de instrução] menos você, e aí você tem que se virar (...)”</i>
PE 17	<i>“É porque a gente costuma não ter filtro, né, e aí, às vezes, eu posso falar coisas que não deviam ser ditas, assim, só que eu não sei a diferença do que pode ser dito, do que não pode ser dito.”</i>

PE 18	<i>“Antes era uma pressão para mudar, sabe? E hoje eu consigo falar ‘não, não consigo mudar, porque eu sou uma pessoa autista’, sabe? Não é isso, essas coisinhas, esse incômodo, essa dor que eu escuto quando vocês ficam batendo panela, ou colocando a comida do cachorro, ou tipo tudo, não é algo que eu consiga mudar, sabe?”</i>
-------	--

Os trechos apresentados até o momento no tópico vigente, demonstram como o autismo aparece enquanto uma parte intrínseca do sujeito. Isso pode ser exemplificado com um relato da PE 05, que descreveu como o diagnóstico ocasionou uma transformação de sua compreensão pessoal, em que a mesma percebeu o autismo enquanto parte do seu ser, embora não reduzindo-a em sua totalidade.

“(...) e aí você conseguir encontrar o que que é você, sua personalidade, dentro do diagnóstico é todo um outro caminho assim de uma reconstrução de identidade, de ‘tá, talvez eu tenha que estabelecer melhor esses limites, que eu tava deixando as pessoas passarem por cima, porque eu achava que era socialmente o que devia ser feito’. Mas, ao mesmo tempo, eu não sou só o diagnóstico, e tem outras pessoas que elas estão em situações parecidas com a minha, mas elas são pessoas completamente diferentes; são pessoas autistas, mas que são personalidades diferentes da minha, tem gostos diferentes do meu. E aí, achar essa nova identidade, também foi um caminho interessante, eu acho que é um caminho que nunca para, a gente nunca para de trilhar”.

Além do excerto do PE 05, demais sujeitos discorreram a respeito dessa conexão entre as características do autismo e suas características pessoais, em que ambos se integram. Dessa maneira, seguem abaixo os relatos em que as PEs compartilharam um pouco sobre a própria experiência de se entenderem enquanto sujeito autista.

Tabela 28. O autismo como parte do sujeito

PE	Relatos da PEs
PE 09	<i>“Então, foi interessante entender que, assim, o diagnóstico, hoje em dia pra mim, nem faz tanto isso, mas na época que eu recebi ele foi, teve um papel muito grande de falar, tipo, ‘é por isso que você se sente inadequada. Não é porque você é inadequada, mas sim porque você tem alguns funcionamentos diferentes, e tá tudo bem viver de acordo com eles”.</i>
PE 10	<i>“(...) eu parei de sentir tanto peso de ser quem eu sou, então isso influenciou em diversas questões também até assim, questão do amor próprio, então eu passei a me, me permitir sentir isso.”</i>

PE 11 *“Olha, uma parte de mim, uma parte de mim que assim, por mais que eu saiba que é uma questão que faz parte de mim, mas não significa quem eu sou, explica muita coisa (...) de quem eu sou. É paradoxal falar isso, mas é uma parte de mim, que eu tento compreender, que todo dia, às vezes, é uma luta por conta de questões sensoriais, principalmente rigidez, que eu acho que pra mim é o pior, digamos, prejuízo mesmo, mas é uma parte de mim, que eu tenho que acolher e respeitar”.*

PE 13 *“eu acho que significa um ponto sobre mim que eu não tenho como mudar, que é uma questão que eu vou precisar lidar pelo resto da minha vida, e que faz de mim ser quem eu sou, infelizmente é dessa forma [risos], ou felizmente, né?”*

PE 23 *“(...) eu comecei a ver que todas as coisas que eu tinha, tinham um motivo, que não era, sei lá, que eu não era doída, (...) era só uma coisa que era minha característica, era algo que fazia parte de mim, pertencia a mim.”*

Já para outras duas PEs, o autismo não só está associado a uma parte de quem elas são, como as mesmas ressaltam certa relevância de algumas características do transtorno para com suas experiências profissionais, como pode ser verificado a seguir.

PE 15 : *“(...) eu não quero dizer que é só mais uma coisa sobre mim [o autismo], porque eu não acho que seja só mais uma coisa. Eu acho que é uma parte muito importante da minha vida, porque se eu não tivesse determinadas características, se eu não fosse do jeito que eu sou, eu não seria autista, eu acho que não é uma coisa que é passível de ignorar sobre uma pessoa (...) eu faço as coisas de uma forma diferente, assim, e às vezes isso é positivo. Tipo, é quando você faz faculdade em algum instrumento, você precisa dedicar muito tempo tocando, e a principal forma de estudar é você repetir as coisas. Então, sempre me ajudou muito na música, porque eu ficava horas e horas tocando, e eu posso ficar horas e horas tocando a mesma coisa, e eu não me canso. Então, algumas dessas minhas características me ajudam a fazer as coisas que eu gosto, me ajudam na faculdade, me ajudam no trabalho, por mais que algumas outras possam me atrapalhar, é eu acho que dá pra utilizar algumas coisas, dá pra ter uma certa vantagem [em] algumas coisas”.*

PE 18: *“Eu não sei se eu queria ter nascido não autista, sabe, porque é algo que é parte de mim, é algo que é claramente parte de mim. Eu não seria PE 18 sem ser uma pessoa autista, talvez eu não fosse nem uma pessoa trans sem ser autista, sabe? Eu não sei. Eu não sei, porque não existe eu sem ser uma pessoa autista, isso afeta todas as partes da minha vida (...) e eu... interajo com tudo na minha vida, e tipo, eu não trabalharia como eu trabalho, ou amaria tanto o que eu faço*

(...) eu não sinto que eu teria essa relação com o meu trabalho se eu não fosse uma pessoa autista.”

Enquanto isso, outras duas PEs demonstram que o autismo não apenas compõe sua subjetividade, mas também as impulsiona a utilizar suas experiências de vida que foram ressignificadas, com o intuito de auxiliar outras pessoas que passaram e/ou passam pelas mesmas situações, como observa-se abaixo.

PE 06: *“(...) é uma maternidade muito diferente, ela [a maternidade] me faz querer me entender até para um dia eu ser um exemplo para o meu filho, de que a gente pode superar, e não ter uma vida normal, porque eu não gosto muito desse termo, mas tentar viver a vida com qualidade, ou tentar viver a vida que você quer viver. Não, eu não gosto da ideia de acomodar o meu filho num laudo tipo ‘ah o [filho da PE 06] é autista, ele não vai não’, ele vai sim, porque ele é uma criança, sabe?”*

PE 25: *“Como eu te falei, eu quero me aceitar para ser feliz. Mas, vou dizer que é bom? Vou dizer que é ok? Não, claro que não, é horróroso [o autismo], mas..., mas mesmo assim, eu só quero pegar a minha dor e transformar ela em coisas boas, entendeu? Eu quero transformar ela em ajuda para outras pessoas, porque sempre vai existir a dor, entendeu? E eu quero só poder usar ela para ajudar as outras pessoas, já que ela vai estar aqui mesmo, em vez de sofrer, e chorar, eu vou sofrer, eu vou chorar, mas só sofrer, só chorar, eu quero pegar ela e usar ela para o bem também, sabe.”*

Desse modo, os relatos demonstram que o diagnóstico tardio implica num maior conhecimento tanto a respeito do autismo, como pessoal, em que os sujeitos passam a perceber que o autismo não está desvinculado da sua forma de ser e agir no mundo. Isso sugere a existência de uma subjetividade autista, que pode ser vista como um fator importante para esses indivíduos se libertarem de padrões sociais opressivos e preconceitos internalizados, possibilitando com que, cada vez mais, eles possam ser autênticos em sua própria subjetividade, como será comentado no tópico abaixo.

9.2.6

Autenticidade e redução do *masking*

Esta categoria analítica abarca a interrelação entre a autenticidade e a prática do *masking*, onde indivíduos neurodivergentes, após o diagnóstico, relatam uma significativa redução na necessidade de adaptar seus comportamentos para se conformar às normas sociais. Alguns relatos apresentam o modo como o *masking* se fazia presente na vida desses indivíduos, anteriormente ao diagnóstico, como pode ser conferido abaixo.

Tabela 29. Comportamentos de *masking*

PE	Relatos da PEs
PE 09	<i>“(...)eu sentia que desde criança eu me esforçava muito para ser no relacionamento o que eu achava que era adequado de eu ser. Então, eu conhecia uma pessoa, e eu pensava como que eu vou ser adequada para essa pessoa, da forma que eu me relaciono com ela, isso para qualquer relação mesmo. E hoje em dia, eu não me submeto mais a esse tipo de máscara (...).”</i>
PE 20	<i>“(...) E eu não preciso mais ficar do jeito que eu ficava antigamente, que era ficar extremamente vigilante de tudo que eu estou fazendo, o tempo todo, e tentando entender entrelinhas, e tentando entender o que as pessoas estão sentindo, se elas estão me olhando de um jeito diferente.”</i>
PE 22	<i>“(...) antes eu me julgava demais, porque eu tentava me encaixar de todas as formas possíveis, eu tentava ser falante e isso me cansava, eu tentava ser mais comunicativa possível, tentar fazer parte de grupos, tentar fazer amizades e isso nunca dava certo.”</i>
PE 25	<i>“(...) antes eu usava uma roupa que eu sabia que eu achava que eu ia ser aceita, eu usava brinco, porque brinco é coisa que menina usa, eu usava cabelo comprido, porque cabelo comprido é coisa que menina usa, sabe? Hoje em dia, eu uso [o que ela quer] porque me deixa confortável, porque me faz feliz, e eu gosto de roupa colorida, eu gosto de coisa brilhante, eu gosto de cor misturada, estampa sobre estampa, eu gosto disso.”</i>

Além disso, a PE 11 compartilhou as consequências que a mesma experimentou devido aos comportamentos de *masking* que ela reproduzia, como consta no relato a seguir.

*“(...) eu acho que a minha depressão vinha muito desse lugar até, era uma pressão constante pra ser quem eu não era. Então, realmente quando você tenta ser algo que você não é, você se anula também, e isso era tão forte na minha vida, que até assim, se você visse foto minha da época que esse *masking* tava muito ativo pra hoje em dia, nossa parecem duas pessoas completamente diferentes. E, eu acho*

que o principal, é que eu não era completamente feliz, e hoje em dia eu consigo ver que eu sou, e que tá tudo bem da maneira que ser quem eu sou, tá tudo bem eu ter essas minhas diferenças.”

Ademais, a PE 25 também fez uma analogia sobre sua experiência de se desvencilhar um pouco do *masking* no cotidiano, o que trouxe à tona sua própria personalidade.

“Mas antes, a minha personalidade estava escondida dentro de uma pequena conchinha, querendo só ser aceita e não causar problemas. A conchinha abriu, e ao invés de tipo, os problemas fugirem, os problemas fugiram quando a conchinha estava fechada, quando a conchinha abriu, as coisas boas também saíram.”

Desse modo, os relatos indicam que o diagnóstico proporciona uma sensação de liberdade, em certas PEs, para expressarem sua subjetividade de forma mais genuína, permitindo que essas aceitassem suas peculiaridades, e demonstrando, inclusive, mais conforto nas interações sociais. Então, o *masking* reduz, e dá lugar a uma autenticidade, onde as PEs mostram se sentirem menos pressionadas em esconder seus comportamentos autistas, e mais capacitadas a buscar apoio e expressar suas necessidades.

Tabela 30. Autenticidade oriunda da aceitação do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“(…) eu comecei a me permitir me balançar um pouco, que é uma coisa que eu não tinha a percepção de que eu me impedia de fazer isso, mas eu comecei a perceber que eu é... se deixasse assim, no automático, eu iria me balançar, e aí eu parava. Então hoje em dia, eu me permito assim mesmo, na rua, tipo aeroporto, eu tô sempre indo de um lado pro outro (...) eu acho que é mais essa coisa de me permitir e ver o que faz sentido e... respeitar meus limites, eu acho.”</i>
PE 02	<i>“Eu acho que eu consegui me portar de uma forma mais autêntica depois que eu entendi tudo isso (...) e não me prendi tanto a fazer o masking, que é uma coisa que eu sempre fiz muito para poder tentar aparecer ali igual as outras pessoas. Então acho que mudou a forma de eu falar ‘está tudo bem não ser igual a todo mundo’, e aceitar mais a minha própria autenticidade, e levar isso para as relações.”</i>
PE 03	<i>“(…) parece que eu fiquei mais autista (...) é como se fosse isso depois de um tempo do diagnóstico, eu permito fazer coisas que eu fazia escondido, que eu achava que era esquisitice demais pro mundo público”</i>
PE 06	<i>“Eu acho que eu me trato com mais carinho hoje. Eu não fico mais tentando me encaixar onde eu não acho que eu preciso me encaixar (...) mas assim ‘eu posso viver minha vida do jeito que eu acho confortável, e está tudo bem’, sabe? Sinto bem como eu não me obrigo mais a forçar aquela normalidade, aquela máscara social (...) está tudo bem</i>

viver a nossa vida, e isso foi muito bom para mim nesse sentido. Foi o alívio, um alívio mesmo, de ‘caramba quem eu realmente sou’, e hoje eu poder me cuidar, poder direcionar esse tratamento psicológico que eu faço.”

PE 09 “É depois que eu fui entender o quanto que eu mascarava, e o quanto que eu gastei muito tempo e energia da minha vida em me adequar nessas coisinhas, e em tentar entender as sutilezas que eu não entendia, e sentir que todo mundo sabia de umas coisas que eu não sabia. E aí, depois que veio esse diagnóstico, eu passei um bom tempo meio que trabalhando, internamente, relaxar um pouco e não mascarar o tempo inteiro, e assim, hoje em dia (...) eu sinto que eu consegui desenhar bem a linha entre ser educada e ser respeitosa, e ter empatia, mas não ficar com essa angústia constante, de sentir que eu estou sendo inadequada, de sentir que eu não estou atendendo as expectativas sociais sobre mim.”

PE 11 “Hoje eu percebo que eu de fato sou quem eu sou, eu acho que eu consigo viver sem uma máscara. (...) eu, por exemplo, tinha uma pressão muito grande pra ser que nem os outros, tipo ‘aí, eu tenho que socializar, eu tenho que ter um milhão de amigos’, e isso foi uma coisa que eu aboli da minha vida logo depois do meu diagnóstico, que eu não preciso ser igual os outros, e tá tudo bem eu ser do jeito que eu sou.”

PE 14 “É, poder ser estranho mesmo, e, tipo, essa coisa, parar de mascarar também. Tipo, eu mascaro muito ainda hoje e eu, nem sei direito o que que é mascarar e o que que é eu. Mas, hoje em dia, eu me permito... nossa, eu tenho muitos stims³, assim. Eu tô sempre me balançando, sempre mexendo em alguma coisa, eu sou TDAH também. Eu acho que isso também é uma informação. E aí, eu tô sempre me mexendo em alguma coisa e sempre me balançando e andando em círculos e, sei lá, enfim, qualquer coisa. E aí, eu comecei a me permitir muito mais isso.

PE 18 “Até hoje eu ainda, ainda mais em grupos novos de pessoas que não sabem que eu sou autista, eu mascaro muito ainda, mas eu parei mesmo, sabe? Eu fui parando, e agora eu me sinto muito mais confortável em realmente permitir que meu corpo faça o que meu corpo está com vontade de fazer.”

PE 25 “(...) eu acho que eu sou mais eu, assim, eu posso ser mais eu. Antes, eu queria ficar muito parada, eu queria ficar muito quieta, eu queria fazer de tudo para ser aceita, hoje em dia não importa o tanto ser aceita, eu quero ser aceita, lógico, eu não gosto de ser sozinha e tal, nada disso, mas eu quero ser eu, sabe?”

Entretanto, é pertinente destacar também que nem todos as PEs passam pela mesma experiência, como é o caso da PE 23, que relata que ao obter o diagnóstico, a mesma percebeu uma diminuição na prática de *masking*, mas que não se manteve por muito tempo. Dessa forma, a PE 23 confessa que nos dias atuais —já há dois anos após o laudo — tem percebido que o comportamento de *masking* aumentou, significativamente, em comparação a época em que ela não tinha conhecimento sobre o diagnóstico.

³ Abreviação da palavra *self-stimulation*, e que pode ser traduzido como “autoestimulação” (Wang, K., 2024; Child Mind Institute; <https://childmind.org/article/autism-and-stimming/>)

“(...) eu senti que eu que eu me tornei muito mais autista, porque eu meio que me redescobri e eu vi que tinha coisas que eu fazia que não era eu, eu só fazia para parecer normal. Então tentar descobrir quem era eu no meio de todas as máscaras que eu sustentei na minha vida, eu comecei a deixar essas características aparecerem mais. Então eu percebi que algumas pessoas começaram a se incomodar mais também com algumas coisas. Eu comecei a achar estranho sustentar a máscara. Então, tinha várias vezes que a pessoa chegava em mim e eu falava ‘olha, eu não achei engraçado’, ‘olha, não gostei disso tá?’, Ou ‘nada a ver isso daí, e tal’, só que eu comecei a ver que as pessoas interpretavam isso como uma grosseria, e eu voltei a mascarar essa sinceridade exacerbada assim.”

O excerto da PE 23 evidencia que o aumento do comportamento de *masking* se mostrou associado à reação dos sujeitos frente a expressão de comportamentos autistas da PE, fortalecendo mais uma sensação de inadequação nela. Além desse relato, a PE 11 também confessa que evita falar que tem um diagnóstico em seu ambiente de trabalho, uma vez que imagina que isso pode prejudicar o seu ofício, devido à existência de estigmas que a mesma já percebeu que se fazem presente nesse ambiente. Por essa razão, isso já evidencia as implicações que o diagnóstico tem nas relações pessoais das PEs, e que será melhor explorado mais adiante.

9.2.7

Definições de autismo

Como pode ser observado na entrevista semiestruturada, a pergunta final tinha como objetivo permitir com que as PEs trouxessem a sua própria definição do que era o TEA para elas nos dias atuais. Em vista disso, a categoria atual é composta por todas essas 25 respostas que foram dadas, destacando-se, em negrito, os momentos em que a definição ficou mais evidente no relato das PEs, embora não excluído a linha de raciocínio utilizada pelas mesmas para chegarem as conclusões apresentadas.

Tabela 31. Definição do TEA para cada PE

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“Eu acho que significa um jeito diferente de ser da maioria (...) significa um jeito único de ser e não acho que seja um atraso do desenvolvimento, eu acho que é um desenvolvimento diferente, de verdade, não que não existam atrasos em certos casos</i>

-
- (...) mas eu acho que não se resume a isso. (...) eu vejo também como **uma forma valiosa assim, de ser, sabe? Eu acho que se a gente como sociedade incluísse mais, respeitasse mais, entendesse mais (...) não seriam só os autistas que iriam ganhar com a inclusão, eu acho que a sociedade, de modo geral ia ganhar com isso.**”
-
- PE 02 “**Eu acho que não significa nada que seja uma limitação, nem nada desse tipo. Eu acho que é apenas mais uma característica minha, uma característica igual a qualquer outra. Igual, como sei lá, meu olho é castanho é uma característica, o teu autismo é a mesma coisa, é completamente normal, não é uma coisa que eu carregue como se fosse um peso, um fardo ou algo nesse sentido. É só uma coisa que faz parte de quem eu sou.**”
-
- PE 03 “**Eu me sinto dentro de uma comunidade em que todos compartilham da mesma dor, e personalidade um pouco, dentro de um mundo, como se fosse um grupo dentro de um grupo. Porque é muito legal você poder ver pessoas também que estão no espectro e são influencers, e aí eles colocam alguma coisa que eles estão passando, e eu fico ‘caramba, eu sou assim, isso aqui é muito eu!’ E é bacana você saber que os autistas crescem, não é só a criança ali com o abafadorzinho e a sua identificação. A gente tem uma vida, tem gostos, tem desgostos, tem sonhos e metas.**”
-
- PE 04 “**(...) É como se fosse um armário grandão cheio de gavetinhas, cada gavetinha seria uma parte do espectro autista, como ele se expressa e tudo mais. Algumas gavetas são mais difíceis de alcançar ficam mais no alto, essa eu compararia aos espectros de nível mais alto de suporte que é mais (...) é mais trabalhoso, enquanto a outras são mais fáceis de você acessar, algumas nem trancadas são, outras já precisam de um cadeado (...), mas é uma comparação, esse grande armário em si é o transtorno do espectro autista, as gavetas são as formas que ele se expressa, são as variantes.**”
-
- PE 05 “**(...) uma forma muito específica não só de enxergar, mas de experienciar o mundo, e quando a gente tá falando de experiência é muito difícil de ser transmitido pra uma outra pessoa que não consegue ter acesso a essas mesmas experiências que você. Então, pra mim ao mesmo tempo que é esse experienciar o mundo, é uma coisa um pouco coletiva, não é tão autocentrada, assim, (...) somos seres humanos sociais, então a gente tem que ao mesmo tempo que se adaptar a toda uma rede de pessoas e de estruturas que não foram pensadas pra uma pessoa como eu tá acessando, e eu tenho que informar também sobre isso porque nem todo mundo tem informação (...) então acho que é uma coisa que ao mesmo tempo que dá uma autonomia, uma liberdade individual muito grande ela ajuda muito a entender como é nossa relação com o coletivo, e eu acho isso muito bonito.**”
-
- PE 06 “**(...) eu tenho várias visões, eu tenho o lado indivíduo que me diz assim, é um jeito diferente de pensar, de viver, de raciocinar, de comer, de sentir. Como mãe, vou te dizer que eu odeio, é a coisa que eu mais odeio no mundo, e tira do meu filho a comunicação, atrapalha a vida dele, faz ele sentir mais do que as outras pessoas sentem, e isso causa dor pra ele, causa tristeza, (...) realmente o autismo, ele é um espectro tão amplo, que tem uma pessoa que descobriu com 27 anos, e viveu a vida ‘normal’, fez aquele repertório do cresceu, casou, escreveu um livro, teve um filho e vive, apesar do autismo, e eu tenho meu bebê que não consegue falar as vogais, que chora, que morde, porque não se comunica, e como mãe isso me dói muito (...) Mas, pra mim o meu diagnóstico foi libertador, pro meu filho, foi assim pior dia da minha vida (...) E é isso, assim, realmente o autismo ele é muito vasto, pra uns gera muito sofrimento, pra outros não tanto, muito prejuízo, pra outros não tanto. (...) eu diria isso, que o autismo é amplo, se eu tivesse que definir uma palavra, seria isso. É diverso pra cada um, vai ter um que vai ter uma intensidade maior ou menor em algum quesito, ou em todos, é isso.**”
-
- PE 07 “**De uma forma bem simplificada, eu diria que é uma forma diferente de sentir o mundo, digamos assim, que é bem nesse foco do sensorial tipo ‘ah, seu cérebro entende as coisas de uma forma’, só que para quem é autista vai ter essa questão sensorial alterada, tipo sentindo mais, sentindo menos. Eu diria que é principalmente nessa**
-

*questão, tipo não saber meio que é, não saber regular, mas é **ter uma sensação diferente para as coisas, seja para mais ou para menos***”.

PE 08 *“**Significa quem eu sou**, basicamente, porque não importa onde eu vá, eu sempre vou ser uma pessoa autista, sempre vou ser, então mesmo que eu alcance lugares muito longe, tipo realize sonhos, consiga um trabalho, faça faculdade, enfim, eu sempre vou ter minhas dificuldades, eu sempre vou ser uma pessoa autista. E, é uma coisa que eu ainda luto um pouco para aceitar, porque é difícil aceitar que para mim é tão difícil chegar a lugares que para outras pessoas foi fácil, então é difícil não me culpar, sabe? Mas, é isso. **Hoje em dia ser uma pessoa autista é você lutar para sobreviver, e vai ser sempre assim**”.*

PE 09 *“(…) falando de forma um pouco mais pessoal, de novo sendo uma pessoa de nível 1 de suporte, falando por mim, eu acho que **uma das coisas principais de ser autista é você aprender a viver num improviso, de tipo todo mundo recebeu um manual menos você (…)** você está o tempo todo vivendo numa peça que todo mundo recebeu o roteiro menos você, e você vai captando ali, navegando isso. (…)* E, falando assim, um pouco de questão de saúde, eu acho que ser autista também é **você ter que estar em sintonia com o seu corpo e com a sua mente**, com muito mais atenção do que as outras pessoas costumam estar, porque se você não se atenta ao que você está sentindo, se você não se atenta a sua saúde, a cuidar da sua saúde na sua rotina, eu sinto que a gente tem mais propensão a adoecer, a se sentir fisicamente mal, a ter mais crises, a ter mais estresse, mais ansiedade, mais comorbidades (...). E acho que, fechando assim a última coisa, é a ideia de ser diferente, mas não só diferente, tipo, os autistas são diferentes dos não autistas, mas no sentido, assim, de que eu sou muito diferente do meu melhor amigo que é autista, da minha irmã que é autista de autistas nível 2, nível 3 de suporte, de não autistas e **todo mundo é muito diferente entre si**, assim, e eu acho que **o fato da gente se sentir tão diferente entre nós e com os outros é uma coisa que marca muito a vivência de quem é autista**, mesmo porque, mesmo quando você encontra alguém, que você tem muita identificação dentro do diagnóstico, por exemplo, ainda assim cada um vai ter suas peculiaridades. **Então, acho que ser autista também é navegar nas suas próprias peculiaridades, e ao mesmo tempo, ver a diferença entre as suas e as dos outros, dentro e fora do espectro.**”

PE 10 *“Olha, difícil de responder, mas eu diria que pra mim é **enxergar o mundo de uma forma singular, assim, que foge dos padrões**. (…)* Então acho que pra mim é isso, é experienciar o mundo de uma forma singular, **mas não tão singular assim, sabe? Tipo eu não sou só eu de autista no mundo, então ainda que a gente seja minoria, não é uma coisa tão exclusiva minha**, mas ainda é desconhecido pra muita gente, então acho que é isso, é **enxergar e viver o mundo a minha forma.**”

PE 11 *Olha, uma parte de mim, que por mais que eu saiba que é uma questão que faz parte de mim, mas não significa quem eu sou, explica muita coisa de quem eu sou. É paradoxal falar isso, mas é uma parte de mim, que eu tento compreender (…)* Eu acho que, no fim das contas, todo mundo tem alguma questão, independentemente de ser neurotípico ou atípico, todos nós temos uma questão que a gente tem que cuidar, acolher, mas no meu caso é o autismo, então, eu tenho que entender, eu tenho que cuidar, eu tenho que procurar tratamento, porque eu sei que muita coisa que eu manifesto pode me atrapalhar (...). Então, eu não vejo exatamente como um problema, **eu acho que é mais uma questão que tem que ser observada**, não pode ser ignorada, porque se a gente ignora, daí gera uma série de questões, depressão, ansiedade, etc. Eu vejo, é muito doido falar isso, **mas eu vejo o autismo, principalmente o tdah, mais sobre tdah do que qualquer outra coisa, como se fosse a diabetes com o diabético, se a gente não cuidar pode dar um problema para você, se você não fizer o seu tratamento, tudo certinho, você vai ter algum tipo de prejuízo, seja social, seja no âmbito de trabalho**, (...) então pra mim, é isso, é algo que tem que ser observado e cuidado (...) eu tenho certeza que é um tratamento para a vida, que toda minha fase de vida vai ter desafios novos, não é uma coisa que é constante o tempo inteiro (...) em algumas questões eu vou me dar muito bem, outras não (...) eu

vejo também dessa maneira, cada mudança sua de vida, as questões do autismo, tdah, vão influenciar de uma forma diferente.”

PE 12 **“Uma neurodivergência.** Para mim, eu vejo como...eu gosto do símbolo de neurodivergência que é aquele...do infinito. (...), porque ele é fluido, pra mim é isso, **é uma coisa fluida.** Eu gosto da questão também da palavra tipo espectro, sabe, porque tem várias formas dele se manifestar e tudo e todo mundo é diferente nessa questão, e tipo eu acho isso lindo, a diversidade. Eu trabalho com genética, então eu adoro diversidade. **Pra mim é um arco-íris. É um arco-íris. A diversidade é um arco-íris.**”

PE 13 **“(...) eu acho que significa um ponto sobre mim que eu não tenho como mudar, que é uma questão que eu vou precisar lidar pelo resto da minha vida, e que faz de mim ser quem eu sou, infelizmente é dessa forma [risos], ou felizmente, né? Tem uma coisa que eu brinco, por exemplo, com alguns amigos, e eu falo assim “isso é o superpoder do autismo”, isso é uma coisa que eu brinco, ou do tdah, por conta da questão do tdah (...). E aí eu brinco muito com isso, de eu tento sempre olhar pelo lado positivo do que eu tenho, que eu sei que são características minhas que eu não posso mudar e que são positivas para mim. Eu não tento olhar para os sintomas que me deixam de certa forma desconfortável, que me atrapalham, eu tento olhar para os sintomas que de certa forma podem me beneficiar, ou por exemplo, eu olho para o sintoma do tdah que me beneficia nas minhas questões do autismo, e os sintomas do autismo que me beneficiam nas questões do tdah, e assim sucessivamente. Então eu acho que eu olho para isso, dessa forma, de eu acho que ser autista é exatamente ser quem eu sou, porque quando eu recebi um diagnóstico que eu não quis aceitar, depois de um tempo eu parei para pensar ‘é, eu sempre fui assim, eu sempre fui desse jeito’, e ao longo do tempo fui aprendendo habilidades que pudessem me ajudar a lidar melhor com isso.”**

PE 14 **“Acho que é uma maneira muito diferente do cérebro funcionar. Como o mundo foi moldado...as coisas se tornam muito, muito, muito mais difíceis pra gente. A gente vai ter dificuldades que precisam ser vistas (...). Particularmente, é uma coisa que afeta muito a minha vida. Eu tô extremamente travada desde o ano passado, é isso. Eu moro sozinha há muitos anos, sem família. Só que eu não consigo, me bancar financeiramente, porque eu não consigo dar conta de trabalhar, estudar, cuidar da casa, cuidar de mim, é tudo que né que o mundo espera que a gente dê conta sozinho. Então...é... eu acho que é um transtorno que é isso, basicamente. A gente vai ter diferenças ali e algumas dificuldades, mas que essas dificuldades são muito, muito, muito agravadas por como o mundo funciona hoje em dia.”**

PE 15 **“(...)eu entendo que o autismo tem várias realidades diferentes (...). E aí...é uma questão pessoal, eu nunca vi o meu diagnóstico como algo ruim, muito pelo contrário, ele me permitiu muita coisa boa, ele permitiu com que eu me entendesse enquanto pessoa, ele permitiu que eu conseguisse fazer coisas, que eu queria (...) ou eu tenho as adaptações que eu preciso, ou eu tenho o suporte de outras pessoas que eu precisaria para fazer determinada coisa, ou só o fato de eu já me entender um pouco melhor, me ajuda a fazer determinadas coisas que sempre foram muito difíceis para mim de fazer. (...) eu acho que é uma parte muito importante da minha vida, porque se eu não tivesse determinadas características, se eu não fosse do jeito que eu sou, eu não seria autista, eu acho que não é uma coisa que é passível de ignorar, assim, sobre uma pessoa (...). Então, algumas dessas minhas características me ajuda a fazer as coisas que eu gosto, me ajudam na faculdade, me ajudam no trabalho, por mais que algumas outras possam me atrapalhar, eu acho que dá pra utilizar algumas coisas, dá pra ter uma certa vantagem algumas coisas. E aí, eu acho que pra mim é isso, acho que a resposta mais simples que eu posso dar é só uma forma diferente de fazer as coisas, e a parte ruim é que a gente vive num mundo que não é muito bom você fazer as coisas de uma forma diferente, mas tirando isso é. Enfim, eu nunca vi como um bicho de sete cabeças.**

PE 16 **“É, eu vejo como um jeito de ser, não acho que seja nem certo, nem errado, e tem que ser respeitado. Eu acho que cada autista é um autista, eu não sou igual a outros autistas (...) e eu acho que as necessidades têm que ser validadas, e as pessoas têm que respeitar como indivíduos, eu... não vejo autismo exatamente como uma coisa ruim, lógico tem seus lados negativos, mas pelo menos no meu caso, não me trouxe muitos atrasos né. Até por isso que o meu diagnóstico foi tardio. Não sei, não dá pra dizer ‘ah**

nossa, que vontade de ser autista’, mas também não é um grande problema. Eu acho que existe um problema das pessoas hoje em dia estarem romantizando muito autismo, e aí muita gente no tiktok ficar falando ‘ah se você é isso, aquilo, aquilo, outro você é autista ou tdah’, ou o que for que seja, e eu acho que as pessoas têm que entender que primeiro que quem faz esse diagnóstico é um profissional, segundo que não é tão divertido assim, eu consigo conviver normalmente, mas quando eu vou pra um lugar muito movimentado eu fico com muita dor de cabeça, eu não me sinto confortável dependendo do local, e normalmente eu fico cansada por muito tempo depois. Então assim é, **é complicado, mas dá pra viver.**”

PE 17 “Olha eu consigo entender que, assim, **é um transtorno de qualquer forma não é uma coisa legal de se ter, acho que qualquer um que pudesse escolher não escolheria vim ao mundo com uma coisa que pode te prejudicar tanto, sabe?** Então, assim, se eu pudesse, não teria autismo, mas como eu tenho, eu tenho que conviver com isso, então, enfim, é isso acho, que é o que eu consigo explicar.”

PE 18 “Eu (...) vou falar da definição então mais formal mesmo, que **é um (...) atraso no neurodesenvolvimento. Então tem questões neurológicas que são diferentes pra mim do que foram pra outras pessoas, e envolveram várias questões, inclusive, físicas (...)** então acho que é (...) um atraso no neurodesenvolvimento que **afetou minha vida tanto socialmente, quanto sensorialmente e até fisicamente, sabe (...).** Subjetivo pra mim seria assim, (...) acho que vai muito nessa questão de aranhas e formigas, ou fungos e plantas, sabe? Que tipo assim, **é um uma forma de existência única em si, toda forma de existência é única, mas a de nós, pessoas autistas, é uma questão que a gente consegue se unir, sabe, a gente consegue ter similaridades entre si, dificuldades e similares, mas é único no nosso jeito sabe?** Assim, **a gente tem uma visão de mundo distinta (...).** Então, eu acho que essa unicidade, e essa autenticidade mesmo que eu vejo em mim, em outras pessoas autistas, também é muito distinta, sabe? Não que pessoas neurotípicas também não tenham, é óbvio que não, mas tipo, é diferente, é algo específico de pessoas autistas, em muitas questões. **A forma de interagir com o mundo é muito específica, é muito diferente, é muito única, a gente consegue sair mais facilmente de padrões, perceber padrões também muito mais facilmente por conta disso, porque eu acho quando você está por fora dessas coisas, acaba ficando mais fácil. Também tem toda a questão neurológica também, que a gente não consegue tanto assim ignorar essas coisas, tanto sensorialmente, quanto socialmente, a gente acaba percebendo muito mais coisas, porque a gente tem que aprender também muito mais coisas que para as pessoas que vêm mais naturalmente.**”

PE 19 “Então eu acho que **é uma maneira diferente de que sua cabeça funciona, é uma maneira alternativa, é uma outra maneira que a sociedade não está pronta pra abraçar, mas é uma maneira diferente. E é saber entender isso, que é uma maneira diferente, a sociedade não foi planejada com o seu tipo de cérebro, o seu tipo de pensamento, só que a gente precisa de rede de suporte e rede de apoio o tempo todo, então acho que todo mundo precisa, mas a gente precisa um pouco mais. E é entender que, às vezes, os conceitos da sociedade não se encaixam a você 100% e você vai ter que dar um jeito de manobrar isso, mas o que eu acredito mesmo é que é uma maneira diferente de se pensar, não é, não é uma deficiência como se fala, é uma maneira alternativa que o cérebro funciona.**”

PE 20 “Eu tenho acho que, felizmente, uma visão bastante, algumas pessoas chamam de romantizada do espectro, porque o que acontece, mesmo eu não sendo diagnosticado ao longo da minha vida, meus pais sempre souberam que eu era uma criança, e um adolescente, meio esquisitinho (...) Então o que aconteceu durante a minha vida, como meus dois pais são neurodivergentes, muitos dos comportamentos desviantes e atípicos que eu tive durante a minha vida toda eram acolhidos por eles, sem eles saberem que eram comportamentos atípicos, porque eles tinham comportamentos parecidos. Então eu tive a sorte de não ter as minhas atipicidades podadas (...). Então, eu consegui crescer muito tipo assim, eu sou muito ciente das minhas dificuldades, **e de que eu tenho de fato uma deficiência, e que o mundo não é feito para mim.** Existem momentos em que eu fico com muita raiva, e eu não... não gostaria de ser autista, mas na maior parte do tempo, eu consigo equilibrar as potências e as dificuldades, porque é isso, como eu

-
- consegui crescer não tendo as minhas atipicidades podadas, eu desenvolvi bastante as potências do autismo, então, tipo assim, coisas que eu sou bom, porque **o meu cérebro funciona de uma forma divergente**, ou coisas que eu gosto, e **experiências que são muito intensas** para mim de uma forma positiva, porque eu sou uma pessoa autista. E estar cercado por outras pessoas que são autistas também ajuda muito nisso, porque **a gente começa meio que a entrar num mundinho que para de ser um mundinho só meu, e vira um mundinho nosso, e a gente está no nosso mundinho, e existindo ali junto**, e isso acaba sendo muito, é uma experiência muito de laço, assim, com essas pessoas.”*
-
- PE 21 *“Bom, agora eu entendo, **que é um espectro, e que tem pessoas autistas de vários níveis, é que cada autista é diferente, tem autista que tem facilidade com umas coisas e dificuldade em outras.**”*
-
- PE 22 *“Para mim é **uma nova forma de viver, de se enxergar e de não me julgar tanto. É diferente, antes eu me julgava demais, porque eu tentava me encaixar de todas as formas possíveis, eu tentava ser falante e isso me cansava, eu tentava ser mais comunicativa possível, tentar fazer parte de grupos, tentar fazer amizades e isso nunca dava certo.**”*
-
- PE 23 *“(…) atualmente parece que é muito mais uma limitação assim de relacionamento (...) é como eu tenho visto o autismo, **uma parada que me limita a me relacionar tanto no nível tipo de amizade, quanto numa relação amorosa, sabe? É como se fosse um muro, assim, eu bater e não conseguir ultrapassar.**”*
-
- PE 24 *“**É uma pessoa que tem um mundo diferente das neurotípicas. (...) a gente não é pior, também não é melhor. É uma pessoa, é uma pessoa diferente. Pode ter uma necessidade diferente, dependendo do suporte, né? Mas é, pessoas que precisam ser ajudadas, e ser entendidas e compreendidas.**”*
-
- PE 25 *“**Ter um transtorno é um transtorno. Eu acho que a gente nunca pode esquecer disso, porque às vezes a gente fica tão apegada, tipo assim ‘ah que bom que eu fui fazer meu diagnóstico, é um norte colorido muito legal, um propósito’, mas ter um transtorno é um transtorno, sempre vai ser um transtorno, quando não for mais um transtorno ter um transtorno, não é mais um transtorno, então você não tem um transtorno, entendeu? Acabou o diagnóstico. (...) Então, sempre foi ruim ser autista pelo fato de que eu tenho muitos prejuízos. Só que agora, eu sabendo que eu sou autista, eu consigo mitigar, eu consigo chegar e tentar melhorar, ter mais qualidade de vida de acordo com as minhas dificuldades, [mas] quer dizer que ‘ah, agora, agora é bom. Agora resolvi, resolvi como é que funciona ser autista, e tá tudo tranquilo’.** Não. Claro que não. É horrível ser autista ainda. E, com certeza, se você falasse assim ‘olha só, você quer uma bala juquinha ou ser autista?’ Com certeza é bala juquinha, estaríamos aceitando sem problema nenhum. Mas não dá né. Eu tento me aceitar como eu sou, entendeu? Como eu te falei, eu quero me aceitar para ser feliz. Mas, vou dizer que é bom? Vou dizer que é ok? Não, claro que não, é horrível, mas..., mas mesmo assim eu só quero pegar a minha dor e transformar ela em coisas boas, entendeu? Eu quero transformar ela em ajuda para outras pessoas, porque sempre vai existir a dor, entendeu? E eu quero só poder usar ela para ajudar as outras pessoas, já que ela vai estar aqui mesmo, em vez de sofrer, e chorar, eu vou sofrer, eu vou chorar, mas só sofrer, só chorar, eu quero pegar ela e usar ela para o bem também sabe?”*
-

Pode-se observar que as definições de autismo se fizeram diversas, estando, a grande maioria, pautada na forma que esses indivíduos experienciam e percebem o mundo, especialmente no âmbito sensorial. Além disso, algumas PEs recorreram a definições mais baseada em descrições nosológicas a respeito do transtorno,

enquanto outras se utilizaram de analogias para melhor descrever sua compreensão a respeito do que é o autismo para elas.

Já outras PEs articularam o significado de autismo à uma noção de pertencimento comunitário, em que as mesmas apontam como não se sentem tão sozinhas ao descobrirem que demais pessoas vivenciam situações semelhantes as suas. Entretanto, para certas PEs, a definição veio com uma reflexão acerca do modo que a sociedade normativa complexifica a experiência de vivências divergentes. Além disso, certas PEs também não dissociaram o transtorno das adversidades que o mesmo causa em seu cotidiano, e que será mais bem descrito no tópico subsequente.

9.2.8

Crítica à romantização e importância do suporte no autismo

A vigente categoria analítica tem como objetivo evidenciar as críticas a respeito de uma romantização que se tem do autismo nos dias atuais. Desse modo, embora as PEs reconheçam aspectos do autismo relacionados à sua singularidade, as mesmas apontam como é crucial evitar uma visão idealizada que desconsidera os desafios e prejuízos associados ao transtorno.

Tabela 32. Romantização do diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 11	<p><i>“Mas, eu tenho que cuidar, porque, eu sei que [a] rigidez, que essas questões sensoriais, podem, de fato, me atrapalhar, que [a] rigidez pode prejudicar num trabalho, até mesmo relacionamentos, em geral. Então, é uma questão que de fato tem que ser observada, tem que fazer tratamento e não pode ser romantizada, porque muitas vezes eu vejo as pessoas falando assim: ‘aí, é uma libertação, é uma coisa assim...’. É uma libertação, mas não é só isso, é algo que você tem que ficar de olho (...) é uma coisa que requer tratamento, você não pode ficar achando que tá tudo bem você ser ríspido com os outros, você [pensar] ‘ah, eu sou autista, então tenho passe livre para tudo’, não [não tem].”</i></p>
PE 16	<p><i>“Eu acho que existe um problema das pessoas hoje em dia estarem romantizando muito autismo, e aí muita gente no TikTok ficar falando ‘ah se você é isso, aquilo e aquilo outro você é autista ou tdah’, ou o que for que seja. E eu acho que as pessoas têm que entender que, primeiro, que quem faz esse diagnóstico é um profissional, e segundo, que não é tão divertido assim. Eu consigo conviver normalmente, mas quando eu vou pra um lugar muito movimentado eu fico com muita dor de cabeça, eu não me sinto confortável dependendo do local, e normalmente eu fico cansada por muito tempo depois.”</i></p>

PE 25 *“Ter um transtorno é um transtorno. Eu acho que a gente nunca pode esquecer disso, porque às vezes a gente fica tão apegada, tipo assim ‘ah que bom que eu fui fazer meu diagnóstico, é um norte colorido muito legal, um propósito’, mas ter um transtorno é um transtorno, sempre vai ser um transtorno (...). Eu acho que muito se perde nessa questão, e talvez isso traga um pouco do que as pessoas reclamam da banalização dos diagnósticos, (...) é que as pessoas falam assim ‘ah, você precisa ter prejuízos pra ser autista’, e é isso cara. É muito ruim ser autista (...) pelo fato de que eu tenho muitos prejuízos. Só que agora, eu sabendo que eu sou autista, eu consigo mitigar, eu consigo chegar e tentar melhorar, ter mais qualidade de vida de acordo com as minhas dificuldades, quer dizer que ‘ah, agora é bom. Agora resolvi como é que funciona ser autista, e tá tudo tranquilo’. Não. Claro que não. É horrível ser autista ainda. E, com certeza, se você falasse assim ‘olha só, você quer uma bala Juquinha ou ser autista?’ Com certeza é bala Juquinha, estaríamos aceitando sem problema nenhum.”*

Os trechos trouxeram, assim, alguns dos desafios que os sujeitos autistas enfrentam, e dialogam com o que foi dito anteriormente, a respeito das implicações do transtorno no cotidiano do sujeito autista (**Tabela 27**). Contudo, os fragmentos de agora ainda demarcam uma percepção distorcida do transtorno que é fomentada e difundida pelas mídias sociais, e que se diverge da experiência dos sujeitos autistas para além do ambiente digital. O fragmento abaixo traz o relato da PE 23, que aponta as dificuldades que ela enfrenta na sociedade, quando comportamentos característicos do autismo se fazem mais presentes e não são compreendidos.

“(...) agora sempre quando eu vou me apresentar eu fico com tanto medo de ser inconveniente que tem vezes que quando eu sinto um pouquinho de abertura com a pessoa eu já chego assim ‘olha eu sou autista, se eu falar qualquer coisa estranha, é porque eu sou autista, se eu fizer isso é porque...’, e eu fico meio que tentando, enfim, contextualizar a pessoa, fazer a pessoa entender porque eu sou daquele jeito, para que ela não me julgue, porque já aconteceu tantas vezes, sabe, já aconteceu tantas situações que as pessoas sabiam que eu era e mesmo assim as pessoas não me levaram em consideração.”

Igualmente, a PE 09 traz uma reflexão enquanto pessoa autista nível 1 de suporte, demonstrando como há uma invisibilização desses sujeitos na sociedade, sobretudo quando esses atendem algumas das expectativas normativas.

“E também, é engraçado como que sendo autista com uma certa passabilidade (...) de ser normal demais pra ser esquisita e esquisita demais pra ser normal, eu lido, ao mesmo tempo, com preconceitos e com negações muito escancaradas, porque muitas vezes é apagado a galera que é autista e que é nível de suporte 1, e que

consegue se articular, e que consegue ter autonomia, e é adulto. (...) os adultos autistas, no geral, são bem apagados. Então tipo, ser autista e ser um adulto funcional você está sendo negado ali o tempo todo, porque você não existe nos olhos de quem é ignorante em relação ao autismo, só que ao mesmo tempo você também sofre preconceito, porque as pessoas ainda assim te veem como alguém peculiar, como alguém esquisito, como alguém difícil, né.”

Com o intuito de melhor exemplificar o postulado anterior, a PE 09 ainda compartilha um fato curioso, em que a mesma descreve como essa passabilidade se fez presente ao longo de sua vida.

“Inclusive, tem uma piada assim, um pouquinho ácida, mas que eu acho hilária, que é tipo, eu fiz tratamento psiquiátrico por muitos anos, e os profissionais, eu já recebi muito diagnóstico errado, eu já tomei muita medicação que não era para eu tomar e que só piorou, porque os profissionais, de sei lá quantos anos de estudo, não sabiam o que tinha de errado comigo. Em compensação, as crianças de nove anos de idade da escolinha sabiam exatamente que eu era diferente, e me atacaram justamente por isso, sabe?”

Já para a PE 23, suas experiências pessoais a levaram a refletir sobre seus planos futuros, em que a mesma demonstra estar ciente das implicações de ser uma pessoa autista, como demonstra o trecho abaixo.

“(...) se houvesse uma cura, eu ia atrás dessa cura, com certeza, e a ponto de pensar também, eu já não queria ter filhos né? Mas depois que eu tive o diagnóstico, eu falei assim ‘nossa, nunca que eu vou querer colocar uma pessoa autista no mundo’, porque eu sei o quanto que é sofrido, então eu não consigo [me] imaginar tendo filhos, porque eu sei que a probabilidade deles serem é muito grande.”

Enquanto isso, PE 06 compartilhou sobre sua vivência enquanto mulher autista e mãe de uma criança autista, e que, do mesmo modo, contrapõem essa visão romantizada do transtorno, agora também associado a uma maternidade neuroatípica.

“Apesar dele [o filho] não ter vindo como eu sonhei e planejei, porque a gente não pode ser hipócrita, ninguém sonha o autismo, ninguém sonha que o filho vai ser tão diferente. Mas eu olho pra ele, e eu não mudaria nada nele. É um sentimento

muito louco, porque eu queria poder dar tudo pra ele se desenvolver e falar, mas ao mesmo tempo eu falo assim ‘cara eu não poderia ser mãe de outra criança, e ele não seria a criança que ele é’”.

O fragmento anterior traz uma visão mais realista do que essa mãe experiente. Desse modo, ao mesmo tempo que a PE 06 reconhece seu filho dentro de sua singularidade, ela também sofre por causa das dificuldades que ele enfrenta, e das quais nem ela mesma experienciou, apesar de ambos compartilharem o mesmo diagnóstico. Ademais, as falas que foram expostas não só buscaram desfazer essa romantização, mas acima de tudo, evidenciam a importância do suporte na vida dos sujeitos autistas, como destacam as PEs a seguir:

PE 05 *“(...) é muito importante não ter o diagnóstico e ser solto no mundo, você ter um diagnóstico e ter algum tipo de acompanhamento, para poder conseguir entender o que esse diagnóstico representa nessa nova vida que se constrói a partir dele.”*

PE 09: *“Então o diagnóstico veio também como um alerta, do tipo ‘você precisa prestar atenção em algumas coisas que às vezes as outras pessoas não precisam prestar atenção’”.*

Além disso, as próprias PEs trouxeram suas reflexões acerca de quais tipos de suporte elas veem como necessário para o sujeito autista após o recebimento de um diagnóstico tardio, como consta nas sentenças a seguir:

PE 05: *“(...) a gente tem que ter um acompanhamento afetivo das pessoas que cercam; tem que ter um acompanhamento, eu acho que um pouco bibliográfico, eu acho importante não só acatar o diagnóstico, mas entender isso, leia pesquisas, leia literatura sobre, acho importante buscar informação; acho importante ter um acompanhamento psiquiátrico, que hoje em dia eu tenho uma relação muito boa com a minha psiquiatra, mas é uma coisa muito difícil de arranjar, é muito difícil arranjar profissionais bons. (...) então acho que diversos acompanhamentos são necessários, acompanhamento emocional, seja pela psicoterapia, seja através dessa rede de afetividade, tem que ter um acompanhamento intelectual (...) e se necessário um acompanhamento psiquiátrico.”*

PE 11: *“Eu acho que desde o momento que você sabe que você tem uma diferença, você tem que observar, acolher e tratar, entendeu? Seguir com tratamento, seguir com medicação, fazer de tudo pra você ter uma qualidade de vida pra você, e também para os outros que tã ao seu redor, porque eu acredito que muita gente pode pegar esse diagnóstico de autismo pra ser uma pessoa insuportável [risos]. E não é isso que eu quero ser, entendeu?”*

A fala das PEs enfatizam a importância do acompanhamento multidisciplinar e do tratamento adequado, que são fundamentais para o bem-estar dos indivíduos autistas. Os entrevistados ressaltam a necessidade de suporte emocional e/ou psiquiátrico, bem como a busca por informações que facilitem o entendimento acerca do diagnóstico. A PE 11 ainda acrescenta como esse suporte deve ser contínuo, como demonstra o trecho abaixo.

PE 11: *“(...) eu acho que você ter esse diagnóstico é assim como, é claro que o autismo não é uma doença, mas assim como por exemplo, diabetes, ou qualquer outro tipo desses transtornos crônicos, a gente tem que cuidar, a gente tem que ficar sempre de olho, porque se você der qualquer erro no seu tratamento, você já pode ter uma perda significativa de qualidade de vida. Eu vejo muito assim, sabe, então pra mim, é isso, é algo que tem que ser observado e cuidado.”*

Desse modo, a comparação do autismo com outras condições crônicas reforça a ideia de que, apesar de ser uma parte da subjetividade do indivíduo, ainda sim requer uma atenção continuada e cuidados específicos para garantir uma qualidade de vida satisfatória. A PE 05 ainda realça a relevância do uso de medicação, quando essa se faz necessária, em conjunto com o acompanhamento psiquiátrico, como foi no seu caso.

“(...) um acompanhamento psiquiátrico medicamentoso mesmo que ajuda com alguns sintomas. É claro que não trata a deficiência em si, mas te ajuda a estar mais regularizado (...) e eu consigo estar um pouco mais regulado em outras questões, eu consigo dar atenção para outras coisas que não daria se eu estivesse sempre em crise, porque eu estou sempre desregulado. Então, eu acho que um acompanhamento medicamentoso faz muito sentido na boa parte das vezes, mas também é isso, é um progresso, é de você entender ali como a medicação está reagindo ao seu próprio corpo (...) não é a primeira medicação que você vai tomar que vai dar certo.”

Além disso, certas PEs discorreram a respeito do tratamento psicoterapêutico, e ainda refletem sobre a possibilidade de psicoterapias que estejam mais direcionadas para o público neurodivergente, como demonstram os trechos abaixo.

PE 05: “(...)é muito difícil arranjar profissionais bons. Acho que em quase toda a área, mas na psiquiatria principalmente. E atualmente, eu não estou fazendo psicoterapia por questões, enfim, de ou tinha algum conflito com o psicoterapeuta, porque nenhuma linha é pensada para uma pessoa neurodivergente, então não vai abarcar as vezes problemas centrais, ou a gente acha o terapeuta e aí sai do plano de saúde e eu não tinha dinheiro para acompanhar eu tenho que procurar outra.”

PE 11: “(...) o que eu percebo é que muitas vezes pro adulto, principalmente, nível 1 de suporte, ou nível 2 — que tem a maior adaptabilidade nos meios sociais —, tem dificuldade de se escolher até o tipo de terapia. Uma coisa que eu percebi com anos de terapia é que eu não me dava bem apenas com TCC, a TCC não supria todas as questões. O que me ajuda mais hoje em dia é a DBT, que é essa terapia, que é voltada mais para a pessoa borderline, porque talvez a pessoa autista nível 1, ou esse nível 2 que eu disse, ela não tenha tantas questões que, é estranho falar isso, mas assim, que são típicas do autismo, elas podem ter uma questão mais voltada para desregulação emocional, não saber se relacionar muito bem, então só a TCC não ajuda, e isso é uma coisa que eu percebi com esse tempo de tratamento. Por isso, que eu falo, acho que, até nisso, cada autista é único, não é só em relação as características, também tem essa relação de o que funciona e o que não (...) porque cada um vai necessitar algum tipo de suporte muito específico. Então, acho que a dificuldade do tratamento está nesse sentido, também, porque até a pessoa descobrir o que funciona ou não, vai gastar rios de dinheiro, e talvez a pessoa não encontre. E às vezes, também, tem a questão do profissional, porque não adianta você encontrar terapia certa e dar aquele match com o profissional, que tem isso também, e nossa, é muito complicado, nesse sentido, de encontrar profissionais adequados e encontrar a melhor linha terapêutica. Sem contar, que eu nunca dependi de suporte sensorial, assim, precisar de um TO, ou precisar de fisioterapia, fono, que tem algumas pessoas que realmente precisam disso, mas se terapeuta, se psicólogo já é difícil, eu imagino o restante, deve ser pior, e mesmo morando no Rio de Janeiro, que em teoria, não deveria ser tão difícil de encontrar esses profissionais.”

Dessa forma, as PEs destacaram o desejo de encontrarem terapias mais voltadas para suas demandas específicas, bem como ressaltam a escassez de profissionais na área, e quando assim o acham, ainda há o empecilho financeiro para conseguir dar continuidade ao tratamento necessário. Enquanto isso, algumas PEs vão buscando se adaptar as situações do cotidiano, demonstrando como o suporte e as adaptações já fazem uma diferença significativa em suas vidas, como observado a seguir.

PE 15: “(...) e aí também, tendo o diagnóstico, sempre que eu precisei de alguma adaptação, eu pude pedir, e foi importante”.

PE 18: “Então tipo assim, na hora da apresentação, eu vi que era muita gente muita, muita, muita gente, e assim, eu até conseguiria apresentar, mas ia me prejudicar pra caramba, ainda mais depois, sabe? A recuperação ia ser muito complicada. Então eu consegui, eu fui pro pessoal do evento falei ‘pô, eu sou uma pessoa autista, tal coisa preciso mudar, porque realmente vai afetar minha apresentação, vai ser bem mais complicado pra mim, talvez eu nem consiga apresentar, mas eu acho que sim, mas vai ser algo que vai me frustrar pra caramba’, e aí eles trocaram o lugar mesmo, eu consegui essa adaptação também.”

Entretanto, deve-se considerar, sobretudo, o contexto em que esse sujeito se encontra inserido, uma vez que esse tanto pode dar conta de auxiliar nas demandas do indivíduo autista, como também pode não se mostrar tão receptivo, frente as necessidades desse sujeito, e que será demonstrado no tópico a seguir.

9.2.9

Desafios e transformações nas relações interpessoais pós-diagnóstico

Esta categoria analítica abrange as complexas dinâmicas das relações interpessoais de indivíduos autistas após o diagnóstico, destacando tanto os desafios quanto as transformações que ocorrem nesses contextos. Em alguns casos, observou-se que a presença de um diagnóstico gerou uma melhor compreensão nas

demais pessoas que permeiam o meio social do indivíduo recém diagnosticado, como apontam duas PEs:

PE 02: “(...) *tem pessoas que costumam ser mais próximas eu acabo falando do diagnóstico, eu não costumo divulgar assim para qualquer pessoa (...), e todas que eu falei, tudo bem que a grande maioria era da faculdade de psicologia também, então isso tem um papel ali. Mas as pessoas passavam a entender também, porque, às vezes, eu fico mais retraída; porque, às vezes, eu não falo tanto; porque, às vezes, quando tem alguma piada, alguma ironia, eu demoro para poder entender.*”

PE 17: “*Olha, eu acho que as pessoas aceitam mais quando eu faço coisas que não são socialmente aceitas. Porque, antigamente, eu era julgada, e aí se hoje em dia eu for muito sincera, por exemplo, o que acontece muito, é [que] as pessoas entendem, sabe?*”

Pode-se observar que na fala da PE 02, a mesma confessa que não costuma expor a seu diagnóstico para além do seu círculo social mais íntimo, e que de certo modo, também se mostra presente na fala de outras PEs. Isso se dá, uma vez que as PEs apontam a apreensão que elas possuem frente a reação do outro com o descobrimento desse diagnóstico, como pode ser observado abaixo.

PE 12: “*Eu não saio falando [do] diagnóstico para todo mundo. Dois motivos principais, um é a questão que eu falei, eu tenho leve capacitismo internalizado, então tipo a percepção que eu tenho [é] que as pessoas vão me tratar como se eu fosse idiota, e eu odeio quando as pessoas me tratam como se eu fosse idiota. Eu tenho que estar num ambiente que eu me sinta confortável para falar isso.*”

PE 15: “*Então, é, eu acho que assim, eu nunca tive reações muito negativas, mas é uma coisa que eu sempre fico com o pé atrás, assim, na hora de falar para as pessoas, se eu devo falar ou não, exatamente porque eu tenho receio da carga negativa que isso possa trazer, e conseqüentemente, é isso, se isso pode mudar a forma com que aquela pessoa vai me tratar ou não.*”

Desse modo, pode-se observar que as preocupações frente à revelação do diagnóstico se mostram muito associadas aos estigmas existentes socialmente. A PE 04 compartilhou sobre as situações pelas quais passou ao contar a respeito do

seu laudo, e que devido às percepções que se tem sobre o autismo na sociedade, levaram os indivíduos a até invalidarem o seu diagnóstico.

“(...) muitas vezes você fala que é [autista] (...) mas a pessoa olha e já duvida. Ou já olha com um cara de ‘ah tá, sei’, mas não bate de frente, mas já duvida já, só de olhar. Ou tem que invalidar o diagnóstico e tudo mais, ou como eu já ouvi ‘ah tá, você consegue escrever, você fala, você se formou na faculdade’, aí tem que explicar que não é assim, e é chato.”

Enquanto isso, outras PEs descrevem suas experiências com a utilização do cordão de girassol em locais públicos, em que, ao mesmo tempo que o objeto tem por função auxiliar na inclusão e no suporte à PCD, nem sempre é compreendido pela maior parte da população. Ou ainda, quando se tem uma compreensão a respeito do significado do mesmo, aqueles que não tem necessidade de utilização, acabam por fazer um uso indevido da mesma, como pode ser observado dentre os fragmentos abaixo.

PE 03: *“Então eu acredito que o fato de eu estar identificada muda no médico, no médico sozinha geralmente eu vou com a identificação, que eu nunca sei, se eu vou ficar nervosa ou não, e eu não quero precisar dar uma crise igual [eu] dava antes na rua sem necessidade. Então, isso ajuda a gente a estar mais segura, eu percebo que as pessoas tratam de um jeito melhor, se eu precisasse de cuidado, [mas é] como se fosse apenas uma criança, eu não sei, eu me sinto um pouco assim, tanto é que eu evito, na maioria das vezes, que eu não acho preciso, de usar a identificação.”*

PE 22: *“Eu não gosto de usar o cordão de identificação também na rua, porque todo mundo fica olhando. Fora que tem as pessoas que usam sem necessidade, então quem realmente precisa acaba pagando por isso. Infelizmente, esses cordões a gente encontra em qualquer banca de 5, 10 reais, e tem muita gente que usa de má vontade. Preferenciais, metrô, por exemplo, todo mundo só fica olhando, ninguém faz nada, eu já tive uma crise no metrô e ninguém fez nada. Mas se ver uma mãe com uma criança usando vai ajudar, mas como é uma pessoa adulta acha que consegue.”*

Desse modo, pode-se verificar que o cordão de identificação permite com que os sujeitos possam ser reconhecidos frente suas necessidades, embora ainda

persista uma omissão na compreensão social acerca do significado do mesmo e na disponibilização de apoio. Além disso, mais uma vez evidenciou-se como os estigmas sociais se mostram entrelaçados com as relações interpessoais, e que pode ser observado em outros âmbitos sociais, como é o caso do ambiente de trabalho, como consta nos relatos a seguir.

PE 06: “(...) eu prefiro não falar sobre isso no meu trabalho, porque eu tenho receio do preconceito me impedir de, assim, mudar a forma que as pessoas vão me tratar, porque eu observo isso (...) eu fico pensando, gente às vezes as pessoas da área da saúde são as mais negacionistas, as mais preconceituosas, e eu tenho receio disso me atrapalhar no trabalho.”

PE 11: “A única coisa que eu sinto, assim, dificuldade, é em questão de trabalho, de poder externar isso num ambiente de trabalho, porque de fato as pessoas não entendem. Por mais que a gente tente explicar, as pessoas sempre vão observar do lado negativo, pensa assim ‘ah não, isso é besteira, ah não, blá blá blá’, e isso é algo muito complicado, porque não é assim que a coisa deveria ser, entendeu? Mas, num ambiente de trabalho, é algo que eu evito falar sobre, algo que eu tenho muita dificuldade, que eu sinto que até hoje é estigmatizado, nesse sentido.”

É relevante salientar, que embora o diagnóstico traga um maior entendimento para as PEs acerca de suas necessidades pessoais, como vem sendo demonstrado ao longo dos tópicos, as mesmas ainda enfrentam desafios significativos na aceitação e compreensão de seu diagnóstico pelas demais pessoas. Contudo, se mostra evidente que a presença de um diagnóstico pode levar a uma mudança relacional, que pode ser ou muito sutil, ou bastante transformadora, sobretudo ao se considerar o contexto familiar. Alguns participantes, ao refletirem a respeito do impacto do diagnóstico nas relações interpessoais, citaram quais mudanças comportamentais eles observaram dentro de seu núcleo familiar, como consta na tabela a seguir.

Tabela 33. Mudanças observadas no contexto familiar após o diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 06	“Mas eu senti dos meus pais, assim, esse olhar diferente (...), porque hoje eles falam que entendem algumas coisas que eu fazia e, às vezes, para eles, não fazia tanto sentido, alguns comportamentos, minha seletividade alimentar (...). De certa forma eu tinha um porto seguro, né, nos meus pais, mas eu sinto que eles mudaram um pouquinho

a forma de lidar comigo, acho que eles ficaram um pouquinho mais compreensivos comigo depois, foi positivo, né, foi um ponto positivo.”

PE 09 *“(…) eu sinto que o diagnóstico fez com que o pessoal aqui em casa me entendesse um pouco mais também, e se dispusesse a ficar um pouco mais atento as minhas questões também, no sentido, assim, de hoje em dia, eu tenho mais liberdade para fazer as coisas do meu jeito, eu tenho autonomia, então, é muito mais uma questão de eles me entenderem, do que deles necessariamente me ajudarem diretamente com algo.”*

PE 18 *“E assim, acho que o primeiro âmbito que começou a mudar foi o familiar, porque era isso, sempre foi muito complicado, ainda é às vezes, sabe? Ainda é bem complicado, porque realmente minha família muitas vezes não entende as situações, [mas] tá bem melhor do que antes (...)*

PE 21 *“(…) Acho que talvez a minha família me entenda melhor agora, ou eles tentam entender melhor (...) Meus pais estão mais compreensivos agora (...) É. Porque, por exemplo, eu não tenho muita noção de tempo, então para sair sempre foi um estresse, porque eu me enrolo para me arrumar (...). Então eles estão mais compreensivos em relação a isso, e aí eles me ajudam, tipo ficar falando quanto tempo falta (...) por exemplo, eu sou aquela pessoa que vai tomar banho, e não sabe se passou 5 minutos ou 40 minutos, essas coisas, aí meus pais, também, agora não fazem tanto escândalo quanto eles faziam antes.”*

Cabe salientar, que uma vez que as experiências são individuais, as mudanças observadas também podem ser singulares. Enquanto para a PE 09 a presença do diagnóstico aumentou sua autonomia e a segurança dos pais nas conquistas da mesma, sem demandar, necessariamente maiores suportes, para a PE 21 a mudança se deu, justamente, na possibilidade de dispor de um suporte mais eficaz advindo dos seus genitores. Aliás, observou-se que dentro do núcleo familiar, as transformações relacionais mais significativas ocorreram com a figura materna, como pode ser verificado nos trechos a seguir.

Tabela 34. Diferenças observadas do comportamento materno após o diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 08	<i>“No início, por exemplo, vou dar o exemplo da minha mãe, ela provavelmente passando pelo luto, porque de toda forma quando chega o diagnóstico passam pelo luto, ela não gostou nem um pouco, tipo não acreditava, achava que era falta de Deus. Então, no início, foi bem difícil, assim, pra ela lidar, mas aos poucos ela foi entendendo e pesquisando sobre, então ela passou a ser melhor comigo. Eu e minha mãe a gente tinha, e ainda tem, uma relação muito difícil, só que depois do diagnóstico, como ela começou a entender por que eu era de tal jeito, por que eu fazia tais coisas, então isso realmente afetou a maneira que ela me tratava.”</i>
PE 13	<i>“A única pessoa que mudou assim, e isso é uma coisa de drástico, eu posso falar, que mudou mesmo, mudou muito, foi minha mãe. A minha mãe ela mudou muito em relação ao comportamento dela comigo. Minha mãe ela não entende nada sobre TEA, ela</i>

entende muito pouco, o que ela entende são as coisas que eu falo (...). Então o que ela sabe é o básico, mas o comportamento dela mudou muito, muito, muito, muito (...) eu consigo perceber de fato que teve essa mudança (...) hoje se eu falar pra ela 'poxa, eu não gosto de comer isso', ela faz uma outra coisa pra eu comer, por exemplo, ao invés de colocar aquilo pra mim. Ela tem muito mais atenção na hora de fazer [a comida]. Questões emocionais, quando eu tenho algum tipo de crise, antes ela falava assim 'ah vou deixar você se matar', por exemplo, e hoje não, hoje ela me acolhe muito mais, e são exemplos desse tipo, são coisas dessa forma."

PE 18 *"Com a minha mãe, pelo menos (...) hoje em dia ela não me chama mais de pessoa chata, sabe, isso é muito doido, era algo que acontecia muuuuuuito, mas muito antes do diagnóstico, muito; [chamar de] pessoa idosa, também não acontece mais. Até porque a questão de me chamar de pessoa velha eu já conversei com ela sobre, pessoa chata ela realmente parou sozinha, eu não precisei conversar, ela foi entendendo. Eu fui explicando também, tipo 'tal coisa, sabe barulho? Não sei o que', isso foi mudando, isso foi mudando. Ela teve uma certa resistência [em] aceitar o diagnóstico no início, mas depois eu fui mostrando as coisas, e ela tipo assim (...) "é, realmente, não tem muito como". Mas, mudou bastante isso"*

PE 19 *"Então, a minha mãe agora está entendendo um pouco melhor, porque veio um diagnóstico completo escrito do meu psiquiatra, e eu mostrei para ela, e aí ela entendeu um pouco do que eu passava, do que eu passei na minha vida, e ela me perguntou muita coisa, e eu fui explicando para ela o que eu relacionava a mim (...) a minha mãe não me trata diferente, mas ela tenta entender mais, e ela me fala muito que ela quer ser o meu suporte que vai ser o meu suporte pelo resto da minha vida, e que tudo que precisar ela vai estar atrás, e ela me fala muito isso"*

PE 23 *"Eu acho que o que mais mudou foi a minha mãe, assim, porque tinha muitas coisas que me desestabilizavam, tipo mudanças repentinas, certas comidas que eu não conseguia comer por conta da textura e tal, e ela começou a entender muito mais isso. Então agora, por exemplo, a gente come praticamente a mesma comida todos os dias por causa de mim, entendeu? (...) Então várias coisas ela começou a adaptar, para que eu não ficasse tão estressada e gerasse uma crise, algo assim. Então eu percebi que ela mudou muito comigo, a pessoa que realmente percebi que mudou a forma de se relacionar foi a minha mãe muito, muito mesmo, ela ficou muito mais compreensível."*

Desse modo, ainda que não se tivesse uma primeira aceitação frente ao diagnóstico, as mães se mostraram, com o tempo, muito mais compreensivas e acolhedoras em sua maternagem, possivelmente no intuito de suprir com o que, até o momento, elas não conseguiam ofertar para seus filhos. Entretanto, concerne salientar que nem todas as PEs observaram transformações em suas relações familiares, mesmo com a presença de um laudo.

Um exemplo é a PE 11, que aponta que o diagnóstico não alterou a forma como seus familiares se relacionavam com ela, no entanto, contribuiu para confirmar as suspeitas que eles já tinham a respeito do seu jeito singular de ser. Já a PE 19 relata que o diagnóstico suscitou uma incredulidade, e até um certo

distanciamento, em sua figura paterna, que não pareceu estar convencido a respeito do laudo que a filha adquiriu, embora também evite de questionar, como demonstra o relato a seguir.

“(...) mas com o meu pai ele não entende, e eu acredito que ele não acredite ainda, ele tem essa dificuldade. Mas ele que banca, sem questionar, meus médicos, meus medicamentos, tudo. Mas é sem questionar absolutamente tudo, ele não pergunta do autismo geral, sobre algumas coisas. Algumas coisas que eu falo assim ‘ah isso é muito relacionado à pessoa neurodivergente, né’, aí ele fala ‘ah, mas eu também tenho isso’... ou genético, né? Ou [ele fala] ‘ah, todo mundo tem isso’, e às vezes não é todo mundo que tem isso, sabe?”

Do mesmo modo, evitando lidar com invalidações, a PE 01 confessa que preferiu não comunicar o diagnóstico com o pai, uma vez que a mesma já presume que, provavelmente, também não teria seu diagnóstico reconhecido por essa figura, como consta no trecho abaixo.

“(...) meu pai é uma figura complicada na minha vida, eu não falo com ele já deve ter uns três anos (...) [e] na época, eu não falei pra ele do diagnóstico, porque definitivamente ia ser péssimo, porque ele é do tipo que acha que o autismo é causado por vacina e (...) enfim, ele não é uma pessoa aberta a aprender as coisas e... enfim, ele tem as ideias dele, e vai continuar tendo, então... é...se eu tivesse falado pra ele teria sido bem ruim, mas... não...não falei, então também tudo bem [riso].”

Esse distanciamento que certos familiares têm com o diagnóstico se evidenciou também para a PE 10, no entanto, direcionado ao núcleo fraterno. Desse modo, ela relata que embora seu irmão já lide melhor com suas características, o mesmo ainda apresenta uma dificuldade em falar sobre o assunto. Porém, com relação a sua irmã, que é mais nova, isso trouxe uma certa aproximação, em que ambas tratam do assunto com mais naturalidade, como demonstra o fragmento a seguir.

PE 10: *“Mas os meus dois irmãos, assim, têm um irmão mais velho e uma irmã mais nova. Minha irmã mais nova ela foi super acolhedora, meu irmão ele mais ou menos (...) por exemplo, ele também não tem uma alimentação muito, assim, admirável, então [ele] chegava no trabalho e o pessoal ficava falando da alimentação dele, e ele sempre falava assim ‘ah, mas se vocês estão falando de mim, vocês não sabem como a minha irmã é’, e isso me deixava desconfortável. Até o*

dia que eu fui, contei, falei pra ele do diagnóstico, eu falei assim ‘cara não é simplesmente seletividade alimentar porque eu quero, tem motivo, tem algo por trás’. E aí, ele (...) não faz mais esse tipo de brincadeira, mas ele também, eu percebo que ele não se sente confortável em falar sobre. Minha irmã não, minha irmã brinca, sacaneia, minha irmã ela é mais descontraída [risos]. E eu não sei se porque (...) ela faz faculdade de terapia ocupacional, então acho que ela também tem uma percepção mais ampla do assunto, menos preconceituosa também (...) ela é supertranquila (...).”

Com relação a esta maior proximidade entre irmãs, a PE 23, em seu relato, demonstrou também possuir um sentimento semelhante com sua irmã mais nova, sobretudo por ambas possuírem o mesmo diagnóstico. No entanto, apesar dessa identificação aparecer, o laudo acabou alterando a reação da PE 23 com a irmã, na intenção da mesma em ser um exemplo para sua figura fraterna, como ela confessa no relato abaixo.

“Mas já com a minha irmã mais nova, eu acho que o que mudou é que (...) eu também pareço com ela meio que por dentro, porque até o jeito dela andar e tal é bem parecido. Então, acho que a gente se aproximou muito mais depois do diagnóstico, porque quando eu fechei o meu, eu tava fazendo já os testes, só que eu tinha pesquisado muito sobre pra eu poder ter embasamento na hora de falar com a médica, e quando eu pesquisava eu ficava assim ‘caraca, mas a [irmã mais nova] (...) ela faz até mais do que eu isso aqui; nossa ela tem mais isso aqui do que eu’. (...) Então, acho que isso aproxima muito mais a gente, porque é como se eu tivesse alguém em casa que me entende, sabe? Só que eu acho que, ao mesmo tempo que aconteceu isso, eu acho a minha relação com ela agora é muito mais cuidadosa, porque eu fico pensando assim ‘caraca, eu acho que ela vai se espelhar muito em mim, porque ela sabe que eu também sou’, e a gente tem o mesmo nível de suporte, né, e ela se compara muito comigo, tanto que quando ela fez o teste também, ela ficou assim ‘deu igual?’”.

Demais transformações apontadas pelas PEs se deram também no contexto dos relacionamentos amorosos. Dessa forma, algumas PEs compartilharam a respeito das vivências que tiveram com seus pares logo após revelarem a descoberta do diagnóstico, como pode ser verificado na tabela a seguir.

Tabela 35. Mudanças verificadas nas relações amorosas pós diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“Tipo a minha ex ela mudou sim, mas foi uma mudança é... de tipo ela tava incomodada com a coisa, sabe? Tipo... eu comecei a usar esse negocinho aqui [abafador de ruído, que é colocado no ouvido] pra todo lugar que eu vou. É, pra abafar. E ela ficava muito incomodada, tipo, ‘as pessoas vão te julgar, por você estar usando isso’, e aí as pessoas vão julgar ela, por eu estar com ela, entendeu? Ela não queria que a família dela soubesse também, é... então...teve um conflito, assim, em relação a isso.”</i>
PE 13	<i>“Eu me planejo muito e com antecedência, e isso é uma coisa muito forte. Eu não consigo não fazer isso, e isso é uma coisa até que me incomoda bastante. E, na época, eu estava namorando quando eu recebi o diagnóstico, e a pessoa terminou comigo por causa disso [rigidez cognitiva], por causa desse sintoma em específico. E eu tinha acabado de receber o diagnóstico e eu não tinha contado ainda. E aí eu fui, contei sobre o diagnóstico, e a pessoa veio pra mim, e falou ‘poxa, então eu acho que eu estou sendo uma pessoa muito, muito cruel de estar terminando com você por causa disso. Esse é o sintoma, então eu devia é ter mais acolhimento’, só que eu pensei ‘cara, mas também não tinha como você saber, porque eu não falei antes’”.</i>
PE 22	<i>“Ele [marido] agora consegue entender melhor as minhas crises, me ajudar melhor, então acho que ajudou sim, de certo modo ajudou.”</i>

Em vista disso, é possível perceber que do mesmo modo das relações familiares, as mudanças que ocorreram nesses relacionamentos foram desde benéficas para o sujeito, como apontados pelas PEs 13 e 22, como também um modo de evidenciar os estigmas que até então não se faziam tão perceptíveis, que foi o caso da PE 01. Igualmente, podemos observar que tal fator também se faz presente com relação as amizades. O quadro abaixo tem por objetivo trazer o relato de algumas PEs que observaram comportamentos distintos em seus amigos após o recebimento do diagnóstico, bem como aquelas que não verificaram qualquer alteração na interação de seus amigos com elas mesmas.

Tabela 36. Diagnóstico de autismo e as redes de amizades

PE	Relatos da PEs
Transformações nas relações	
PE 01	<i>“É...nas minhas amizades teve bastante mudança, assim porque eu comecei a me sentir muito mais considerado tipo, as pessoas começaram a falar coisas do tipo ‘se você ficar cansado pode ir embora’, ou então...sei lá, é... ‘se você não quiser ir na festa, tudo bem, mas a gente pode se encontrar sozinho depois’, entendeu? As pessoas começaram a ser, não vou dizer mais compreensivas, porque não é que elas não fossem compreensivas antes, elas não tinham muita oportunidade, né de compreender, mas teve essa diferença.”</i>

PE 08	<i>“E também, amigos começaram a entender e pesquisar pra me acolher melhor. Então sim, o diagnóstico faz diferença pra quem se importa, pra quem não se importa, ele não faz muita diferença.”</i>
PE 24	<i>“Assim, eles tentam saber sobre mim, o que pode acontecer comigo. O pessoal busca saber sobre mim para o caso acontecer, para conhecer e evitar certos constrangimentos, vamos assim dizer, que pode me constranger ou constranger até mesmo o outro.”</i>

Sem transformações nas relações

PE 07	<i>“(…) eu tenho um círculo, assim, de amigos próximos, que meio que já me entendiam, enquanto eu, entre aspas, era só ‘estranho’. Então meio que pra esse círculo, assim, praticamente ficou a mesma coisa.”</i>
PE 10	<i>“(…) a minha melhor amiga, por exemplo, eu sei que ela não toca no assunto e eu acho que ela na verdade se sente meio, ela eu chuto que ela sabe que não tem conhecimento suficiente, então ela não toca no assunto. Mas, por exemplo, ela (...) desde antes assim do diagnóstico, ela sempre foi uma pessoa que sempre se preocupou na questão, que assim, eu saia com os meus amigos, da época de colégio, a gente ia numa hamburgueria e ninguém tinha preocupação com o fato de que eu não comia hambúrguer, ela não, ela fazia questão de [falar] ‘não, a PE só come coxinha, então a gente vai procurar um lugar pra ela comer coxinha’, sabe? E ela nunca tratou isso como algo negativo, ela nunca me tratou diferente por isso, e ela continua não me tratando diferente por isso.”</i>
PE 12	<i>“As [pessoas] que eu conheci antes, incrivelmente acho que não mudou não, eu acho que também eu fui uma pessoa afortunada no grupo de amigos que eu tenho, todo mundo descaralhado.”</i>

Além disso, alguns sujeitos compartilharam ainda que já possuíam amigos neurodivergentes, antes mesmo de receberem seus lados. Tal fenômeno acontecia, pois segundo as PEs, os comportamentos que elas tinham, e que divergiam dos padrões normativos, não se distinguiam dentro desses grupos sociais. Por esse motivo, não foram observadas mudanças nessas significativas nessas relações, como pode ser verificado nos fragmentos abaixo.

Tabela 37. Amizades neurodivergentes anteriores ao diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 09	<i>“E, em questão dos meus amigos próximos, é engraçado porque eu sinto que a galera neurodivergente se encontra sem querer [risos] (...). Tenho alguns amigos dentro do espectro, só neurodivergentes, de modo geral, então, eu sinto que o meu diagnóstico para essa galera que está junto comigo não fez essa diferença toda, porque eu sinto que eram pessoas que já me viam muito, sabe. Então, foi mais uma coisa de algum esclarecimento ali, mas a nossa dinâmica já funcionava muito bem.”</i>
PE 19	<i>“Não, com meus amigos não mudou muita coisa, eu descobri que neurodivergente anda com neurodivergente, que eu sempre tive muitos amigos autistas e tdah que foram descobrindo durante a faculdade e durante a vida, e você descobre que anda todo mundo</i>

junto sem saber [risos]. Antes de saber a gente já sabe, sabe? [risos]. Antes de saber, a gente já se identifica”

PE 20 *“E aí acabou que, basicamente, todo mundo com quem eu me relaciono proximamente, assim, meus amigos próximos, minhas relações próximas, são todas com pessoas autistas, e isso facilita a minha vida assim.”*

Entretanto, as mudanças também podem ocorrer com as próprias PEs, em que as mesmas discorreram a respeito das transformações pessoais que elas perceberam em suas interações sociais. A tabela abaixo tem como intuito trazer os relatos de algumas PEs que observaram essa mudança em suas formas de se relacionarem.

Tabela 38. Mudanças das PEs nas suas relações pessoais pós diagnóstico

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“Então é... não sei, eu acho que eu fiquei mais atento tipo, ao que que faz sentido para mim, o que que é mais natural para mim, o que que tem mais chance de funcionar, sabe? Ao invés de me forçar a ficar seguindo um modelo de socializar que não funciona para mim.”</i>
PE 11	<i>“(...) eu acho que o que mudou foi a minha relação com os outros após eu descobri [o diagnóstico], porque eu percebi, assim, cara eu não quero me relacionar com pessoas capacitistas, pessoas que me tratem mal (...) eu acho que isso foi o mais impactante, de eu perceber o que eu quero para mim, isso foi muito claro na minha vida (...) o que eu aceito, o que eu rejeito, o que eu não vou mais fazer, porque isso era muito forte na minha vida, de eu pensar que eu não quero uma série de situações, eu não vou mais me expor a nada, eu sentia uma pressão, de fato, que eu tinha que me expor para parecer ‘normal’, entre muitas aspas, e depois que eu mudei a percepção, sobre mim mesmo, os outros estão nem aí, basicamente isso</i>
PE 20	<i>“Deixou mais fácil (...) faz com que seja bem mais fácil eu prever certas coisas, e eu explicar certas coisas para as pessoas. E eu não preciso mais ficar do jeito que eu ficava antigamente, que era ficar extremamente vigilante de tudo que eu estou fazendo, o tempo todo, e tentando entender entrelinhas, e tentando entender o que as pessoas estão sentindo, se elas estão me olhando de um jeito diferente.”</i>

Não se deve deixar de salientar que tiveram relatos em que as PEs confessaram não sentirem mudanças em sua forma de se relacionarem. Desse modo, certas PEs descreveram que continuaram agindo do mesmo modo que sempre agiam em suas relações, independente da presença de um diagnóstico.

Portanto, a análise de todos esses relatos sugere que elementos como a busca por validação e compreensão, a autenticidade nas relações e o aumento da confiança nas interações sociais revelam-se como fatores cruciais para o acolhimento dos sujeitos diagnosticados tardiamente. Aliás, também acaba por ressaltar a necessidade

de se desenvolver uma maior conscientização a respeito do TEA na sociedade, como será abordado no próximo, e último, tópico.

9.2.10

Rede de apoio e conscientização sobre o autismo

Esta última categoria analítica optou por destacar a importância da construção de redes de apoio entre indivíduos autistas e a necessidade de conscientização sobre o autismo no contexto familiar e social. Como foi observado nos relatos, grande parte da conscientização a respeito do transtorno parte das próprias pessoas autistas, que em certos momentos, essas buscam desconstruir com os estigmas outrora existentes no senso comum, e que é exemplificado nos fragmentos abaixo.

PE 03: “(...), mas sempre que, vamos supor, tocam no assunto e estão falando mal de alguém ou de uma criança que tem [autismo], e eu fico: ‘Mas eu sou autista, você gosta de mim, conversa comigo normal, qual o problema?’ Aí as pessoas se chocam. Tipo ‘Ué, você é?’”.

PE 06: “Uma das [tias] que fala ‘não menina, a PE 06 ela só é quietinha, essa médica que carimbou esse negócio estava querendo dinheiro’, eu falei ‘gente, mas ela ia receber, independente de me dar laudo ou não, ela não recebeu só porque ela ia me emitir um laudo, não é assim [risos]. Eu não comprei um laudo’”.

Além disso, algumas PEs compartilharam o cuidado que possuem em suas relações, ao tentar esclarecer as demais pessoas a respeito de atitudes que elas possam vir a ter, e que geralmente não são compreendidos dentro dos padrões sociais.

Tabela 39. Conscientização sobre o autismo pelas próprias PEs

PE	Relatos da PEs
PE 08	“Eu normalmente tento sempre que eu conheço alguém, eu tento deixar claro, (...) quando você passa da primeira vez que você encontra a pessoa, eu falo sobre as minhas questões, eu falo sobre o autismo, falo, explico o que eu posso, porque a maioria das pessoas é muito mal-informada sobre o autismo. Então, normalmente eu tenho que dar algum tipo de aula para a pessoa entender, e falo as minhas limitações, ou normalmente como eu sou, às vezes, [eu] acabo sendo uma pessoa sincera demais, ou direta demais, [e] eu já aviso a pessoa, eu falo: ‘olha se eu falar alguma coisa que não te agradou, que eu passei do limite, fui muito rude, grossa, você me avisa, porque eu não percebo’”.

-
- PE 12 *“No meu trabalho, por exemplo, eu já falei, então todo mundo já sabe (...), mas é uma questão de tipo, eles têm noção de algumas coisas e de outras eles não têm. Por exemplo, eu tenho problema com som, hiperestimulação, então tipo eles sabem que coisa muito alta, tipo ‘vamos chamar a PE 12 para o karaokê’. Não, eu não vou. Ou tipo, ah é tudo tipo ‘não a PE 12 não vai gostar’, (...) até tentam encontrar programas assim para a gente fazer que não envolvam essas coisas. (...) Mas assim, eles têm esses pensamentos, para outras coisas não tem. (...) Tem um amigo que toda hora pede para olhar na cara dele para eu prestar atenção, eu falo ‘você sabe, quando eu olho na tua cara eu não estou prestando atenção.’”*
-
- PE 14 *“(...) eu comecei a apontar mais coisas do tipo a pessoa chegou e falou ‘ah, isso foi grosso’, e aí, eu tipo... ‘cara, não. É só a maneira que eu tô falando, eu sou autista, sabe?’ As coisas, assim, de tipo... é umas explicações, né, de algumas coisas começaram a surgir, assim. E eu acho que isso me deu mais segurança, também, pra socializar com pessoas novas, porque é isso, tipo, sempre vindo já com o fato [que eu] sou autista, [porque] se qualquer ruído surgisse, já tava lá a informação...e eu podia resgatar de tipo assim ‘lembra que eu sou autista?’”*
-
- PE 20 *“Tipo assim, todas as pessoas que estão ao meu redor que não experienciam as mesmas coisas que eu, eu consigo deixar já de sobreaviso, tipo, ‘eu sou autista, então eu talvez faça isso aqui em tal momento, então, tipo assim, eu não vou entender se você não me disser algo diretamente’, ou ‘eu preciso de estrutura’, ou ‘se você for chegar atrasado para um negócio eu vou me irritar com você, e eu vou ficar meio irritado com você, mas depois vai passar, e aí está tudo bem’”.*
-

Desse modo, observa-se como essa conscientização se faz efetiva nas relações sociais, pois como as PEs destacam, isto gera um convívio mais agradável para todos. Em alguns casos, aliás, conscientizar o meio em que se está inserido gera mais acessibilidade para esses indivíduos, como podemos verificar nos trechos a seguir.

PE 15: *“Nunca precisei de muita coisa, mas eu já cheguei a conversar com alguns professores, e consegui algumas coisas, tipo não ter que apresentar trabalho na frente da turma, ou então sair de determinada aula de vez em quando que tinha mais estímulos. E aí, e aí também, me ajudou, fez com que a minha família me entendesse melhor.”*

PE 20: *“Eu comecei a aprender a lidar melhor com algumas dificuldades no meu cotidiano, assim, porque eu tive uma questão quando era adolescente, em que eu chegava em casa da escola e eu desligava, assim, e aí meus pais achavam que eu tava fazendo pirraça, porque eu não queria falar com eles. E aí, hoje em dia, eu sei que eu estava chegando sobrecarregado, e que eu não conseguia falar porque eu estava maluco da cabeça, e aí conforme eu fui entendendo essas coisas, eu fui conseguindo comunicar esse tipo de coisa para os meus pais.”*

Contudo, também foi possível observar como determinadas PEs ainda enfrentam desafios em seus ambientes acadêmicos ou laborais. Diferentemente dos relatos anteriores, os trechos a seguir demarcam como essa falta de conscientização fomenta barreiras significativas para o sujeito autista em seu cotidiano.

PE 17: *“Hoje em dia, na vida adulta, eu não consigo mais ter esses dois dias pra descansar. Então, quando eu vou trabalhar no outro dia, eu tenho que estar bem, eu preciso estar bem. Então, assim eu não posso ser muito produtiva, porque eu sei que no outro dia, eu não vou aguentar ser produtiva de novo.”*

PE 21: *“(...) eu hoje, eu me entendo melhor, mas em questão de acessibilidade, eu realmente não sei dizer, porque, por exemplo, na faculdade eu não consigo muita acessibilidade, e a questão da clínica que eu fazia terapia, ela não falava quais adaptações eu precisava, e aí era difícil. Não falava quais adaptações eu precisava para a faculdade, no caso [falava] só as adaptações que eu precisava em casa, só que eu precisava de adaptação na faculdade, porque eu tinha questão de, às vezes, não conseguir ir para a aula, às vezes ir para a aula e ficar nervosa e ter que sair da sala, e às vezes o professor dar alguma avaliação que eu não consiga fazer e reprovar.”*

Tais postulados também evidenciam a necessidade da presença de uma rede de apoio, com o intuito, justamente, de dar o suporte que os indivíduos precisam em seu dia a dia, como aparece exemplificado no trecho abaixo.

PE 14: *“(...) É ir atrás de ajuda e suporte, sair pra fazer as coisas, eu tenho muita dificuldade e, enfim, hoje em dia eu tenho uma rede de apoio muito grande, que eu tô sempre vendo quem pode ir comigo pra ir pra médico tal, pra ir resolver não sei o que lá. Direto, minhas amigadas me ajudam muito, assim.”*

Além disso, a presença de uma rede de apoio auxilia, inclusive, na busca pelo diagnóstico, uma vez que permite com que o sujeito autista não passe por essa experiência sozinho. Os trechos abaixo demarcam, assim, como poder contar com outras pessoas se mostra um fator significativo nesse percurso de avaliação.

PE 14: *“Eu comecei a questionar se eu era autista ou não, quando eu estava no ensino médio. Eu sempre tive muita dificuldade social, principalmente, assim, eu fiz terapia quando era bem criança, porque eu não tinha amizade no colégio. (...)”*

depois que eu me formei no colégio, que eu comecei a ir atrás, de fato, eu comecei a perguntar coisas para a minha mãe, da minha infância, e a gente começou a pensar junto. Ela trabalha com pessoas autistas também. E aí a gente começou a ir pensando junto, assim, de tipo, realmente isso faz muito sentido. E aí ela me ajudou, né, a ir atrás de um diagnóstico.”

PE 19: *“Minha irmã é mais velha, mas ela que me falava pra ir buscar um diagnóstico, (...) porque ela já tinha o diagnóstico de tdah, e ela conviveu comigo na infância e conviveu agora na fase adulta. (...) a gente convivia mais e tinha muitos gaps, assim, que ela falava “PE 19, você tem que procurar um diagnóstico, porque tem coisa aí que não bate, que não tem sentido, e que afeta a sua vida” (...) umas atenções que eu não tenho, e que eu tenho demais em outras coisas, e que afetam mesmo a minha vida, e ela me deu super apoio a minha irmã. Me deu muito apoio.”*

Desse modo, as experiências compartilhadas entre as PEs destacam como o suporte emocional e a compreensão familiar são cruciais para a aceitação do autismo, promovendo um ambiente acolhedor que favorece a autoaceitação. Além disso, observou-se pela fala das PEs que essas começaram a se aproximar mais de pessoas neurodivergentes, como pode ser verificado nos fragmentos abaixo.

Tabela 40. Aumento do convívio com pessoas neurodivergentes

PE	Relatos da PEs
PE 01	<i>“E aí, nesse outro aplicativo eu tive conversas mais tipo direto ao que interessa, assim ‘quais são os seus interesses?’, ‘O que você gosta de fazer?’, ‘O que você não gosta de fazer?’. É...mas no segundo ou terceiro dia, assim, eu encontrei a pessoa que eu namoro hoje em dia, então hoje em dia eu tenho diariamente convívio com uma pessoa que passa pelas coisas parecidas, sabe?”</i>
PE 05	<i>“(...) é uma coisa que eu venho notando assim, eu agora faço parte de grupos que tem mais pessoas neurodivergentes, e eu acho que a gente vai se alocando, assim, como vai passando a vida.”</i>
PE 20	<i>“(...) e estar cercado por outras pessoas que são autistas também ajuda muito nisso, porque a gente começa meio que a entrar num mundinho que para de ser um mundinho só meu, e vira um mundinho nosso, e a gente está no nosso mundinho, e existindo ali junto, e isso acaba sendo muito, é uma experiência muito de laço, assim, com essas pessoas.”</i>

Portanto, a interação com a comunidade neurodiversa é vista como fundamental para o fortalecimento das relações sociais e para a criação de um espaço onde as experiências possam ser compreendidas e validadas. A seguir constam os

relatos de outras PEs, que ressaltam a importância de se ter uma representatividade neurodiversa, uma vez que isso promove uma maior identificação e favorece a sensação de pertencimento para esses sujeitos.

Tabela 41. Importância de se ter representatividades neurodivergentes

PE	Relatos da PEs
PE 03	<i>“Porque é muito legal você poder ver pessoas também que estão no espectro e são influencers. E aí, eles colocam alguma coisa que eles estão passando e eu fico ‘caramba, eu sou assim, isso aqui é muito eu,’ sabe? E é bacana você saber que os autistas crescem, não é só a criança ali com o abafadorzinho e a sua identificação. A gente tem uma vida, tem gostos, tem desgostos, tem sonhos e metas.”</i>
PE 13	<i>“Agora entraram muitas mulheres também, inclusive, que foram diagnosticadas na fase adulta, outras meninas também, que já estavam no mesmo processo que eu, (...) receberam diagnóstico no ano passado. Uma delas (...) recebeu diagnóstico no ano passado também, e aí ela veio e falou assim ‘eu queria te contar uma coisa’, e aí ela me contou, assim, com os olhos chorando assim, e eu já tinha recebido o meu, então eu acho que isso tudo vai me motivando e me deixando me abrir mais sobre.”</i>
PE 20	<i>“Como agora eu tenho como nomear as coisas, e eu não só tenho como nomear as coisas como é meio que um mecanismo de busca, porque, quando eu sei que eu sou autista, e aí eu sei que existem pessoas que têm vivências muito parecidas com as minhas (...). Então, tem muita coisa que, às vezes, eu não estou conseguindo identificar, ou eu não percebi sobre mim, que eu vejo outras pessoas explicando e falando, e eu fico ‘meu deus, ok, eu faço isso também’, e aí, como eu tenho uma certa (...) biblioteca de experiências, faz com que seja bem mais fácil eu prever certas coisas, e eu explicar certas coisas para as pessoas.”</i>

Além disso, o relato da PE 14 demonstrou como o convívio desde uma tenra idade com PCDs impediu com que ela tivesse qualquer estigma a respeito desses sujeitos. A mesma também apontou como isso foi um diferencial em seu processo de busca pelo diagnóstico, como pode ser verificado abaixo.

“Pra mim era bem normal, assim, porque, é isso, a minha mãe trabalhava com pessoas autistas, eu sempre tive contato com muitas pessoas autistas de diferentes níveis de suportes. Então... eu lembro de, enfim, saber que pessoas autistas eram muito diferentes entre si, assim. É... eu não me lembro direito, assim, eu lembro que, pra mim, era uma coisa já bem mais “normal”, né, entre muitas aspas, do que pra maioria das pessoas, porque é isso, eu tinha um contato já frequente com pessoas autistas pela minha mãe, (...) porque eu sempre tava indo nos eventos e no trabalho da minha mãe, mas não... de amizade, essas coisas. Mas eu já tinha um contato bem grande. Isso que eu lembro (...) tanto que foi isso que me fez ir

atrás, de fato, assim [do diagnóstico], porque, na época, o autismo ainda era aquele estereótipo todo.”

Cabe ainda destacar no relato anterior, como a PE 14 não só já possuía uma compreensão a respeito do que era o TEA, como também percebia as singularidades que cada uma das pessoas autistas apresentava, ou seja, já compreendendo assim as nuances do espectro. Outro relato que cabe aqui ser partilhado é o da PE 20, que contou a respeito de sua experiência ao ter crescido com pais neurodivergentes, o que permitiu com que ela se desenvolvesse sem ter suas características singulares limitadas, como consta no trecho a seguir.

“Eu tenho acho que, felizmente, uma visão bastante, algumas pessoas chamam de romantizada assim do espectro, né, porque o que acontece, mesmo eu não sendo diagnosticado ao longo da minha vida, meus pais sempre souberam que eu era uma criança, e um adolescente meio esquisitinho. (...) e hoje em dia, eu consegui identificar que a minha mãe também é tdah, e o meu pai é autista (...) inclusive, foi diagnosticado recentemente, aos 50 anos de idade [risos]. Então, (...) como meus dois pais são neurodivergentes, muitos dos comportamentos desviantes e atípicos que eu tive durante a minha vida toda eram acolhidos por eles, sem eles saberem que eram comportamentos atípicos, porque eles tinham comportamentos parecidos. Então, eu tive a sorte de não ter as minhas atipicidades podadas, porque meus pais olhavam e falavam ‘ah, é meio esquisito, mas eu fazia isso também’, e aí eles só seguiam em frente, não tinha um estranhamento, não tinha um ‘ah, para com isso’. Então, (...) eu sou muito ciente das minhas dificuldades, e de que eu tenho de fato uma deficiência, e que o mundo não é feito para mim, (...) existem momentos em que eu fico com muita raiva, e eu não gostaria de ser autista, mas na maior parte do tempo, eu consigo, tipo assim, equilibrar as potências e as dificuldades.”

Apesar da PE 20 ter se desenvolvido dentro de um ambiente que não era estigmatizado ou limitante, a mesma também reconhece como, infelizmente, essa não é a realidade de todos os sujeitos. Desse modo, ao descrever como compreende o autismo, a PE 19 comenta a respeito do despreparo e desconhecimento social que se tem sobre o TEA, ressaltando, ainda, como o suporte se mostra substancial quando se trata de garantir uma melhor qualidade de vida para esses indivíduos.

PE 19: *“Então eu acho que é uma maneira diferente de que sua cabeça funciona, é uma maneira alternativa, é uma outra maneira que a sociedade não está pronta*

pra abraçar (...), a sociedade não foi planejada com o seu tipo de cérebro, o seu tipo de pensamento. E só que a gente precisa de rede de suporte e rede de apoio o tempo todo, então, acho que todo mundo precisa, mas a gente precisa um pouco mais, e é entender que, às vezes, os conceitos da sociedade não se encaixam a você 100% e você vai ter que dar um jeito de manobrar isso.”

Enquanto isso, o relato da PE 05, que se encontra a seguir, complementa o que foi abordado no trecho anterior, uma vez que ambas possuem uma visão semelhante a respeito do que é o autismo, em suas definições. Porém, a PE 05 ainda reflete como, apesar do autismo possibilitar modos singulares de vivenciar o mundo, a experiência de ser autista também pode ser compreendida enquanto coletiva.

“Então, pra mim ao mesmo tempo que é esse experienciar o mundo [enquanto uma pessoa autista], é uma coisa um pouco coletiva, não é tão aut centrada, assim, (...) somos seres humanos sociais, então a gente tem que, ao mesmo tempo, se adaptar a toda uma rede de pessoas, e de estruturas, que não foram pensadas pra uma pessoa como eu tá acessando. E eu tenho que informar também sobre isso, porque nem todo mundo tem informação (...). Então de criar essa rede de se pensar numa vivência que é menos individualizada e um pouco mais coletiva, (...) acho que é uma coisa que ao mesmo tempo que dá uma autonomia, uma liberdade individual muito grande, ela ajuda muito a entender como é nossa relação com o coletivo, e eu acho isso muito bonito.”

E em virtude disso, pode-se observar como as singularidades e o contexto social se mostram intimamente correlacionados, em que ambos se afetam mutuamente. Contudo, tal proposição será melhor desenvolvida na discussão realizada em breve, o que permitirá observar como esses fatores refletem sobre o que temos observado de uma subjetividade autista que se constituiu a partir do diagnóstico tardio.

9.3

Demais resultados

Uma vez que se utilizou da ferramenta *Requalify.ai* para análise dos conteúdos apresentados, a mesma ainda possibilitou a criação de uma nuvem de palavras,

descoberta de um diagnóstico tardio. Do mesmo modo, pode-se verificar a existência dos termos “suporte” e “terapia” na nuvem de palavras, estando esses associados as possibilidades de se obter melhores qualidades de vida para esses indivíduos em seu cotidiano.

Outro recurso, que também foi realizado pela IA, foi a criação de uma rede de similaridade (**Figura 15**), que demonstra o nível de correlação entre os temas abordados. Dessa maneira, a figura evidencia que o tópico com tom de amarelo mais claro se mostra como tema mais central da pesquisa (mais próximos de 1.00); enquanto conforme a escala de cores escurece, menos similaridade um tópico apresenta com o tema central (mais perto de 0.90). De modo semelhante, as linhas que interligam os tópicos demonstram que quanto mais espessa, mais forte é a similaridade entre os temas, e vice-versa.

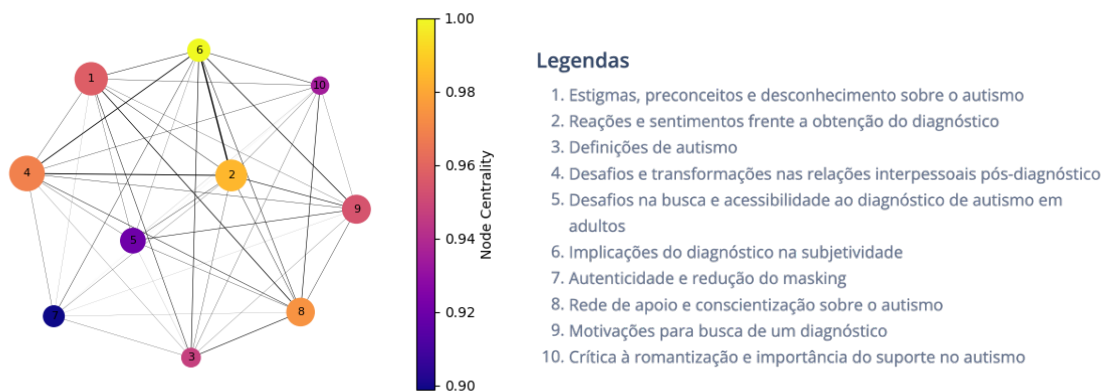


Figura 15. Rede de Similaridade. Fonte da Imagem: *Requalify.ai* (2025)

Portanto, observa-se que “Implicações do diagnóstico na subjetividade” (6) é o tópico central da rede de similaridade, em que todos os demais tópicos, de algum modo, se correlacionam com ele. Além disso, verifica-se que a *tag* “Reações e sentimentos frente a obtenção do diagnóstico” (2) é o que possui mais similaridade com a *tag* principal (6), seguido pela *tag* “Desafios e transformações nas relações interpessoais pós-diagnóstico” (4).

Observou-se também como há uma conexão significativa dentre as *tags* “Estigmas, preconceitos e desconhecimento sobre o autismo” (1) e “Rede de apoio e conscientização sobre o autismo” (8). Do mesmo modo, verificou-se como a *tag* “Definições de autismo” (3) e “Crítica à romantização e importância do suporte no

autismo” (10), apesar de não apresentarem tanta similaridade com a *tag* central, ambas se conectam mais com o item 8.

Além disso, a IA também mostrou uma correlação entre “Motivação para a busca de um diagnóstico” (9) e “Desafios na busca e acessibilidade ao diagnóstico de autismo em adultos” (5). Contudo, verificou-se que a *tag* “Autenticidade e redução do masking” (7) foi o que esteve mais distante da *tag* central (6), embora ainda mostre maior conexão com essa *tag* do que com os demais, como pode ser verificado pela espessura da linha que os conecta.

Enfim, a IA ainda possibilitou a criação de um dendrograma (**Figura 16**), que agrupou as *tags* semelhantes, ilustrando mais claramente o que a rede de similaridade tinha demonstrado. Logo, é possível verificar as *tags* que mais se relacionam entre si (2 e 3; 4 e 5; 9 e 10), e aquelas que se encontram adjuntas (1, 6, 7 e 8), como pode ser verificado abaixo.

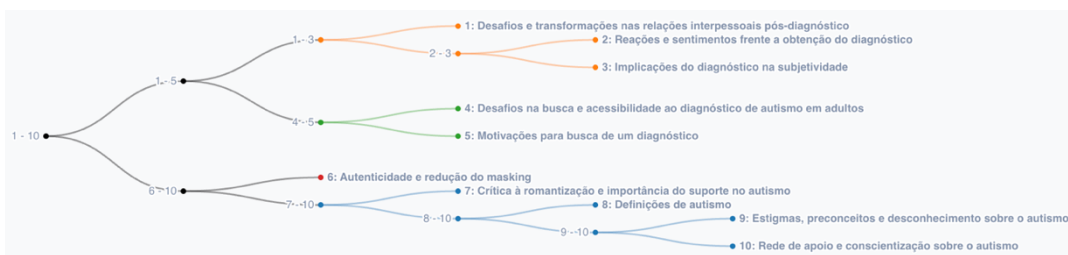


Figura 16. Dendrograma. Fonte da Imagem: *Requalify.ai* (2025)

Desse modo, os recursos gerados pela IA — o dendrograma e a rede de similaridade — foram analisados com base nos objetivos específicos estipulados na vigente dissertação, e serviram como elementos norteadores na composição da discussão.

Discussão dos resultados

10.1

“Será que isso faz sentido mesmo ou não?": o percurso de jovens adultos na busca de um diagnóstico tardio

Ao longo dos relatos compartilhados pelas PEs, constatou-se que inúmeros foram os fatores que incitaram esses sujeitos na busca de um diagnóstico. Presumiu-se, inicialmente, que um dos fatores motivacionais se correlacionava com os marcos característicos da fase de desenvolvimento que esses sujeitos adentravam, uma vez que essa faixa etária possibilita com que o sujeito adquira maior autonomia sobre si, sobretudo economicamente através da inserção no mercado de trabalho (Papalia & Martorell, 2023).

De fato, ao observar que a grande maioria das PEs se encontravam exercendo alguma atividade para além do estudo (68% das PEs; $n=17$), e podendo essa ser remunerada ou não, demonstra como uma maior autonomia financeira pode ser um facilitador ao longo desse processo. Contudo, isso não isenta a questão de que os serviços de avaliação psicológica se mostram onerosos, conforme apontado pelas PEs (**Tabela 13**), e que reforça, também, a dificuldade de acesso a diagnósticos precoces (Gonçalves & Moreira, 2023).

Embora a cidade do Rio de Janeiro já conte, atualmente, com o CEDTEA que representa uma conquista significativa para as pessoas autistas e seus familiares, o mesmo delimita seu atendimento a jovens de até 17 anos de idade (SES/RJ, 2024). Desse modo, algumas PEs evidenciaram, justamente, a escassez de serviços voltados para sujeitos autistas para além da maioridade, — tanto para avaliações psicológicas, quanto para demais tratamentos — e que sejam economicamente acessíveis. A PE 08, inclusive, quando questionada se achava que seu nível de suporte tinha mudado desde o diagnóstico até o momento da pesquisa, afirmou que sim, relacionando as causas a falta de acesso à tratamentos e do apoio governamental, em conjunto com problemas financeiros pessoais (**Tabela 6**).

Contudo, outras PEs mencionaram o fato de que certos planos de saúde, atualmente, vêm dando cobertura para a realização das avaliações psicológicas, o

que já viabiliza o acesso a esse tipo de serviço. Porém, ao levar em consideração o relato da PE 03, em que a mesma afirma ter percorrido mais de 70 quilômetros todas as vezes que precisava ir à clínica que possuía cobertura pelo plano, já que a mesma morava fora da cidade do Rio de Janeiro, isso suscita a reflexão se o caso dela é um caso isolado, ou se é a realidade de demais sujeitos quando buscam serviços com um custo mais reduzido.

Nesse sentido, o relato de outra PE sustenta a problematização anteriormente apresentada, em que a mesma ressalta a dificuldade de acessar profissionais voltados para essa área de atuação, mesmo em uma cidade cosmopolita como o Rio de Janeiro, como pode ser verificado a seguir: “(...) *mas se terapeuta, se psicólogo já é difícil, eu imagino o restante [demais terapias], deve ser pior, e mesmo morando no Rio de Janeiro, que em teoria, não deveria ser tão difícil de encontrar esses profissionais.*” (PE 11).

O discurso de dessas últimas PEs, assim, direciona o foco para situações vivenciadas dentro da cidade do Rio de Janeiro, e que apesar da entrevista ter delimitado que seus participantes poderiam ser residentes do Estado do Rio de Janeiro, 80% das PEs se encontravam residindo na cidade. Por esse motivo, se mostra pertinente atentar-se para os locais de moradia dessas PEs, que majoritariamente residiam nas Zonas Norte ($n=9$) e Oeste ($n=8$) (**Figura 8**), sendo ambas zonas que apresentam menor rendimento nominal mediano dentro da cidade (IPP, 2025). Ademais, considerando o número das outras PEs que residiam fora da cidade do Rio de Janeiro ($n=5$), a quantidade de participantes ainda foi maior do que dos indivíduos que residiam na Zona Sul da cidade ($n=3$), zona essa que possui maiores índices nominais medianos (IPP, 2025).

Deve-se salientar que a vigente discussão é pautada sobre a perspectiva dos 25 participantes que moram nesse estado e suas experiências ao longo dos processos de obtenção do diagnóstico. Dessa forma, em hipótese alguma a discussão tem o intuito de generalizar as experiências, mas sim visa elucidar as barreiras que esses indivíduos encontraram. Por causa disso, verificou-se que na presente pesquisa houve uma disparidade de diagnósticos tardios em moradores das zonas com menor rendimento econômico, em contraste com as de maior rendimento, o que nos leva a ponderar a respeito de como a desigualdade social e acessibilidade de diagnósticos podem estar interligados, e reforça, acima de tudo, a relevância de estudos que se debruçam sobre essa temática.

Retomando assim a questão dos motivadores para a busca de um diagnóstico, verificou-se que a questão financeira não foi o único motivador. Ao se considerar, assim, as etapas do desenvolvimento, como outrora demonstrado, observa-se como essas são marcadas por seus *dramas* (Molon, 2011) ou *crises* (Erikson, 1993) que se mostram relevantes a longo do processo de maturação desenvolvimental, e que, de forma análoga, também se fizeram presentes dentre os aspectos motivacionais para a busca de um diagnóstico.

Desse modo, ao serem questionadas sobre o que levaram as PEs a procurarem seu diagnóstico, observou-se que muitas foram instigadas ao se identificarem com características do TEA. Dessa forma, verificou-se que essas identificações partiam ou dos próprios indivíduos (**Tabela 9**), ou de outras pessoas que apontavam detalhes singulares que até então não tinham sido percebidos pelas PEs (**Tabela 11**), e que, na maioria das vezes, eram reforçadas por lembranças de situações anteriores (**Tabela 10**). Em alguns casos, inclusive, esses sujeitos se encontraram impelidos a buscarem um diagnóstico após vivenciarem situações que os levaram ao seu limite, o que converge diretamente com o que Souza e Hartwig (2025) alegam, pois, “uma pessoa adulta, para desconfiar que possa ser autista, normalmente está passando por muitas dificuldades sociais que a encurralam emocionalmente” (p. 36).

Em vista disso, pode-se inferir que embora essas 25 PEs tenham sido conduzidas de diferentes formas em direção a um diagnóstico, todas culminam em um questionamento específico: sobre quem se é no mundo. Dessa maneira, trazer uma explicação que dê sentido, para o que foi vivenciado e o que se experiencia nos dias atuais, demonstra como a busca de um diagnóstico não se encontra desvinculada de um processo de autoconhecimento, podendo esse ser mais ativo, quando parte, inicialmente, da identificação da própria pessoa; ou um pouco menos ativo, quando a busca pelo diagnóstico advém, primeiramente, da sugestão e/ou encaminhamento de outros (**Tabela 12** e **Tabela 16**). Isso evidencia como nesse processo o sujeito não deixa de afetar e ser afetado dentro do ambiente em que ele se encontra inserido (Cole & Scribner, 2007; Molon, 2015; Rossetto & Brabo, 2009; Vigotski 2007), embora, em alguns casos, isso acabe sendo prejudicial para o indivíduo, principalmente quando estigmas se fazem presente.

Ao decorrer das entrevistas, constatou-se como a percepções sociais a respeito do autismo ainda se encontram muito vinculadas a concepções que vão de

encontro ao que é o autismo e as vivências de um sujeito autista (**Tabela 17** e **Tabela 19**), sendo difundidas, na grande maioria das vezes, pelas mídias sociais (Bliacheris & Hernandez, 2024; Gonçalves & Moreira, 2023; Hungerford et. al., 2025). Desse modo, isso demonstra como os canais de comunicação podem ser, ao mesmo tempo, potentes instrumentos de modificação ou de reforçamento de representações a respeito do autismo influenciando todos, inclusive, as próprias pessoas autistas (**Tabela 20**).

Em vista disso, verificou-se que para além da barreira financeira, as ideias pré-concebidas que se encontram propagadas no senso comum, sob influência das esferas midiáticas, também se configuram enquanto um empecilho significativo para obtenção do diagnóstico de autismo. No trecho a seguir, consta, justamente, uma reflexão que a PE 05 trouxe sobre como a ausência de uma representatividade autista mais condizente com a realidade restringe o sujeito em sua busca por um diagnóstico, uma vez que o impede de considerar sequer a possibilidade desse transtorno para si.

“(...) quando a gente está falando de um diagnóstico e tem um recorte, assim racial, um recorte de classe muito específico, né? Tem uma amiga também que passou por um processo muito parecido pra conseguir o diagnóstico dela, também um diagnóstico tardio. Enfim, é, isso por ser mulher, por ser preta, ninguém atribui que essas características podem ser de dentro do espectro inicialmente, né? Acho que é uma discussão muito recente essa. Geralmente a pessoa autista tem essa carinha, né, de homem branco, classe média alta e isso tem a ver também com as questões históricas(...).”

Desse modo, a fala da PE 05 demarca, sobretudo, como questões de gênero e etnia se encontram intimamente relacionadas aos estigmas disseminados a respeito do transtorno, pois como foi observado nas entrevistas, a imagem que se atribui a uma pessoa autista, normalmente, está vinculado ao de indivíduos que se identificam com o sexo masculino e se declaram, etnicamente, como brancas. Curiosamente, ao atentarmos para os marcadores sociais considerados na presente pesquisa, constatou-se, de forma independente, que houve uma prevalência de PEs que se identificavam como mulheres (60%; $n=15$), bem como de PEs que se autodeclaravam como brancas (72%; $n=18$).

Em virtude disso, cabe especular que, se a maior parte da amostra foi composta por pessoas brancas, esse fato se encontra associado, justamente, aos estigmas

que impedem sujeitos de outras etnias a buscarem um diagnóstico, mesmo que tardio? Ou ainda, que tal fator está vinculado a demais questões sociodemográficas, como discutido anteriormente? Embora a amostra aqui se mostre limitada a 25 participantes, não deixa de ressaltar que se mostra relevante o desenvolvimento de estudos que associem questões étnicas e o autismo, e aqui fazendo um recorte para o estado do Rio de Janeiro, uma vez que só a cidade do Rio é majoritariamente composta por pessoas pretas e pardas (Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro, 2024).

Agora, levando em conta a questão de gênero, o trecho da PE 05 menciona fatores históricos, pois quando o autismo foi “descoberto”, e passou a ser incluído nos manuais diagnósticos a partir da década de 80, o mesmo era compreendido enquanto um transtorno que afetava somente o sexo masculino (Donvan & Zucker, 2017, Lucena & Oliveira, 2023). Embora, nos dias de hoje, já se saiba que o TEA se manifesta em qualquer indivíduo, independente de gênero, etnia ou classe social, a prevalência de homens diagnosticados ainda é maior do que o de mulheres (CDC, 2025; IBGE, 2025). Entretanto, a amostra da vigente pesquisa foi constituída, em sua maioria, por pessoas que se identificam com o sexo feminino, o que se mostrou relevante para com que essas PEs pudessem compartilhar de que modo a identidade de gênero também pode ser um fator que complexifica o acesso a um diagnóstico.

A PE 11, por exemplo, apontou os motivos, que em sua percepção, tornam a acessibilidade ao diagnóstico um processo mais extenuante para as mulheres, destacando fatores sociais e biológicos, como consta abaixo.

“(...) a maior parte das mulheres, realmente, tem uma facilidade, e isso fica muito nítido, se você comparar um homem autista com uma mulher autista, ela, claramente, até por conta das questões mesmo cerebrais e hormonais, e várias questões, a mulher autista ela é muito mais passável, ela tem uma passabilidade na sociedade do que o homem, então eu nunca consegui me identificar com aquilo, até porque, eu não conhecia nenhuma mulher autista, assim, visivelmente.”

Isso demarca a dificuldade de uma identificação quando não se tem representações a respeito do autismo, embora também demonstre como a expressão do TEA por aquelas que se identificam enquanto mulheres sofrem influências do contexto social no qual estão inseridas (Gonçalves & Moreira, 2023; Lucena & Oliveira, 2023; Rosa, 2024; Zubia & Saucedo, 2023). A PE 25, inclusive, afirma que, ao seu ver, “o diagnóstico de autismo tem o viés muito machista”, embasado,

justamente, em sua experiência, pois a mesma foi diagnosticada com diferentes transtornos antes do TEA (**Tabela 2**), já que profissionais da saúde não consideravam, inicialmente, o autismo enquanto uma possibilidade diagnóstica em seu caso.

Desse modo, alguns traços que são típicos do TEA se confundem com o que o senso comum compreende enquanto particularidades do sexo feminino, o que dificulta tanto para as mulheres irem atrás de um diagnóstico, como o reconhecimento do mesmo por parte de profissionais da saúde (Cruz et. al., 2024; Rosa 2024; Loureiro, 2024). Apesar de se mostrar evidente que os instrumentos utilizados para avaliações psicológicas são pouco sensíveis em perceber as características do TEA para além dos comportamentos de *masking* em mulheres (Cruz et. al., 2024; Gonçalves & Moreira, 2023; Loureiro, 2024), tal limitação não extingue a responsabilidade que os profissionais dessa área possuem em sua atuação.

Ao longo das entrevistas, diferentes PEs desabafaram a respeito das situações que passaram no decorrer do percurso diagnóstico, pois se depararam com profissionais da área da saúde que ainda se baseavam em referenciais desatualizados, e que se mostravam até resistentes, frente atualizações teóricas, em alguns casos (**Tabela 14** e **Tabela 18**). Desse modo, tais atitudes foram percebidas como fortes desmotivadores para esses indivíduos na obtenção de um diagnóstico, pois ao terem suas queixas invalidadas, isso reforça uma invisibilização de suas experiências subjetivas, e fomenta as hesitações para obtenção de um laudo (**Tabela 15**).

Além disso, tal situação se mostra mais prejudicial ao considerar que, perante a legislação brasileira a obtenção do CIPTEA, bem como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), requerem a apresentação de um laudo médico (INSS, 2024; Lei Federal nº 13.977/2020). Esse caso foi vivenciado pelas PEs 04 e 06, que afirmaram que ainda não conseguiram assegurar seus benefícios, pois seus laudos foram obtidos por profissionais da área da saúde vinculados ao CRP, e que agora necessitavam apresentar um laudo emitido por um profissional inscrito no CRM para adquirirem tais direitos.

Compreende-se que a necessidade de apresentação de um laudo médico se vincula, justamente, ao fato que as pessoas autistas são consideradas PCDs, perante a lei (Lei Federal nº 12.764/2012). Entretanto, tal evidência não deixa de demonstrar como concepções estigmatizantes, que ainda se fazem presentes na prática clínica, tem repercussões significativas ao acesso à direitos e políticas públicas para os indivíduos autistas. Em vista disso, tal pressuposto reforça como atualizações

teóricas contínuas são imprescindíveis para uma prática profissional ética e comprometida, pois permite com que os discursos patologizantes sejam substituídos por outros mais humanizados, possibilitando com que as pessoas autistas possam ser acolhidas frente aos questionamentos que as norteiam quando essas recorrem a um serviço de saúde (Hungerford et. al., 2025; Souza & Hartwig, 2025).

10.2

“Ao mesmo tempo que nada mudou, tudo mudou”: o impacto do diagnóstico tardio na vida do sujeito autista

O recebimento de um diagnóstico impacta, significativamente, a vida do sujeito que o obtém, pois apesar da maioria das PEs terem recebido seu diagnóstico de autismo a 1 ano ou mais (**Tabela 10**), ainda assim elas conseguiram descrever como se sentiram frente a descoberta desse. Desse modo, a palavra *alívio* foi uma das mais recorrentes no discurso de diferentes PEs, demonstrando como elas viveram esse momento, representando ou um encerramento desse processo diagnóstico — que pode ou não ter sido extenuante para o indivíduo —, ou uma validação frente as experiências atípicas pelas quais elas passaram no decorrer dos anos (**Tabela 21**).

Não por acaso, as PEs ainda confessaram que recordar o passado se mostrou uma prática mais recorrente após a obtenção do diagnóstico, o que possibilitou com que elas dessem novos contornos a experiências antigas (**Tabela 22**). Em vista disso, ao analisar a reação das PEs advinda da obtenção do diagnóstico, verifica-se como essas convergem com a de demais sujeitos autistas, independente da idade e do contexto cultural em que esses se encontram inseridos (Ghanouni & Seaker, 2023; Gikovate & Féres-Carneiro, 2024). Isso indica a possibilidade do desenvolvimento de pesquisas futuras que visem comparar, de forma mais aprofundada, reações oriundas ao recebimento de um diagnóstico em diferentes faixas etárias e/ou nacionalidades, tendo como objetivo verificar a existência — ou não — de experiências que possam ter um caráter coletivo.

Desse modo, tal sugestão mostra-se pertinente, sobretudo ao considerar que as reações podem ser divergentes para um mesmo indivíduo — em que ele vivencia uma ambiguidade de sentimentos e/ou sensações frente à obtenção do diagnóstico

—, não se configurando, contudo, enquanto uma experiência idiossincrática (**Tabla 23**). Não obstante, Ghanouni e Seaker (2023) já haviam descrito que receber um diagnóstico tardio sucinta em uma “odisseia de emoções” para o sujeito autista, e que, de maneira análoga, observou-se como essa mesma odisseia permeou as experiências das PEs que integraram a vigente pesquisa, corroborando com a hipótese de que tais reações não se restringem a vivências estritamente individuais.

Convém ainda assinalar que quando o diagnóstico de TEA é entregue aos cuidadores — quando o sujeito autista ainda se encontra na infância —, a reação mais comumente seja a de um luto pela perda de um filho idealizado (Machado et al., 2018; Nobre & Souza, 2018; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023), o mesmo quase não se fez presente dentre as reações das PEs, mas quando o fez, foi-lhe atribuído outro significado. A PE 11, por exemplo, foi uma das participantes que expressou de forma mais explícita a presença desse luto enquanto reação emocional com a aquisição de um diagnóstico, em que o mesmo se associava ao que lhe foi privado desde o princípio, como o suporte e a acessibilidade. Desse modo, isso desencadeou questionamentos nessa mesma PE, levando-a a hipotetizar como seria sua vida se o diagnóstico sempre se fizesse presente, demarcando que ao invés da perda de uma figura idealizada, o luto aqui se constituiu frente a idealização de uma vivência impossibilitada.

Já para a PE 06, o luto foi uma reação que também se fez presente, não com sua própria obtenção do diagnóstico, mas sim com o recebimento do diagnóstico do filho. Desse modo, a PE 06 compartilhou que possui uma dupla percepção a respeito do TEA por ser autista e mãe de uma criança autista, com ambas suscitando reações contrárias na participante; em que a primeira converge com as sensações de alívio experienciadas por outras PEs, enquanto a segunda já coaduna com sensações vivenciadas por mães típicas de filhos autistas (Machado et al., 2018; Nobre & Souza, 2018; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023). Tais preocupações rondam, inclusive, a consciência de quem ainda não chegou a experienciar uma maternidade, gerando indagações frente a possibilidade, ou não, de considerar essa hipótese no futuro, como demonstra o relato a seguir: “(...) *eu não consigo me ver tendo um filho, porque eu fico com medo de ele ser, e eu não quero que uma criança sofra tanto quanto eu sofri (...)*” (PE 23).

Dessa maneira, isso demonstra a relevância de estudos que se debrucem sobre a maternidade de mães autistas para investigar, de forma mais apurada, o modo

pelo qual tanto o diagnóstico delas, como também de seus filhos, refletem na saúde mental dessas mães e/ou futuras genitoras. Ademais, estudos já apontam como mulheres autistas se encontram mais propensas a desenvolverem quadros de ansiedade e/ou depressão, estando também associado a comportamentos de *masking* que as mesmas reproduzem mais automaticamente (Cruz et. al., 2024; Loureiro, 2024; Rosa, 2024; Zubia & Saucedo, 2023).

Aliás, ao analisar as respostas do questionário sociodemográfico, observou-se que o percentual de PEs que já possuíam um diagnóstico antes do de TEA (76%, $n=19$) é maior que o daqueles que receberam um diagnóstico depois (68%, $n=17$). Dentro desse percentual, 44% das PEs que se identificavam como mulheres receberam diagnóstico anterior ao TEA ($nM=11$), enquanto 40% receberam diagnóstico posterior ao TEA ($nM=10$). Além disso, dentre os diagnósticos que mais se fizeram presente, verificou-se que antes de receberem o diagnóstico de autismo, 52% obtiveram diagnóstico de TD ($n=13$; $nM=6$), 28% receberam o diagnóstico de TAns ($n=7$; $nM=5$) e 28% o de TAG ($n=7$; $nM=5$). Já observando quais laudos vieram após o diagnóstico de TEA, 44% das PEs obtiveram também o diagnóstico de TDAH ($n=11$; $nM=7$), enquanto 32% receberam o de TAns ($n=8$; $nM=4$) (**Tabela 2**).

Tais dados, dessa forma, nos levam a indagar os motivos da prevalência de certos diagnósticos em momentos específicos, como é o caso do TD, que foi o diagnóstico que mais se fez presente dentre os diagnósticos recebidos anteriores ao do TEA, seguido pelos transtornos de ansiedade. Compreende-se que práticas de *masking* tem consequências significativas na saúde mental das pessoas autistas (Oliveira & Maia, 2022; Romano & Paravidini, 2022; Sedgewick et. al., 2022, Zubia & Saucedo, 2023), e ao serem submetidas a processos contínuos de repreensão e/ou adequação social, isso gera adoecimentos psíquicos que, provavelmente, tendem a ser mais prontamente reconhecidos do ponto de vista diagnóstico, do que que a possibilidade de identificação com demais transtornos, como, nesse caso, o TEA.

Além disso, não se deve deixar de considerar que dentre os diagnósticos posteriores ao TEA, o diagnóstico de TAns foi o segundo mais prevalente, em que as causas podem se assemelhar aos motivos apontados anteriormente, embora também possa se originar desse processo de reformulação sobre quem se é, agora aqui, enquanto sujeito autista. Apesar da amostra ter sido escassa, não sendo possível definir com precisão as razões para a prevalência de tais transtornos, propicia a

elaboração de outros estudos que visem investigar a correlação entre TEA e transtornos concomitantes, principalmente, considerando o contexto em que os sujeitos se encontram inseridos, já que reflete diretamente na intra-individualidade, trazendo implicações para o psiquismo do indivíduo (Molon, 2015; Rossetto & Brabo, 2009).

Dentre essas implicações que o contexto tem sobre a intra-individualidade dos sujeitos, pode-se observar como crenças incapacitantes são uma das que se fazem presente. A PE 12 aponta, por exemplo, como um diagnóstico tardio suscitou, para ela, em um processo de desconstrução frente a pensamentos capacitistas, que foram internalizados no decorrer dos anos. Já a PE 09 compartilhou sua reflexão de que o quadro depressivo do qual ela enfrentou, muito provavelmente, era oriundo de um mecanismo contínuo de normatização social, compreendido enquanto uma forma de anulação de uma subjetividade que nem sequer tinha sido acessada.

Observou-se assim que, para as participantes da pesquisa, o diagnóstico tardio configurou-se enquanto uma ferramenta substancial para um melhor conhecimento pessoal, pois mesmo que a constituição subjetiva esteja atrelada as relações interpessoais, ela ocorre, principalmente, a partir da compreensão que o sujeito tem de si (Molon, 2015; Rossetto & Brabo, 2009). Por esse motivo, compreende-se que, ainda que o diagnóstico tardio tenha como função revelar o que até então se encontrava encoberto, não sugerindo nada que já não se fizesse existente, o mesmo ainda desencadeia modificações no modo do sujeito ser e agir no mundo.

Logo, na medida em que as PEs passaram a compreender o motivo pelo qual elas se distinguem do padrão considerado normativo, isso trouxe sentido para as suas experiências subjetivas (**Tabela 25**), bem como levaram-nas a compreender melhor seus limites, podendo assim respeitá-los (**Tabela 24**). Além disso, demais PEs relataram que após serem diagnosticadas como autistas, isso permitiu com que elas se expressassem de forma mais autêntica dentro das suas relações pessoais (**Tabela 30**), já que a presença de um diagnóstico, mesmo que tardio, pode suscitar na diminuição de culpabilizações diante da impossibilidade de atender as expectativas socialmente almejadas, e fortalecer sentimentos de autocompaixão (Ghanouni & Seaker, 2023; Gikovate & Féres-Carneiro, 2024).

Não por acaso, as palavras *liberdade* e *libertador* também se fizeram presentes dentre as falas das PEs, provavelmente resultantes dessa maior expressão de autenticidade. Todavia, isso não minimiza o papel do profissional da área da saúde,

responsável por conciliar essa autenticidade com estratégias adaptativas, visando um melhor convívio social (Gikovate & Féres-Carneiro, 2024), muito embora sem invisibilizar essa subjetividade que se faz emergente (Souza & Hartwig, 2025).

Desse jeito, o modo de ser do sujeito é impactado pela confirmação da presença de um transtorno, resultando em reestruturações em sua intrapessoalidade, como também repercute sobre as suas relações pessoais. Ao considerar as informações a respeito de com quem as PEs residiam, verificou-se que, até aquele momento, a grande maioria residia com algum integrante do seu núcleo familiar consanguíneo (72%; $n=18$) (**Figura 9**).

Tal constatação é relevante de ser apontada, pois partindo do pressuposto que as famílias são constituídas pela sociedade — ao mesmo tempo que também a constituem —, um contexto capacitista pode acabar por se reproduzir dentro desse núcleo mais intimista, acarretando prejuízos às relações ali estabelecidas (Marco, 2020). De fato, estigmas e desconhecimentos a respeito do TEA se fizeram presentes no núcleo familiar primário das PEs (**Tabela 19**), todavia a presença de um diagnóstico, a posteriori, resultou em modificações comportamentais desses familiares (**Tabela 33**), sobretudo das figuras maternas (**Tabela 34**).

Vale aqui ressaltar que, a interpessoalidade também exerce influência expressiva sobre os processos intrapessoais, pois “(...) o contato com os outros sujeitos permite o reconhecimento do outro e, através disso, o autoconhecimento” (Molon, 2015, p. 84). Em virtude disso, as mudanças relacionais permitem não só com que as PEs obtenham um espaço de acolhimento, como também se configura como um facilitador no processo da constituição subjetiva.

Dessa maneira, quando as transformações relacionais ocorreram de forma benéfica para as PEs, isso favorece uma maior compreensão e respeito às necessidades dessas, podendo, inclusive, contribuir para o fortalecimento dos vínculos entre esses sujeitos. Isso posto, demonstra-se, também, que estudos que visem observar mais detalhadamente a relação entre presença de um diagnóstico tardio e contexto familiar se mostram relevantes de serem realizados, pois como apontado pela PE 08 “(...) *o diagnóstico faz diferença pra quem se importa (...)*”.

10.3

“(...) porque não existe eu sem ser uma pessoa autista”: subjetividade autista e suas implicações

Como foi demonstrado anteriormente, diferentes definições foram atribuídas ao TEA até os dias atuais, sendo de suma importância obter uma compreensão mais específica do transtorno, pois facilita o processo diagnóstico, permite o acesso a intervenções precoces, bem como leva ao aperfeiçoamento de práticas terapêuticas que favoreçam uma melhor qualidade de vida para esses indivíduos. Contudo, como Souza e Hartwig (2025) nos atentam essas definições são historicamente constituídas por referenciais médico-científicos, que podem estar enviesadas por perspectivas patologizantes e/ou generalistas, a depender dos profissionais que atuam na área.

Em vista disso, um dos objetivos do presente estudo foi, justamente, permitir com que as próprias PEs trouxessem sua definição do que é o TEA, pois mesmo que o autismo apresente critérios diagnósticos que vão orientar no decorrer do processo da avaliação, não exime o fato que a experiência de ser alguém no mundo é singular. Enquanto os indivíduos nascem e se desenvolvem dentro de um contexto histórico-cultural, os mesmos não se dissociam de seus processos biológicos, o que permite com que “o desenvolvimento cultural adquire um caráter particular e incomparável” (Vygotsky, 1987, p.40; como citado em Molon, 2015, p.94).

De modo semelhante, quando as PEs foram questionadas a respeito do que significava o TEA para elas, as singularidades de suas respostas podem ser atribuídas, justamente, a particularidade de suas vivências dentro de seus contextos sociais, bem como da manifestação do transtorno para cada uma delas. Por causa disso, observou-se que ao definir o TEA, algumas participantes se embasaram em saberes médicos, experiências pessoais e/ou coletivas, bem como utilizaram-se de metáforas com o intuito de responder de forma mais clara o significado do autismo em suas vidas (**Tabela 31**).

O recurso da metáfora utilizado pelas PEs, inclusive, é bem relevante de ser ressaltado, uma vez que embora as pessoas autistas possam ser mais literais, tanto em sua compreensão, quanto em sua expressão, isso não necessariamente as isenta de possuir criatividade para a formulação de analogias coerentes e inteligentes (Souza & Hartwig, 2025). Além disso, a criatividade é um importante atributo que

se faz presente ao longo do processo de subjetivação, conferindo ao sujeito a possibilidade de se reinventar (Molon, 2015). Por esse motivo, foram desenvolvidas imagens, com o auxílio da inteligência artificial ChatGPT (OpenAI, 2026) para melhor ilustrar as analogias que aqui se fizeram presentes, com as respectivas definições das PEs, como consta abaixo.

“(...) É como se fosse um armário grandão cheio de gavetinhas, cada gavetinha seria uma parte do espectro autista, como ele se expressa e tudo mais. Algumas gavetas são mais difíceis de alcançar ficam mais no alto, essa eu compararia aos espectros de nível mais alto de suporte que é mais (...) é mais trabalhoso, enquanto a outras são mais fáceis de você acessar, algumas nem trancadas são, outras já precisam de um cadeado (...), mas é uma comparação, esse grande armário em si é o transtorno do espectro autista, as gavetas são as formas que ele se expressa, são as variantes.” (PE 04).



Figura 17. Metáfora da PE 04. Fonte da Imagem: OpenAI (2026)

“Uma neurodivergência. Para mim, eu vejo como...eu gosto do símbolo de neurodivergência que é aquele...do infinito. (...), porque ele é fluido, pra mim é isso, é uma coisa fluída. Eu gosto da questão também da palavra tipo espectro, sabe, porque tem várias formas dele se manifestar e tudo e todo mundo é diferente nessa questão, e tipo eu acho isso lindo, a diversidade. Eu trabalho com genética, então eu adoro diversidade. Pra mim é um arco-íris. É um arco-íris. A diversidade é um arco-íris.” (PE 12).



Figura 18. Metáfora da PE 12. Fonte da Imagem: OpenAI (2026)

*“ (...) eu fiz essa analogia, de uma reflexão que eu tive com minha amiga, é de... eu me sentia uma aranha no meio de formigas. Sabe aquelas aranhas que mimetizam formigas? Que tentam imitar o comportamento pra entrar em formigueiro e tudo, tipo, eu me sentia isso, porque eu via que as formigas, as formigas se interagem muito bem, sabe? Tipo, elas sempre estão comunicando, e andando, e soltando feromônios, e andando de lá e comunicando com anteninhas e tudo. E eu não conseguia, eu não tinha isso, parecia que, tipo assim, as formigas tinham *modus operandi* ali delas, e eu só tava tentando imitar o máximo possível(...).” (PE 18).*



Figura 19. Metáfora da PE 18. Fonte da Imagem: OpenAI (2026)

“(...) atualmente parece que é muito mais uma limitação assim de relacionamento (...) é como eu tenho visto o autismo, uma parada que me limita a me relacionar tanto no nível tipo de amizade, quanto numa relação amorosa, sabe? É como se fosse um muro, assim, eu bater e não conseguir ultrapassar.” (PE 23).



Figura 20. Metáfora da PE 23. Fonte da Imagem: OpenAI (2026)

Desse modo, analisar de forma criteriosa o uso de metáforas enquanto estratégia metodológica demonstra, claramente, como um processo de subjetivação também ocorreu para esses indivíduos. Outrora apontado, os sujeitos se constituem na e pela relação do contexto em que eles se encontram inserido, em que esse processo se dá, pelo que Molon (2015) muito bem definiu enquanto um “desdobramento na consciência do eu e outro, no sujeito consciente” (p. 87), e que não se isenta de ser afetado também pelas intrapessoalidade do indivíduo.

Por conta disso, observa-se como cada uma das PEs utilizaram daquilo que lhes era mais acessível e compreensível, adaptando um conceito que veio de um outro — seja da definição dos manuais, seja do que os profissionais lhes tenham definido sobre TEA — sendo permeado pela experiência individual, passando a ser compreendido de forma mais coerente para sua percepção e, posteriormente, explicitado enquanto resposta para o que significava o TEA para si. Apesar de que dentre as 25 PEs, somente 4 optaram por metaforizar sua definição, tal fato indica que demais estudos também possam vir a explorar a capacidade criativa e analógica dos sujeitos autistas, levando sempre em consideração as potencialidades individuais.

Além disso, a elaboração de pesquisas que possibilitem aos indivíduos compartilharem suas experiências enquanto pessoas autistas produz efeitos diretos no meio social, uma vez que a constituição subjetiva não é um processo unilateral; ao mesmo tempo que o sujeito se constitui, ele constitui o contexto em que ele se encontra inserido (Molon, 2015; Rossetto & Brabo, 2009; Souza & Andrada, 2013). Dessa forma, tais iniciativas tornam-se imprescindíveis para promover uma organização social que esteja mais comprometida com a qualidade de vida dos seus indivíduos, contribuindo para a desconstrução de lógicas capacitistas.

Entretanto, o processo de constituição subjetiva não se restringiu às PEs que explicitaram suas definições de forma metaforizada, pois atentando-se para as respostas de todas as participantes, verifica-se a presença de um denominador comum: o reconhecimento do autismo como parte significativa do sujeito. E para compreender como tal reconhecimento se constitui, torna-se necessário conhecer o papel do diagnóstico dentro desse processo constitutivo, já que esse pode ser compreendido enquanto um signo, já que media as relações e transforma a compreensão que o sujeito tem de si.

Ao repassar o percurso diagnóstico das PEs, por exemplo, observa-se que esse processo foi motivado pela intensificação de questionamentos acerca de seu modo de ser, os quais emergiram de diferentes experiências ao longo de sua história. A busca por profissionais e, posteriormente, a obtenção de um diagnóstico não se restringiram a um esclarecimento técnico, mas produziram implicações que repercutiram tanto na esfera social, quanto na esfera pessoal do sujeito, sendo essa última diretamente atravessada pelo desenvolvimento cultural daquele indivíduo.

Então, ao levar em consideração o processo que os signos permeiam, eles “(...) aparecem primeiro em uma dimensão interpsicológica (...) e depois em uma dimensão intrapsicológica” (Molon, 2015, p. 97), torna-se possível compreender o diagnóstico como um signo mediador, pois o mesmo é permeado pelo interpessoal — que independe de interações imediatas (Molon, 2015) — (**Tabelas 9, 10, 11, 12, 17, 18, 19, 20**); exerce função mediadora entre as relações pessoais (**Tabelas 33, 34, 35, 36, 38, 40**); e é, progressivamente, apropriado pelo próprio sujeito (**Tabelas 22, 24, 25, 26**). Ao adentrar a intrapessoalidade, esse signo afeta e é afetado por um desenvolvimento já existente, passando por um processo de conversão “(...) de algo nascido no social que se torna constituinte do sujeito (...)” (Molon, 2015, 99), e leva

à compreensão do autismo enquanto parte constituinte da subjetividade daquele indivíduo (**Tabelas 27, 28, 30, 31**).

Ponderar acerca de uma subjetividade autista mostra-se condizente, uma vez que o TEA é compreendido enquanto um transtorno do neurodesenvolvimento (APA, 2022), estando presente nos primórdios do desenvolvimento ontogenético do indivíduo. Por conta disso, a presença de um diagnóstico tardio resgata, somente, o que sempre se fez presente, mas era impossibilitado de ser manifesto em totalidade. Isso justifica a fala de duas PEs que afirmaram que se sentiram “mais autistas” após o recebimento do diagnóstico, e converge com o fato de uma autenticidade tornar-se mais evidente.

Além disso, convém resgatar o relato de uma das PEs a respeito dos impactos do diagnóstico em sua vida, já que a mesma acaba por citar esse processo de conversão, que é cerne da constituição subjetiva (Molon, 2015). Porém, cabe pontuar que apesar da mesma ter se utilizado da palavra identidade, podemos aqui compreender enquanto um sinônimo para subjetividade.

“(...) e aí você conseguir encontrar o que que é você, sua personalidade, dentro do diagnóstico é todo um outro caminho assim de uma reconstrução de identidade (...) Mas, ao mesmo tempo, eu não sou só o diagnóstico, e tem outras pessoas que elas estão em situações parecidas com a minha, mas elas são pessoas completamente diferentes; são pessoas autistas, mas que são personalidades diferentes da minha, tem gostos diferentes do meu. E aí, achar essa nova identidade, também foi um caminho interessante, eu acho que é um caminho que nunca para, a gente nunca para de trilhar”. (PE 05)

Dessa maneira, a reflexão da participante demonstra como a constituição subjetiva é um processo ininterrupto, não se encontrando isento de novas reestruturações ocorrerem no decorrer da existência do indivíduo (Bagarollo & Panhoca, 2010). Contudo, não só o trecho da PE 05, mas o discurso de outras participantes nos atentam para o fato de que muito embora se tenha uma constituição subjetiva atrelada ao autismo, do qual podemos denominar enquanto “subjetividade autista”, isso não reduz as participantes ao diagnóstico em si. Desse modo, compreende-se que não se trata de uma distinção estabelecida entre o indivíduo e o transtorno — sobretudo porque as próprias PEs reconhecem o autismo enquanto um “jeito de ser” —, mas sim de um desdobramento para demarcar que para além do transtorno há

um indivíduo com vontades, desejos e aspirações, inserido em um contexto histórico-sociocultural, em que o autismo permeia, mas não esgota, suas experiências.

Em determinando momento, ao buscar elucidar o modo pelo qual a psique deveria ser estudada, Vygotsky (1999, como citado em Molon, 2015) recorreu à forma pela qual se compreende o reflexo especular, com o intuito de tornar sua proposição mais clara. Em virtude de complementar e sustentar o encadeamento lógico da vigente discussão, retoma-se aqui essa mesma analogia, que consta no trecho a seguir.

“O enigma da psique se resolverá como o do espelho, não estudando espectros, mas estudando duas séries de processos objetivos, de cuja integração surgem os espectros como reflexos aparentes de um no outro. Em si, a aparência não existe.”(Vygostky,1996, p.388; como citado em Molon, 2015, p.46)

Desta forma, para compreendermos o reflexo devemos nos atentar para o objeto que é refletido e o objeto que reflete, em que um se projeta sobre o outro, para formar um terceiro elemento. Seguindo o mesmo raciocínio, podemos aferir que existe um sujeito (objeto refletido) e que existe um transtorno (objeto que reflete), muito embora a maneira que esse transtorno se manifesta (o reflexo) só pode ser compreendida com a atenção direcionada para a interação entre objeto refletido e objeto que reflete; logo, é na interação sujeito-transtorno é que é possível compreender o sujeito autista. Isso demonstra como o desenvolvimento de práticas terapêuticas que se alinhem mais às necessidades específicas de cada sujeito autista se mostra pertinente, já que leva em consideração as potencialidades dos indivíduos, e permite com que eles possam estabelecer uma relação mais acolhedora com eles mesmos (Souza & Hartwig, 2025).

É pertinente destacar que ao propor a existência de uma subjetividade autista de modo algum buscou atribuir qualquer juízo de valor, pois como a PE 25 nos lembra “ter um transtorno é um transtorno”. Aliás, as PEs alertam para uma visão romantizada a respeito do TEA, que vem se fazendo presente nos dias atuais (**Tabela 32**), sendo prejudicial para o sujeito autista, já que minimiza as adversidades oriundas do transtorno, além de reforçar estigmas que deveriam ser desconstruídos (Souza & Hartwig, 2025; Victor & Ganzarolli, 2025).

Cabe aqui ressaltar que a amostra foi majoritariamente composta por PEs com NS 1 (**Figura 11**), o qual, segundo o DSM-5-TR, corresponde a um nível que

não requer um suporte tão substancial quanto os demais (APA, 2022). Contudo, conforme demonstrado pelas PEs, o fato delas se encontrarem nesse nível e, em determinados momentos, corresponderem às expectativas normativas, contribui para que suas demandas sejam frequentemente invisibilizadas, o que reforça essa romantização sobre o transtorno.

Desse modo, compreende-se que é de suma importância a elaboração de estudos que se aprofundem criticamente nessa visão reducionista a respeito do transtorno, uma vez que tal perspectiva influi diretamente sobre a subjetividade do indivíduo autista ao deslegitimá-la no âmbito social. Além disso, apesar das mídias sociais serem os principais veículo de disseminação de interpretações romantizadas sobre o autismo (Victor & Ganzarolli, 2025), tal fato não impossibilita com que essa ferramenta também possa contribuir para a desconstrução de narrativas tendenciosas.

Atualmente, as mídias têm possibilitado um maior protagonismo aos sujeitos autistas, de modo que, embora não estejam isentas da circulação de conteúdos equivocados, também favorece o compartilhamento de informações humanizadas e alinhadas às vivências autistas (Gonçalves & Moreira, 2023; Lucena & Oliveira, 2023). Tal cenário evidencia a relevância de que indivíduos autistas ocupem espaços para o compartilhamento de suas experiências — não se restringindo ao campo digital —, pois como Molon declara “conhecer o sujeito significa conhecer o mundo inteiro em todas as suas conexões” (p.88), e apesar do coletivo se encontrar no singular, o que é singular, muita das vezes, pode ser ofuscado pelo coletivo.

10.4

“(...) eu não entendia, como a maior parte da população não entende direito”: a importância de uma maior conscientização a respeito do autismo na sociedade

Para a elaboração da vigente pesquisa, objetivou-se investigar as implicações de um diagnóstico tardio para jovens adultos, delimitando-se esse período do desenvolvimento como aquele que compreende a faixa etária dos 18 aos 29 anos de idade. Desse modo, observou-se que embora a média etária das PEs foi de 25,5, apresentando um baixo desvio padrão (DP=2,35), ainda assim foi possível verificar

uma heterogeneidade de vivências das PEs, tão característico dessa etapa do desenvolvimento (Papalia & Martorell, 2023).

Por conta disso, ao direcionar uma atenção para a amostra, verifica-se que esta foi majoritariamente constituída por indivíduos que já haviam concluído ou ainda se encontravam cursando o Ensino Superior (**Figura 4**), estando ou não exercendo alguma atividade concomitantemente aos estudos (**Figura 5 e 7**). Além disso, a distribuição entre os campos de formação e atuação demonstrou como a maior parte das PEs estavam inseridas na área das Ciências da Saúde e Biológicas (**Tabela 4**).

Esse aspecto é válido de ser ressaltado, pois pode ter constituído um viés significativo dentre as respostas aqui apresentadas, já que esse campo possui seus próprios referenciais tanto na compreensão do transtorno, quanto no da subjetividade. Por conta disso, o embasamento teórico que essas PEs possuíam certamente estava entrelaçado com o modo que as suas narrativas foram tecidas.

Além disso, o fato de o Ensino Superior ter se feito presente para a maior parte das PEs, pode ter auxiliado na procura por referenciais teóricos condizentes a respeito do TEA e, conseqüentemente, influenciado as motivações para a busca de um diagnóstico. Desse modo, suscita o interesse por investigações que se debrucem sobre a área de profissionalização de pessoas autistas e a forma que um diagnóstico tardio é recebido, pois estigmas ainda se fazem presente na área da saúde (**Tabela 18**) e pode ter implicações no modo que esse diagnóstico será interpretado pelo indivíduo que o recebe.

No que se refere a outro eixo do perfil sociodemográfico, especificamente à questão da moradia, observou-se que, ao mesmo tempo que algumas PEs já moravam com um(a) companheiro(a) e uma PE residia sozinha, muitas ainda viviam com algum integrante de seu núcleo familiar primário (**Figura 9**). Além disso, a amostra também contou com a participação de duas PEs que já eram mães. Dessa forma, os resultados oriundos do questionário sociodemográfico evidenciam que a multiplicidade de acontecimentos característicos desse marco desenvolvimental — como continuidade dos estudos, inserção no mercado de trabalho, constituição familiar — (Papalia & Martorell, 2023) também se fizeram presentes dentro do contexto das participantes.

Traçar o perfil sociodemográfico das PEs mostrou-se pertinente para compreender o contexto em que elas se encontravam inseridas e os âmbitos nos quais a

presença de um diagnóstico tardio acabou por repercutir. Tal aspecto torna-se mais significativo, já que perspectivas estigmatizantes ainda permeiam o autismo na atualidade (**Tabelas 17,18,19,20**), sendo que a internalização dessas pode gerar repercussões negativas sobre a saúde mental do sujeito autista (Hungerford et. al., 2025).

Não obstante, a PE 15 percebe que “(...) *nem sempre a gente encaixa muito bem no que as pessoas pensam, quando elas pensam em autismo*”, e que corrobora com os relatos de outras PEs ao evidenciarem um certo receio quanto ao compartilhamento do diagnóstico com terceiros. Considerando que essa etapa do desenvolvimento psicossocial é marcado pelo fortalecimento e estabelecimento de vínculos, os quais podem gerar sensações de acolhimento e pertencimento para o sujeito (Berger, 2017; Bordignon, 2005; Maree, 2022; Papalia & Martorell, 2023, Rai, 2024), compreende-se que dividir a notícia de um diagnóstico recente com pessoas próximas pode configurar-se como importante fonte de apoio para o indivíduo diagnosticado.

Entretanto, observou-se como uma omissão do diagnóstico se deu, sobretudo, nos espaços laborais, sendo esse o modo pelo qual as PEs buscaram zelar para que as suas capacidades não fossem subjugadas a partir da presença de um laudo. Tal pressuposto mostra-se válido, pois conforme discorre Marco (2020) “ (...) o corpo com deficiência não é visto como um corpo que produz (...)” (p. 46). E, apesar de que as PCDs não tenham obrigação de revelarem seus diagnósticos de forma detalhada, essa omissão pode acabar por impedir com que lhes sejam asseguradas condições de acessibilidade dentro de seu espaço de trabalho (Sedgewick et. al., 2022).

Porém, ao compartilhar sua experiência com a obtenção de um diagnóstico, a PE 08, por exemplo, demonstrou que independente da apresentação de um diagnóstico, nem sempre a inserção no mercado de trabalho se mostra viável:

“(...) e também, na época, quando eu recebi o meu laudo, eu pude trabalhar, eu consegui um emprego numa vaga PCD, só que infelizmente, graças às minhas limitações, eu só durei três meses, e tipo, eu depois fiquei muito mal, eu provavelmente entrei no burnout, porque eu regredi habilidades. Eu até cheguei a trabalhar de novo, quase um ano depois, mas eu durei somente uma semana, e eu sou um caso que eu não consigo trabalhar, então não é que a notícia fez isso comigo, a ponto de me deixar sem trabalhar, mas me ajudou a entender por que eu não conseguia.”

Esse trecho demarca a importância do desenvolvimento de políticas públicas, como é o caso do BPC, que desde 2024 passou a incluir as pessoas autistas enquanto possíveis beneficiárias — desde que elas preencham os requisitos necessários —, e assegura suporte financeira para aqueles indivíduos que não têm condições de se manterem por conta própria (INSS, 2024). Porém, mesmo que a assistência social se mostre fundamental e necessária, isso não exime o questionamento a respeito de práticas de produção que são segregadoras, pois como Souza e Hartwig (2025) demonstraram:

Pessoas com deficiência lembram a sociedade que o valor do ser humano está em outro lugar que não o de produção de bens de consumo. Somos uma pedra numa engrenagem que está fadada a colapsar, porque deixamos claro como estão adoecidas as nossas relações enquanto grupo, de quanto precisamos uns dos outros, de quanto incomensurável é o valor de uma vida. (Souza & Hartwig, 2025, p. 123)

Desse modo, a crítica que os autores tecem a uma lógica produtivista é bastante pertinente, principalmente ao considerar a distribuição etária de pessoas autistas no Brasil. Como demonstrado pelo IBGE (2025), nos dias de hoje, há uma maior incidência de diagnóstico de autismo em crianças e adolescentes, o que sugere que, a longo prazo, haverá um número expressivo de autistas adultos ambicionando a inserção em um mercado de trabalho, que pode não estar preparado para recebê-los. Tal fenômeno foi, inclusive, mencionado pela PE 17, ao afirmar que:

“Hoje em dia, na vida adulta, eu não consigo mais ter esses dois dias para descansar. Então, quando eu vou trabalhar no outro dia, eu tenho que estar bem, eu preciso estar bem. Então, assim eu não posso ser muito produtiva, porque eu sei que no outro dia, eu não vou aguentar ser produtiva de novo”.

Dessa maneira, observa-se que mesmo que a PE 17 almeje apresentar seu melhor desempenho no trabalho, ela compreende que não é possível pelas limitações do autismo em conjunto com uma jornada de trabalho normativa. Ademais, isso reforça o mito da incapacidade que é difundido socialmente a respeito das PCDs (Marco, 2020), levando esses sujeitos a duvidarem do seu próprio potencial, ainda que tal percepção decorra, na sua maioria, de déficits institucionais e estruturais. De maneira semelhante, tal cenário pode repercutir sobre os ambientes de Ensino Superior, pois mesmo que a maioria das PEs estivessem inseridas ou tenham passado por essa etapa educacional, duas participantes afirmaram terem completado

o Ensino Médio, sendo que uma delas declarou que começou a fazer uma faculdade, mas acabou não dando continuidade.

Já a PE 15, por exemplo, compartilhou que embora estivesse concluindo sua graduação, essa não tinha sido a primeira vez que ela ingressara na universidade, e afirmou que a primeira tentativa “*não deu muito certo*”, já que ela ainda não tinha sido diagnosticada. Entretanto, a participante percebe que ter iniciado uma nova graduação, agora, com um laudo constatado, foi um diferencial para que ela desse prosseguimento aos seus estudos, pois segundo a mesma: “*isso foi muito importante para que eu pudesse, sei lá, conseguir existir assim no ambiente acadêmico*” (PE 15).

Por conta disso, pensar em práticas educacionais inclusivas para além das escolas regulares é imprescindível já que o ingresso em uma instituição de Ensino Superior pode se tornar mais visado por essas pessoas em anos vindouros, especialmente considerando que a legislação brasileira já assegura o direito de acesso à educação, ao ensino profissionalizante e ao mercado de trabalho a toda pessoa autista (Lei Federal nº 12.764/2012). Outro ponto a ser considerado é que a inclusão no ambiente universitário ultrapassa a dimensão das adaptações pedagógicas, visto que as interações sociais nesses espaços são mais limitadas quando comparadas às etapas educacionais anteriores (Mantaia & Delou, 2025; Silveira et.al. 2023).

Ao relatarem suas vivências no meio acadêmico, algumas PEs evidenciaram que o manejo das demandas educacionais se mostrou mais viável quando comparado ao estabelecimento de vínculos sociais com os demais estudantes. Voltar a atenção para essa questão também é pertinente, uma vez que a crise característica dessa etapa do desenvolvimento é a intimidade x isolamento (**Figura 1**), cuja superação pode ser dificultada quando esses indivíduos não se sentem pertencentes ao meio que eles se encontram inseridos, refletindo, inclusive, sobre a saúde mental desses (Berger, 2017; Bordignon, 2005; Eriskon, 1993).

Aliás, ao analisar o relato das PEs observou-se que a presença de um diagnóstico permitiu ainda lidar com a crise existente na etapa anterior do desenvolvimento psicossocial, que é a de identidade x confusão identitária (**Figura 1**). Os relatos demonstraram como as PEs já percebiam diferenças entre si e o mundo; contudo, a ausência do diagnóstico de autismo pode ter dificultado a superação dessa crise que intui o sujeito na descoberta do seu “papel” no mundo (Berger,

2017; Rai, 2024), e que não deixa de sofrer influências do contexto social em que se está inserido (Seligman & Shanok, 1995).

Dessa maneira, a presença de um diagnóstico, ainda que tardio, permite não só a superação da crise anterior, por meio, inclusive, da ressignificação de experiências passadas (**Tabela 22**), como implica em reorganizações na percepção que o sujeito tem de si (Azevedo et.al., 2024; Seligman & Shanok, 1995; Waterman, 1982). Não por acaso, algumas PEs demonstraram como perceberam alterações no modo de se relacionarem com outras pessoas (**Tabela 38**). Compreende-se, assim, a tendência de algumas PEs em reduzirem a proximidade com companhias que deslegitimam a presença do diagnóstico e desconsideram a subjetividade que emerge a partir do reconhecimento do autismo enquanto parte constituinte de quem se é.

Ao realizarem uma revisão sistemática para compreender as relações de amizade estabelecidas por adultos autistas, Wu & Wang (2025) identificaram que, assim como essas relações se mostram complexas e diversas, tal fenômeno repercute, igualmente, no modo como os indivíduos autistas vivenciam seus vínculos afetivos. Desse modo, as relações de amizade podem, ao mesmo tempo, constituir contextos de vitimização interpessoal, como demonstrado anteriormente, bem como promover experiências de bem-estar (Wu & Wang, 2025). Não por acaso, algumas PEs, inclusive, relataram já possuírem amigos com diagnóstico antes mesmo de receberem o seu próprio (**Tabela 37**), o que pode ser compreendido enquanto fator protetivo frente a sentimentos de solidão, vivenciados ou potencialmente vivenciáveis por esses participantes, a partir de um senso de pertencimento e compreensão mútua adquirido por meio da relação com seus pares (Wu & Wang, 2025).

Em virtude disso, compreende-se, também, como a construção de vínculos proximais entre as pessoas autistas pode contribuir para o fortalecimento de uma identidade coletiva, ampliando a coesão interna e potencializando a ação do movimento da neurodiversidade (Bliacheris & Hernandez, 2024). Tal característica se mostra relevante, sobretudo ao relembramos que a constituição subjetiva é bidirecional (Molon, 2011/2015) e que, à medida que essas pessoas passam a compreender quem são, fortalecendo uma forma subjetiva de experiência compartilhada em um coletivo (**Tabela 40**), esse movimento não apenas favorece o desenvolvimento psicossocial desses indivíduos, como também repercute no meio social em que eles se encontram inseridos.

Dessa maneira, compreende-se os motivos pelos quais os processos de conscientização dos autistas acerca de suas singularidades junto àqueles que não se encontram no espectro se fazem presentes (**Tabela 39**), pois, da mesma forma que eles foram afetado por esse meio, eles também participam ativamente de sua constituição (Molon, 2015). De modo semelhante, entende-se o por que, em alguns casos, transformações nas relações sociais também se fizeram presente, a partir da comprovação da existência de um diagnóstico (**Tabela 33, 34 e 36**).

Em determinando momento, ao longo do desenvolvimento da pesquisa, pressupôs-se que o intervalo de tempo entre a idade atual da PE e a idade que a mesma tinha quando recebeu o diagnóstico (**Tabela 5**) poderia constituir um fator significativo frente ao modo que essas PEs compreenderiam o autismo em suas vidas. Supôs-se, assim, que aquelas PEs que haviam recebido o diagnóstico há mais tempo poderiam apresentar uma relação mais favorável com o mesmo, em contraste com aquelas que receberam o diagnóstico a pouco menos de um ano. Contudo, o que foi verificado é que o contexto social e relacional tem um papel muito mais significativo frente ao processo de reconstituição subjetiva do que o período de tempo que esse diagnóstico se faz presente.

Desse modo, tal constatação reforça a percepção de que o diagnóstico opera muito menos enquanto um marco temporal, e muito mais como um mediador das relações pessoais. Por conta disso, destaca-se a relevância de estudos que busquem compreender as percepções sociais a respeito do autismo, especialmente no contexto brasileiro, articulada as experiências dos próprios autistas, uma vez que “o sujeito é uma unidade múltipla, que se realiza na relação eu-outro, sendo constituído e constituinte do processo socio-histórico e a subjetividade é a interface desse processo” (Molon, 2015, p.116).

Considerações Finais

Ao privilegiar as narrativas das próprias pessoas autistas, a presente dissertação buscou contribuir para o campo dos estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista, com um olhar que reconhece esses sujeitos enquanto protagonistas de suas experiências, distanciando-se de modelos explicativos centrados exclusivamente em perspectivas biomédicas e/ou normativas. A partir desse posicionamento, a realização desta pesquisa possibilitou aprofundar a compreensão do autismo para além de uma dimensão estritamente clínica, evidenciando que o recebimento de um diagnóstico tardio não se limita à sua função nosológica, mas é atravessado e significado pelo contexto sociocultural no qual o indivíduo se encontra inserido.

Desse modo, os resultados demonstraram que a busca pelo diagnóstico esteve fortemente associada a um desejo de autocompreensão, de atribuição de sentido e validação de experiências que, até então, eram frequentemente interpretadas sob um viés de inadequação e/ou de patologização difusa. Verificou-se que as reações ao diagnóstico foram marcadas por sentimentos ambivalentes, nas quais as sensações de alívio, de reconhecimento e de pertencimento coexistiram com receios e inseguranças oriundas de estigmas e desconhecimentos sociais que ainda se fazem presente. O diagnóstico tardio, então, emerge não apenas como um marco informativo, mas como um dispositivo mediador capaz de reorganizar narrativas biográficas, ressignificar o passado e possibilitar novas formas de relação do sujeito com ele mesmo e com o outro.

Além disso, observou-se que a presença de um diagnóstico influencia os processos de subjetivação, pois os relatos demonstraram como o autismo foi reconhecido enquanto parte constituinte das PEs, muito embora não as limitasse em sua totalidade. Tal percepção possibilitou, ainda, uma maior autenticidade desses indivíduos, e incidiu diretamente em uma redução de práticas de *masking* em alguns cenários.

Outro aspecto que se fez presente nos relatos foi a rejeição às romantizações que se tem a respeito do autismo na atualidade, e que são frequentemente

difundidas tanto pelo senso comum quanto pelas mídias sociais. As PEs evidenciaram que tais discursos, ao enfatizarem supostas “vantagens” e idealizações do TEA, acabam por deslegitimar as dificuldades concretas vivenciadas no cotidiano, além de invisibilizar diferentes necessidades de suporte. Desse modo, as PEs ressaltaram como essa romantização não apenas distorce a compreensão social sobre o autismo, como também pode produzir novas formas de sofrimento, ao impor expectativas irreais e normativistas.

As narrativas aqui presentes também reforçaram a importância de compreender o autismo a partir de uma perspectiva não idealizada, que reconheça simultaneamente as potencialidades e os desafios envolvidos, sem minimizar os impactos que um transtorno acaba por exercer sobre o sujeito e o seu meio.

Os achados, assim, demonstraram os desafios e transformações significativas observadas a partir da presença de um diagnóstico dentro das relações sociais, demarcando como ao mesmo tempo que o indivíduo é afetado pela constatação de um transtorno, isso também repercute no meio em que ele se encontra inserido. Especulações podem ser feitas a respeito da existência de um lugar de conforto com a aquisição de um diagnóstico tardio, muito embora não seja o diagnóstico que venha a ofertar tal espaço, e sim o contexto que vai determinar o modo que essas vivências serão experienciadas.

O estudo também evidenciou barreiras estruturais e institucionais importantes no acesso ao diagnóstico de autismo na vida adulta, tais como a desinformação de profissionais, os custos financeiros envolvidos e a persistência de estereótipos associados ao TEA. Tais obstáculos reforçam a necessidade do fortalecimento e do desenvolvimento de políticas públicas, a capacitação de profissionais da área da saúde e a promoção de estratégias de conscientização social que considerem as especificidades das pessoas autistas adultas.

Como limitações da pesquisa, destaca-se o recorte geográfico restrito ao Estado do Rio de Janeiro e a predominância de participantes com determinados níveis de escolaridade, o que reduz o alcance interpretativo dos resultados para demais contextos socioculturais. Ainda assim, tais aspectos não diminuem a relevância dos achados, mas apontam para a necessidade de futuras investigações que contemplem maior diversidade regional, socioeconômica e de níveis de suporte dentro do espectro autista.

Espera-se, enfim, que esta dissertação contribua para o fortalecimento de uma produção científica nacional comprometida com a escuta das pessoas autistas, com a desconstrução de discursos capacitistas e com a promoção de práticas clínicas, sociais e institucionais mais sensíveis as singularidades desses sujeitos.

Referências Bibliográficas

- Abreu, T. (2021). *O que é neurodiversidade?* Cânone Editorial.
- Aguiar, M. C. M. D., & Pondé, M. P. (2020). Autismo: impacto do diagnóstico nos pais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69, 149-155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- American Psychiatric Association (2014). Transtornos do Neurodesenvolvimento. In: *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais — DSM-5 (5ªed.)*. Artmed.
- American Psychiatric Association (2022). Neurodevelopmental disorders. In: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders — DSM-5-TR (5th ed. – text revision)*.
- American Psychological Association (s.d.). Development. Em *APA dictionary of psychology*. Recuperado em 19 de Abril de 2018, de <https://dictionary.apa.org/development>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469. <https://psycnet.apa.org/buy/2000-15413-004>
- Arnett, J. J. (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? *Child Development Perspectives*, 1(2), 68–73. doi:10.1111/j.1750-8606.2007.00016.x
- Arnett, J. J., Thomé, L. D. & Koller, S. H. (2018). Adulthood emergente: a proposta de uma nova perspectiva desenvolvimental sobre a transição para a vida adulta no Brasil. In: Thomé, L. C, Pereira, A. S., Nuñez, S. & Koller, S. H. (2018). *Adulthood Emergente no Brasil: uma nova perspectiva desenvolvimental sobre a transição para a Vida Adulta*. pp. 13- 25. Vetor Editora Psico-Pedagógica Ltda. https://books.google.com.br/books?id=Tfg_EAAAQBAJ&pg=PT3&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=2#v=onepage&q&f=false

- Azevedo, B. C., Costa Castelhana, M. V., Garcia, W. P., Moreira, L. A. R., & Ribeiro, W. R. (2024). Adolescência e as formações intersubjetivas na contemporaneidade: um recorte eriksoniano. *Revista Brasileira De Filosofia E História*, 13(3), 3711–3715. <https://doi.org/10.18378/rbfh.v13i3.10704>
- Bagarollo, M. F., & Panhoca, I. (2010). A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16, 231-250. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000200006>
- Berger, K. S. (2017). *O Desenvolvimento da Pessoa: Do nascimento à Terceira Idade* (9ª ed.). LTC.
- Bliacheris, M. W., & Hernandez, A. (2024). O movimento social da neurodiversidade e a consciência política autista. *Revista Psicologia Política*, 24. <https://submission-pepsic.scielo.br/index.php/rpp/article/view/24081>
- Bleuler, E. (1950). Dementia praecox or the group of schizophrenias. (J. Zinkin, Trans.) International Universities Press. <https://philpapers.org/archive/BLE-DPO-2.pdf> (Trabalho original publicado em 1911)
- Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50-63. <https://www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf>
- Brilhante, A. V. M., Filgueira, L. M. D. A., Lopes, S. V. M. U., Vilar, N. B. S., Nóbrega, L. R. M., Pouchain, A. J. M. V., & Sucupira, L. C. G. (2021). “Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 417-423. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.40792020>
- Carmo, F. M. D., & Jimenez, S. V. (2013). Em busca das bases ontológicas da psicologia de Vygotsky. *Psicologia em Estudo*, 18, 621-631. <https://www.scielo.br/j/pe/a/FHs4YWhH9z5fykkDhZQWRmH/?format=pdf&lang=pt>
- Centers for Disease Control and Prevention (2025). Data and statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

- Cunha, A. C. H., & Givigi, R. C. d. N. (2023). Evolução das pesquisas sobre autismo e as novas perspectivas de intervenção. In: *Formação de Professores (as), universidade e educação básica: contribuições para as (trans)formações no ensino*, 2, 152-161. https://www.editoraschreiben.com/_files/ugd/e7cd6e_dda844678f594986a4feecabba944c61.pdf#page=153
- Cole, M. & Scribner, S. (2007). Introdução. In: Vigotski, L.S. (2007). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores* (7ª ed.). Martins Fontes.
- da Silva, F. G. (2009). Subjetividade, individualidade, personalidade e identidade: concepções a partir da psicologia histórico-cultural. *Psicologia da educação* (28). <https://revistas.pucsp.br/psicoeduca/article/view/43108>
- de Paoli, J. D. P., & Machado, P. F. L. (2022). Autismos em uma perspectiva histórico-cultural. *Revista GESTO-Debate*, 6(01-31) <https://doi.org/10.55028/gd.v6i01-24.17534>
- da Rosa, N. A. L. (2024). Mulheres autistas e diagnóstico tardio: um estudo sobre juventudes de mulheres autistas e ocorrências de subdiagnósticos. *Revista Contraponto*, 11, e143784-e143784.
- Cruz, M. da C., Cunha, N. A. de M., Grande, M. de O., da Silva, M. F., Soares, M. S. de S., & Teixeira, F. L. F. (2024). A perspectiva atípica do Transtorno do Espectro Autista no sexo feminino. *Brazilian Journal of Health Review*, 7(1), 2205–2214. <https://doi.org/10.34119/bjhrv7n1-173>
- Donvan, J. & Zucker, C. (2017). *Outra sintonia: A história do autismo*. Companhia das Letras.
- Duarte, N. (2004). Formação do indivíduo, consciência e alienação: o ser humano na psicologia de AN Leontiev. *Cadernos Cedes*, 24, 44-63. <https://doi.org/10.1590/S0101-32622004000100004>
- Erikson, E. H. (1993). *Childhood and society*. Paladin Grafton Books. <https://cyberdandy.org/wp-content/uploads/2023/08/Erik-H.-Erikson-Childhood-and-Society-1993.pdf>

- Fernandes, C. S., Tomazelli, J., & Girianelli, V. R. (2020). Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, 31. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>
- Figueiredo, L. C. (1995). O Silêncio e as Falas do Corpo. In: Figueiredo, L.C. (1995). Modos de Subjetivação no Brasil e outros escritos. pp 129-151. Escuta Editora.
- Filgueira, L. M. D. A., Brilhante, A. V. M., Sá, A. R. D., & Colares, M. S. F. (2023). Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28(05), 1501-1512. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.15282022>
- Ghanouni, P., & Seaker, L. (2023). What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs. *International Journal of Mental Health Systems*, 17(1), 1-10. <https://ijmhs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13033-023-00587-6>
- Gikovate, C. G., & Féres-Carneiro, T. (2024). Autismo em adultos: sentimentos e mudanças após o diagnóstico. *Psicologia e Saúde em debate*, 10(2), 80-100. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V10A2A6>
- Grinker, R.R. (2021). *Nobody's normal: how culture created the stigma of mental illness*. W.W Norton & Company.
- Gonçalves, A., & Moreira, L. (2023). O autismo leve nas redes sociais: breves reflexões. *Cadernos de Psicologia*, 4(8). <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/view/3426>
- González Rey, F. (2017). The topic of subjectivity in psychology: Contradictions, paths and new alternatives. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 47(4), 502-521. <https://doi.org/10.1111/jtsb.12144>
- Hungerford, C., Kornhaber, R., West, S., & Cleary, M. (2025). Autism, Stereotypes, and Stigma: The Impact of Media Representations. *Issues in Mental Health Nursing*, 46(3), 254–260. <https://doi.org/10.1080/01612840.2025.2456698>

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2023). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Pessoas com deficiência 2022*. https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2025). *Censo 2022 identifica 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil*. Agência de Notícias IBGE. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil>
- Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). (2024). *Pessoas com transtorno do espectro autista podem requerer BPC*. GOV.BR – INSS. <https://www.gov.br/inss/pt-br/noticias/portadores-do-transtorno-do-espectro-autista-podem-requerer-bpc>
- Instituto Pereira Passos (IPP). (2025). *Valor mediano do rendimento nominal médio mensal das pessoas responsáveis com rendimentos por domicílios particulares permanentes ocupados, por Bairros – 2022*. Data.Rio. <https://www.data.rio/documents/9d900f8132d14079a925a2d8d767abda/about>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250. https://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Lampreia, C. (2012). Questionário para o rastreamento precoce de traços autísticos (ESAT): manual e vídeo. [Manual]. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.
- 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. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
- Lei nº 12.852 de 5 de agosto de 2013. (2013). Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude - SINAJUVE. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm

- Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
- Lei nº 13.977 de 8 de janeiro de 2020. (2020). Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm
- Lei nº 14.624 de 17 de julho de 2023. (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. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/114624.htm
- Loureiro, J. S. (2024). Autismo em mulheres: por que o diagnóstico é tão difícil?. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(11), 4009-4021. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n11p4009-4021>
- Lucena, L. C. D., & Oliveira, I. C. G. D. (2023). O transtorno de espectro autista e as experiências narrativas de mulheres no Instagram. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 27. <https://doi.org/10.1590/interface.220305>
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva - Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761–1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>
- Mantaia, E.D.O.P. & Delou, C.M.C. (2025). *Dupla excepcionalidade: diferenciais na vida e na sociedade para o ensino em biociências e saúde*. Editora Conhecimento Livre. doi: 10.37423/2025.edcl1141
- Marco, V. D. (2020). *Capacitismo: o mito da capacidade*. Letramento.

- Maree, J. G. (2022). The psychosocial development theory of Erik Erikson: critical overview. *The Influence of Theorists and Pioneers on Early Childhood Education*, 119-133. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1845163>
- Martins, L. F.; Souza, F. R.; Freitas, J. M. (2024). requalify.ai (Version 0.1)[online software]. <https://requalify.ai>
- Molon, S. I. (2011). Notas sobre constituição do sujeito, subjetividade e linguagem. *Psicologia em estudo*, 16, 613-622. <https://www.scielo.br/j/pe/a/CTvCMKmmrhks6GkZmdRM5tm/?format=pdf&lang=pt>
- Molon, S. I. (2015). *Subjetividade e constituição do sujeito em Vygostky* (5ª ed.). Editora Vozes.
- Nobre, D. da S., & Souza, A. M. de. (2018). Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Revista Baiana De Enfermagem*32, . DOI: 10.18471/rbe.v32.22706
- Ogden, T.H. (1996). *Os Sujeitos da Psicanálise*. Casa do Psicólogo.
- Oliveira, L. G. de, & Maia, J. L. F. (2022). Depressão e suicídio em adultos com o Transtorno do Espectro Autista: Uma revisão sistemática. *Research, Society and Development*, 11(15), e255111537265. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37265>
- OpenAI. (2026). *ChatGPT* (GPT-5.2) [Modelo de linguagem de grande porte]. <https://chat.openai.com/>
- Organização Mundial da Saúde (2024). *Transtorno do Espectro Autista*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt#437815624>
- Papalia, D. E. & Martorell, G. (2023). *Experience Human Development* (15ª ed.). McGraw Hill.
- Passos-Santos, J. P. D., & Junior, C. H. (2023). História do autismo: ideias, conceitos, práticas e instituições (1930-2010). *Cadernos de História da Educação*, 22 <https://doi.org/10.14393/che-v22-2023-228>

- Porto Editora. (2017). Subjetividade. In: *Dicionário Língua Portuguesa*.
- Prado Filho, K., & Martins, S. (2007). A subjetividade como objeto da (s) psicologia (s). *Psicologia & Sociedade*, 19, 14-19. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822007000300003>
- Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. (2024). *Cidade do Rio tem mais negros do que brancos*. Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. <https://prefeitura.rio/development-urbano-e-economico/cidade-do-rio-tem-mais-negros-do-que-brancos/>
- Prestes, Z., Tunes, E., & Nascimento, R. (2012). Lev Semionovitch Vigotski: um estudo da vida e da obra do criador da psicologia histórico-cultural. *Ensino desenvolvimental: vida, pensamento e obra dos principais representantes russos*, 57. https://teoriadaaprendizagemdesenvolvimental.com/wp-content/uploads/2023/01/Ensino-Desenvolvimental_final.pdf#page=57
- Rai, S. (2024). Relevance of Erikson's model on psychosocial development: recent trends related to Intimacy, Cheating, and Infidelity. *Authorea Preprints*. DOI: 10.31124/advance.19700176.v1
- Romano, L., & Paravidini, J. (2022). Da anulação no discurso à eliminação em ato: o sofrimento do sujeito e o ato suicida no autismo. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 32. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312022320309>
- Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of autism and developmental disorders*, 51, 4253-4270. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>
- Rossetto, E., & Brabo, G. (2009). A constituição do sujeito e a subjetividade a partir de Vygotsky: algumas reflexões. *Travessias*, 3(1). <https://e-revista.unioeste.br/index.php/travessias/article/download/3238/2553>
- Sartorelli, H., Fonseca, K. A., & Pinto, N. P. B. N. (2023). O capacitismo no trans-torno do espectro autista. *Revincluso-Revista Inclusão & Sociedade*, 3(2), 19-19. <https://doi.org/10.36942/revincluso.v3i2.694>

- Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES/RJ). (2024). *Carta de Serviços: Centro Estadual de Diagnóstico para o Transtorno do Espectro Autista*. Governo do Estado do Rio de Janeiro. <https://www.rj.gov.br/fundacaosaude/sites/default/files/arquivos-paginas/Carta-servi%C3%A7o-CED-TEA2.pdf>
- Sedgewick, F., Hull, L. & Ellis, H. (2022). *Autism and masking: how and why people do it and the impact it can have*. Jessica Kingsley Publishers.
- Seligman, S., & Shanok, R. S. (1995). Subjectivity, complexity and the social world Erikson's identity concept and contemporary relational theories. *Psychoanalytic Dialogues*, 5(4), 537–565. <https://doi.org/10.1080/10481889509539093>
- Silveira, V.G., Rosa, B.R., Benitez, P. & Tannús-Valadão, G. (2023). Planejamento Educacional Individualizado de estudante com autismo na universidade. *Psicologia Escolar e Educacional*, 27, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-35392023-238308>
- Singer, J. (2023). *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Columbia.
- Souza, V. L. T. D., & Andrada, P. C. D. (2013). Contribuições de Vigotski para a compreensão do psiquismo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 30, 355-365. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2013000300005>
- Souza, I.E.& Hartwig, M. (2025). *A quem pertencem as palavras? – Uma discussão sobre disputas de narrativas sobre o autismo e a manutenção de opressões*. Oxente.
- Uzátegui-Gamarra, R., & Malvaceda-Espinoza, E. (2023). Psychosocial Adaptation in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39, e39230. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39230.en>
- Van der Veer, R. (2007). *Lev Vygotsky*. Bloomsbury Library of Educational Thought. https://www.researchgate.net/publication/327884700_Lev_Vygotsky

- Victor, C., & Ganzarolli, A. (2025). Quando o laudo do autismo vira post: a midi-
atização de diagnósticos nas mídias sociais. *Revista Mediação*, 27(39).
<https://revista.fumec.br/index.php/mediacao/article/view/10768>
- Vigotski, L.S. (2007). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos proces-
sos psicológicos superiores* (7ª ed.). Martins Fontes.
- Vigotski, L. S. (2011). A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação
da criança anormal. *Educação e Pesquisa*, 37, 863-869.
<https://doi.org/10.1590/S1517-97022011000400012>
- Waterman, A. S. (1982). Identity development from adolescence to adulthood: An
extension of theory and a review of research. *Developmental Psychology*,
18(3), 341–358. doi:10.1037/0012-1649.18.3.341
- World Health Organization. (2024). *Adolescent and young adult health*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Wu, T., & Wang, D. C. (2025). Experiences of friendship among autistic adults: a
scoping review. *Frontiers in Psychiatry*, 16, 1523506.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1523506>
- Zubia, A. G., & Saucedo, I. C. C. (2023). Exploración del enmascaramiento en mu-
jeres autistas y la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva. *Ehquidad:
La Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social*, (20), 99-
110. doi: 10.15257/ehquidad.2023.0014

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Instituição: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Tema da pesquisa: Implicações do diagnóstico tardio de “Transtorno do Espectro Autista” na subjetividade de jovens adultos autistas

Pesquisadora: Beatriz Machado Dias

E-mail: beatriz.mdias@hotmail.com

Telefone: (21) 99307-0570

Orientadora: Luciana Fontes Pessôa

E-mail: luciana_pessoa@puc-rio.br

Telefone: (21) 3527-1186

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre o impacto do diagnóstico tardio na vida de jovens adultos autistas, desenvolvida por Beatriz Machado Dias, mestrande do Programa de pós-graduação em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. O objetivo central da pesquisa é investigar as implicações do diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista na subjetividade do jovem adulto autista. Você tem autonomia para decidir se deseja ou não participar, bem como interromper sua participação a qualquer momento do estudo, não sendo penalizado de forma alguma.

A confidencialidade e a privacidade das informações serão mantidas, por meio de nomes fictícios na divulgação dos resultados para a dissertação e futuros artigos. Isso também se aplica a demais pessoas que forem mencionadas nas pesquisas, bem como as instituições que possam vir a ser citadas, assegurando desse modo o anonimato dessas.

Caso deseje informações acerca da sua contribuição e/ou sobre o estudo, você poderá entrar contato com essa pesquisadora a qualquer momento, através dos meus contatos fornecidos neste Termo. Além do preenchimento do questionário, caso você opte por participar da entrevista, você precisará responder, para a pesquisadora, perguntas de um roteiro de entrevista acerca do tema proposto. É necessária sua autorização para que a entrevista seja gravada, transcrita e armazenada em arquivo digital. Somente a pesquisadora terá acesso ao material completo e esse material permanecerá guardado por pelo menos cinco anos, tendo em vista a Resolução 510/2016.

A pesquisa pode despertar sentimentos desconfortáveis ao relembrar períodos sensíveis. Caso haja desconforto emocional que acarrete uma maior mobilização, a pesquisadora estará disponível e apta a manejar a situação e/ou para interromper a entrevista, se assim for mais adequado. Além disso, a pesquisadora poderá sugerir o encaminhamento psicológico sem maiores custos para você.

Ao participar desse estudo você contribuirá com a difusão de conhecimento científico a respeito de jovens adultos autistas brasileiros. É importante destacar que não será concedido nenhum benefício direto ou qualquer remuneração pela participação nesta pesquisa, bem como você também não terá qualquer tipo de despesa. Contudo, participar do estudo poderá gerar reflexões em você a respeito do diagnóstico de autismo na sua vida, podendo receber um retorno com relação aos resultados dessa pesquisa, caso seja do seu interesse.

Você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável e com sua orientadora para quaisquer informações sobre a pesquisa. O canal para as dúvidas éticas que ocorrerem, a Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio (CEPq/PUC-Rio) pode ser consultada. A Câmara de Ética em Pesquisa é a instância da Universidade que tem por atribuição a análise ética dos projetos de pesquisa de seus professores, pesquisadores e discentes, quando solicitada. Endereço da Câmara de Ética em Pesquisa – Rua Marquês de São Vicente 225, Edifício Kennedy, 2º andar, Gávea. CEP: 22453-900. Rio de Janeiro, RJ. Tel. (21) 3527-1618. E-mail: alef@puc-rio.br.

Esta pesquisa está baseada nas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e nº 510, de 7 de abril de 2016, que regem as normas reguladoras das pesquisas envolvendo seres humanos no país.

Após essas elucidações, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. O Termo de Consentimento é assinado em duas vias, sendo uma entregue ao participante e a outra à pesquisadora. Assinando este termo, você está autorizando o uso das informações prestadas em ensino, pesquisa e publicação, sendo preservada sua identidade, a dos membros da sua família, bem como de demais pessoas e instituições que possam ser mencionadas, como mencionado anteriormente.

Fui informado acerca do estudo acima referido e compreendi seus objetivos.

Qualquer dúvida que tenha surgido foi esclarecida pela pesquisadora.

Concordo voluntariamente com o termo, o que aponta que estou de acordo em participar dessa pesquisa.

Discordo do termo, não aceito participar dessa pesquisa.

Autorizo a gravação da entrevista:

Sim

Não

APÊNDICE 2

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Dados Sociodemográficos

Entrevistado: Nome

Quantos anos você tem? (escreva apenas utilizando números) _____.

Com qual gênero você se identifica:

- Mulher Homem Mulher Trans Homem Trans Não-binário
 Outro

Com relação a sua cor/etnia, você se considera:

- Branco Preto Pardo Indígena Amarelo

Com relação a seu nível de escolaridade, você se encontra no momento:

- Cursando o Ensino Fundamental I Cursando o Ensino Médio
 Formado no Ensino Fundamental I Formado no Ensino Médio
 Cursando o Ensino Fundamental II Cursando o Ensino Superior
 Formado no Ensino Fundamental II Formado no Ensino Superior
 Nenhuma das opções anteriores

Qual das atividades a seguir você se encontra exercendo atualmente (podendo escolher mais de uma opção):

- Estudando
 Estagiando
 Participando do programa de Jovem Aprendiz
 Trabalhando de modo formal
 Trabalhando de modo informal
 Não estou realizando nenhuma das atividades mencionadas

Em que bairro você reside? (participante preenche com o bairro onde more)

_____.

Com quem você mora?

- Moro sozinho Com outros parentes
 Com meu pai e minha mãe Com amigos
 Somente com minha mãe Nenhuma dessas opções.
 Somente com meu pai _____.

Sobre o diagnóstico de autismo

O diagnóstico de autismo foi o primeiro diagnóstico clínico que você recebeu?

Sim

Não. Já fui diagnosticado(a) com _____.

Com que idade você recebeu seu diagnóstico? (escreva apenas utilizando números) _____.

Qual nível de suporte foi dado em seu diagnóstico?

Nível 1 de suporte

Nível 2 de suporte

Nível 3 de suporte

Você acha que atualmente esse nível continua o mesmo? Sim Não

Caso a resposta tenha sido não, qual o motivo para o nível de suporte ter modificado? (participante preenche com comentário pessoal)

_____.

Depois de receber o diagnóstico do autismo, você recebeu mais algum desses diagnósticos:

Transtorno de Atenção e/ Hiperatividade (TDAH)

Deficiência Intelectual

Transtorno de Ansiedade

Transtorno Depressivo

Complete com algum outro diagnóstico que você recebeu e que não se encontra nas opções acima: _____.

Não recebi mais nenhum outro diagnóstico

Você acha que o diagnóstico de autismo causou algum impacto na sua vida?

Sim

Não

Por esse motivo, você gostaria de dar continuidade para essa pesquisa em uma entrevista, contando mais detalhadamente o modo que esse diagnóstico impactou sua vida?

Sim

Não

Por favor, deixe seu e-mail e/ou telefone celular para que possamos entrar em contato com você e marcamos nossa entrevista. (participante preenche com dados pessoais)

_____.

APÊNDICE 3

QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO NA SUBJETIVIDADE DE ADULTOS AUTISTAS

Entrevistado: Nome

Data da entrevista: DD/MM/2025

Entrevistadora e pesquisadora presente: Beatriz Machado Dias

Local ou meio de comunicação para a entrevista: Ambiente virtual pelo aplicativo Zoom

Procedimentos:

- () Entrevista gravada e autorizada;
- () Explicar novamente o objetivo da pesquisa;
- () Reforçar que a qualquer momento a entrevista pode ser interrompida e/ou encerrada pelo participante

Questões para a entrevista:

1. O que te motivou a buscar um diagnóstico?
2. Você encontrou dificuldade(s) para a busca desse diagnóstico?
 - a. Se sim, qual(is)?
 - b. Se não, por quê?
3. Como você se sentiu recebendo esse diagnóstico?
4. Antes de receber esse diagnóstico, o que você entendia sobre autismo?
5. De que modo receber esse diagnóstico impactou sua vida?
6. Você acredita que a presença de um diagnóstico influenciou a forma como as pessoas se relacionam com você?
 - a. Se sim, de que forma?
 - b. Se não, por quê?
7. E com relação a você, de que maneira o diagnóstico afetou a sua forma de se relacionar com as outras pessoas?
8. E agora, o que significa o Transtorno do Espectro Autista para você?