

Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio

Autism in adults: life experiences after a late diagnosis

Carla Gruber Gikovate
Terezinha Féres-Carneiro

Resumo

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

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo; Adulto; Experiência de Vida.

Publicado pela Sociedade Brasileira Psicopatologia Fenômeno-Estrutural (SBPFE)

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença CC BY nc 4.0.

ARTIGO



Psicopatol. Fenomenol. Contemp.
2025; vol14 (1): 92-116

Published Online
18 de julho de 2025
<https://doi.org/10.37067/rpfc.v14i1.1177>

Carla Gruber Gikovate
Médica Neurologista; Doutora em
Psicologia Clínica; Especialista em
educação especial inclusiva.
Professora Adjunta da Faculdade
de Medicina de Petrópolis.
Contato: gikovate@hotmail.com

Terezinha Féres-Carneiro
Doutora em Psicologia Clínica.
Professora Emérita do
Departamento de Psicologia da
PUC-Rio e Psicóloga Clínica.
Contato: teferca@puc-rio.br

Autismo em adultos: relatos de vida após um diagnóstico tardio

Autism in adults: life experiences after a late diagnosis

Carla Gruber Gikovate
Terezinha Féres-Carneiro

Abstract

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

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Adult; Life experience.

Publicado pela Sociedade Brasileira Psicopatologia Fenômeno-Estrutural (SBPFE)

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença CC BY nc 4.0.

ARTIGO



Psicopatol. Fenomenol. Contemp.
2025; vol14 (1): 92-116

Published Online
18 de julho de 2025
<https://doi.org/10.37067/rpfc.v14i1.1177>

Carla Gruber Gikovate
Médica Neurologista; Doutora em
Psicologia Clínica; Especialista em
educação especial inclusiva.
Professora Adjunta da Faculdade
de Medicina de Petrópolis.
Contato: gikovate@hotmail.com

Terezinha Féres-Carneiro
Doutora em Psicologia Clínica.
Professora Emérita do
Departamento de Psicologia da
PUC-Rio e Psicóloga Clínica.
Contato: teferca@puc-rio.br

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

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

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

Apesar de não existirem nos manuais diagnósticos em saúde mental – DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, atualizado na 5ª edição) e CID (Classificação Internacional de Doenças, atualizado na 11ª edição) – critérios específicos para o diagnóstico de autismo em adultos, algumas diretrizes já foram propostas. O *UK National Institute of Health and Care Excellence* (2012) sugere que a avaliação diagnóstica de autismo em adultos deve ser realizada se existir, pelo menos, um dos seguintes indicadores: dificuldade para iniciar ou sustentar um relacionamento social, dificuldade para conseguir ou sustentar um emprego, histórico de questões do neurodesenvolvimento e necessidade anterior (ou atual) de avaliação em serviço de saúde mental. Vale ressaltar que existem também escalas que se propõem a identificar traços de autismo como, por exemplo, a *Autism Spectrum Quotient* para adultos (Booth et al., 2013), *The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised -RAADS-R* (Ritvo et al., 2010) ou *ADOS modulo 4* (Lord et al., 2000). Importante reforçar que, seja qual for o método de avaliação (qualitativo ou quantitativo), é fundamental compreender se existe prejuízo funcional e como foi o histórico de desenvolvimento da pessoa, se possível com dados de outros membros da

família, como afirmam Lai & Baron-Cohen (2015).

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

Outra mudança importante ocorreu na produção científica: a literatura prévia se baseava em dados obtidos em relatos de pais ou cuidadores; hoje, cresce o entendimento do tema a partir de relatos dos próprios autistas. Estes relatos vêm criando uma narrativa alternativa, que integra o autismo com a identidade das pessoas e que foca no entendimento das experiências, dos desafios, dificuldades e facilidades, como ressaltou Sinclair (2013).

Os relatos autobiográficos de adultos autistas são fundamentais para uma compreensão mais completa e humanizada do transtorno, algo que pode ser negligenciado em estudos quantitativos (Mason, 2021). A visão dos maiores especialistas sobre o assunto – os próprios autistas adultos –, segundo Mathur e Valerius (2023), permite aprofundar quais são as suas reais vivências e necessidades, valorizar suas características e identidade, permitindo o desenvolvimento de serviços mais eficazes e ajustados às demandas. Considerando este cenário, e a escassez de pesquisas no Brasil sobre autismo em adultos, este trabalho, que faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre o tema, tem como objetivo investigar os relatos de experiências de vida, presentes e passadas, de pessoas brasileiras que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos.

Método

Foi realizado um estudo de campo, utilizando metodologia qualitativa, a partir de entrevista semiestruturada, em um grupo de 12 participantes que receberam o diagnóstico de autismo após 18 anos, e que haviam procurado a pesquisadora por demanda espontânea (para atendimento em consultório particular), em busca do diagnóstico de autismo. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas com a utilização do método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial – no qual o

conteúdo é organizado e classificado, a partir de semelhanças e afinidades, em categorias temáticas.

Participantes

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

O grupo de participantes foi composto por pessoas que procuraram a pesquisadora (médica especialista em autismo e com ampla experiência na área) por demanda espontânea, para atendimento em consultório particular, objetivando saber se preenchiam critérios diagnóstico para autismo, entre 2006 e 2022. Foram incluídos todos os pacientes que procuraram avaliação, maiores de 18 anos, no intervalo de tempo indicado acima, que, após a consulta de avaliação clínica qualitativa e usando os critérios diagnósticos oficiais do CID-10 e DSM-5, fechavam diagnóstico de transtorno do espectro autista¹. A avaliação clínica qualitativa foi composta por anamnese detalhada, com dados sobre o desenvolvimento desde a infância (com a participação de familiares, quando possível), observação das habilidades linguísticas, verbais e não verbais (como conversação, estrutura da narrativa, entendimento das perguntas, uso e compreensão de linguagem simbólica, isto é, entendimento de piadas e ditados populares) e qualidade do contato ocular. Todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

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

Todos os participantes receberam o diagnóstico de TEA após consulta médica única de longa duração (90 minutos), complementada por relatos escritos ou orais de familiares.

¹ Neste trabalho, o termo autismo será usado como sinônimo de TEA.

A consulta foi realizada pela própria pesquisadora, de forma presencial em 8 casos, e de forma remota (em função da pandemia de COVID-19), em 4 casos. No grupo dos participantes, alguns indivíduos realizaram somente a consulta de avaliação e diagnóstico, enquanto outros se encontravam em acompanhamento médico regular.

Para apresentação dos resultados, e buscando preservar o anonimato dos participantes, foram denominados de P1 a P12. A tabela 1 detalha seus dados sociobiográficos.

Tabela 1 - Dados sociobiográficos dos participantes.

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

P12	M	Estudante Universitário Letras	21	18	3 anos e 3 meses	Solteiro
-----	---	--------------------------------------	----	----	---------------------	----------

Instrumentos

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

Procedimentos

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

O projeto para a realização desta pesquisa foi aprovado pela Câmara de Ética da instituição onde a pesquisa foi desenvolvida (SGOC 462687), e os participantes concordaram com o procedimento por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

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

conteúdo analisado.

Análise e discussão dos resultados

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

A dificuldade social como o ponto central

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

Para além da discussão acadêmica acima, em diversos relatos, os participantes deste trabalho referem ser a questão social o ponto central das suas dificuldades.

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

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

[a maior dificuldade é] Comportamento. Eu ainda não consigo chegar em lugares com muitas pessoas, não consigo transmitir os meus sentimentos, isso é muito difícil. O dia do meu aniversário é o pior dia da minha vida, porque as pessoas querem me abraçar e eu não sei retribuir aquele mesmo sentimento, que a pessoa vem tão alegre. Às vezes, algum amigo... Teve uns dias atrás que um amigo

de trabalho que eu não via há 10 anos me viu e deu um sorriso tão grande... Fez aquele gesto... E eu falei “Oi, tudo bom?”. Então isso para mim é uma dificuldade que parecia que eu tava fazendo uma desfeita, mas não era isso. Eu não consigo retribuir aquilo, passar a mesma coisa que ele sentiu, mesmo sentindo. Eu amei reencontrar ele, mas eu não sei fazer isso. Muito difícil para mim (P10).

As narrativas acima descrevem o desconforto e a tensão vivida por estes autistas nas relações com o outro, com uma tendência a se responsabilizar pela incapacidade de corresponder às expectativas do jogo social cotidiano. A constatação destas “falhas” molda a percepção de si mesmo, como alguém “estranho”, incapaz de manter diálogos ou de retribuir afeto. Na literatura, é bem descrito que as dificuldades sociais podem resultar de diferentes inabilidades, isoladamente ou em conjunto, da dificuldade para “ler” as expressões faciais no rosto (Yeung, 2022), do pobre entendimento ou uso da linguagem verbal, do não entendimento das pistas não verbais da linguagem (Vogindroukas, Stankova, Chelas & Proedrou, 2022), da falta de vivência e experiência social (DePape et al., 2016), da dificuldade para olhar (ou sentir) pela perspectiva do outro (Happé, 2015) e, principalmente, pela dificuldade para integrar todas estas questões, em tempo real, enquanto se vive. Muitos autistas que receberam o diagnóstico tardio referem que, apesar de não saberem o que havia de “errado” com eles, sempre souberam que eram diferentes (Leedham, Thompson, Smith & Freeth, 2020), estranhos ou esquisitos, o que também pode ser bem ilustrado nos relatos dos entrevistados desta pesquisa.

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

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

As afirmativas acima apontam para experiências em que o indivíduo percebe a si mesmo como estranho ou esquisito, ao mesmo tempo em que considera a possibilidade destas características serem de sua essência ou personalidade. Nas entrevistas realizadas nesta pesquisa, a seguinte tensão foi percebida de forma frequente: acolher suas peculiaridades ou entender que existe algo “fora do lugar”, que precisa ser melhorado ou corrigido. Mesmo levando em consideração a necessidade dos três indicadores fundamentais para se fechar um diagnóstico de autismo (déficits persistentes na comunicação, interação social e padrões de comportamento repetitivos), nos relatos autobiográficos, a dificuldade social é frequentemente colocada em primeiro plano. Temple Grandin (2020), em seu livro com relatos de autistas sobre ser diferente – e não pior –, apresenta quatorze histórias de adultos com autismo que conseguiram se

profissionalizar e ser autônomos. Mesmo neste grupo de pessoas, que não representa a evolução da maioria dos autistas, o relato de dificuldade social persistente se faz presente. Igualmente frequente é o relato de *bullying*, solidão e a ausência “de um ombro para chorar”, como afirmou um veterinário de 51 anos, entrevistado do livro.

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

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

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

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

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

Os relatos demonstram quanto a experiência de bullying se infiltra na estrutura do sujeito, afeta a sua confiança e aumenta a sensação de inadequação e vulnerabilidade já presente. Tal vivência potencializa o retraimento social, os pensamentos negativos e a busca por mundos interiores alternativos – como os livros. O sofrimento relatado pelos participantes aponta para o fato de se perceberem constantemente ameaçados, em um mundo hostil e imprevisível. Ao encontro deste cenário, está bem descrita a alta frequência de transtornos mentais comórbidos em pessoas autistas, sendo a prevalência ao longo da vida de 42% para transtorno de ansiedade e 37% para depressão (Hollocks,

Lerh, Magiati, Meiser-Stedman & Brugha, 2019). Este fato pode corresponder a uma ocorrência biológica entre autismo e transtornos psiquiátricos ou representar uma consequência do desgaste psíquico de viver em um mundo sem as mesmas habilidades de leitura social que os demais, por vezes acompanhado por dificuldades no processamento sensorial, e rigidez psíquica. A percepção da diferença, principalmente quando ainda não nomeada como um diagnóstico, traz em si as angústias da subjetividade do comportamento humano, onde sempre é possível se tomar alguma dificuldade evidente como escolha ou falta de esforço. O sofrimento, a ansiedade e a depressão estão muito presentes nas falas dos participantes.

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

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

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

Partindo da última fala, é possível que o desconhecimento sobre os motivos que levam a pessoa a não ter uma boa interação social seja um agravante. Em outras palavras, o entendimento das próprias dificuldades, do ponto de vista médico, pode permitir um novo tipo de relação consigo mesmo, com maior aceitação. Neste contexto, cabe uma reflexão: em que medida o diagnóstico precoce de autismo, atrelado a uma justificativa válida para as suas dificuldades (bem como a possibilidade de medidas terapêuticas), poderia aliviar o desconforto psíquico, reduzir a vulnerabilidade e até mesmo prevenir ansiedade e depressão?

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

Questões sensoriais

Apesar de não serem exclusivas do autismo, as questões relacionadas com a percepção sensorial vêm ganhando atenção. Na quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5; APA, 2013), as peculiaridades no processamento sensorial foram incluídas nos critérios diagnósticos para o transtorno do espectro do autismo.

Um importante artigo sobre o tema foi publicado na *Nature Reviews Neuroscience* (Robertson & Baron-Cohen, 2017), reconhecendo os sintomas sensoriais como algo precoce e específico do autismo, e que poderiam explicar, ao menos em parte, os posteriores déficit nas áreas de comunicação social. O processamento atípico de estímulos sensoriais poderia causar evitação a situações cotidianas, com consequente impacto no desenvolvimento social e de comunicação.

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

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

incomoda, né? (P6)

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

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

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

Não é difícil compreender quanto as dificuldades sensoriais observadas nos relatos acima trazem impacto no dia a dia. Se um ato simples, como pisar no chão, é vivido como algo intolerável, não se pode subestimar seu impacto continuado na vida de uma pessoa. O processamento sensorial atípico modifica a forma como uma pessoa experimenta o mundo a sua volta, impactando diretamente a percepção subjetiva da realidade. Considerando especificamente o autismo, os estímulos sensoriais frequentemente são percebidos como algo doloroso e sem modulação, afetando as escolhas e as relações, e deixando o indivíduo em estado de alerta. Crane, Goddard e Pring (2009) avaliaram a prevalência das questões sensoriais em uma população de adultos que receberam tardiamente o diagnóstico de autismo, encontrando desconfortos extremos em 94,44% da amostra.

Apesar de hoje haver diversas publicações sobre as questões sensoriais no TEA, é fundamental a realização de estudos prospectivos com os próprios autistas, considerando os diferentes níveis dentro do espectro, a fim de entender a história natural. Além disso, é urgente e fundamental compreender em que medida atendimentos terapêuticos (como terapia ocupacional) modificam a evolução das questões sensoriais no autismo.

Entender o desconforto sensorial através da narrativa dos autistas é fundamental para a construção de práticas sociais que respeitem a sua forma particular de perceber e de viver no mundo.

Dificuldade de linguagem e a ingenuidade

As dificuldades no campo da linguagem (verbal e não verbal) são bem descritas nos quadros de TEA (Mousinho, Schmid, Mesquita & Pereira, 2021), podendo apresentar grande variabilidade quanto à severidade. Considerado como indicador necessário para o diagnóstico de autismo, o prejuízo da linguagem ganhou especial ênfase na Classificação Internacional de Doenças, 11ª revisão (WHO, 2021), na qual existem cinco subcategorias

relacionadas à presença ou ausência de linguagem funcional, e presença ou ausência de déficit intelectual.

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

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

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

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

Eu não consigo pegar tom de voz nem nada, entendeu? Pra mim é mais difícil de identificar, acho que essa é a pior coisa porque me deixa confusa e me deixa sem saber se eu fiz algo certo ou se eu fiz algo errado, o que me traz insegurança e ansiedade. (P6)

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

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

Os relatos acima mostram a fragilidade vivenciada por estes autistas no campo da linguagem. A constante dúvida sobre ter compreendido corretamente o que lhe foi dito, a insegurança de como manter um diálogo e a dificuldade para entender o subtexto da fala (ironias e intenções) torna a experiência de se comunicar tensa, ameaçadora e angustiante. Como descrito anteriormente, as dificuldades sociais podem resultar de diferentes inabilidades, isoladamente ou em conjunto. A dificuldade de comunicação social se soma às dificuldades enumeradas anteriormente (dificuldade para "ler" as expressões faciais, falta de vivência social e falha na teoria da mente), construindo um cenário de vulnerabilidade e ingenuidade (Trundle, Jones, Ropar & Egan, 2023). Interessante notar que a ingenuidade social traz prejuízo não apenas para compreender as informações e situações, mas também para se expressar e se comportar no jogo social do dia a dia, como é possível observar nas falas abaixo.

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

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

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

A experiência de viver sem se ter certeza de ter compreendido corretamente o que se escutou, de ter conseguido se comunicar sem ser rude, de ter "lido" o que o outro quis dizer ou se está sendo enganado, faz parte da rotina das pessoas autistas. Instala-se um permanente estado de vigilância do que se fala, do que se escuta, para onde se olha, de quem te olha e de qual gesto se usa. Neste contexto, o estresse diário se faz presente, com altas taxas de ansiedade e depressão, como relatado anteriormente. Como disse Temple Grandin para Oliver Sacks (1995): ela se sente uma "Antropóloga em Marte",

tentando entender os comportamentos, sentimentos e expressões dos “normais” do mundo – a dificuldade de entendimento é mútua, sendo ela estranha para os “normais”, e vice-versa. Assim, muitos autistas estão imersos em uma cultura social que não dominam, gerando mal-entendimentos e sofrimentos frequentes.

Rigidez e comportamentos repetitivos

Conceitualmente, os comportamentos repetitivos são considerados imprescindíveis para o diagnóstico de autismo (APA, 2013). Na literatura, encontramos materiais nos quais os dados são obtidos com pais, cuidadores ou professores. Recentemente, surgem artigos com relatos autobiográficos e estudos qualitativos com os próprios autistas, o que trouxe uma nova perspectiva para a pesquisa na área.

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

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

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

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

Eu só bebo da mesma caneca, que deve ter uns 15 anos... é uma verde. Ninguém tira ela de lá. (...) “Por favor, não mexe na minha caneca, eu lavo”. Então, quando eu fui para o trabalho e falaram que eu ia ter que cumprir padrões, pra mim isso é a maior tranquilidade porque eu já decoro aquilo ali, meu cérebro já acostumou com aquilo. (P10)

Nas falas acima, observamos que a rigidez e os comportamento repetitivos fazem

parte do que são esses sujeitos, sendo que tais características podem inclusive trazer vantagens adaptativas. Lai e Baron-Cohen (2015), em artigo fundamental sobre comorbidades e diagnósticos diferenciais em adultos autistas, argumentam sobre a importância de se distinguir entre comportamentos obsessivos-compulsivos do transtorno obsessivo-compulsivo (TOC). Geralmente, no TOC, o comportamento traz desconforto para a pessoa, com autocrítica e desejo de se livrar do sintoma (padrão egodistônico). Já no TEA, com frequência, os comportamentos repetitivos e obsessivos são prazerosos (padrão egossintônico), e menos severos do que no TOC (Russell et. al., 2005). Zhang, Roy e Feng (2022) reforçam os dados anteriores, argumentando que os comportamentos repetitivos trazem prazer e alívio da ansiedade para pessoas autistas.

Mesmo sendo possível que alguém receba os diagnósticos de TEA e TOC em simultaneidade (Buck et al., 2014), é importante que, antes de se considerar dado comportamento como patológico, se faça uma ponderação clínica, levando em conta o contexto de vida daquela pessoa, se existe queixa ou prejuízo, ou mesmo benefício ou alívio.

Considerando as dificuldades citadas anteriormente (social, sensorial e de linguagem), é possível que os comportamentos repetitivos tragam conforto para as pessoas que vivenciam diariamente o temor do imprevisível, o medo de não entendimento e a dor diante de estímulos sensoriais inesperados. A rigidez surge como tentativa de controlar as variáveis do mundo, prever e modular a avalanche de situações sociais complexas da vida cotidiana.

Citando novamente Temple Grandin: “o mundo necessita de todos os tipos de mente”. Caso o comportamento rígido e repetitivo não traga prejuízo ou sofrimento ao autista, deve ser visto como diversidade, que, por vezes, traz facilidades e benefícios.

Facilidade e vantagens que o autismo trouxe

Os diagnósticos médicos se concentram naquilo que não está funcionando ou o que está faltando para que dada pessoa seja considerada “normal” – como a média da população. Em um ponto de vista comportamental, os critérios diagnósticos se concentram nas fraquezas, sintomas e comportamentos atípicos.

Attwood e Gray (1999), de forma divertida, escreveram um artigo criando critérios diagnósticos focados nas qualidades (poderes) relacionadas com a síndrome de Asperger

(nomenclatura da época para formas leves de autismo, i.e., sem atraso na aquisição da linguagem). Os autores os denominaram como ASPIE – ao invés de corresponderem a um diagnóstico, eram considerados um talento descoberto. Fazendo um paralelo com os critérios diagnósticos de autismo da época, os autores os reescreveram substituindo as faltas por qualidades. Por exemplo, no caso do DSM-IV (APA,1994), que nomeava o “fracasso em desenvolver relacionamento com os pares”, os ASPIEs apresentariam “relacionamento social caracterizado por absoluta lealdade, sem preconceito social e com habilidade para escutar sem julgamentos” – uma forma diferente para descrever as mesmas pessoas, mas focada em suas potencialidades.

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

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

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

As falas acima deixam claro que muitos participantes consideram seus hiperfocos como algo positivo. Fonte de prazer e lazer, o hiperfoco em assuntos de interesse permite aprender coisas novas, se entreter, se destacar e se realizar – um presente diante das pressões e dificuldades do dia a dia.

Curiosamente, apesar de as falas acima evidenciarem que os participantes consideravam suas características atencionais como vantagens, a literatura médica novamente aponta para uma “falha”. Afirma-se que 20-80% dos autistas apresentam traços de transtorno de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), e que 28% satisfazem os critérios para os dois transtornos (Lai et al., 2019). Tal negatividade já se fazia presente no estudo clássico de Lovaas et. al. (1971), no qual foi descrita pela primeira vez a superseletividade de estímulos como padrão de hiperfoco atencional encontrado em crianças autistas. Os autores discutem a hipótese de que a superseletividade de estímulos contribui para a dificuldade no aprendizado por imitação e

do desenvolvimento de novos comportamentos, descrevendo tal característica como desadaptativa e prejudicial.

Em contraposição, em 1975, o psicólogo húngaro-americano Csikszentmihalyi lança um livro com o resultado de suas pesquisas, com amostras de pessoas sem diagnósticos médicos, descrevendo um estado mental de atenção plena denominado por como *flow*. Os entrevistados (atletas, músicos, artistas, cirurgiões, jogadores de xadrez etc.) relatam como *flow* um envolvimento completo com o que estão fazendo, com atenção plena no foco da tarefa, associado a perda da noção de tempo, da autoconsciência e ausência de preocupação com seu resultado. A experiência pode ser reforçadora por si só (autotélica), já que o prazer está na própria realização, e não em potenciais benefícios do desfecho. O estado de *flow* corresponde à descrição de P1 sobre o seu hiperfoco. Ashinoff e Abu-Akel (2021) definem o hiperfoco como um estado de completa imersão em uma tarefa, na qual a pessoa ignora completamente o entorno, podendo levar a um estado do *flow*. Como se vê com frequência na literatura médica, o hiperfoco é descrito como sintoma; já o *flow*, como algo positivo.

Rapaport et al. (2023) realizaram um estudo qualitativo sobre a experiência do estado de *flow* em autistas. Neste artigo, foi bem descrita a dificuldade para encontrar equilíbrio entre o prazer do funcionamento em hiperfoco e as outras demandas da vida (incluindo o autocuidado), uma vez que os participantes relatam muita dificuldade para interromper a atividade intensa e prazerosa que estão realizando. Parte do prazer é atribuído ao fato de que, durante a realização das tarefas relacionadas ao hiperfoco, os entrevistados dizem poder ser eles mesmos, com o conforto de não terem que se esforçar para “caber” no mundo exterior. McDonnell & Damian (2014) também reconhecem que os comportamentos repetitivos em autistas podem levar ao estado de *flow*, e podem acarretar um efeito positivo (físico e psicológico), vinculado a sensação de realização.

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

Dando continuidade ao entendimento das facilidades e vantagens que os entrevistados atribuem ao autismo, os participantes referem uma forma de pensar ou

raciocinar, associada ao hiperfoco, que julgam ser diferente das outras pessoas, como ilustrada nos relatos abaixo.

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

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

As falas acima evidenciam a percepção dos entrevistados de que têm uma forma particular de funcionar no mundo. A experiência de escrever a tese, longe de ser um fardo, é descrita como um processo prazeroso e espontâneo, revelando uma vivência autotélica, com engajamento pleno. É possível observar que os entrevistados, apesar de conseguirem reconhecer qualidades em si mesmos, demonstram ambivalência ou dúvida. É possível que as diversas experiências negativas que colecionaram ao longo da vida os deixem em dúvida sobre o valor de suas qualidades.

Na literatura, outros trabalhos autobiográficos mencionam o hiperfoco de interesses. Russell et al. (2019) entrevistaram 24 autistas adultos, objetivando conhecer o que eles consideravam qualidades ou facilidades relacionadas com o autismo. Como resultado, foram citados o hiperfoco (por todos os participantes), perseverança, atenção aos detalhes e maneira particular de processar as informações. Os autores afirmam que as características apontadas pelos entrevistados podem representar vantagem ou desvantagem, dependendo do contexto e do quanto a pessoa consegue controlar e flexibilizar no dia a dia. Certamente o valor da experiência não reside apenas na funcionalidade, mas no modo como o sujeito a significa.

Considerações finais

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

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

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

Por fim, diante da consciência de que mesmo autistas com bom nível de autonomia mantêm a dificuldade social como o ponto central, e sofrem diante da vulnerabilidade e ingenuidade, torna-se fundamental uma discussão sobre modos de manejá-la, incluindo a prevenção da ansiedade e da depressão. É crucial que a sociedade como um todo esteja engajada na tarefa de dar voz e promover bem-estar para as pessoas autistas.

Referências bibliográficas

- Amato, C. A. H. (2022). *Estudos de linguagem no transtorno do espectro do autismo* (A. C. Tamanaha, C. C. Ribeiro, C. S. Azoni, & J. O. Lira, Orgs.). São Paulo, SP: ABarros.
- Anderson, C., & Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3912–3925. doi:10.1007/s10803-018-3673-z
- Ashinoff, B. K., & Abu-Akel, A. (2021). Hyperfocus: the forgotten frontier of attention. *Psychological Research*, 85(1), 1–19. doi:10.1007/s00426-019-01245-8
- Attwood, T., & Gray, C. (1999). *Aspie" Criteria*, *The Morning News*. 11.
- Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum* (Vol. 142). (2012). London.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Booth, T., Murray, A. L., McKenzie, K., Kuenssberg, R., O'Donnell, M., & Burnett, H. (2013). Brief report: an evaluation of the AQ-10 as a brief screening instrument for ASD in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2997–3000. doi:10.1007/s10803-013-1844-5
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*

Knowledge Practice and Policy, 3(1), 18–29. doi:10.1089/aut.2020.0014

- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3063–3071. doi:10.1007/s10803-014-2170-2
- Chou, W.-J., Wang, P.-W., Hsiao, R. C., Hu, H.-F., & Yen, C.-F. (2020). Role of school bullying involvement in depression, anxiety, suicidality, and low self-esteem among adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 9. doi:10.3389/fpsy.2020.00009
- Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J., & Pellicano, E. (2019). “Something needs to change”: Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 477–493. doi:10.1177/1362361318757048
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(3), 215–228. doi:10.1177/1362361309103794
- Damasio, A. & Maurer, R. (1978), A neurological model for childhood autism. *Arch. Neurol.*, 35:777-786.
- Davis, M. S., & Csikszentmihalyi, M. (1977). Beyond boredom and anxiety: The experience of play in work and games. *Contemporary sociology*, 6(2), 197. doi:10.2307/2065805
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2016). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60–71. doi:10.1177/1088357615587504
- Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and state estimates of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4258–4266. doi:10.1007/s10803-020-04494-4
- Fein, D., Pennington, B., Markowitz, P., Braverman, M., & Waterhouse, L. (1986). Toward a neuropsychological model of infantile autism: Are the social deficits primary? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 25–198.
- Grandin, T. (2010) *The world needs all kinds of minds* [Video]. TED Conferences https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?utm_campaign=tedsread&utm_medium=referral&utm_source=tedcomshare
- Grandin, T. (2020). *Different– not less: inspiring stories of achievement and successful employment from adults with autism, Asperger’s, and ADHD*. Arlington, TX: Future Horizons Inc.
- Handen, B. L., Mazefsky, C. A., Gabriels, R. L., Pedersen, K. A., Wallace, M., Siegel, M., &

- Autism and Developmental Disorders Inpatient Research Collaborative (ADDIRC). (2018). Risk factors for self-injurious behavior in an inpatient psychiatric sample of children with Autism Spectrum Disorder: A naturalistic observation study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3678–3688. doi:10.1007/s10803-017-3460-2
- Happé, F. (2015). Autism as a neurodevelopmental disorder of mind-reading. *Journal of the British Academy*, 3. doi:10.5871/jba/003.197
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559–572. doi:10.1017/S0033291718002283
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 57(5), 275–283. doi:10.1177/070674371205700502
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250
- Kirby, A. V., Bilder, D. A., Wiggins, L. D., Hughes, M. M., Davis, J., Hall-Lande, J. A., ... Bakian, A. V. (2022). Sensory features in autism: Findings from a large population-based surveillance system. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(4), 751–760. doi:10.1002/aur.2670
- Lai, M.-C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. doi:10.1016/S2215-0366(15)00277-1
- Lai, M.-C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., ... Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 6(10), 819–829. doi:10.1016/S2215-0366(19)30289-5
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). “I was exhausted trying to figure it out”: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 135–146. doi:10.1177/1362361319853442
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Jr, Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223.
- Lovaas, O. I., Schreibman, L., Koegel, R., & Rehm, R. (1971). Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *Journal of Abnormal Psychology*, 77(3), 211–222. doi:10.1037/h0031015
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480–1486. doi:10.1542/peds.2005-0185

- Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM-IV. (1994). APA - *American Psychiatric Association*.
- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. (2013). Em *DSM-5*. Porto Alegre: Artmed.
- Martínez-González, A. E., Cervin, M., & Piqueras, J. A. (2022). Relationships between emotion regulation, social communication and repetitive behaviors in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4519–4527. doi:10.1007/s10803-021-05340-x
- Mason, S. A. (2021). Qualitative Versus Quantitative Approaches. Em *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 3821–3822). Cham: Springer International Publishing.
- Mathur, S. K., & Valerius, A. P. (2023). *Understanding the lived experiences of autistic adults* (S. Danforth & S. L. Gabel, Orgs.). doi:10.3726/b20299
- Mcdonnell, A., & Milton, D. (2014). Going with the flow: reconsidering ‘repetitive behaviour’ through the concept of ‘flow states. Em G. Jones & E. Hurley (Orgs.), *Good Autism Practice: autism, happiness and wellbeing*. BILD (p. 38–47). Birmingham, UK.
- Mousinho, R., Schmid, E., Mesquita, F., & Pereira, J. (2021). Estratégias lingüísticas para crianças e adolescentes TEA no ensino fundamental e médio. Em M. Soares & R. Mousinho. *Tenho um aluno autista: e agora* (p. 133–151). Artesã.
- O’Neill, M., & Jones, R. S. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 283–293. doi:10.1023/a:1025850431170
- Park, I., Gong, J., Lyons, G. L., Hirota, T., Takahashi, M., Kim, B., ... Leventhal, B. L. (2020). Prevalence of and factors associated with school bullying in students with autism spectrum disorder: A cross-cultural meta-analysis. *Yonsei Medical Journal*, 61(11), 909–922. doi:10.3349/ymj.2020.61.11.909
- Rapaport, H., Clapham, H., Adams, J., Lawson, W., Porayska-Pomsta, K., & Pellicano, E. (2024). “in a state of flow”: A qualitative examination of Autistic adults’ phenomenological experiences of task immersion. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 6(3), 362–373. doi:10.1089/aut.2023.0032
- Ritvo, R. A., Ritvo, E. R., Guthrie, D., Ritvo, M. J., Hufnagel, D. H., McMahon, W., ... Eloff, J. (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults: an international validation study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1076–1089. doi:10.1007/s10803-010-1133-5
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews. Neuroscience*, 18(11), 671–684. doi:10.1038/nrn.2017.112
- Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M., & Murphy, D. G. M. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 186, 525–528.

doi:10.1192/bjp.186.6.525

- Russell, G., Kapp, S. K., Elliott, D., Elphick, C., Gwernan-Jones, R., & Owens, C. (2019). Mapping the autistic advantage from the accounts of adults diagnosed with autism: A qualitative study. *Autism in Adulthood Knowledge Practice and Policy*, 1(2), 124–133. doi:10.1089/aut.2018.0035
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 24(4), 513–531. doi:10.1111/j.1469-7610.1983.tb00129.x
- Sacks, O. (1995). Um Antropólogo em Marte: Sete histórias paradoxais, 297-331. Em *Companhia das letras* (p. 297–331). São Paulo.
- Sinclair, J. (2013). Why I Dislike “Person First” Language. *Language. Autonomy, The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, (2).
- Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielsen, D. M., & Baron-Cohen, S. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(4), 428–432. doi:10.1177/1362361313477246
- Trundle, G., Jones, K. A., Ropar, D., & Egan, V. (2023). Prevalence of victimisation in autistic individuals: A systematic review and meta-analysis. *Trauma, Violence & Abuse*, 24(4), 2282–2296. doi:10.1177/15248380221093689
- Vogindroukas, I., Stankova, M., Chelas, E.-N., & Proedrou, A. (2022). Language and speech characteristics in autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 18, 2367–2377. doi:10.2147/NDT.S331987
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*. World Health Organization.
- World Health Organization (2021). International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.). <https://icd.who.int/>
- Yeung, M. K. (2022). A systematic review and meta-analysis of facial emotion recognition in autism spectrum disorder: The specificity of deficits and the role of task characteristics. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 133(104518), 104518. doi:10.1016/j.neubiorev.2021.104518
- Zhang, Y., Roy, D. S., & Feng, G. (2022). Finding pleasure in repetitive behaviors. *Neuron*, 110(20), 3225–3227. doi:10.1016/j.neuron.2022.09.022
- Zhou, M. S., Nasir, M., Farhat, L. C., Kook, M., Artukoglu, B. B., & Bloch, M. H. (2021). Meta-analysis: Pharmacologic treatment of restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 60(1), 35–45. doi:10.1016/j.jaac.2020.03.007