



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**JANE DA SILVA PAES**

**DESVELANDO A SI MESMO: A DESCOBERTA DE TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA EM ADULTOS E SUAS IMPLICAÇÕES**

**MANAUS – AM  
2024**



**JANE DA SILVA PAES**

**DESVELANDO A SI MESMO: A DESCOBERTA DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ADULTOS E SUAS IMPLICAÇÕES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para a obtenção do título de Mestra em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Processos Psicológicos e Saúde.

Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro

**MANAUS – AM  
2024**

## Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

P126d	<p>Paes, Jane da Silva</p> <p>Desvelando a si mesmo: a descoberta de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações / Jane da Silva Paes . 2024 85 f.: il.; 31 cm.</p> <p>Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Amazonas.</p> <p>1. Autismo em adultos. 2. desvelamento. 3. neurodivergente. 4. diagnóstico tardio. I. Castro, Ewerton Helder Bentes de. II. Universidade Federal do Amazonas III. Título</p>
-------	--

**PAES, J. S. DESVELANDO A SI MESMO: a descoberta de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações.** 85f. Dissertação Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro. Manaus – Amazonas.

Aprovado em \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### **BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro - Presidente  
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)

Prof. Dr. (a) Sérgio Sócrates Baçal de Oliveira – Membro interno  
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)

Prof. Dr. (a) Joelma Ana Gutierrez Espíndula – Membro externo  
Universidade Federal de Roraima (UFRR)

## DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação à todas as pessoas autistas que, assim como eu, enfrentam uma realidade desafiadora e, tem tentado lidar com cada desafio, internos e externos, anda assim aprenderam ou tem aprendido a amar quem são.  
A trajetória pode não ser fácil, mas também sei e quero lembra-los que somos seres de possibilidades.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que me deu força quando precisei ser forte e paciência quando precisei persistir. Aos meus pais que fizeram o que lhes coube e até mais, em momentos que eu nem mesmo entendia o que precisava.

À minha irmã Klévia, que se eu cheguei até aqui foi pelo esforço que você fez para me entender e foi meu suporte para lidar com a vida muitas vezes, que aprendeu minhas linguagens e me desafiou a ser a minha melhor versão sempre. Ao meu irmão Marcelo que me fez sorrir em vários momentos e ensinou a ver a vida de uma forma mais leve e a relevar o que não importa.

Ao meu amado que esteve comigo durante o mestrado e sempre me ajudou a ver o que havia de melhor em mim, independente das circunstâncias.

Ao meu orientador e pessoa que tenho tanto carinho, Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro, que me ensinou tantas coisas que jamais se resumiria apenas a conteúdo acadêmico, mas a ser um Ser de possibilidades, a ser psicóloga, a ser professora e, principalmente, a me permitir ser quem sou, me ensinou que ainda na minha impossibilidade, posso me fazer possibilidade.

Aos participantes da pesquisa, Caravaggio, Michelangelo, Van Gogh, Anita Malfatti, Tarcila do Amaral e Frida Kahlo, sem vocês nada disso teria sido realizado, agradeço a disponibilidade e por me permitirem ouvi-los em suas trajetórias até aqui.

Aos meus alunos que acreditaram em mim desde o princípio, isso foi uma grande motivação para continuar, desde os alunos da Unama, de Santarém, os da Nilton Lins, da pós-graduação e os meus alunos da Fametro, agradeço o carinho.

Aos meus amigos, principalmente Thais Moreira, que tem sido uma companheira acadêmica, mesmo que em linhas diferentes, estudar contigo sempre foi essencial e divertido, parte significativa de minhas alegrias na trajetória acadêmica.

Ao meu amigo Luan, que sempre me apoiou, incentivou e me desafiou a ir além, responsável por grande parte da minha inserção social e aprendizados sobre a vida que eu ainda não entendia, ao meu amigo Janderson que compartilhou momentos maravilhosos do meu desenvolvimento acadêmico durante os últimos anos, tenho muito carinho e consideração por tudo. E a minha amiga Letícia, por quem torço sempre por seu sucesso, assim como sei que torce por mim, que me acolheu como filha em diversos momentos e cuidou de mim.

Agradeço os professores do PPGPSI e os professores da FAPSI, em especial ao saudoso Walter Ubiali, professor que desde a graduação muito me apoiou e confiou na minha capacidade numa época em que tudo era disforme e incerto, foi como sempre dizia, um “ser de luz” em meu caminho.

Ao meu amigo Mauro, que me acompanha há tantos anos em parceria acadêmica e psicológica, obrigada por tudo.

Ao projeto SUPER, por todas as experiências únicas e possibilidade de contribuir positivamente na vida de outras pessoas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM) pelo apoio ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (PPGPSI-UFAM).

## EPÍGRAFE

"A verdadeira filosofia é reaprender a ver o mundo, e nesse sentido uma história narrada pode significar o mundo com tanta profundidade quanto um tratado de filosofia." (Merleau-Ponty).

PAES, J. S. **DESVELANDO A SI MESMO: a descoberta de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações.** 85f. Dissertação Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro. Manaus – Amazonas.

## RESUMO

O diagnóstico de transtornos mentais pode causar diversas reações e reverberar de maneiras distintas na vida das pessoas. O Transtorno do Espectro Autista que é caracterizado por déficits na interação social e comunicação que persistem em diversos contextos, geralmente é associado à infância, no que se refere às pesquisas, dados e desenvolvimento de cuidados, a literatura aborda a temática principalmente sobre o diagnóstico da criança sendo o mais recorrente de se encontrar nos estudos, além das recomendações dos devidos acompanhamentos. Contudo nas últimas décadas, percebeu-se o crescimento dos diagnósticos chamados tardios, por acontecerem na vida adulta. O que pode estar associado à expansão dos critérios diagnósticos, ajustes e esclarecimentos acerca da condição, além do reconhecimento do autismo enquanto espectro, com a difusão de informações e maior alcance de público, assim levando à descoberta de diversos casos de TEA em maiores de idade. A pesquisa teve como objetivo compreender a pluridimensionalidade da vivência de pessoas adultas a partir da comunicação do diagnóstico de TEA nessa fase do desenvolvimento sob a ótica da teoria de Merleau-Ponty. Para realizar as análises deste estudo, foi utilizado o viés qualitativo de pesquisa por meio do método fenomenológico-psicológico de pesquisa em Psicologia. A análise das entrevistas foi a partir do referencial teórico de Merleau-Ponty, contudo o olhar lançado é para além da teoria em si mesma, mas um olhar crítico sobre a vivência, considerando o arcabouço contemporâneo no qual estamos inseridos, ou seja, como é a experiência para esse outro e como a comunicação do diagnóstico de TEA trouxe repercussões para sua vida e suas configurações relacionais. Foram participantes 6 pessoas diagnosticadas com TEA na vida adulta, o instrumento de pesquisa foi a entrevista fenomenológica áudio gravada que partiu da questão norteadora, chegando às seguintes Categorias de Análise e suas subcategorias: 1. Descoberta: encontrar-se, primeiros impactos, 1.1. A trajetória de chegada ao diagnóstico, 1.2. Dificuldades iniciais e não-aceitação, 1.3. Um alívio e um novo interesse 2. Sofrimento, desamparo e suporte 2.1. As dores invisíveis, 2.2. Diagnósticos, dúvidas, dificuldades e saúde, 2.3. As discussões sobre suporte; 3. Percepções e transformações, 3.1. Eu: sem referências, 3.2. Mudanças, 3.3. Resignificações, novas perspectivas, 4. Expectativas e perspectivas, 4.1. Quem fui e quem sou, 4.2. Daqui em diante 4.3. Ser de possibilidades. Foi possível perceber as reverberações biopsicossociais que a ausência de acompanhamento para a condição trouxe enquanto empecilho e gerador de sofrimento em diversas etapas do desenvolvimento, a repercussão e impactos benéficos para o autoconhecimento e autocuidado que a descoberta do TEA trouxe para a vida dessas pessoas, buscando compreender o fenômeno tal qual é para cada um, dando voz a quem de fato está no cerne da situação, contribuindo no sentido de possibilitar maior conhecimento para o enfrentamento do quadro existencial que aí se instaura, além de conter diversas estratégias adotadas por eles ao longo da vida que possibilitam mais estudos e idealizações de propostas de apoio, acolhimento e cuidados para este público.

Palavras-chave: Autismo em adultos; desvelamento; neurodivergente; diagnóstico tardio.

**PAES, J. S. DESVELANDO A SI MESMO: a descoberta de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações.** 85f. Dissertação Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro. Manaus – Amazonas.

### **ABSTRACT**

The diagnosis of mental disorders can cause different reactions and reverberate in different ways in people's lives. Autism Spectrum Disorder, which is characterized by deficits in social interaction and communication that persist in different contexts, is generally associated with childhood. Regarding research, data and development of care, the literature addresses the topic mainly regarding the diagnosis of children, which is the most common to find in studies, in addition to recommendations for appropriate follow-up. However, in recent decades, there has been an increase in so-called late diagnoses, as they occur in adulthood. This may be associated with the expansion of diagnostic criteria, adjustments and clarifications about the condition, in addition to the recognition of autism as a spectrum, with the dissemination of information and greater public reach, thus leading to the discovery of several cases of ASD in adults. The research aimed to understand the multidimensionality of the experience of adults based on the communication of the diagnosis of ASD at this stage of development from the perspective of Merleau-Ponty's theory. To carry out the analyses of this study, the qualitative research bias was used and the method will be the phenomenological-psychological research in Psychology. The analysis of the interviews was based on the theoretical framework of Merleau-Ponty, however, the perspective to be taken is beyond the theory itself, but a critical look at the experience, considering the contemporary framework in which we are inserted, that is, what the experience is like for this other and how the communication of the diagnosis of ASD brought repercussions to their life and their relational configurations. Six people diagnosed with ASD in adult life were interviewed, the research instrument was the audio-recorded phenomenological interview that started from the guiding question, arriving at the following units of meanings and their developments: 1. Discovery: finding oneself, first impacts, 1.1. The journey to reach the diagnosis, 1.2. Initial difficulties and non-acceptance, 1.3. A relief and a new interest 2. Suffering, helplessness and support 2.1. The invisible pains, 2.2. Diagnoses, doubts, difficulties and health, 2.3. Discussions about support; 3. Perceptions and transformations, 3.1. Me: without references, 3.2. Changes, 3.3. Resignifications, new perspectives, 4. Expectations and perspectives, 4.1. Who I was and who I am, 4.2. From now on 4.3. Being of possibilities. It was possible to perceive the biopsychosocial reverberations that the lack of monitoring for the condition brought as an obstacle and generator of suffering in various stages of development, the repercussions and beneficial impacts for self-knowledge and self-care that the discovery of ASD brought to the lives of these people, seeking to understand the phenomenon as it is for each one, giving voice to those who are in fact at the heart of the situation, contributing to this group of people in the sense of enabling greater knowledge to face the existential situation that is established there, in addition to containing various strategies adopted by them throughout their lives that open doors for more studies and development of proposals for support, reception and care for this public.

**Keywords:** Autism in adults; unveiling; neurodivergent; late diagnosis.

PAES, J. S. **DESVELANDO A SI MESMO: a descoberta de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações.** 85f. Dissertação Universidade Federal do Amazonas. Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro. Manaus – Amazonas.

## RESUMEN

El diagnóstico de trastornos mentales puede provocar diferentes reacciones y repercutir de diferentes maneras en la vida de las personas. El Trastorno del Espectro Autista, que se caracteriza por déficits en la interacción social y la comunicación que persisten en diferentes contextos, generalmente se asocia con la infancia, en lo que respecta a la investigación, datos y desarrollo de la atención, la literatura aborda el tema principalmente en el diagnóstico del niño siendo el más comunes que se encuentran en los estudios, además de recomendaciones para un seguimiento adecuado. Sin embargo, en las últimas décadas se ha producido un aumento de los llamados diagnósticos tardíos, al producirse en la edad adulta. Esto puede estar asociado a la ampliación de criterios diagnósticos, ajustes y esclarecimientos sobre la condición, además del reconocimiento del autismo como espectro, a la difusión de información y mayor alcance público, llevando así al descubrimiento de varios casos de TEA en adultos. La investigación tuvo como objetivo comprender la pluridimensionalidad de la experiencia de los adultos a partir de la comunicación del diagnóstico de TEA en esta etapa del desarrollo desde la perspectiva de la teoría de Merleau-Ponty. Para realizar los análisis de este estudio se utilizó un sesgo de investigación cualitativo y el método será la investigación fenomenológico-psicológica en Psicología. El análisis de las entrevistas se basó en el marco teórico de Merleau-Ponty, sin embargo la mirada a realizar va más allá de la teoría misma, sino una mirada crítica a la experiencia, considerando el marco contemporáneo en el que estamos insertos, es decir, en qué consiste la experiencia. es para esta otra persona y cómo comunicar el diagnóstico de TEA repercutió en su vida y en sus configuraciones relacionales. Se entrevistaron 6 personas diagnosticadas con TEA en la edad adulta, el instrumento de investigación fue la entrevista fenomenológica grabada en audio que partió de la pregunta orientadora, llegando a las siguientes unidades de significado y sus consecuencias: 1. Descubrimiento: encontrarse a uno mismo, primeros impactos, 1.1. El camino hacia el diagnóstico, 1.2. Dificultades iniciales y no aceptación, 1.3. Alivio y nuevo interés 2. Sufrimiento, desamparo y apoyo 2.1. Los dolores invisibles, 2.2. Diagnósticos, dudas, dificultades y salud, 2.3. Discusiones de apoyo; 3. Percepciones y transformaciones, 3.1. Yo: sin referencias, 3.2. Cambios, 3.3. Resignificaciones, nuevas perspectivas, 4. Expectativas y perspectivas, 4.1. Quién fui y quién soy, 4.2. En adelante 4.3. Ser de posibilidades. Fue posible percibir las reverberaciones biopsicosociales que trajo la falta de seguimiento de la condición como obstáculo y generador de sufrimiento en las diferentes etapas del desarrollo, las repercusiones e impactos beneficiosos en el autoconocimiento y autocuidado que trajo el descubrimiento del TEA. la vida de estas personas, buscando comprender el fenómeno tal como es para una sola persona, dando voz a quienes realmente están en el centro de la situación, contribuyendo a posibilitar un mayor conocimiento para afrontar la situación existencial que allí se plantea, además de contener varias estrategias adoptados por ellos a lo largo de su vida que permitan profundizar estudios e idealizar propuestas de apoyo, acogida y atención a este público.

Palabras clave: Autismo en adultos; revelación; neurodivergente; diagnóstico tardío.

## LISTA DE SIGLAS

AH/SD - Altas Habilidades / Superdotação

AM - Amazonas

DSM-V - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)

TAG - Transtorno de Ansiedade Generalizada

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TDM - Transtorno Depressivo Maior

TDAH - Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade

RJ - Rio de Janeiro

RS - Rio Grande do Sul

UFAM - Universidade Federal do Amazonas

TCC – Trabalho de Conclusão de curso

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 01: Níveis do transtorno do Espectro Autista. ....</b>	<b>19</b>
--	-----------

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1. Passos do método fenomenológico preconizado por Giorgi .....</b>	<b>18</b>
<b>Tabela 2. Categorias resultantes da análise de dados .....</b>	<b>32</b>

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>2. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>18</b>
2.1. <i>Compreendendo o TEA</i> .....	<b>18</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>24</b>
3.1. Objetivo geral.....	<b>24</b>
3.2. Objetivos específicos .....	<b>24</b>
<b>4. MÉTODO</b> .....	<b>24</b>
4.1. Delineamento metodológico .....	<b>24</b>
4.1.1. Desenho da pesquisa .....	<b>24</b>
4.1.3. Local da pesquisa .....	<b>26</b>
4.1.4. Participantes da pesquisa.....	<b>26</b>
4.1.5. Procedimentos para coleta de dados .....	<b>27</b>
4.2. Cuidados éticos .....	<b>28</b>
Critérios de inclusão.....	<b>28</b>
Critérios de exclusão .....	<b>28</b>
4.4. Procedimentos de análise.....	<b>29</b>
<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>30</b>
5.1. <i>Descoberta: encontrar-se, primeiros impactos</i> .....	<b>34</b>
5.1.1. <i>A trajetória de chegada ao diagnóstico</i> .....	<b>34</b>
5.1.2. <i>Dificuldades iniciais e não-aceitação</i> .....	<b>36</b>
5.1.3. <i>Um alívio e um novo interesse</i> .....	<b>38</b>
5.2. <i>Sufrimento, desamparo e suporte</i> .....	<b>42</b>
5.2.1. <i>As dores invisíveis</i> .....	<b>42</b>
5.2.2. <i>Diagnósticos, dúvidas, dificuldades e saúde</i> .....	<b>46</b>
5.2.3. <i>Discussões sobre suporte</i> .....	<b>49</b>
5.3. <i>Percepções e transformações</i> .....	<b>53</b>
5.3.1. <i>Eu: sem referências</i> .....	<b>53</b>
5.3.2. <i>Mudanças</i> .....	<b>55</b>
5.3.3. <i>Ressignificações, novas perspectivas</i> .....	<b>57</b>
5.4. <i>Expectativas e perspectivas</i> .....	<b>61</b>
5.4.2. <i>Daqui em diante</i> .....	<b>62</b>
5.4.3. <i>Ser de possibilidades</i> .....	<b>64</b>
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>65</b>

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>71</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>74</b>
<b>ANEXO I: Roteiro da Entrevista .....</b>	<b>74</b>
<b>ANEXO II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>75</b>
<b>ANEXO III: Termo de Anuência do Centro de Serviços de Psicologia Aplicada .....</b>	<b>78</b>
<b>ANEXO IV: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa .....</b>	<b>79</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico de transtornos mentais pode causar diversas reações e reverberar de maneiras distintas na vida das pessoas. Algumas condições além de não serem passíveis de cura, podem estar associadas a tratamentos intensos e multiprofissionais, longos e, em sua grande maioria, carregados de estigmas sociais, como ocorre com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), podendo gerar implicações diretas na vida social, afetiva, acadêmica e profissional da pessoa.

O TEA, segundo o Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014), é caracterizado por déficits na interação social e comunicação que persistem em diversos contextos, dificuldade para estabelecer, compreender e/ou manter relacionamentos, visto que há déficits na reciprocidade social, incluindo a presença de comportamento não verbal durante interações sociais, além dos interesses repetitivos, padrões de movimentos repetitivos ou restritivos, podendo ser estereotipados, causando prejuízos à qualidade de vida da pessoa, ainda que essas características variem de acordo com o desenvolvimento, tendo inclusive a possibilidade de serem mascaradas de alguma forma em alguns momentos, isso não impede os prejuízos e, em alguns casos, pode culminar em comorbidades se não diagnosticado nas fases iniciais.

É comum falar sobre TEA associando à infância, visto que a literatura aborda a temática principalmente sobre o diagnóstico da criança, sendo o mais recorrente de se encontrar nos estudos, pesquisas e livros, pois são sintomas visíveis desde a primeira infância, além de ser enfatizada a necessidade e importância do diagnóstico o mais cedo possível para que a pessoa receba os devidos acompanhamentos, evite o aparecimento de comorbidades, não tenha prejuízos no desenvolvimento e tenha possibilidades de assistência adequada em todos os âmbitos da vida desde cedo.

Contudo nas últimas décadas, percebeu-se o crescimento dos diagnósticos chamados “tardios”. O que pode estar associado à expansão da compreensão dos critérios diagnósticos, ou melhor, ajuste e esclarecimentos acerca da condição, surgindo o reconhecimento do autismo enquanto espectro, além da maior difusão de informações e alcance público, tudo isso ocorrido a partir dos anos de 1980 e 1990 e, cada vez mais, expressivamente nas décadas seguintes, muitos indivíduos que na infâncias tiveram diagnósticos equivocados ou não foram diagnosticados, recebem o diagnóstico adequado de autismo na vida adulta, sendo tidos até por alguns como “geração perdida” que não teve o diagnóstico na infância como é o recomendado. (Pellicano et. Al., 2020).

O diagnóstico de TEA, assim como qualquer condição de saúde física ou mental se faz necessário para o melhor acompanhamento e buscas por qualidade de vida, além de permitir à pessoa ter acesso a informações relevantes sobre cuidados, características e recomendações provenientes de sua condição. O que não ocorre nos casos de diagnóstico tardio de TEA, visto que o transtorno pode causar prejuízos significativos no decorrer da vida, é possível que a busca diagnóstica na fase adulta seja feita motivada por conta das comorbidades surgidas pela ausência de acompanhamento profissional adequado no decorrer da vida.

Hervás (2022) suscita as hipóteses de diagnósticos tardios, principalmente com base em gênero, a autora descreve que o autismo em meninas, se comparado com os meninos se manifesta com a presença maior da motivação e desejo social, podendo haver melhor desempenho de habilidades sociais e reciprocidade social, com integração entre a comunicação verbal e não verbal, um jogo simbólico mais preservado, contato visual mais adequado, interesses restritivos com qualidade mais social e comportamentos repetitivos em menor número quanto aos de qualidade não funcional. Podendo ter amigos, embora em pequeno número, ainda que sejam frequentemente cuidados pelos seus pares na infância, ao crescerem são progressivamente ignorados e tendem a serem isoladas do grupo.

A pesquisa tem por finalidade a compreensão acerca do processo de desvelamento e compreensão de si mesmos, de pessoas autistas diagnosticadas durante a vida adulta. E para compreender o Ser, é necessário que se lance um olhar para além dos critérios biomédicos de estudos em transtornos mentais, mas se possibilitar perceber o sujeito em sua completude, buscar entender o que se vive, pelo olhar de quem vive o TEA, as experiências, como foi a trajetória do sujeito até chegar ao diagnóstico e o que isso acarretou.

A análise do fenômeno vivido se dá por meio do viés fenomenológico-existencial, onde a ideia de compreensão dos fatos não se prende meramente aos fatos, mas a descrição e busca pela alcance dos significados atrelados ao fenômeno por quem o vive, bem como a ideia de desvelamento parte do pensamento Heideggeriano e Merleau-Pontyano de descoberta, conhecer ou reconhecer o que se presentifica na cotidianidade do Ser, que deixa deixando o ente descoberto (Holanda, 2014), de deixar visível e, sendo o TEA considerado parte das deficiências invisíveis, trabalhar a temática por esse viés, permite alcançar o que de fato foi e está sendo vivenciado por esse público.

Dessa forma, trata-se de uma pesquisa qualitativa, utilizando-se do método fenomenológico com análise pelos conceitos de Maurice Merleau-Ponty. A pesquisa qualitativa direciona atenção às questões da realidade que não podem ser calculadas ou mensuradas, baseando-se no discernimento e explicação da dinâmica das relações sociais (FONSECA, 2002; MINAYO, 2014).

Vale ressaltar que, diferentemente do criador da Fenomenologia que acreditava em um ser puro ou transcendental, Merleau-Ponty, bem como Heidegger, compreende o ser humano como ser-no-mundo, ou seja, estamos no mundo, atribuindo sentidos, experienciando os contextos socioculturais e históricos nos quais estamos inseridos e permeados por demandas contemporâneas. Assim, a proposta de pesquisa ousará ir além da teoria propriamente dita e examinará a característica pluridimensional da experiência, questionando o modo que se dá a vivência e, nesse contexto, transformar o existir, ou seja, utilizaremos a perspectiva da fenomenologia com olhar crítico atual que parte das falas dos próprios sujeitos autistas, em primeiro plano, não se falando apenas sobre o diagnóstico, mas sobre a perspectiva do sujeito como foco principal.

A aproximação da temática com as experiências vividas se dá pela integração natural da própria pesquisadora com a temática por ser alguém com TEA, que passou por diversas dificuldades no desenvolvimento como um todo e precisou recorrer a muitas atividades alternativas à ausência de recursos e acompanhamentos adequados para lidar com os prejuízos do TEA no decorrer da vida, com hipótese diagnóstica na infância e adolescência, mas tendo condições mínimas para acompanhamento especializado e conclusão em laudo na vida adulta, cujo diagnóstico específico foi de Transtorno do Espectro Autista - CID10- F84.5 asperger, considerando o novo CID 11- 6A02.0 Transtorno do Espectro Autista (TEA) sem desordem de desenvolvimento intelectual e com leve ou sem comprometimento da linguagem funcional, Nível 1 de suporte, combinado com Altas habilidades - QI Acima da média (AH/SD). As buscas por suporte foram das mais variadas, incluindo atividades de dança, canto, coral, teatro, desenvolvimento artístico de desenho e pintura como arteterapia, todos com acesso condicionado a programas filantrópicos, religiosos ou da esfera pública de ensino, apesar de nenhum deles serem destinados aos cuidados de pessoas com TEA, além de reforço escolar em casa, por parte principalmente da irmã, pai e mãe, tendo em vista as lacunas percebidas no desenvolvimento principalmente físico-motor, psicoafetivo e social, apesar das poucas condições e da ausência de direcionamentos adequados aos tratamentos e cuidados na infância e na adolescência, foi um motivador para as buscas por

envolvimento com conteúdo, disciplinas e cursos que envolvessem as temáticas sociais, psicomotoras, cognitivas e existenciais que envolvem o sujeito como um todo, compreender o mundo ao seu redor foi um desafio que levou à psicologia como primeira graduação e pedagogia como segunda para também levar aos demais profissionais conhecimento acerca de realidades invisíveis que precisam ser cuidadas, as inquietações aqui expostas resultaram nos estudos aprofundados da temática desde a graduação, que gerou o TCC, posteriormente transformado no ebook “A importância do psicólogo para a socialização do aluno do espectro autista: As estratégias de ensino da psicopatologia à escola” (2020), continuando agora enquanto pesquisa com público que recebeu diagnóstico de TEA já na vida adulta e que, por muitas circunstâncias tiveram trajetórias diversas que partilham de semelhanças, dores, conquistas, dificuldades, superações, dentre outras vivências dentro do espectro e, também, de como descobriram-se enquanto parte dele.

## **2. REFERENCIAL TEÓRICO**

### **2.1. Compreendendo o TEA**

A compreensão das vivências de pessoas com transtornos mentais requer a busca pela descrição de como o fenômeno é percebido por quem enfrenta a luta diária contra estigmas, além da necessidade de atender ao alto funcionamento estabelecido por uma sociedade neurotípica. A literatura atual ao tratar TEA, referem-se principalmente às crianças e a descoberta na infância, contudo essa perspectiva foge à fenomenologia quando se percebe a inter-relação entre compreensão do fenômeno e descrição dele, desse modo, quando a temática é TEA na infância, é muito comum que essa descrição seja com base na observação e experiência vivida dos pais, que aprendem a lidar com o tratamento e foram fazendo as devidas adaptações para atender às necessidades da criança que, por sua vez, não recebe necessariamente o primeiro impacto, mas o segundo, de repasse de responsabilidades conforme o desenvolvimento, trabalhando a autonomia ou estratégias para lidar com a vida adulta. A relação com a sociedade, consigo mesmo, com o corpo e visão de mundo se torna uma continuação de algo já vivido, esperado e compreendido por quem vive e por sua rede de apoio.

Nesse aspecto a assimilação de tudo que se refere ao transtorno é entregue aos cuidadores da criança, mas quando se fala sobre o TEA na vida adulta, sua compreensão só pode ser alcançada à medida que o olhar deixa de ser destinado ao autismo e busca-se

entender o fenômeno da forma como é vivido pela pessoa, ou seja, lançando esse olhar ao sujeito diretamente. Assim tem-se a possibilidade de falar sobre o autismo respeitando e enfatizando o Ser, fazendo jus ao conceito de espectro.

A pessoa que vivem com TEA, de acordo com o DSM-V, pode ter a necessidade de suporte que varia em três níveis, o autismo com diagnóstico na fase adulta, é comumente o nível 1, que ainda é comum se ouvir em sociedade o termo “leve”, onde atualmente também se enquadra o que antes era chamada de síndrome de Asperger, contudo a presente pesquisa traz uma nova perspectiva sobre, pois o que antes era visto como necessidade menor de suporte, na realidade pode estar muito mais relacionado à invisibilidade e dificuldades de percepção e expressão das próprias necessidades.

Os níveis relatados são conforme a necessidade expressa percebida socialmente de forma mais clara, ao que se sabia no decorrer dos estudos anteriores sobre a condição, desta forma se pode ter a padronização para fins de cuidados e terapias, a seguinte categorização, conforme expresso na tabela a seguir:

<b>NÍVEIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</b>		
<b>Nível de Apoio Necessário</b>	<b>Desenvolvimento social e educacional</b>	<b>Sintomas e características patológicas</b>
Necessidade Leve de apoio	Tem desenvolvimento pouco comprometido, podendo conquistar autonomia de forma rápida neste nível; Tem interesses específicos, que podem ser aprofundados e beneficiar o aprendizado do paciente; Quociente de Inteligência dentro da média, em alguns casos, pode chegar acima disso;	Dificuldade na interação social; Contato social inadequado; Preferem brincar com coisas e não pessoas; Pode ou não ter dificuldade na linguagem, porém mais fáceis de tratar que nos próximos níveis; Resistência à mudança; Como os sintomas são na forma mais branda, é mais difícil de diagnosticar;
Necessidade Moderada de Apoio	Requer tratamentos para se adaptar, pode aprender e conseguir acompanhar algumas séries, porém com dificuldade; Quociente intelectual dentro ou abaixo da média; Mantém interesse específico de aprendizado;	Dificuldade na interação social; Dificuldade na linguagem; Contato social inadequado; Movimentos repetitivos; Resistentes às mudanças; Dificuldade em fazer contato visual;
Necessidade Significativa de Apoio	Geralmente vem acompanhado de deficiências intelectuais, retardos e outros distúrbios que intensificam os sintomas, os tratamentos podem auxiliar na vida do paciente, porém maior parte dos sinais e sintomas prosseguem por toda vida; Quociente intelectual dentro ou, nos casos de deficiência intelectual, abaixo da média; Mantém interesses específicos de aprendizado;	Dificuldade na interação social; Dificuldade na linguagem; Ecolalia; Linguagem sem emoção/entonação; Movimentos repetitivos; Não interpretam as emoções alheias; Tendem ao isolamento; Podem recusar qualquer contato físico; Não interpretam expressões populares; Resistentes às mudanças em todos os níveis; Dificuldade em fazer contato visual;

Figura 01: Níveis do transtorno do Espectro Autista. Fonte: Paes, Monteiro & Brilhante (2020).

Atualmente não se fala em autismo leve, ou moderado, mas sim os níveis em números para simbolizar a necessidade de suporte que cada um precisa, visto que o transtorno em si não pode ser classificado como leve ou severo, tratam-se de pessoas em um espectro e isso quer dizer que, mesmo havendo a necessidade de suporte menor em

alguns casos, isso não exige a pessoa de sofrer com as dificuldades relacionadas ao TEA, principalmente considerando aqueles que lutam para conseguir suporte por outros meios que não a própria rede de apoio, buscando manter a independência e autonomia, fazer isso tendo um transtorno que influencia nas questões sensoriais, em todas as esferas da vida que envolvem os aspectos sociais e, em muitos casos, tendo que lidar até mesmo com a ausência de apoio adequado, ou tendo que ser apoio para os outros ao seu redor, com toda certeza não é algo que pode ser chamado de leve.

## **2.2 Aporte fenomenológico**

A procura por abranger o Ser em sua completude vem desde a concepção da ideia fenomenológica de Husserl. Pois se o sujeito, tendo consciência que existe, assim existe, tendo sua existência está atrelada a um mundo, não existe hiato entre o Ser e o mundo, por essa razão, não se pode separá-lo de sua realidade, ainda que haja conceitos e definições sobre condições e transtornos, não há nada que defina o Ser previamente. Independente dos fatos, os sentidos de quem os vivencia são o que há para ser compreendido pela fenomenologia, pois ela não pretende ser a ciência dos fatos, mas a “ciência das essências”, por sua preocupação ser em relação a ao que ocorre a quem foi acometido pelo fato, desapegando-se da ideia de tentar definir o fenômeno, mas buscar entender o Ser e como foi para ele a vivência do fenômeno. (Lima, 2014).

Assim, ainda que exista o diagnóstico, classificação de CID, os sintomas e sinais, as classificações, os desafios, preconceitos, as terapias, as comorbidades, e tudo que ainda se possa falar de autismo ainda que somados não resultam no sujeito, o Ser não se resume, não se abrevia, nem conceitua dessa forma, mesmo com estes elementos presentes em sua vivência. (Fadda, 2013). A pessoa autista não perde sua subjetividade, individualidade, historicidade e experiências vividas, portanto não faz sentido trazer a temática sem considerar tudo isso, ou permanecer na mesma linha de raciocínio onde o sujeito não tem voz, apenas se fala sobre ele, pela ótica de outros, como são os casos dos estudos que abordam a perspectiva de familiares, ou de profissionais e suas visões acerca do TEA.

Por essa razão, a utilização do método e pensamento fenomenológico partem do olhar que busca pela essência, para se ter a compreensão proximidade com o que se descreve, se observa, indo além do propriamente dito, visto ou ouvido. (Giovanetti, 2018). Deste modo, o trabalho da fenomenologia com a descrição dos fatos, não é e nem poderia ser apenas o descrito por si só, como o conteúdo ou objeto, visto que não se trata da

descrição da coisa, ou evento, mas trata do anseio por entender as relações embricadas, que sentido tem o fenômeno para a pessoa, os significados atrelados a essa situação, o quê de tudo isso esse outro traz para si, o quanto estão atrelados um ao outro. (Espíndula & Goto, 2019).

Essa forma de se fazer psicologia é necessária por diversos motivos, mas principalmente por não haver a possibilidade de se trabalhar com transtornos mentais sem esbarrar em barreiras de preconceito, discriminação ou outros tipos de violências simbólicas, isso porque a segregação, desde séculos passados foi a principal forma de se “tratar” as pessoas com transtornos e distúrbios mentais, que nessa época eram tidas como doentes mentais, ou louco, mantidos em isolamento não tinham sequer visibilidade, muito menos voz. Segundo Trujillo, Lemos & Sampaio (2021) quando se era visto como louco, este se tornava inimigo da família e da sociedade, como consequência eram aprisionados em asilos que eram, em sua grande maioria, locais de tortura em prol da ideia de correção para a normalização. Então tratar o assunto em um contínuo distanciamento do sujeito em si, para falar do transtorno é estar fadado ao erro e ausência do conteúdo realmente vivido, sentido e seus significados, é repetir a história cometendo outros tipos de violência, nesse caso, referente a consideração da pessoa para além do diagnóstico.

Pela perspectiva fenomenológica pode-se também lutar contra os estigmas e preconceitos existentes, visto que não se trata de um posicionamento que busca a normatização ou estabelecimento de padrão para que a pessoa viva em sua condição, o que se propõe é a entrega de interesse total, imersivo, onde é incondicional a aceitação e respeito dos sentidos e atribuídos do sujeito, sem a necessidade máscaras, pois não haverá julgamentos, abrindo mão de qualquer pré-conceito antes mesmo de entrar em contato com o conteúdo deste sujeito, aceita-se a pessoa em seu modo de ser, compreendendo que essa é a forma que ele consegue ser naquele momento, tendo em vista as condições que estavam disponíveis ou o que foi vivido até ali. (Evangelista, 2016).

As experiências vividas pela pessoa autista podem ser sentidas por ela como distante daquelas que os outros passam e suscitar o questionamento sobre o que causa isso. E estando esse sujeito sem diagnóstico na infância, nem adolescência, em alguns casos sem acesso às informações necessárias para sequer levantar suspeitas que o direcionassem, as diversas dúvidas, medos e, inclusive, a intensa sensação de desconexão pode surgir de forma intensa e persiste, afinal se tudo que se vive é de forma distinta ao que no seu entorno seria considerado normal, aquilo que se passa diferente disto se torna “estranho”, “esquisito” ou inadequado. Isso pode gerar sofrimento e, na tentativa de busca

pela normalidade imposta, ou por medo de ter algo errado consigo mesmo, pode favorecer à pessoa a praticar o mascaramento para evitar continuar demonstrando a desconexão, porém ainda que mascarar possa mudar um pouco o panorama do que é visto por fora, não traz a mudança das sensações, nem reduz o sofrimento, só mitiga os conflitos e desencontros durante as interações. (Paes & Negreiros, 2023).

Contudo com o histórico da estigmatização social acerca dos transtornos mentais, falar sobre o TEA pode ser desafiador. Para uma pessoa que utilizou o mascaramento tentando se assemelhar as demais, o temor à mudança e os de olhares direcionados a partir da notícia do diagnóstico podem dificultar o processo de autocuidado e direcionamento para estratégias favoráveis à condição, isto por que não se trata apenas da mudança de olhares externos, mas a forma de ver a si mesmo, de se entender enquanto um Ser-com. A partir da compreensão de como a pessoa entende a si próprio é possível entender melhor que olhar é esse que ele lança sobre o si mesmo, além de revelar a forma como este recebe e percebe os olhares que se lançam sobre ele (Castro, 2021, 2023).

A forma de ver a si, bem como as percepções sobre a vida, as relações e as experiências vividas se dão pela forma como as coisas são sentidas pelo sujeito, considerando que, no caso do TEA os aspectos sintomatológicos também estão atrelados ao corpo e à parte sensorial, o que também levanta os questionamentos sobre, de que forma esse corpo sente e interpreta o mundo, qual movimento que rege a inter-relação sujeito e mundo, como corpo e movimento são agregados e indissociáveis da visão de mundo, fazem parte do contato direto da pessoa em seu mundo vivido, é preciso ater-se a sua corporeidade (Merleau-Ponty, 2011).

Comentamos que para uma análise que se faça valer da experiência do sujeito, tal qual se mostra, e, para tanto, toma-se parâmetros da Fenomenologia Crítica, propositura que surge a partir do pensamento da feminista negra Audre Lorde que, a partir da poesia, propõe uma "destilação reveladora da experiência", ou seja, o escrutínio crítico é motivado pelo sentimento de algo que importa a alguém e, nesse sentido, busca-se nomear esse sentimento de forma que resulte em iluminação e articulação da própria experiência, propiciando uma prática transformadora de mudanças das condições sob as quais a vivência se desenvolve (Weiss, Murphy & Salamon, 2020).

É preciso refletir que ao adentrar na vivência do diagnóstico de TEA na vida adulta, as dimensões descritivas e transformadoras da prática acima descrita, invocam-se reciprocamente; não há mudança significativa sem uma interrogação de sentido e, além disso, o processo de escrutinar e nomear a experiência de alguém já começa a transformar

seu sentido. Eis o que Lorde nomina “qualidade da luz” pela qual examinaremos essas vivências que, a nosso ver, cada uma dessas vidas se torna um objeto de reflexão e, com isso, sua qualidade já começou a se transformar.

Dado o exposto, observa-se que a fenomenologia crítica vai além da fenomenologia clássica, refletindo sobre as estruturas sociais quase-transcendentais ("q-transcendentais") que tornam nossa experiência do mundo possível e significativa, e também se engajando em uma prática material de "reestruturação do mundo" a fim de gerar possibilidades novas e libertadoras para formas significativas de experiência e existência. Nesse sentido, a fenomenologia crítica é tanto uma forma de fazer filosofia e psicologia quanto uma forma de abordar o ativismo político, o que certamente poderá potencializar em cada um dos prováveis participantes deste estudo o direito de ser ele mesmo, para além do diagnóstico e lutar por seu direito de existir.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo geral**

Compreender a pluridimensionalidade da vivência de pessoas adultas a partir da comunicação do diagnóstico de TEA, nessa fase do desenvolvimento, sob a ótica da teoria de Maurice Merleau-Ponty.

#### **3.2. Objetivos específicos**

I – Conhecer a vivência e os sentidos e significados da comunicação do diagnóstico de TEA em adultos, sob o viés da fenomenologia-existencial;

II – Identificar possíveis interferências nas configurações relacionais a partir do diagnóstico de TEA na vida adulta após o momento do diagnóstico;

III – Averiguar com base nos relatos dos pacientes a presença de comorbidades que possam ser oriundas da ausência de diagnóstico precoce;

IV – Propor estratégias de acompanhamento psicológico a grupos de pessoas diagnosticadas com TEA na vida adulta.

### **4. MÉTODO**

#### **4.1. Delineamento metodológico**

##### **4.1.1. Desenho da pesquisa**

O presente método se firma por não ser possível "encurtar" a hermenêutica e dialética, o que evita a sua redução à simples teoria de tratamento de dados. E por sua capacidade de realizar uma reflexão fundamental que ao mesmo tempo não se separa da práxis, pode-se dizer que o casamento dessas duas abordagens deve anteceder e iluminar qualquer trabalho científico de compreensão da comunicação (Minayo, 2017).

O trabalho tem direcionamento aos significados, o que é crido pelos participantes, a forma de ver e experienciar o mundo, partindo do momento pós-diagnóstico, compreender o que está além dos números que se tem a respeito do TEA, mas à relevância da práxis, do “ser-com” e entender a vivência dos pacientes. Visto que o desvelamento da condição, são diários, a compreensão dos respectivos níveis de suporte, o aprendizado em autoconhecimento e visão de autocuidado. A pesquisa qualitativa se atenta com questões da realidade que não podem ser calculadas ou mensuradas, baseando-se no discernimento e explicação da dinâmica das relações sociais (Minayo, 2017).

#### 4.1.2. Método de pesquisa

Deverá ser utilizado o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia, seguindo os passos propostos por Giorgi & Souza (2010), conforme a tabela a seguir:

<p><b>O primeiro passo</b></p>	<p>é o momento de adquirir as descrições de outros sujeitos. O crucial neste momento é que se pretende conciliar dois aspectos: seguir o requisito fenomenológico de valorizar as descrições acerca do vivido, da experiência, salientando o sentido de como estas se apresentam à consciência do sujeito. Entretanto, são mantidos passos metodológicos que nos permitem enquadrar o processo de investigação em critérios unicamente considerados na comunidade científica. O método mantém uma componente descritiva, no sentido em que o resultado final do processo de análise do protocolo reflete uma descrição em síntese dos significados psicológicos essenciais da experiência dos participantes da pesquisa.</p>
<p><b>No segundo passo</b></p>	<p>será realizada a redução fenomenológica-psicológica. Nesse momento se considera o uso da <i>epoché</i>, ou seja, a suspensão da atitude natural, e da redução fenomenológica-psicológica. O sentido da redução é que objetos e situações, isto é, tudo o que surge à consciência dos sujeitos, passam pela redução, mas não os atos de consciências, aos quais esses objetos e situações estão relacionados</p>

<b>O terceiro passo</b>	denominado de análise eidética – variação livre imaginativa. Esse passo consiste em que, após assumir a atitude da redução fenomenológica, o investigador centra-se no objeto de estudo, cuja essência, a síntese de significado psicológico, deve ser determinada. Dessa forma, procura-se definir a essência do fenômeno, isto é, a estrutura do significado psicológico, a síntese do sentido da experiência vivida pelos vários sujeitos que participarão da investigação, mediante o uso da análise eidética, a variação livre imaginativa. A síntese final de significado psicológico remete a uma generalização eidética dos resultados da investigação. Os resultados eidéticos implicam, igualmente, que o que conta para a generalização dos resultados finais da investigação seja o número de vezes que o fenômeno, objeto de estudo, se repete ao longo dos protocolos de investigação, não o número de sujeitos que participaram da pesquisa.
-------------------------	---

**Tabela 1: Passos do método fenomenológico preconizado por Giorgi**

**Fonte:** Giorgi, Amedeo & Souza, Daniel (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Fim do Século.

#### **4.1.3. Local da pesquisa**

A pesquisa ocorreu na cidade de Manaus, no estado do Amazonas. Os encontros foram divididos entre a parte presencial, no Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN/UFAM e a outra metade em reuniões online por meio de vídeo chamadas, na Plataforma Google Meet, critério definido por disponibilidade e necessidade dos participantes, tanto pela distância de alguns, quanto a impossibilidade logística, sendo realizados em reuniões individuais.

#### **4.1.4. Participantes da pesquisa**

A pesquisa foi realizada com seis pessoas a partir dos 18 anos que tinham recebido diagnóstico de autismo a partir da maioridade e não tinham recebido nenhum diagnóstico de TEA anteriormente.

O acesso aos participantes foi por meio de amostragem por conveniência, valendo-se da técnica *snow ball* (bola de neve) que aproveita a possibilidade de divulgação em mídias sociais, com compartilhamentos entre pares e captação espontânea de participantes. A partir daí, foi feito o convite aos que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão do trabalho.

#### 4.1.5. Procedimentos para coleta de dados

- a) Iniciou-se a pesquisa após a aprovação do projeto pelo CEP.
- b) Contato inicial com possíveis colaboradores da pesquisa;
- c) Explicação dos objetivos da pesquisa mantendo clima de respeito mútuo;
- d) Solicitar a aquiescência dos prováveis colaboradores para participar voluntariamente da pesquisa e assinar o TCLE;
- e) Preenchimento de questionário socioeconômico online (*google forms*), para compreensão de contexto socioeconômico

#### 4.1.6. Instrumento de Pesquisa:

O objetivo da investigação fenomenológica é de obter descrições do mundo de vida dos participantes e suas explicações sobre os significados dos fenômenos descritos. A investigadora, envolvida na entrevista de investigação fenomenológica, visa recolher informações a partir das experiências dos participantes (Costa, 2023).

As vivências e/ou experiências dos participantes do estudo foram obtidas através de entrevistas fenomenológicas, as quais visam acessar o vivido dos participantes por meio de um movimento de compreensão. A entrevista fenomenológica é experienciada no encontro, estabelecido singularmente entre o sujeito pesquisador e cada sujeito pesquisado (Castro, 2017; 2023).

A proposta, neste estudo, foi realizar entrevistas áudio gravadas com os participantes e, posteriormente, exigiu-se uma transcrição na íntegra e literal dos relatos 125 páginas transcritas, para, em seguida, a realização da análise dos dados. Depois da aquiescência e assinatura do TCLE, os próprios participantes receberam um formulário socioeconômico que preencheram, para saber-se a partir de qual recorte social se dá a vivência da pessoa. Após esse primeiro momento foi realizada a entrevista fenomenológica que partia da seguinte questão norteadora: **Como foi para você vivenciar seu dia a dia após o momento em que foi comunicado do diagnóstico de TEA? O que você sentiu? O que pensou?** Esta questão apresentou apenas dois desdobramentos, conforme anexo I.

Diante a isso, o método adotado para essa pesquisa permite ao sujeito expressar suas subjetividades bem como descrever, para assim proporcionando a possibilidade de ir para além do discurso e permitir imergir na a fala do sujeito assim dando um espaço de presentificar a vivência e a experiência compartilhada na posição de que o pesquisador se encontre na magnitude que o pesquisando se expressa (Castro, 2017).

## **4.2.Cuidados éticos**

A pesquisa salvaguardou as normatizações contidas na resolução CNS 510/16 que reza acerca dos cuidados éticos relativos à pesquisa com seres humanos.

Critérios de inclusão

- a) Pessoas que receberam diagnóstico de TEA a partir dos 18 anos, independente a gênero, raça, religião e situação socioeconômica;
- b) concordar em participar voluntariamente da pesquisa e assinar o TCLE

Critérios de exclusão

- a) pessoas com deficiência intelectual que impeçam de responder à entrevista e que precisem ser representadas por outros;
- b) apresentar comprometimento cognitivo que impossibilitem a compreensão da proposta de pesquisa.

## **4.3.Análise crítica dos riscos e benefícios**

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos estão relacionados ao constrangimento ou incômodo em falar de temas relacionados às suas vivências de desamparo a partir da comunicação do diagnóstico do TEA. A fim de dirimir estes riscos, o participante será instruído no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que poderá interromper, a qualquer momento, sua participação no estudo, ou apenas desistir de participar da pesquisa.

Para tanto, caso o participante vivencie situação de constrangimento, estresse ou incômodo no decorrer da entrevista, será prestada assistência imediata pela própria pesquisadora, que é profissional de Psicologia, inscrita no CRP 20 (Amazonas/Roraima) sob o número 20/10210, objetivando a retomada do seu bem-estar através de acolhimento, escuta e possível encaminhamento. Diante disso, o participante poderá buscar ajuda no Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA), vinculado à Faculdade de Psicologia (FAPSI/UFAM), a fim de obter uma assistência prolongada. A assistência fornecida pelo CSPA é totalmente gratuita. O CSPA fica localizado na Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6.200, Setor Sul, Bloco X, Coroadó I, Manaus - AM, CEP 69067-005; com os números de telefone (92) 33051181 (ramal: 2582) e (92) 993561677, ou pelo e-mail [cspapsicologiaufam@gmail.com](mailto:cspapsicologiaufam@gmail.com).

Além disso, há a possibilidade de risco físico, já que a pesquisa será presencial e por ainda estarmos fazendo os atravessamentos da pandemia da COVID-19. Todavia, a fim de amenizá-lo, a pesquisadora disponibilizará EPIs (máscara N95 e álcool em gel) ao participante e/ou acompanhante e cumprirá os protocolos recomendados pela OMS no que diz respeito à segurança contra infecção do coronavírus.

Não houve necessidade de atendimentos e/ou assistência imediata, portanto os riscos existiram, mas não foram desencadeados.

#### **4.3.1. Benefícios da pesquisa:**

O estudo poderá oferecer aos participantes um momento de compreensão de seu mundo experiencial diante das vivências de des-amparo proveniente do diagnóstico recebido, bem como promover um redimensionamento da percepção sobre suas configurações relacionais. Além de oferecer espaço para reflexão de possíveis estratégias de enfrentamento.

Como benefícios, destacam-se: o participante pode refletir acerca da temática e ampliar a compreensão sobre si, suas relações e o mundo, ao falar e escutar sobre as vivências de amparo e desamparo acerca do diagnóstico em que foi inserido. Além disso, a Universidade Federal do Amazonas, bem como para as demais Instituições de Ensino Superior do Brasil, podem utilizar desta pesquisa para auxiliar na elaboração e/ou fomentação de Programas de Acompanhamento a pessoas que receberam a comunicação do diagnóstico de TEA na vida adulta além de proporcionar a discussão de Políticas Públicas de Saúde.

#### **4.4.Procedimentos de análise**

Após a fase de coleta e transcrição dos dados, a análise dar-se-á através do método fenomenológico de investigação em psicologia, subdividido em quatro etapas, de acordo com o que preconiza Giorgi e Souza (2010).

##### **1) Estabelecimento do sentido geral:**

Após a transcrição, o primeiro e único objetivo é apreender o sentido geral do protocolo. Nesta fase, o investigador pretende apenas ler calmamente a transcrição completa da entrevista, onde o investigador coloca-se na atitude de redução fenomenológica. Não pretende focar-se em partes fundamentais, não coloca hipóteses

interpretativas, apenas ter uma compreensão geral das descrições realizadas pelo sujeito. Aqui, o objetivo principal é obter o sentido da experiência na sua globalidade.

## **2) Determinação das partes - divisão das unidades de significado:**

O investigador retoma a leitura do protocolo, com um segundo objetivo: dividi-lo em partes menores. A divisão tem um intuito iminente prático. A divisão em partes, denominadas Unidades de Significado, permite uma análise mais aprofundada. Como o objetivo é realizar uma análise psicológica e como a finalidade última da análise é explicitar significados, usa-se esse tipo de análise como critério de transição de sentido para a constituição das partes (unidades de significado).

## **3) Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico:**

A linguagem cotidiana da atitude natural dos participantes sofre transformação. A partir da aplicabilidade da redução fenomenológica-psicológica e da análise eidética, a linguagem de senso comum é transformada em expressões que tem como intuito clarificar e explicitar o significado psicológico das descrições dadas pelos participantes. O objetivo do método é selecionar e articular o sentido psicológico da vivência dos participantes em relação ao objeto da investigação. Mantendo a linguagem descritiva, o investigador deverá ser capaz de expressar e trazer à luz significados psicológicos, que estão implícitos nas descrições originais dos sujeitos. É também nesse momento que a inter-relação entre as partes e o todo sobressai como instrumento metodológico.

## **4) Determinação da estrutura geral de significados psicológicos:**

O pesquisador, fazendo uso da variação livre imaginativa, transforma as unidades de significado em uma estrutura descritiva geral. A descrição dos sentidos mais invariantes, denominados constituintes essenciais da experiência, contidos nas unidades de significados, assim como das relações que existem entre estes últimos, resulta na elaboração de uma estrutura geral. O importante é que a estrutura resultante expresse a rede essencial das relações entre as partes, de modo a que o significado psicológico total possa sobressair-se. O passo final do método envolve uma síntese das unidades de significado psicológico, ou seja, elaboram-se as Categorias Temáticas da convergência ou da divergência das Unidades de Significado.

# **5. RESULTADOS**

O método fenomenológico possibilita o contato direto com o conteúdo do mundo vivido do Ser, a primazia de contactar o que há de percepção do fenômeno por quem o vive, abrindo espaço para a saída do movimento natural que ignora a riqueza dos sentidos e significados existentes no que há de íntimo do relato, que reside na imediatez do que é vivido (Forghieri, 2002).

A dinamicidade e vivacidade da compreensão fenomenológica, em sua forma crítica, pôde proporcionar a visualização de distintas problemáticas, intersecções de fenômenos e se desdobrar em diferentes contextos de análise e investigação. (Marandola, 2023).

Para as análises conforme método citado, que permite esse contato com os sentidos e significados, é preciso considerar que os relatos recebidos visam trazer à tona a percepção dos sujeitos autistas em sua trajetória, não como protagonistas apenas, visto que o protagonista apenas atua aquilo que está no roteiro, mas como verdadeiros autores que fizeram e fazem sua história, para lidar com as lacunas da literatura científica acerca do que sente, pensa, percebe, compreende, sofre, descobre e convive com o transtorno do espectro autista, que assim viveu sendo quem é, ainda que sabendo que havia algo ainda que não nomeado trazendo características sentidas de formas diversas, às vezes confusas, ambíguas, doloridas, intensas, contraditórias, ou inesperadas, mas que com a vinda do diagnóstico, puderam ver, rever, entender e interpretar suas vivências agora com novos sentidos e significados. São estes os significados aqui explorados e expostos, por eles, para eles, (por nós).

A intensidade do que se vê nos resultados a seguir é parte da imensidão do que se pode esperar de um espectro, tal qual um espectro de cores, do círculo cromático, que muito se sabe e se conhece do vermelho não apaga e muito menos diminui a diferença entre os diferentes tons desta cor, que muda de acordo com a iluminação, comparações de cores vizinhas, material onde se encontra, etc., ainda é impossível dizer que vermelho é apenas vermelho, são mais de dez nomes diferentes para uma mesma cor, mas continua sendo a mesma cor. A ênfase no aspecto fenomenológico está em falar sobre diferentes possibilidades interpretativas, de sentido por significado, ou sentido que seja da palavra sentir, que se sente e a sensação se difere em relação a contexto, época, situação, proximidade, intensidade, referência, etc.

Dentre formas, luz, sombra, cores, texturas, tons e sobreposições, tudo que se vê é parte daquilo que trazemos como perspectiva, a percepção, como postula Merleau-Ponty, é referente à forma como nosso Ser interpreta o mundo, mundo este que se

relaciona e é sentido e percebido pelo corpo, que percebe, interpreta, ao mesmo passo que é o próprio Ser (2011).

O que no decorrer dos resultados fica evidente o sentimento de que, ao longo de suas trajetórias, muito do que era visto, feito, era partindo do pressuposto de que todos ao redor também tinham as mesmas sensações, só não falavam sobre, portanto seria errado importunar as pessoas por coisas comuns do cotidiano, frente ao fato que as pessoas ao redor claramente estavam dando conta de tudo, então o ideal era seguir em frente e fazer o mesmo, fingir ou tentar mascarar o que se sente, assim estariam mais próximos do esperado pelos demais. O diagnóstico se torna o marco perceptivo no qual os entrevistados entendem que a realidade vivida é tão diferente quanto um quadro de uma mesma figura pintado por pintores de períodos históricos distintos, ou movimentos artísticos antagônicos.

A visão do pintor não é mais um olhar sobre um exterior (...) o quadro, finalmente, não se refere ao que quer que seja entre as coisas empíricas senão sob a condição de ser primeiramente “autofigurativo”, ele não é espetáculo de alguma coisa a não ser sendo “espetáculo de nada”, rebentando a “pele das coisas” para mostrar como as coisas se fazem coisas e o mundo se faz mundo. (Merleau-Ponty, 1989, p. 66)”

Por retratar figuras, mas não pela estética de expor um fato, como em pesquisas quantitativas, mas sim para compor a como as coisas se fazem coisas e como o mundo assim se faz mundo, na pesquisa a utilização de pintores como nomes fictícios dos participantes está atrelada ao sentido da arte, principalmente das obras, a nível de sensações, presença, intensidade, o modo de sentir e se fazer o mundo de cada um em sua vida.

Na pesquisa foram entrevistadas seis pessoas acima de dezoito anos, com diagnóstico recebido após a maioridade, para tratar sobre os relatos, serão adotados nomes de pintores de diferentes estilos e períodos da arte, para cada, que apresentam estilos diversos e únicos à sua maneira, são eles: Caravaggio, Michelangelo, Van Gogh, Anita Malfatti, Tarsila do Amaral e Frida Kahlo.

- I. Começando por Caravaggio, homem cisgênero, heterossexual, adulto, 48 anos, profissional da área da educação, servidor público, pai de dois filhos adultos, em seu segundo casamento, diagnóstico recebido aos 46 anos.
- II. O segundo foi Michelangelo, homem transgênero, bissexual, 20 anos, estudante e estagiário da área de tecnologia, sem filhos, solteiro, diagnóstico recebido aos 19 anos.

- III. Van Gogh foi a terceira pessoa, com expressão de gênero “*butch lesbian*”, termo designado a pessoas do gênero feminino que se expressam no gênero masculino, portanto recebe a figura de um artista de expressão masculina, homossexual, 22 anos, estudante de medicina, sem filhos, solteiro, diagnóstico recebido aos 18 anos.
- IV. Quarto foi Anita Malfatti, pessoa não-binária, referindo-se no feminino, bissexual, 21 anos, estudante de cinema, com atuação remunerada em projetos da universidade, sem filhos, solteira, diagnóstico recebido este ano.
- V. A quinta pessoa será chamada de Tarsila do Amaral, mulher cisgênero, heterossexual, 33 anos, profissional da área da educação, servidora pública, sem filhos, casada, recebeu o diagnóstico este ano.
- VI. Por último, em ordem das entrevistas foi Frida Kahlo, mulher cisgênero, bissexual, 26 anos, estudante de arquivologia, recebeu o diagnóstico este ano.

As entrevistas ocorreram de forma presencial e online, sendo 3 em cada modalidade, as pessoas foram de diversas cidades/estados que não serão citadas na ordem dos participantes para manter o sigilo, sendo residentes/oriundos do estado do Amazonas quatro pessoas e duas da região sudeste, no Rio de Janeiro e da região sul, no Paraná.

Enquanto pessoas com diagnóstico com TEA e, em sua grande maioria, com diagnósticos relativamente recentes, de lugares diferentes, com historicidade distintas, compartilharam de sentidos e significados únicos, porém com muitos entrelaçamentos quanto à condição autista.

As narrativas analisadas foram categorizadas conforme as obras de Merleau-Ponty, principalmente A fenomenologia da Percepção (2011), categorias estas que foram elencadas conforme a estrutura supracitada metodologicamente de Giorgi e Sousa (2010) para organização da análise de dados deste capítulo.

Desta forma, as categorias de análise se dão pelos seguintes significantes:

<p>1. Descoberta: encontrar-se, primeiros impactos</p>	<p>1.1.A trajetória de chegada ao diagnóstico; 1.2.Dificuldades iniciais e não-aceitação; 1.3. Um alívio e um novo interesse</p>
--	--

2. Sofrimento, desamparo e suporte	2.1.As dores invisíveis; 2.2.Diagnósticos, dúvidas, dificuldades e saúde. 2.3.As discussões sobre suporte;
3. Percepções e transformações	3.1. Eu: sem referências 3.2.Mudanças 3.3.Ressignificações, novas perspectivas
4. Expectativas e perspectivas	4.1. Quem fui e quem sou 4.2.Daqui em diante 4.3. Ser de possibilidades

Tabela 2: Categorias resultantes da análise de dados

## **5.1.Descoberta: encontrar-se, primeiros impactos**

### **5.1.1. A trajetória de chegada ao diagnóstico**

No decorrer das entrevistas foi percebido que o motivo da busca por diagnóstico era diverso, mas em sua grande maioria aconteceu como um fim de uma trajetória em busca de respostas e/ou formas de lidar com questões causadoras de sofrimento ou que dificultavam o cotidiano destas pessoas. Algumas chegaram a suspeitar e outras foram confrontadas com realidades que culminaram na chegada ao diagnóstico. Caravaggio foi um dos que, ao buscar por tratamento de outras questões de cunho da psicologia e psiquiatria foi recebido e acompanhado profissionalmente e, durante ainda o primeiro ano de acompanhamento ouviu falar pelo terapeuta a possibilidade de análise diagnóstica para TEA, permanecendo em acompanhamento nos anos seguintes, quando de fato as suspeitas foram confirmadas e seguiu-se para o diagnóstico.

Enquanto Tarsila do Amaral resolveu buscar avaliação psicológica apenas quando percebeu as semelhanças que haviam entre ela e uma aluna que já tinha laudo e partilhava de comportamentos, sensações, hábitos e outras características semelhantes as suas não apenas de quando criança, mas até os dias atuais, incluindo coisas como hipersensibilidade auditiva e seletividade alimentar, além de outras tão marcantes quanto, Já Frida Kahlo precisou passar por diversas questões associadas a sofrimento psicológico, com comportamentos de riscos, que podem estar associados à ideação suicida ou tendências semelhantes, para ao final de todo um percurso de sofrimentos, da mesma forma que Van Gogh, onde a dor, angústias e o peso de sentimentos incompreendidos, desencaixe social, afetivo e psíquico foram o estopim para a busca por novas avaliações.

Enquanto que por iniciativa própria, acesso à informação e proximidade com pessoas que tinham diagnóstico/suspeita diagnóstica, fizeram Michelangelo e Anita Malfatti, que são amigos próximos, buscarem, em períodos distintos, avaliações psicológicas para verificação da hipótese de TEA, o que não muda os percursos de sofrimento marcados principalmente pelas dificuldades de reciprocidade afetiva e na comunicação social e, consecutivamente, as desordens relacionais.

O que se pode perceber é, de alguma forma uma descoberta sendo feita por cada um, ao seu modo, em seu tempo. Caravaggio foi o mais velho a ser entrevistado e também o que o obteve o diagnóstico no período mais longe do esperado para esse tipo de transtorno, mas traz uma fala muito interessante sobre a ideia de diagnóstico tardio:

“eu gostaria de não ter sofrido nada, apesar de saber que sofrer, um pouco de sofrimento faz parte e é importante pra nossa vida, e aí veio uma sensação de pô, não, mas que bom que foi agora, veio agora, apesar de eu ter sofrido tudo o que eu sofri, porque eu fiquei pensando, cara e se esse diagnóstico tivesse sido feito quando eu era criança? Como que ele teria sido realizado, que tipo de diagnóstico seria e como que isso impactaria, porque eu fico pensando na quantidade de conhecimento que ainda não se tinha na época. Isso teria sido na segunda metade da década de setenta, no início dos anos oitenta, então.. aí isso me dá um pouco de alívio. Eu sofri pra caramba, tem marcas aí que realmente são, são cicatrizes ali profundas, mas no momento em que chegou, chegou de uma forma em que, a forma como eu consegui compreender tudo isso, a forma como isso impactou é..., eu não conseguiria nem mensurar se isso tivesse sido na minha infância mesmo, né, e quem eu seria, principalmente, se isso tivesse acontecido, se esse diagnóstico tivesse sido fechado na minha infância. [...] não, definitivamente eu não considero como tardio, veio quando eu sinto que conseguiria lidar com os impactos que isso teria” (Caravaggio, 48 anos, educador).

Caravaggio além do TEA recebeu a informação de ter a combinação de AH/SD, algo que não admitiu de imediato, contudo, conforme foi se apropriando das características aprendidas referente ao que o colocava dentro dos requisitos ao diagnóstico de ambas as condições, foi conseguindo visualizar como isso se passava em seu cotidiano. A busca pelo diagnóstico não foi planejada, mas se tornou uma possibilidade durante o processo terapêutico, enquanto desenvolvia autoconhecimento, autocuidado e aprendia a lidar com diversas questões da vida, de cunho interpessoal e intrapessoal também teve a hipótese diagnóstica apresentada como algo não-obrigatório,

opcional e possível, para o qual receberia suporte e amparo independentemente dos resultados e, ainda assim, a ideia levou mais de um ano para ser amadurecida e posta em prática, enquanto o processo terapêutico continuava em curso.

A forma como Caravaggio percebe o diagnóstico, nesta etapa de sua vida é peculiar, única e que, se interpretada em suas múltiplas faces, fala não somente sobre si, mas sobre quem o cerca hoje, antes e o que há de si mesmo que ele entende ser parte da própria construção no decorrer dos tempos como ser-no-mundo com características agora compreendidas no espectro, mas não que antes não estivessem, mas quase como se a época não soubesse, não o Ser, mas o contexto ao qual pertencia, não tinha preparo para esta leitura, tal qual uma obra de arte transportada de um período para outro, onde naquele período havia a noção de diferenças, mas por ainda não haver ocorrido, não tinha nome ou se tinha, estava presente com aqueles que não partilhavam da mesma realidade, “os gestos não são uma operação redutível à explicação da dimensão intelectual, por isso se torna uma dimensão privilegiada de reconhecimento do outro uma vez que “ser é sinônimo de ser situado” (Merleau-Ponty, 2006a, p. 339). Por isso, a compreensão que se dá, ao passo que também fala-se de uma pessoa com vivências que perpassam diferentes décadas e se percebe, acompanha e assiste a evolução dos parâmetros médicos e psicológicos acontecerem, também traz para si a perspectiva de que não se tratava do mesmo processo de hoje, se ocorresse em outro momento, a diversidade de experiências vividas talvez fosse afetada, reduzida, tolhida ou descontinuada em algum ponto, por informações que hoje são fundamentais, mas que, outrora, não estariam presentes na infância, além de outras im-possibilidades eminentes do período tanto para a questão do TEA quanto da visão social sobre saúde mental que pairava na época.

### **5.1.2. Dificuldades iniciais e não-aceitação**

Todavia como mencionado, é um espectro e as experiências são únicas, além de serem sujeitos de idades e contextos diferentes, enquanto que o diagnóstico se torna ferramenta de autoconhecimento e o é entregue como possibilidade de investimento em autocuidado para Caravaggio, para Van Gogh não é visto pela mesma perspectiva, ele conta que:

Primeiramente eu não consegui aceitar no primeiro momento. Mas não foi uma questão de rejeição. Eu não estava rejeitando. Até porque eu nunca me senti normal. Porque as próprias pessoas me tratavam diferente. E eu também não sentia

um pertencimento a nenhum grupo. Empatia para mim era uma coisa difícil, mas não no sentido de se empatizar com uma pessoa. Mas no sentido de se sentir igual a ela. Eu sempre tive um complexo de inferioridade e eu não sabia o porquê. Era algo que sempre esteve ali comigo. E depois do diagnóstico foi como se fosse uma confirmação. “Você realmente não é normal!”. E aquilo me deixou um pouco aéreo. Porque eu sabia que tinha algo errado comigo. Mas eu não achava que eu era aquilo. Muitas vezes várias pessoas comentaram para mim. Dizendo que valeria a pena eu dar uma olhada. E eu não tinha uma conversa fluida com as pessoas. E isso me causava muito sofrimento. Porque eu acabava tendo que fazer um esforço maior. Para tentar agir como as pessoas esperavam de mim. E depois de um tempo. Vendo as minhas dificuldades. E vendo aquilo como algo real. Não era algo... Tipo... É um transtorno. E eu realmente tenho dificuldades. Só que ver aquilo como uma confirmação disso é difícil. Eu não saberia dizer se é orgulho. Se eu tenho dificuldades, isso como, igual outras pessoas, e isso acaba fazendo isso ser um pouco mais forte para mim. Eu não consigo aceitar que eu tenho essas limitações. Eu não consigo. E eu acabo tentando compensar demais aquilo, só que acaba me prejudicando mais do que me ajudaria. Obviamente. Porque infelizmente, de primeiro momento, eu não estava sabendo lidar com aquilo. Foi só uma confirmação... De tudo que eu tinha medo, de que eu não era igual às pessoas. E ainda inferior. Porque eu tinha que me esforçar duas vezes mais para ter uma interação comum com as pessoas, eu entender elas. Então... Foi bem difícil. Porque na época eu tinha começado a fazer a faculdade e eu percebi, mas ainda foi mais distante ainda, que tinha uma distância enorme entre eu e as pessoas. Não era porque eu colocava essa distância, ou por que essas pessoas colocaram. Eu só não conseguia e era um pouco mais difícil. Não fazer conexões. Mas... [...]. (Van Gogh, estudante, 22 anos).

“Tudo aquilo que sei do mundo mesmo por ciência, eu o sei a partir de uma visão minha ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência não poderiam dizer nada” (Merleau-Ponty, 2006a, p. 3), o diagnóstico em si, é um papel oriundo de um processo avaliativo, de base científica que, independentemente de opiniões, sentimentos e apegos, não trata daquilo que se deseja, espera ou idealiza, mas daquilo que fora detectado, contudo as percepções sobre este papel não estão condicionadas ao cientificismo, mas a aquilo que condiz com os sentidos e significados de quem vive cada signo ali grafado. Para Van Gogh, era muito mais que um termo. O TEA também veio

enquanto desafio a ser enfrentado, o laudo não foi meramente a visão científica, mas o confronto com a realidade vivida de um sujeito que tem história de vida, que sente dor, que sofre, que busca compreender o que se passa, que teme, que lida diariamente com dificuldades até então incompreendidas, um mundo invisível que, agora então se desvelava em um papel. Seria fácil transmutar tudo que se viveu, sentiu, sofreu e teve que enfrentar em apenas uma sigla? TEA, neste momento, perde o significado científico, adentrando a seara existencial do Ser, de ser quem se é, mas ao mesmo passo que se descobre ser de fato diferente do que se imagina poder ser.

### **5.1.3. Um alívio e um novo interesse**

A descoberta em si, ainda é considerada descoberta, mesmo que se saiba previamente o que esperar. Uma característica interessante e percebida peculiaridade no percurso da pesquisa foi o fato que, há uma nova interpretação possível para a ideia de não-aceitação de mudanças no que se refere à pessoa com TEA, até onde se sabia, principalmente no caso de crianças, as mudanças de rotinas, alterações em coisas corriqueiras e cotidianas podem ser grandes causadores de estresse e desregulação, implicando na necessidade de associação de contextos, interesses e conteúdo para criar uma fase adaptativa não traumática no que se refere às metodologias para lidar com crianças autistas (Paes, Monteiro & Brilhante, 2020), mas que no caso dos adultos, é um período que a própria pessoa passa a proporcionar para si, como no caso de mudanças físicas, falar sobre a mudança, pesquisar sobre, buscar imagens representativas e, só então, depois destes ensaios, de fato ter a mudança ocorrida, a depender do quanto se aprofunda neste período adaptativo e o quanto esse interesse para a ocupar seus interesses restritivos, é possível até mesmo que esse “algo novo” se torne um hiper foco em algum momento, principalmente após a mudança de fato ocorrer. Este fenômeno quebra o estereótipo infantilizado de rigidez cognitiva que apenas impede o prosseguir, que espera a intervenção, em muitos casos, é possível que essa fase inicial da mudança seja de impacto negativo acarretando maior resistência como nos casos de não-aceitação diagnósticas, mas nestes casos a fase adaptativa ocorre após a mudança, em um tempo maior e que é relativo ao próprio sujeito, como ele lida com esse tipo de mudança, com o nível de impacto que isso tem para a pessoa, com o nível de suporte que ela integra, com o quanto de apoio, suporte externo ela recebe e como isso é sentido por ela.

Frida Kahlo teve experiências complexas que a levaram ao diagnóstico no ano de 2024, porém a busca foi ciente, com a hipótese levantada há um tempo, que seria correspondente ao processo de assimilação para a execução de fato da mudança.

“[...] tenho 26 anos. O diagnóstico deve ter, que está um laudo feito, assinado há dois meses, mas de eu, saber com certeza há uns 10.” (Frida Kahlo, estudante, 26 anos).

As falas de Frida remetem a uma análise de como o autismo é falado na sociedade e os receios que ele pode trazer para quem desconfia da possibilidade diagnóstica, além de revelar um pouco sobre o processo adaptativo para lidar com algo que precisa ser buscado acerca de si próprio. Sobre o diagnóstico, Frida fala ainda que:

Assim, foi uma viagem, mas eu acho que a maioria das pessoas se sente muito alívio quando finalmente ganha o diagnóstico, porque me senti muito aliviada. Eu já tive meses para processar o que eu sabia que ia rolar também. Mas é um mundo muito diferente, eu acho, porque tem muitas coisas que eu não sabia que eram TEA e que eu passei basicamente 25 anos interpretando que eram fraquezas minhas e eu não estava me esforçando o suficiente, eu tinha que ser melhor, eu tinha que ser normal, entre aspas. E agora eu estava vivendo um mundo que tipo assim, ah não, olha, eu posso fazer de modo diferente! É um pouco assustador, mas é muita coisa nova. Eu acho que é a única coisa que eu posso falar, sabe? E eu estou tendo muita sorte porque eu estou tendo muito apoio. Então assim, não está sendo tão assustador, já é assustador com apoio, eu não consigo imaginar para quem não tem nem isso, sabe? Não é legal notar a falta de suporte que eu vou ter socialmente, em geral. Não, ninguém gosta de perceber isso, mas, de resto, tem sido, sei lá, muito bom perceber coisas minhas e conseguir amar elas e ver que elas não têm que mudar, sabe? E sentir muita paz em ver pessoas que são que nem eu e eu honestamente, eu acho o lance inteiro de neurodivergência tão interessante que eu acho que muita gente que der diagnóstico adulto quase vira um interesse especial porque você pesquisa tanto, você lê tanto o tempo inteiro. Então assim, eu acabei também caindo nessa e eu me pego pensando nisso em cenários que eu nunca interpretei antes, por exemplo, faculdade [...]. (Idem, 2024).

A percepção trazida pelo diagnóstico é como a luz que reflete sobre as obras de Monet, comparação trazida por Holanda (2014), no qual a possibilidade de interpretação da forma de se fazer fenomenologia, entende-se que a maneira como se de as experiências vividas é unicamente de que as sente e consegue transmitir isto na medida em que expõe o fenômeno tal qual foi vivido. Contudo, esta exposição não se dá presa aos fatos por si

só, mas as sensações, sentidos e significados atrelados ao fenômeno, visto que este é de uma forma para quem o vive, mas que o próprio observador do fato tem a possibilidade de rever o que fora visto antes, de outra forma, como no exemplo das obras de Monet, que retrata *les cathédrales de Rouan* de diferentes formas, ainda que se trate de um mesmo objeto, porém em diferentes exposições de luz, nesse contexto as iluminações diferentes também podem ser aqui traduzidas como reflexos de luz, ou, de forma mais clara comparando com as vivências de um mesmo fenômeno por diferentes perspectivas, as possíveis reflexões sobre o mesmo fato em diferentes momentos da vida, de acordo com a perspectiva que a reflexão proporciona.

Por semelhante modo, Michelangelo partilha de uma experiência muito parecida em relação ao alívio, de forma dicotômica tendo em vista o peso de um diagnóstico de transtornos mentais combinados, porém não pelo viés da não aceitação, mas de lidar com a realidade e a partir dela rever o que fora vivido e de que forma o desenvolvimento experienciado partia de um lugar antes não nomeado, que foi a vivência do TEA antes do desvelar de si mesmo.

Eu acho que primeiramente, umas semanas, ou até uns meses depois, eu fiquei meio... Vários momentos, na verdade, mas primeiro eu fiquei um pouquinho depressivo, porque eu tenho alguma coisa, eu tenho um transtorno mental, porque o TDAH também é muito complicado e não é um transtorno que não afeta a minha vida, eu pensei, primeiramente. Aí depois eu fiquei tipo, pô, finalmente, porque a minha infância inteira, a minha infância sempre foi... e na minha adolescência, eu ficava pensando, pô, eu sou muito esquisito, eu sou diferente de todo mundo, e todo mundo sabe disso, eu não tenho muitos amigos, a galera me trata de diferente, a gente não é que nem nada, e eu ouvia musiquinha Emo falando, tipo, ah, eu sou um Emo, eu sou muito diferente, eu via a música do *Virgil Red*, e eu não sabia exatamente por que eu era desse jeito. E finalmente ter um porquê para isso, ter uma perspectiva clara, me deixou muito aliviado, sabe, está tudo bem, estou aqui. Depois que eu fui me informar mais com amigos que também eram autistas e tal, e ver conteúdo, assim, *relatable*, na internet, eu me senti que eu sou só mais uma pessoa autista, tudo bem, eu não sou errada por existir, a minha existência não é uma errada. Porque eu tinha muito essa de, tipo, que a minha existência era um erro, era uma pessoa disfuncional, imperfeita, blá, blá, blá. E eu me achava muito ruim também. Tanto que até numa época eu tinha bastante medo que eu tinha

depressão, e me deram esse diagnóstico, mas [...]. (Michelangelo, estudante, 20 anos).

A noção de si mesmo, em sua trajetória ganha uma nova perspectiva, sem tirar o peso que um diagnóstico como este pode ter na vida de um jovem de 20 anos, porém com a compreensão de que, ainda que cause impacto, não se fecha nisto enquanto possibilidade, mas muda todo o panorama que servia de plano de fundo para suas análises de si mesmo enquanto sujeito em sociedade, a maneira como cada experiência se dá no decorrer de suas interações e comparações com os demais em seu desenvolvimento deixam de ter como parâmetro pessoas típicas, visto que o que seria esperado fazia sentido ser diferente pois “Toda posição de um em si (figura) pressupõe, lateralmente, posição de um fundo, que, ele, não é objeto, em si – o fundo ou horizonte faz parte da definição do ser” (Merleau-Ponty, 2011, p. 59), o que se percebe é esta integração de novos horizontes, não que antes não fizessem parte de quem se é, mas que não lhe era possível perceber que, de fato, sua forma de ser-no-mundo partia de um plano de fundo diferente daquele ao qual tentava-se adequar.

Para Anita Malfatti, a chegada do diagnóstico trouxe novas possibilidades de compreender a si mesma:

[...] Acho que isso começou a fazer muito sentido. Sinceramente. Eu consegui realmente... Eu consegui realmente poder entender que o jeito como a minha mente funciona... E o jeito que eu interagia e interajo com as pessoas não era um fator completamente aleatório, sabe? Só. Não é uma coisa que eu tô reclamando. E isso é uma coisa que ficava muito na minha cabeça. Não é algo que só eu tô reclamando, mas todo mundo sente e só eu tô reclamando, sabe? Mas era uma... Uma perspectiva que se mantinha muito. Tipo, ah... É... Meias me incomodam, mas todo mundo deve se incomodar com isso, por que eu tenho que falar isso? É... Comidas com... [frase em aberto, sem complemento] E isso é uma das coisas, desde bebê, comidas com alguma coisinha assim, desde que eu existo, me incomodam. Mas por que eu tenho que falar isso? Todo mundo sente isso. Será que todo mundo se incomoda também? Exatamente, não. Isso foi exatamente isso que eu descobri. Então, nem todo mundo se incomoda. Muita gente não faz muita ideia disso. E poder colocar isso em perspectiva... Assim... Fez com que eu realmente pudesse me entender e parar de me criticar tanto por essas coisas. Que sempre foram muito presentes. Essa questão da autocrítica minha, sempre foi muito presente. E isso tinha um, ainda tem as vezes, um grande peso mesmo ou não conseguir, é... Lidar com algumas situações sociais. Não conseguir, é... Lidar com alguns tipos de

ambientes. Não conseguir... Não conseguir algumas coisas. Ou ter muita dificuldade nelas. Era... Agora é menos. Mas ainda é um aspecto em que tem muito mais julgamento próprio envolvido do que necessariamente julgamento das outras pessoas, por exemplo. Então é isso, depois do diagnóstico também foi mais fácil interagir, assim, com pessoas. [...] Eu não tinha, eu não sabia exatamente como ler, ler emoções de pessoas, isso fez com que as pessoas se afastassem da minha vida. E, é, ter a noção de que não é porque eu não me importo, é só porque eu não sei como fazer, foi e é muito melhor para essas amizades que eu crio depois, agora, sabe? Porque é uma coisa que eu posso estabelecer antes. “Eu não sei fazer isso”. “Não esperem isso de mim.” Mas isso não significa que eu não me importo. Isso significa que essa é uma atividade que eu não sei fazer. Se você me disser o que você está sentindo, vai ser muito útil. Esse tipo de, essa capacidade mesmo, de poder dizer as coisas que eu sei fazer, as coisas que são fáceis para mim, as coisas que são difíceis. Tornar as amizades que eu crio as amizades que eu não tive, agora sim, em coisas muito mais fáceis e muito mais confortáveis de se ter. Isso vale também para, não só para a amizade, mas para qualquer tipo de relacionamento mesmo. Nos últimos relacionamentos amorosos que eu tive, eu tinha um pouco dessa questão, de não conseguir ler as pessoas e não conseguir entender algumas questões e agora que eu estou me relacionando com alguém, que sabe que eu sou autista e que também entendo outras questões é uma troca muito mais fácil, é uma razão muito confortável de se ter. É algo mais... Não parece que eu estou me encaixando em um lugar que eu não pertença, parece que eu estou só encontrando um lugar meu nisso. (Anita Malfatti, 21 anos, estudante).

## **5.2.Sofrimento, desamparo e suporte**

### **5.2.1. As dores invisíveis**

O modo se sentir e enxergar cada coisa é particular de cada sujeito, porém com diversos pontos em comum com seus pares, fazendo com que a ideia de que se eu sinto, provavelmente os outros também sentem, se torne uma percepção muito comum, assim se criam as noções de senso comum, onde a grande maioria de pessoas concorda com algo ou acredita que as coisas devem funcionar daquela mesma forma para todos. Partindo deste princípio, no decorrer das entrevistas, ficou claro que, para alguns a forma de perceber e sentir as coisas eram intensas, mas que se esforçavam ao máximo para não reclamar, discordar ou tentar mudar aquela realidade por acreditarem que todos tinham

esses mesmos incômodos e era trabalho individual lidar com isso, pois ninguém mais estava reclamando, como é perceptível na fala de Tarcila do Amaral:

[...] Ela falou a hiperacusia como se o mundo estivesse botando o volume no alto para mim o tempo inteiro, sabe? E só que daí, depois do diagnóstico, eu falei, não, agora eu vou falar, né? Agora eu não vou mais ficar quieta, o que eu tô sentindo eu vou falar tudo [...] Tem muito disso de as pessoas comentarem sobre, após o diagnóstico, elas falarem, externalizarem as sensações que estão tendo, não porque querem dizer que agora estão sentindo, é que sempre sentiram, só que a sensação era, eu tô sentindo isso, e é possível que todo mundo ao meu redor também esteja sentindo, afinal de contas, eu tô ouvindo, os outros estão ouvindo também, né? Não é possível que ninguém esteja sentindo isso. Então, se ninguém tá falando, é porque tá todo mundo tentando relevar, tentando, né, não incomodar ninguém. Depois do diagnóstico, você descobre que não, na verdade, ninguém tá incomodado. O único incômodo é seu, e se você não falar, as outras pessoas não vão saber o quanto aquilo te incomoda. Assim como também a possibilidade de criar estratégias pra conseguir ter um pouco mais de conforto em relação às atividades que vai fazer. [...]. (Tarcila do Amaral, 33 anos, educadora).

Os desconfortos referente a sua experiência sensorial são intensos principalmente em relação à sensibilidade auditiva, como dito “como se o mundo estivesse em volume alto” muito maior que o volume que as pessoas sentem escutar, como é bem comum o transtorno de processamento sensorial e o fato do autismo ser um espectro, é comum que a sintomatologia seja bastante abrangente e variada em níveis e tipos de sensibilidades, no caso de Tarcila, não apenas tem a sensibilidade com os sons, mas também a dificuldade de processamento de informações auditivas, o que pode também estar relacionado à forma como os ruídos chegam ao sistema nervoso, como se deu o desenvolvimento dessa parte do processamento sensorial, etc., contudo esse detalhe também gera outros tipos de sofrimento que alcançam a escala das relações sociais, interpessoais e, até certo ponto, intrapessoais, pois a pessoa pode tentar lidar com aquilo sozinha por sentir que é referente a uma necessidade própria e ser ainda mais desafiador conseguir lidar com a situação, o não entendimento das pessoas sobre a condição agravam ainda mais as dificuldades, sobrecarregando e tornando situações simples do cotidiano em questões complexas e geradoras de desgaste, sofrimentos e sobrecargas sensoriais, como conta em suas experiências no trabalho:

[...] A gente não consegue ficar bem no trabalho, não consegue ficar bem em casa. E são desconfortos que as outras pessoas só vão perceber mesmo quem tiver muita proximidade contigo. Que vai conseguir olhar e falar, hum, você já tá me parecendo que tá te incomodando, né. Mas assim, as pessoas do trabalho não vão saber, as pessoas da faculdade não vão saber, as pessoas aleatoriamente não vão conseguir captar isso. É, na verdade assim, quando eu fiz o teste lá com os acompanhamentos com a neuropsicóloga, ela até me deu a dica, né, de usar um algodãozinho. Aí lá fui eu pra escola, deu o algodãozinho, meu Deus! Daí eu fiquei tão transtornada, tão transtornada que eu nunca mais fui com o algodão, né. Porque daí eu tenho o cabelo longo, né, aí, na maioria das vezes eu consegui esconder com o cabelo, mas um dia que tá muito quente, não tem como ficar com o cabelo igual, no rosto. Aí, um dia perguntava, tá com dor de ouvido? Outro dia perguntava, tá surda? Outro dia perguntava, tá com... Ah é, agora esqueci lá o nome da inflamação que dá no ouvido. Daí todo dia era uma pergunta diferente, todo dia alguém perguntava, ou era aluno, ou era professora, até pai de aluno perguntava e aquilo me encheu o saco, sabe, eu não consegui mais. Daí o meu irmão arrumou um fonizinho daqueles sem fio pra mim. Daí eu não consegui usar por causa que, assim, a gente faz um movimento na cabeça, ele faz um barulho no ouvido, aquilo me deixou bastante irritada. Aí um fone grande, daí agora eu encomendei um, né, pra mim tentar usar aquele grande que ele, tipo, ele acomoda mais a orelha, digamos assim, né. Daí eu vou tentar usar aquele pra mim sair pra rua e tal, mas na escola, assim, tipo, é praticamente impossível eu usar. Porque eu vejo assim que, assim ó, por exemplo, alguém fala e eu vejo o que a pessoa tá falando, mas eu não consigo compreender o que aquela pessoa falou, eu ouvi a voz, mas eu não consegui detectar quais foram as palavras que a pessoa falou. Aí eu sinto que se eu tiver com o ouvido tampado, assim, o abafado, vai ser muito pior nesse caso, né. Então, uma sala cheia, muito barulho, sempre tem uma no final da sala que fala e eu não consigo entender o que a aluna falou. Tem uma aluna que eu tenho bastante dificuldade de entender o que ela fala. Aí eles entendem como se eu não escuto, né, que eu tenho surdez. Então, a menina, ela já percebeu, né, que toda vez que ela falava, eu ouvia, mas eu não entendia o que ela falava, então, daí agora, ela vem me falar do meu lado, né, ela vai falar da minha carteira. Aí, tem alguns que falam também, que eles não veem até a minha carteira, mas sempre tem uns ali na frente que são os tradutores, né. Aí eles falam, ah,

fulano falou tal coisa, tal coisa. Aí, às vezes, eles falam assim também e eu demoro pra responder, mas eu ouvi. Aí, então, tipo, alguém fala, “profe”, fulano falou tal coisa, você já escutou? Então, pra eles, esse processamento parece com um problema auditivo. Aí, eu sinto que não vai dar certo eu colocar o fone, que eu vou sair no final da tarde mais doida, né, menina? É, compreensível. A questão do fone, ela vai pra, não pra todos os momentos, né, vai pra momentos mais específicos, atividades de, essas atividades que na escola tem, que são abertas ao público, ou aquelas atividades que todo mundo fica junto em quadra, jogos da escola, essas coisas todas que tem, arquibancada, um monte de gente falando, tem barulho da quadra. Aí, esses momentos, o fonezinho fica, fica bom pra dar uma abafadinha. [...] antes de tudo assim, né, eu sempre tinha pânico assim de carteira arrastando, no chão, aí eu lutei, né, que eles não tinham regras nenhuma pra arrastar aquelas carteiras, só levantar, apontar o lápis e eles arrastavam, pra levantar do banheiro, olha, pra tudo era arrastado, sabe? Aí um dia eu peguei e falei assim pra eles, a partir de hoje tá todo mundo proibido de arrastar essas carteiras, ninguém merece na sala, tem sala do lado direito, tem sala do lado esquerdo, quem que aguenta esse barulhão? Nem eu aguento, ninguém aguenta ficar ouvindo isso. Aí mandei, pedi, né? Que todo mundo sentasse e daí depois eu também sentei. Aí eu falei pra eles, agora eu vou explicar como é que vocês vão levantar na cadeira. E eles pegaram, sabe? Ninguém, a partir de hoje, faz mais desse jeito e vão fazer assim a partir de agora. Aí sim, aí esse não acontece mais, sabe, na hora de levantar e tudo, mas de vez em quando sempre acontece um outro de arrastar, sabe? E quando eles arrastam, parece que, olha, eu nem sei explicar direito, mas é como se tivesse um espinho, assim, correndo pelo meu corpo todo. Parece que tá arrastando dentro da nossa cabeça. Mas o legal é que quando você ensina essas coisas para as crianças, elas também se tornam quem vai ver e fiscalizar isso nos outros. Então se elas estão lembradas, quando ela vê o outro arrastando a cadeira, lá vai a criança brigar: “não pode arrastar a cadeira!” só que faz isso gritando, né? Aí não é legal, mas é a tentativa deles. Porque daí é essa folia de ficar batendo, assim, tipo... Isso me deixa transtornada, sabe? Ou ficar batendo, virando cola na mão e tal, me deixa bastante transtornada também. Aí sempre tem um engraçadinho lá, que para de bater, aí tipo, eles meio que copiam essa irritação que a gente passa pra eles diante das batidas. É que você, quando você fala pra eles o que você tá sentindo, o que tá te incomodando, eles, por terem

esse afeto, essa proximidade, eles também entendem aquilo como um desconforto. E na impossibilidade deles resolverem o teu desconforto, eles vão tentar eliminar o que causa desconforto. Então se vem uma outra criança, ele viu que o que tava fazendo tava errado, então ele o fez parar, pronto, resolveu o problema: agora ela [se referindo a si como a professora] não tá mais chateada. Aí vem outra e faz igual. “Ah não, pera aí, eu acabei de resolver o problema! Você não pode fazer isso com ela!”. Eu sempre falo que eles amam me odiar. Ai, criança engraçada. É bem peculiar o jeito das crianças de lidar com as coisas. É um jeito mais espontâneo, bem natural. Mas que às vezes atrapalha. (Tarcila do Amaral, 33 anos, educadora).

Para além das dificuldades associadas à sensibilidade, esse prejuízo afeta substancialmente o trabalho dela, pois os desconfortos são diários, como dito, o trabalho com crianças lida diariamente com barulho, questionamentos, tentativas, erros e acertos em relação às possibilidades de estratégias, apesar da dificuldade em expressar e ser compreendida claramente quanto ao que realmente sente, de alguma forma as sensações são transmitidas de há a comunicação, como quando ela conta sobre, apesar de não saber ao certo o problema, as crianças se esforçam para falar de forma que sejam escutadas ou ajudam “traduzindo” as falas dos colegas, além de aprenderem a identificar as fontes causadoras dos desconfortos dela. Isso mostra que a experiência de existir, ocorre na inserção do mundo, é sentida desde o início da vida, bem como compartilhada, em diferentes modos e perspectivas, onde se existe no corpo que lida com o meio, utiliza de os elementos presentes, bem como a presença ou ausência para com o outro (Merleau-Ponty, 2011), esse mundo experienciado na escola, agrega diferentes fenômenos em curso, como a ótica de quem está se desenvolvendo e aprendendo a enxergar o mundo ao seu redor e quem está diante deles, presentificando-se neste percurso.

### **5.2.2. Diagnósticos, dúvidas, dificuldades e saúde**

Outro fator importante é percebido quanto ao trajeto que levou os participantes da pesquisa a buscarem pela avaliação neuropsicológica. Pois no caso de alguns, a procura se deu depois de um percurso de tentativas de tratamentos para outras condições, ou outras hipóteses diagnósticas, para então culminar na investigação de TEA.

Caravaggio foi quem teve o trajeto mais extenso em relação a ter ciência de que precisava de acompanhamentos, mas com inúmeras frustrações no decorrer das buscas,

após iniciar a terapia, foram percebidas as dificuldades e traços compatíveis com TEA e, só então, já fazendo outros tratamentos, de fato passou a ter um olhar de cuidado com as questões sobre o autismo. Caravaggio até o presente momento faz acompanhamento psiquiátrico, com diagnóstico de TEA, TDAH e TAG, utilizando medicações para dormir, para trabalhar/produzir, se concentrar e medicações periódicas para dores recorrentes no corpo, havendo a necessidade de tratamentos de questões musculares e articulares, além de ter problemas do trato gastrointestinal e perturbações do sono, para além dos diagnósticos citados, existe a combinação de AH/SD junto as suas características de TEA. Michelangelo tem diagnóstico de TDAH e já havia sido diagnosticado com depressão, anterior ao diagnóstico de TEA, além de já ter tido episódios de ideação suicida, e comportamentos de risco, Tarcila do Amaral relatou a hiper sensibilidade sensorial, característica do transtorno de processamento sensorial, porém não relatou diagnóstico disto, mas fez acompanhamento com otorrinolaringologista para os cuidados auditivos, não havendo danos estruturais detectados. Frida Kahlo além do TEA recebeu diagnóstico de TDAH, após ter passado por diversas dificuldades em busca de cuidados adequados para lidar com os prejuízos cotidianos que não eram resolvidos com os tratamentos médicos sugeridos até então.

[...] O meu curso, apesar de tudo, ele não é muito acessível para pessoas neurodivergentes. A maioria deles não é, né? Para TDAH principalmente, assim, é uma dificuldade muito grande você ficar numa sala de aula por três horas sem poder falar e ouvir alguém falar teoria para você. E eu me vejo frustrada, mas eu também começo a pensar, tipo assim, ok, quando eu for dar aula, o que eu posso fazer para ser diferente? O que eu posso fazer para incluir as pessoas que são que nem eu? E isso é bom, isso dá um gás muito grande para você conseguir lidar com as coisas, sabe? [...] Eu sempre sabia que tinha um lance diferente comigo. Até que desde criança, sabe? Mas, assim, isso abafou por muito tempo, porque minha família inteira é diferente e nunca foi algo negativo até começar a ser. E aí, adolescência inteira com terapeuta e coisas de ansiedade, depressão, e nada funciona, nada muda e você não sabe o que está rolando com você, sabe? E, assim, eu tive... isso culminou em uma crise muito grande de saúde mental e física para mim, que acabou com eu hospitalizada no passado, é, assim, eu senti algumas memórias desses meses que me levaram a esse ponto. Então, eu não sei o que eu estava pesquisando, mas eu sei que eu, dopada de remédios no hospital, pensei eu acho que eu preciso de um diagnóstico. E eu contei isso para o gastro que estava

me atendendo, e ele disse assim “é, eu também acho que você devia ter isso.” Então para o gastro, que eu nunca vi na vida, ele me ouviu e ele disse assim não, é, eu estou vendo, você devia procurar um diagnóstico, sabe? E foi [...]. Porque, assim, depois dele foram outros médicos que eu não revelei, sobre a suspeita, que falaram para mim, mas ouvi, ei, você devia procurar um diagnóstico! Você já checkou isso? E aí, o TDAH eu já suspeitava com força, mas o TEA, ninguém na minha família é diagnosticado com TEA, a suspeita está aí, mas o que não está, sabe? E aí, foi meio que isso. E eu sem querer descobri que todos os meus amigos são neurodivergentes, eu não sei como eu nunca notei, eu só tipo assim, a gente é um pouquinho assim, mas não sabia. Não sei por quê, mas a minha visão era isso aqui, você devia checkar isso aqui. E foi por causa deles também que eu me senti tão ok, quando eu recebi o diagnóstico. Muitas coisas começaram a cair no lugar, sabe? Mas é assim, eu passei meio que pertinho de acabar com o fim que eu sei que muitos adultos não diagnosticados têm, que é você cair em abuso de substância e você ter uma overdose, sabe? Então assim, eu escapei por muito pouco. Eu tive sorte, acho que é o único modo de que eu possa falar isso. Mas teve alguma questão relacionada à possibilidade de abuso de substâncias ou não? Teve, teve sim, porque assim, como eu falei né, tratamento com vários médicos desde tipo uns 15 anos e nada funcionando, né? Eu tomei já tanto remédio. E aí quando eu, eu tive um... Agora eu consigo ver, eu tive um burnout muito severo com tipo 18 anos. Que eu desenvolvi agora agorafobia. Eu não conseguia nem chegar na porta da minha casa sem fone. E assim, e aí eu tava indo já pra outros médicos, eu já era adulta, era eu que tava tomando contraindicações e eu não queria ver que não era ansiedade. E eu comecei a abusar desses medicamentos. Achando que assim, que também você tem 18 anos, 20, você acha que você é invencível, né? Acho que é tipo assim, nada vai acontecer errado com você. Eu achava que era uma culpa minha eu não conseguir, sei lá, existir direito, sabe? E aí veio a pandemia, esse lance todo, e aí passou de um passa tempo pra dependência. Que graças a Deus eu consegui cortar muito rápido. [sobre as diferenças pós diagnóstico]: eu acho que é a primeira vez na minha vida inteira que eu me sinto como um ser humano. E eu sei lá, assim, ainda é difícil, tem muita coisa, mas também, por exemplo, medicação de TDAH, por que ninguém me disse que TDAH te deixa exausto o tempo inteiro, né? Eu achava que era um modo de ser assim. Então, eu tô pela primeira vez, em 26 anos, conseguindo, sei lá, aproveitar

minha vida. Eu consigo existir, eu tô fazendo escolhas porque eu quero fazer, e eu não tô num estado constante de não entender o que tá rolando comigo e de que eu não posso falar sobre isso, sabe? (Frida Kahlo, 26 anos, estudante).

As experiências vividas por Frida foram diversas, de sofrimento, busca e tentativas de cuidados para lidar com as dificuldades diárias, incluindo o comportamento de risco quando ao abuso de medicações, porém na impossibilidade de trazer respostas, os profissionais de saúde tentaram remediar os momentos de crises acentuadas, sem ter alternativas eficazes para proporcionar bem estar no cotidiano da jovem, essas dificuldades aparentemente se agravaram drasticamente na adolescência e início da vida adulta, quando, de fato, a necessidade por diagnóstico para encontrar novas formas de cuidado, se tornou inadiável, levando-a para a investigação que proporcionou o laudo atual.

Merleau-Ponty adentra numa dimensão que é o estudo das causas últimas das doenças, partindo da dimensão do invisível, considerando não somente o processo de formação nosológica (2011), nesse contexto, a clínica fenomenológica não tem o diagnóstico como forma impositiva de cuidados em saúde mental, sua representação é referente ao contexto de possibilidades, autoconhecimento, é uma oportunidade de aprofundar-se em cuidados antes não tentados, mas aderir a novas estratégias terapêuticas, práticas que visem a redução de desconfortos e promoção de autocuidado não dependem de um quadro psicopatológico referido em laudo para existirem, assim também é o exercício da liberdade do sujeito de experienciar o mundo e sua realidade exercendo seu direito de escolha, se deseja ou não fazer uma avaliação psicológica por exemplo, como foi o caso dos participantes da pesquisa.

### **5.2.3. Discussões sobre suporte**

A chegada de uma notícia que contempla o possível esclarecimento de todos esses fatos, características, sensações e situações ocorridas até o momento, traz consigo um misto de alívio pela descoberta do que era desconhecido até o presente, com a preocupação de como será a partir dali, é como entender melhor o próprio mundo que já habitava. Visto que para falar sobre o Ser, é preciso entender que mundo é vivenciado por ele, pois a compreensão do ser-no-mundo não é uma questão filosófica ou existencial teórica, mas a consideração da totalidade da vivência do ser, vislumbrando de qual realidade esse indivíduo parte e, assim, quais bagagens essa pessoa tem, sejam

emocionais, culturais, políticas, ou, até mesmo, de desafios, afinal não se fala do Ser abstendo-se de sua realidade (Heidegger, 2013).

A acessibilidade se dá quando, nessa realidade cotidiana do sujeito, existe uma necessidade a ser atendida para que a pessoa que possui alguma condição específica tenha a mesma facilidade ou oportunidade de acesso, que outras pessoas que não possuem a condição tem. Todavia a inacessibilidade foi percebida perpassando os discursos de cada participante, sobre a faculdade, trabalho e outros ambientes. Para os que se encontram na condição de alunos, como Frida Kahlo, Anitta Malfatti, Michelângelo e Van Gogh, os entraves estão enraizados no engessamento da forma de trabalho que se encontra a educação atual, quanto mais tradicional o curso, maior a tendência ao desconforto e inacessibilidade.

Alguns fatores corroboram para as sobrecargas nos estudos, como a intensidade da carga horária, a ausência de ambientes silenciosos para pausas ou momentos de autorregulação, a quantidade de alunos em sala de aula, o tipo de matéria e metodologia utilizados, o formato de aula inteiramente teórica, sem metodologias ativas em muitos casos, etc., como foram relatados, além a inexperiência e/ou ausência de capacitação do corpo docente como um todo em prol de terem práticas claras e estruturadas para lidar com pessoas neurodivergentes. O que acarreta na necessidade de tentativas exaustivas de buscar por soluções diferentes, alternativas e estratégias para amenizar os prejuízos recorrentes. O que, na maioria das vezes gera desgaste, sobrecarga, crises e sentimentos de incapacidade, impotência e/ou fracasso em alguns casos. Esse tipo de situação tende a recair sobre a própria pessoa, visto que, no caso dos autistas adultos, não há mais outra pessoa que faça os direcionamentos por eles, bem como núcleos de acessibilidade, acompanhante terapêutico, mediador ou qualquer outra figura presente em nenhuma das realidades relatadas, portanto além da tarefa complexa de compreender e manejar as sensações nos momentos de dificuldades/crises e sobrecargas, ainda assim, são eles próprios que precisam se mover, ir em busca de formas de solucionar os problemas percebidos, sinalizar isso para pessoas responsáveis ou envolvidas no processo que possam auxiliar de alguma forma, falar com essas pessoas, ter uma comunicação eficaz, que esclareça e dê a noção do sofrimento passado e aguardar instruções sobre o que pode ser feito. Nesse percurso existem várias problemáticas envolvidas nessa ausência de suporte, pois a própria pessoa se vê obrigada a tentar sanar todas as questões mesmo já estando ou tendo passado dos próprios limites, são nesses momentos que as desistências podem estar acontecendo, para além disso, uma das características que mais causam

prejuízo no convívio e atividades que envolvem outras pessoa sé a dificuldade de interpretação e comunicação social, as pessoas com TEA podem não ter a entonação, expressão facial e/ou corporal e, até mesmo tipo de linguagem, condizentes com a sensação que desejam transmitir, é comum que as falas possam parecer mais técnicas, quando na realidade transmitem a informação sobre as sensações, porém da forma mais completa que o sujeito encontra, com palavras escolhidas para explicar o máximo possível, mas que, na visão do outro soam como algo técnico e teórico, que não tem tanta intensidade, afinal não é condizente com as expressões da pessoa que fala, não transmite o sentimento ou emoção, isso foi algo relatado por Caravaggio em relação a forma como se via em alguns diálogos, tanto na época de faculdade, como em trabalho, para alguns era prolixo, quando na realidade era mais uma tentativa de tentar explicar o que sentia, visto que nas outras vezes quando falava de forma direta e objetiva é compreendido como rude, ou agressivo, o tom de voz também foi uma questão por um tempo, de tentar sempre ajustar para não gerar desconfortos nos outros ou para não ser mal interpretado, mas até o momento essa dificuldade tem se mantido em relação à comunicação, sendo amenizada com estratégias psicoterápicas para compreender e externalizar o que sente. Para Van Gogh, as questões com a faculdade tem sido:

[...] Eu nunca lidei com o fato de que eu precisava ter acomodações para funcionar normalmente. E até hoje isso é uma coisa que me incomoda bastante no geral. Até porque, para ser sincero, a minha própria faculdade não oferece tantas acomodações. Pelo menos não, não padronizadas. Pode fazer algumas acomodações ali ou aqui, mas nada muito organizado. Eu teria que pedir para cada professor, isso é exaustivo. É muito exaustivo você falar para cada professor “olha, eu tenho isso, isso e isso”, e vou falar para sete matérias no período. E até tenho também que me preocupar se sou burro só vai ajudar ou não aquela acomodação, ou se eu vou sofrer um capacitismo horrível, que é uma coisa muito comum. Então, às vezes eu prefiro esconder e isso acaba me prejudicando, porque eu tenho aquela dificuldade e é difícil de lidar com o ambiente acadêmico que não vê as suas necessidades, ou não te trata como um aluno que é capaz, mas que também precisa de um certo auxílio para estar lá. Então, nesse quesito, eu sinto que me impactou bastante, não só a questão da autoestima, a questão das conexões, eu via o quanto eu me esforçava para estar com aquelas pessoas para fazê-las ficarem confortáveis perto de mim. Porque eu simplesmente não me expesso da forma que as pessoas esperam. Eu não gosto de afeto, um quesito meio em questão de

toque, abraço e o jeito que eu me desmontava. Para que aquelas pessoas me aceitassem, era devastante para mim, eu chegava em casa muito mal, muito triste. Eu sentia que as pessoas não apreciavam, elas genuinamente, tipo assim, as pessoas não sentem uma conexão genuína uma com as outras, pelo que elas são. A gente precisa forjar quem nós somos, para que você seja, mereça esse afeto, esse carinho, essa conexão. E até hoje é muito difícil para mim manter isso, eu totalmente desaprendi a forma que eu devo me relacionar com as pessoas. Que eu tenho que estar lá. É muito difícil eu não fazer *masking* também, no ambiente, porque é o que eu estou acostumado, apesar de que aquilo me sobrecarregue bastante e acabe fazendo com que eu seja agressivo comigo mesmo e com as pessoas ao meu redor, é uma coisa que foi ficando inerente a mim como pessoa e acabou com que eu desenvolvesse mais comorbidades. Eu acho não. (Van Gogh, 21 anos).

Assim como Frida Kahlo que também não vê a faculdade como um local acessível, para além disso, as interações sociais se tornam uma tarefa árdua, na qual Van Gogh se viu obrigado durante muito tempo, tendo diversos sofrimentos atrelados a esse não pertencimento, os desgastes que as tentativas causaram, aos medos e receios que recobriram seu percurso acadêmico e os inúmeros danos psicológicos que trouxeram com a ausência do suporte, cuidados e direcionamento adequados. Para ele a forma de se ver e se relacionar foi conturbada e desmotivadora, o que pode ser a realidade de outras pessoas também no espectro, como no caso de Frida que em determinado momento já tinha dificuldade até mesmo de sair de casa. As relações sociais de todos os participantes apresentaram prejuízos, que tiveram agravos significativos na adolescência e início da vida adulta, cercados por comorbidades psicossomáticas, sensoriais e/ou comorbidades.

“A identidade da coisa através da experiência perceptiva é apenas um outro aspecto da identidade do corpo próprio no decorrer dos movimentos de exploração” (Merleau-Ponty, 2006a, p. 252),

As dificuldade sensoriais não são uma realidade distantes, nem tão pouco uma idealização ou pensamento sobre um tema, mas são manifestações das sensações que o corpo capta e que, a depender a dificuldade integrada a este processo, podem não ter suas definições claras, podem ser intensas e, até mesmo, podem estar atreladas a prejuízos na qualidade de vida do sujeito, como são relatadas pelos participantes, não se trata apenas da forma de ver as coisas, mas se como o mundo é sentido pelo corpo, que vive intensamente essa relação com o mundo.

### **5.3. Percepções e transformações**

#### **5.3.1. Eu: sem referências**

Todos os participantes vieram por convites, de forma voluntária, alguns de lugares mais distantes se dispuseram pelo interesse de ter maior contato com outras pessoas autistas adultas, visto que o convite e pesquisa estavam sendo feitos por uma pessoa adulta, psicóloga e que também possui o mesmo diagnóstico, o que reverberou até em algumas perguntas dos participantes para quem os entrevistava, o fato é uma evidência do quanto pouco se fala sobre a perspectiva da pessoa autista adulta, ou se ouve essa perspectiva pela própria pessoa, pois a nível de redes sociais, nos últimos dois anos a temática passou a ser mais falada, tendo alguns relatos, porém a difusão de conhecimento, informações científicas e direcionamento para cuidados com a saúde mental deste público ainda parece ser inacessível para aqueles que não tem ligação direta com instituições de apoio, profissionais capacitados que podem acompanhá-los e, até mesmo, pelo pouco preparo e entendimento sobre TEA das pessoas que fazem parte do círculo familiar, de trabalho ou acadêmico do sujeito. O apoio, suporte, recomendações, estratégias, cuidados, até mesmo o contato com outras pessoas diagnosticadas na vida adulta, para troca de experiências, é ainda mais difícil dadas as especificidades e dificuldades de comunicação social de buscar novos grupos e/ou fazer parte de ambientes com esse propósito, por outro lado, aqueles que fazem parte desses espaços, nem sempre conseguem sentir-se parte, integrar-se, ou encontrar referências reais, como acontece no caso de Van Gogh:

A questão é que quando eu vejo autista. Porque eu participo de uma associação, a maioria são crianças, mas também há adultos. É muito voltado para as crianças, para adolescentes. Não acho tudo ruim, mas eu sinto que para pessoas com mais de 20 anos, aquilo já não é mais tão interessante, não fica tão produtivo, você se sente limitado, você se sente... Sei lá. Tratado como... Sei lá, como uma forma infantil. Infantilizada demais. Às vezes é incomodante você estar em um lugar que vai te acomodar, para ele tentar entender você melhor e sabe das dificuldades e eu sinto que não é uma ajuda muito especializada. Até mesmo pode ser por falta desse apoio esse apoio que não é muito visado para nós. Talvez pela falta de documentos, relatos, estudos em adultos. Mas é algo que deixa você se sentindo um pouco estagnado. Você nunca vai ser tão adulto quanto as pessoas são. Entendeu? Você nunca vai se sentir tão independente assim, por conta das suas comodidades. Você sempre vai precisar de alguém e não tem nada de errado em precisar de pessoas,

e ter certas limitações, todo mundo tem, mas quando é algo que não é muito bem visto. Ainda mais você tendo aquele mito de que o adulto tem que ser autossuficiente. As pessoas têm que ser autossuficientes, você se sente assim, bem pior em relação a si mesmo. Além de que eu vejo também que certas pessoas autistas que foram diagnosticadas cedo, elas não se sentem mal por agir daquela forma, ou precisar daquelas acomodações, é algo que se tornou natural a vida toda delas e para mim é algo como se fosse motivo de vergonha. E acaba sendo, porque você tenta ocupar espaços e as pessoas duvidam, até mesmo não só da sua capacidade, mas do fato de você ser autista. Então acaba sendo desinteressante. Você tentar comunicar para as pessoas, as suas necessidades e quem você é. Então eu sinto que. Não é, não é muito, para mim. A minha melhor forma de ter lidado ultimamente quando eu sei que a pessoa vai me tratar bem, eu posso até falar, mas quando eu sei que, eu não tenho certeza, que a pessoa vai lidar com aquilo bem, eu deixo em quieto e eu tento fazer o máximo, o melhor possível. Porque tem sido a única forma de lidar, bem, eu sei que não é a única, mas nesse momento, está sendo. O que está funcionando. (Van Gogh, 22 anos, estudante).

A ausência de referências, somada ao pouco conhecimento científico difuso no meio social, tem corroborado para que a temática do TEA esteja eminentemente atrelada ao estágio iniciais de desenvolvimento, à infância, no máximo à adolescência, nesse contexto, o que se tem disponível, o que é falado nas escolas, nas faculdades, o que é repassado para professores que vão lidar com alunos autistas adolescentes, jovem e adultos, sobre por exemplo, sexualidade, gênero e relacionamentos? Qual o preparo a sociedade tem para receber essas pessoas? Ou de fato, o que a sociedade sabe ou deveria saber para não ser tão inacessível? São questionamentos que surgiram no decorrer da pesquisa, unificando as falas e anseios manifestados pelos participantes que, mesmo recebendo seus diagnósticos após os dezoito anos, ainda enfrentam desafios diários para lidar com coisas que, para pessoas fora do espectro podem nem sequer serem percebidas.

As angústias de sentir que precisam fazer mais, se esforçar mais, dedicar-se mais, sorrir mais, falar mais, ou fingir que não sentem determinados desconfortos, é um tipo de pressão que se mostra presente na vida dessas pessoas e que, muitas vezes, por parecer uma luta unitária, sozinha e em prol de algo invisível para os demais, vai por si só sendo sufocada pelo cansaço, desgaste, excesso. A presença de outras pessoas adultas com quadros semelhantes, que participam da vida uma das outras apresenta-se aqui como um fator de seguridade e, como visto, a presença de pessoas adultas com TEA inclusive

favoreceu a possibilidade diagnóstica no caso de Anita Malfatti, assim como também tem proporcionado um espaço agradável para Michelangelo que têm círculos sociais com relações entre pessoas neurodivergentes.

O suporte quanto à socialização possível na interação entre pessoas que partem de perspectivas próprias pela forma de sentir e interpretar o mundo a sua volta, pode ser visto como suporte psicossocial, no qual a socialização é facilitada pela compreensão prática de questões invisíveis para outros públicos, sendo possível a integração de pessoas com TEA, assim como comentou Anita que, apesar de fazer parte da classificação 2, na tabela de níveis de suporte, integra uma realidade de apoio, amparo e que, em seu círculo social existe esse acolhimento por quem também tem informações mais precisas sobre a condição e está em abertura para ouvi-la e respeitar seus limites e necessidades.

A realidade do sujeito, é compreendida como seu mundo vivido, termo este que, constantemente aparece na obra de Merleau-Ponty, para o autor, o existir, a vivência do ser-no-mundo, refere-se à interrelação do sujeito e o mundo, o que engloba a experiência corpórea, que é o movimento da vivência da condição humana, é por meio dela que se percebe, sente e compreende essas experiências (Merleau-Ponty, 2011), a depender do que se dispõe neste mundo, a forma como se dão estas vivências, é possível que, a condição inerente ao ser, para além de humano, mas pessoa que integra um espectro, não tenha, experiências uníssonas puramente pelo fato de serem pessoas com TEA, sua experimentação de realidade de ser-no-mundo, não depende exclusivamente do ser-autista, apesar disto influenciar na corporeidade que está diretamente relacionada ao movimento de vivência do sujeito, também vai partir das relações construídas com/neste mundo que além de compreender, podem atribuir novos significados.

### **5.3.2. Mudanças**

Em relatos como o de Frida, sobre a forma de tratar a si mesma e como tem tentado fazer isso após o diagnóstico é perceptível que houveram mudanças significativas, tanto em relação a hábitos, quanto a forma de pensar ou se permitir ou não realizar, sentir e validar o que sente.

[...] Eu sou grata por não ter sido diagnosticada quando criança, na verdade. Porque meus próprios pais admitiram, tipo assim, a gente ia ser muito superprotetor, a gente ia deixar você fazer nada, a gente ia te tratar como se você fosse um bebê. Mas eu não posso parar de pensar que, assim, se eu tivesse ganho

esse diagnóstico aos 18 anos, antes de começar o abuso [de medicações], teria sido legal, sabe? Porque ainda tem uma sensação muito grande de que eu perdi muitos anos da minha vida pra isso. Mas o fato de que isso já veio já me deixa feliz, sabe? Compreendo. [sobre a forma de se ver]: acho que mudou bastante, eu tô... Eu acho que eu não me odeio tanto. Sabe? Muito pelo contrário, eu acho, eu gosto muito das coisas que eu percebo em mim [...] tudo tá fazendo tanto sentido e eu tô gostando tanto de ver coisas que eu nunca pude aceitar em mim mesma e descobrir que eu amo elas, sabe? [...] Tá sendo um pouco mais claro ter que navegar em coisas como expressar afeição e botar limites. Não é fácil do nada, é muita coisa pra aprender, mas é mais óbvio. Eu acho que até na, principalmente pra mim, acho que na questão familiar e na questão romântica e sexual. Porque meus amigos, eles sempre entenderam isso antes de eu mesmo entender, sabe? Então, pelo menos essa parte, sim muita coisa mudou. [...] É um caminho ainda muito longo, vão ser anos pra eu desaprender todos esses hábitos ruins, né? De você não se respeitar e achar que tudo que você tá sentindo é exagero. Mas é bem diferente, respeito isso. Eu tô tentando entender meus limites físicos, bagulho sensorial também, principalmente. Eu não vou diretamente pro negócio de pensamento de “você tá exagerando, isso aqui é ridículo”, “você tá sendo demais, isso não incomoda ninguém.” “Por que que tá te incomodando?” Eu só consigo parar e ficar tipo “não, pera. Isso é uma coisa real!” Eu tenho esse direito. Então tem uma validação da coisa que antes não era, né? Antes tinha um atropelo porque se o outro não sentia, se quem tava ao redor não tinha o mesmo desconforto, aquilo então não poderia ser considerado como real. Era assim. Com certeza ainda é com algumas coisas, mas assim, eu sei, sabe? Consegui mudar uma coisa, mas eu tô completamente ciente. [...]. (Frida Kahlo, 26 anos, estudante).

É importante ressaltar que, apesar de Frida Kahlo e Van Gogh não se conhecerem, nem Tarcila do Amaral, todos tem um marcador intenso sobre a percepção de sensações baseadas nas sensações dos outros ao redor, como um medidor para validar se o que sentem é real, apesar de ser algo que evidentemente está neles, ainda assim parece ser difícil compreender de fato a sensação, externalizar de forma clara e validar o que estão sentindo, há uma comparativa constante com as experiências dos demais, porém nestas experiências as pessoas ao redor não partilham das mesmas demandas e isso implica em percepções que se contradizem, ora, se por um lado eu sinto uma sensação desagradável, percebo que todos ao redor estão expostos a essa mesma fonte de desconforto e não

esboçam reações, seria correto eu expressar? Serei repreendido? Posso fazer isso? Essas questões aparecem nos discursos dos participantes em sua grande maioria, com poucas variações, onde quando cada um resolve fazer essas externalizações recebem questionamentos, são também invalidados ou incompreendidos e permanecem cultivando essas mesmas inseguranças, a dificuldade de compreender e lidar com o que está sendo sentido permanece, porém juntamente com a tendência de se calar, tentar desconsiderar o que possa estar sendo sentido, em outras palavras, passam por um processo de apagamento de si mesmos, o que não resolve a questão e nem ameniza as sensações, pelo contrário, sobrecarrega e intensifica os desconfortos, além de acrescentar uma enorme pressão de manter essa postura e tentar evitar crises ou outros comportamentos que foram aprendidos como inadequados/estranhos.

Contudo a continuidade do relato citado traz a noção de mudança enquanto nova forma de agir frente à própria realidade, não necessariamente a mudança que surge recai sobre o sujeito, mas o sujeito que, em seu movimento de ação frente ao mundo, pois este permanece em sua forma independente de descrição prévia, são as ações que podem promover as mudanças neste mesmo mundo, não o mundo factual, mas o sentido que essas experiências passam a ter. (Merleau-Ponty, 2011).

### **5.3.3. Resignificações, novas perspectivas**

As vivências de cada pessoa em relação ao diagnóstico é única, apesar de compartilharem diversas características, dificuldades, desafios e perspectivas, contudo o sentido e significado do laudo permaneceu em torno da ideia de possibilidade de autocuidado, de construção de relações, estratégias para lidar com os desconfortos diários, abertura para se informar mais sobre a própria condição, as propensões em saúde que isso traz, as técnicas e instrumentos viáveis para cara necessidade agregada à condição, tudo isso se tornou real e palpável. O peso como olhavam para si mesmo, o olhar que passam a lançar sobre si, já não trata mais de um comparativo com parâmetros irreais, mas de permitir olhar para si mesmo, buscando enxergar quem são, do que gostam, o que precisam, como cuidar para se sentirem bem em cada situação, etc. As mudanças nem sempre estão associadas a grandes readequações, mas principalmente na forma de lidar consigo mesmo. Como conta Van gogh:

Então, depois do diagnóstico, eu não sinto assim tanta, não vou dizer culpa... Eu não sinto tanta culpa, eu sei que é algo que está além da minha capacidade de me

mudar, por mais que eu tente me alterar, para acomodar as pessoas, eu já não sinto tanta culpa por sentir as coisas que eu sinto, ou, até mesmo, não conseguir fazer certas coisas. Então assim, isso me ajudou bastante, mas também tem a questão de que, as pessoas que você convive, por exemplo, a vida toda, família, amigos, tem dificuldade de perceber que você precisa dessas coisas, você sabe? Elas sempre viram você de fora, lidando com tudo aquilo e não sabendo que aquilo causava um sofrimento mental extremo para você. Então. É difícil elas entenderem e você acaba se fechando mais, para si mesmo, sendo mais introspectivo. Eu sinto que, eu não sinto mais necessidade de comunicar as coisas com as pessoas ao meu redor por conta disso, somente eu sei o que eu estou passando, somente eu entendo, por que. É uma coisa que as pessoas às vezes não se esforçam muito para entender ou talvez não consigam compreender. (Van Gogh, 2024).

Além disso, a nova forma de enxergar o mundo proporciona clareza nas relações intrapessoais e interpessoais, como é visto pelo depoimento de Anita Malfatti:

Agora, eu sinto também com pessoas que eu posso, de fato, também falar isso de forma confortável, assim. Então, se torna mais fácil sinalizar esse tipo de coisa [os desconfortos]. Hoje em dia, tem realmente pessoas que se importam com isso, então, é mais fácil, mais fácil, tem se tornado mais fácil. É um processo interessante de se perceber acontecendo. Você vai olhando e falando, nossa, as coisas estão se encaixando em alguns lugares, as coisas começam a fazer sentido mesmo. É muito, muito estranho essa noção mesmo. Porque até o ano passado, as coisas realmente não... As coisas não faziam sentido. Por quê? Eu não conseguia entender elas e, quanto mais eu me esforçasse, eu não conseguia entender. Isso realmente não acontecia. Não fazia nenhuma diferença a quantidade de esforço que eu tinha nisso, sabe? E... Nossa, entender, entender... Entender, deixa eu pensar por lá, né? Intenções, às vezes, de pessoas, sempre foi um problema. Eu não consigo entender, segundo as intenções, de outra forma, transmitir para nada se não é uma coisa óbvia, assim, é muito difícil para mim. Então, não perceber isso e, quanto mais eu me esforçava para isso, menos fazia qualquer diferença, sempre foi uma coisa desesperadora mesmo, sabe? E aí... Agora, faz sentido. É uma coisa que, sim, eu consigo... Eu sei por que não dava para entender isso, sabe? Não é uma coisa que o meu esforço adianta muito [...] Era desesperador todo mundo entender algo, e eu não. Agora, aquelas piadinhas de mais de um sentido,

[...] eu falo um pouco mais em relação a interações sociais mesmo, pessoas que falam algo de um tom, mas querem dizer outra coisa. Mas, uma coisa tanto que divertido no sentido [...] do diagnóstico tardio, pelo... Pela condição de eu não conseguir entender se tiver divertido no sentido, e nem pegar facilmente aqueles ditados populares e tudo, eu criei uma coisa na minha mente que era... Eu não pesquisava nenhuma dessas coisas, e eu tinha que descobrir sozinha o que isso significava. E aí, depois que eu chegava a uma conclusão, eu poderia pesquisar para ver se estava certo. Mas eu tinha que chegar à conclusão de porque isso significava... De o que isso significava exatamente por mim. E aí... Eu acho que, ironicamente, isso acabou fazendo com que eu tivesse um pouco mais de interpretação de arte semiótica e tudo isso, sem querer, mas então, está ali uma, talvez, “vantagem” do diagnóstico tardio. Porque é uma coisa que eu não... Que eu acho que eu não faria se eu tivesse uma explicação para isso. Anita Malfatti, 21 anos, estudante).

A construção de estratégias corroboram com a ideia de que, a noção diagnóstica proporcionou um novo rumo para a linha de tentativas de enfrentamento à realidade, não que não houvessem estratégias anteriormente, como visto a estratégia de análise interpretativa de Anita, mas das ações que podem se direcionar para evitar os sofrimentos e angústias presentes nas limitações/dificuldades impostas pela condição que, anteriormente não se tinha clareza quando a origem dos desconfortos e/ou possibilidades práticas de enfrentamentos. O que importa aqui, é o comportamento como sinônimo de existência, que não se prende ou limita inteiramente ao quadro de suas condições naturais (Merleau-Ponty, 1967), a descoberta da condição não torna a pessoa refém das características que tem, mas autor da própria história, tendo par si, conhecimento válido sobre novas formas de lidar com o cotidiano, oportunidade de se permitir ter movimentos estratégicos de autocuidado e redução de fatores de estresse e sobrecarga, a condição não é sentença de estar fadado a ter que sentir todas as dores novamente, mas traz a possibilidade de compreender o que causam os desconfortos e trazer ao sujeito a chance de escolha de reconhecimento sobre si mesmo e se permita trilhar um caminho em busca de bem estar.

O movimento de ressignificar é real e pode transformar inclusive a forma de visualização de si mesmo em diversos momentos da historicidade do sujeito, como visto que, em momentos da adolescência e infância dos participantes, houveram julgamentos deles mesmos sobre o quanto não se viam adequados ao contexto que integravam, mas

que após o diagnóstico, esse olhar passa a ser de compreensão, entendendo o sentido de cada gesto, comportamento, pensamento e jeito de ser-no-mundo.

É meio estranho porque você olha pra toda a sua infância e adolescência de novo. E você começa a notar tudo que estava muito óbvio. E você começa a querer só fazer certo pra aquela criança. [...] É muita coisa. Mas o que eu acho que precisa ressaltar é que, assim, É uma experiência estranha e maravilhosa, e não é bobeira, de moda de *TikTok*, essas coisas, sabe? Não é moda. Não está na moda ser autista. É, eu não comprei na *Shein* o meu autismo, sabe? Não vende na *Shopee*, não vende e acabou! Eu queria mais compreensão das pessoas, Mas se tiver que ser a base do tempo e da linguagem que seja, é uma coisa meio bonito estar no momento que você está vendo assistir essa identidade comunitária nascer. É uma coisa, é quase que um momento histórico. Você não tem muitas chances de ver um grupo que está lutando para ser reconhecido e ter direitos, sabe? Isso tem uma marcação de época na história da humanidade. Assim como os direitos da mulher, os direitos da população LGBT, Os direitos, enfim, tem marcações ali em que a pessoa, A pessoa com TEA, né? Agora está sendo visualizada enquanto pessoa com TEA. Sim, e também a situação de que, assim, não é tão raro quanto todo mundo diz, eu acho muito pelo contrário, sabe? Que raridade é essa? Não é que a gente tenha raridade, tem subnotificação. [...] É porque, assim, por mais que eu goste do diagnóstico e que ele me mudou minha vida pra melhor, eu não vou mentir que foi uma jornada com os pontos aí bem difíceis, sabe? Então, eu olho pra pessoas que não querem, eu nunca vou comentar, tipo assim, eu acho que você devia fazer isso, tipo assim. Não, eu entendo, é difícil. Porque eu tive um momento de luto bem grande antes de ter a confirmação, sabe? Porque eu tinha essa ideia com a adolescente que assim, “ah, eu sou estranha”. E aliás, eu amo ser estranha. Eu sou estranha, mas os adultos falam que isso é adolescência, então, quando eu tiver 18 anos, eu vou magicamente entender tudo o que tá acontecendo e como agir e como ser. Isso nunca veio e aí veio a realização do diagnóstico. Tipo assim, esse dia não ia chegar. Nunca vai ter uma medicação pra isso. E até eu conseguir entender o que isso significava, eu só conseguia ver: eu nunca vou ter uma vida normal, sabe? E olha, eu acho que talvez eu nunca tenha uma vida normal. Mas eu não acho que isso seja ruim, porque também a definição de normal é muito subjetiva, né? É aí que a gente chega, né? Que normal é esse? E será que a gente gosta desse normal?

Enfim... É melhor preferir ter uma vida boa, sabe? (Frida Kahlo, 26 anos, estudante).

Na concepção de Merleau-Ponty, o corpo move a si mesmo enquanto sente e percebe o mundo, é inseparável de sua visão de mundo, pois esta está enquanto possibilidade de operações expressivas, é a conexão que se tem com o mundo em sua aquisição de sentidos e significados em um mundo cultural. (Merleau-Ponty, 2011) Ser autista e viver em um mundo culturalmente distinto da perspectiva de quem habita o espectro proporciona experiências diversas que, ainda que não partam de um mesmo prisma, tem semelhanças pelo aspecto humano, mas tem diferenças pelo espectro, contudo a ausência de referências vista nos tópicos anteriores, as dualidades presentes na realidade de quem não compreende a forma de ser entre ser o que deve ou entende que deve ser e sobre ser quem realmente é se permitir enxergar o mundo e ter contato com ele de forma confortável, tem sido nítidas nas trajetórias aqui apresentadas.

## **5.4. Expectativas e perspectivas**

### **5.4.1. Quem fui e quem sou**

O movimento desse corpo que vive e sente, mas que ainda assim, em grande parte do tempo não se adequa ao cotidiano, tende a buscar por movimentos que favoreça, ou deem a ideia de favorecimento de um possível alinhamento com esta realidade de alguma forma, para muitos dos participantes, essa forma era aderindo a comportamentos que eram vistos como ideais ou normais, para alcançar isto era feito o chamado *masking*, termo que se refere ao ato de performar ou tentar encobrir comportamentos que não sejam considerados típicos, como rir de piadas que não entende, apenas para socializar, se obrigar a beber/comer coisas que não se sente bem, para não ter julgamentos, mesmo que isso implique em prejuízos logo em seguida, assim como afirmar gostos, jeitos e outras características para se parecer mais com o idealizado, esse comportamento de imitação das pessoas típicas, é comum no TEA, mas o sofrimento, desgaste e dificuldades que isso traz podem se agravar com o tempo de prática, como foi o caso de Michelangelo:

É uma coisa boa a se ressaltar, que eu não entendia a minha personalidade direito, eu não entendia os meus gostos direito, porque eu fazia muito *masking*, mas eu ficava sempre agoniado, eu não tinha tempo de realmente perceber e classificar. Eu não sabia falar, tipo, ah, Michelangelo, o que tu gostas? Eu não sabia falar genuinamente sobre mim nem nada, eu sabia do que eu gostava, porque eu ficava

conversando toda hora com o treinador, só que eu não sabia se era, tipo, aceitável falar pras pessoas, porque eram, tipo, gostos incomuns, geralmente, que a maioria das pessoas não tinha. E, hoje em dia, eu sei, eu fiz essa jornada aí de auto-descoberta. Deve ser, tipo, é, não deve continuar, porque, né, várias coisas que eu descobri, mas eu tô num nível que eu não tava antes. Eu fui de 0% de conhecimento pra 70% de conhecimento, e é bem alto, mas realmente é bem alto. E agora eu consigo comunicar melhor pras pessoas, de alguma forma, porque eu não faço mais *masking*, assim, só numa situação, em situações extremas, tipo, sei lá, é o diretor da empresa que vai visitar o profissional de TI, aí sim eu tenho que manter o mínimo de *masking* possível. Mas não é, não é muito exaustivo pra mim, porque eu consigo balancear entre *masking* e entre eu de verdade. E pra mim isso é um ótimo ponto desse chegado [...] tanto que eu não tenho mais essas crises, sempre, de chegar em casa e ficar muito mal, por causa do dia, que eu fiquei mestre o tempo todo. Eu não tenho mais e se eu tiver uma crise quando eu chego em casa, é por motivos específicos, pá, tem uma coisa muito errada no trabalho, eu saio muito do padrão global e eu fico mal. E... Ah, eu me sinto bem melhor em relação às minhas relações sociais. (Michelangelo, 20 anos, estudante).

A pessoa passa a ser-com aquilo que integra seu mundo, mas um “com” que não se refere ao mundo e sim a quem está ali, trata do que faz parte do sujeito, não é o que o define, ser-com não é uma essência, pode estar atrelado a uma facticidade, surgido depois, ou ter estado ali e nunca sido nominado até então, ser-com é parte integrante da vivência diária do sujeito (Heidegger, 2009). Ser-com é o que traz a noção de que, quando se trata de uma condição, um transtorno como o autismo, não é algo que possa abster-se por algum tempo ou abandonar, ainda que não tenha vindo por escolha, estará lá e estar com ele é aprender a conviver, no caso, conviver consigo mesmo, com os outros, com as diferenças e com as (im)possibilidades. Observa-se que, particularmente a compreensão se ser-com-tea deixa de ser um atravessamento marcado pelos impedimentos e, ao se desvelar ao sujeito, traz para ele a possibilidade de enxergar quem é este Ser, que se trata dele mesmo.

#### **5.4.2. Daqui em diante**

Além das mudanças já ocorridas, existem também as perspectivas sobre futuro, pelos relatos, os participantes, mesmo os que já tiveram comportamentos de risco e/ou

ideação suicida, ainda assim, após o diagnóstico passaram pelo momento de aceitação e compreensão dos significados atrelados ao TEA e suas vivências se descobrindo autistas na vida adulta, tiveram em todos os casos, a percepção de possibilidades futuras a partir desta descoberta, o TEA na realidade não surge, mas se desvela, se compreende o nome de algo que sempre esteve ali e que agora pode ser melhor entendido e cuidado para redução dos prejuízos e sofrimentos já existentes em suas vidas. Para Caravaggio:

[...] E aí, acho que a preocupação é, como algumas coisas eu não vou deixar mais me afetar como eu deixava antes do diagnóstico, isso também vai trazer uma nova forma de ter que me relacionar com as pessoas. E o que me preocupa mais é principalmente como eu vou estar me relacionando com as pessoas mais próximas, com a família, com a minha esposa, principalmente, e mesmo que não tenha o mesmo peso de cobrança, mas acho que era a minha principal preocupação depois do diagnóstico. [...] Antes ficava triste, acumulava todo aquele sentimento ruim, mas pelo menos a outra pessoa não estava triste. E isso é algo que é uma mudança, talvez a mudança mais significativa depois do diagnóstico. Eu não tenho mais essa disposição, nem com poucas, nem tenho de vontade de estar assimilando os sofrimentos ou os incômodos dos outros. Acho que essa é uma das principais, um dos principais aprendizados depois do diagnóstico. (Caravaggio, 48 anos, professor).

A ideia de continuidade perpassa a mente dos participantes com uma noção de proximidade consigo mesmo e, paradoxalmente, aproximação do outro, não no sentido literal da palavra, mas de consentir, não mais se obrigar, anular ou inibir, mas permitir-se tentar de forma estratégica e cuidadosa, agora ciente de como as coisas podem ser.

No relato de Caravaggio existem alguns marcadores de dificuldades que o TEA trouxe para a construção das relações, como a interpretação da linguagem, sendo muitas vezes mal interpretado, ou não conseguindo transmitir suas reais sensações por meio de suas falas, o que atualmente tem sido diferente com o acompanhamento terapêutico e compreendendo em que pontos essas dificuldades mais aparecem.

“O poder da linguagem (...) está no presente quando ela consegue ordenar as palavras-chave de forma a fazê-las dizer mais do que elas jamais disseram, quando ela se supera como produto do passado e nos dá assim a ilusão de ultrapassar toda palavra e ir às coisas mesmas, já que de fato nós ultrapassamos toda linguagem dada. (Merleau-Ponty, 1968, p. 58)”

### 5.4.3. Ser de possibilidades

Com o olhar da fenomenologia crítica, as noções de fenômeno não estão apenas entrelaçadas pelas vivências unitárias, sensíveis, tornam-se experiências de comunalidade em alguns pontos, nos quais a intersubjetividade dispõe de interseções que ultrapassam a ideia apenas do fenômeno vivido por eles (Marandola Jr, 2023). Tal fenômeno trata também das questões sociais, políticas, estruturais e de saúde como um todo, ainda que cada um em sua particularidade, o que permite levantar questionamentos como as leituras sociais que podem implicar no diagnóstico apenas na vida adulta, para casos de pessoas que são lidas socialmente como femininas durante a infância, a infância, pois de 6 participantes, apenas um era um homem cisgênero, isso é um dado a ser observado, bem como as perspectivas de racialidade, qual parcela da população mais tem acesso aos serviços responsáveis pelos diagnósticos? No decorrer da pesquisa, apenas duas pessoas se identificaram como brancas, outro dado a ser considerado quando se pensa nas políticas de saúde mental e quais públicos podem ser abrangidos.

A metade dos participantes se direcionou para a área da educação, esse indicador de interesse por conteúdos de cuidado, direcionamento, contato, são contraintuitivos quando se pensa em um transtorno que tem como característica o prejuízo na comunicação social e relações sociais, um fenômeno que também potencializa o que ficou bem claro na iniciativa e discursos como o de Frida Kahlo, quando fala sobre as dificuldades na faculdade e o quanto sente vontade de fazer diferente, assim como Tarcila do Amaral que conta sua experiência sobre como tem sido ajudar as crianças a compreendê-la e, assim, também já faz um trabalho de disseminação da cultura inclusiva, onde há explicação das necessidades específicas e a participação ativa dos alunos para lidar com essas necessidades juntos, fazendo assim uma cultura de cuidados coletivos, onde a sobrecarga da pessoa com TEA não integra mais um imaginário de peso para a pessoa em si e representa uma luta solitária, mais uma responsabilidade social afetiva, de troca de cuidados que fortalece as relações, evita sobrecarga e, conseqüentemente, evita exclusão. Caravaggio, apesar de estar afastado das salas de aula, é quem possui o mais alto grau de escolaridade, concluindo o doutorado, tem uma vasta experiência em sala, além de ter percorrido um percurso que chega a ser desgastante até mesmo para quem não faz parte do espectro, ele também traz contribuições pertinentes não apenas sobre a visão do ensino, mas da saúde como um todo, das lutas em relação às políticas públicas de ensino, questões sociais, luta de classes, etc., abrangendo diversas conexões de áreas que

são fundamentais para tratar sobre inclusão, respeito, cidadania, inserção social, seguridade, saúde e disseminação de informações científicas como um todo.

Michelangelo tem se direcionado para a tecnologia da informação, ocupando espaços que lidam com o que há de mais atual no mercado e na sociedade, acompanha a evolução do que é previsível (tecnologia) e do que não é (sociedade, seja virtual ou não), sendo de uma geração que constantemente gera novas formas de se relacionar, quebrando barreiras não apenas físicas, mas falando em compartilhamento de experiências, as barreiras de transtornos, estigmas, deficiências, dentre outras que possam existir no âmbito presencial, é partindo de experiências como essas que se abrem portas de acesso a tantos outros que possuem diagnósticos, mas que não se sentem confortáveis com os modelos convencionais de institucionalização dos cuidados em saúde e grupos de apoio.

Em contrapartida, Van Gogh e Anita Malfatti são representatividade real da potencialidade do sujeito, independente do TEA, mas que deixam claro a presença de pessoas autistas onde eles assim desejarem, na produção audiovisual, na medicina, não há limitações para as realizações quando se busca por isso, mas que não basta determinação, acomodações, adaptações e políticas inclusivas e/ou de acessibilidade são fundamentais para não excluí-los ou impedi-los de exercer suas habilidades e potenciais.

Perceber tudo isso é importante e, faz com que este não seja apenas mais um trabalho de fenomenologia de cunho filosófico, mas com a visão crítica de utilização prática daquilo que se compreende, as noções aqui encontradas norteiam um campo outrora desconhecido e que tornou-se temática contemporânea que abrange a psicologia e, pelo viés fenomenológico permite a apreensão de todos estes sentidos e significados, não apenas na noção de ouvir o sujeito, mas encontrar neste discurso direções, entrelaçamentos, capacidade de criação de estratégias e a realidade possível dentro do contexto atual, com uma visão político-social crítica para além das constatações (Weiss, Murphy & Salamon, 2020).

Todos os participantes se mostraram empenhados em cuidar de si e lidar com os desafios que eram preexistentes, pois que agora, com o diagnóstico, se tornaram mais nítidos e menos assustadores, não por diminuírem ou desaparecerem, mas por se perceberem enquanto sujeitos de possibilidades para além de tudo isso.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A fala que muito recorrentemente se ouve é sobre o transtorno, quando se fala em TEA, mas falar sobre um transtorno descolado de uma realidade vivida é estar fadado ao idealismo a generalização, perda de informações cruciais e a estereótipos e outras impossibilidades para quem busca estas informações partindo de um ponto onde há em si mesmo tanto a ser considerado e compreendido, mas que busca fora, essas informações.

O acesso ao conhecimento mudou, nas últimas décadas, a ciência evoluiu, a vida das pessoas pôde se tornar cada vez mais pública, a velocidade com que uma notícia chega, o tempo de espera para descobrir algo, para saber sobre determinado assunto, já não existe mais como antes, a vida já não é mais a mesma, a humanidade enfrentou períodos de intensa modernização, revolução tecnológica, médica, psicológica. Esperar que informações presas ao passado sejam condizentes com realidades presentes é, no mínimo negligência.

Apesar de tudo isso, ainda há dificuldades de acesso a serviços, profissionais e as informações rápidas se tornam o único refúgio de muitas pessoas que buscam saber sobre aquilo que há de mais perto em suas vidas: elas próprias. Pelos dados analisados, não há como dizer que existe uma causa definitiva e fechada para a ocorrência de diagnósticos na vida adulta, mas também há a percepção que, para uns, já não se trata mais de algo tardio, pois ainda há vida e muito a ser feito e cuidados no aqui-agora ou daqui em diante, mas que se é possível observar a pluridimensionalidade fatorial que leva a este fenômeno, para uns a dificuldade de acesso a profissionais e serviços, outros a questão de época por haver uma distância muito grande entre o que se sabe hoje e o que se sabia na infância do sujeito, já para outros os entraves foram de natureza financeira e estrutural familiar para proporcionar o devido direcionamento. Enquanto que se percebe impactos semelhantemente diversos para cada sujeito, para alguns um diagnóstico anterior seria a proteção para lidar com as questões inerentes aos sofrimentos vividos a posteriori, quanto que outros veem como um vislumbre soturno de aparência disforme de um ser-no-mundo diferente daquilo que se é e que se aprendeu a apreciar ser.

Para compreender melhor a diversidade de fatores envolvidos na chegada ao diagnóstico é preciso se dispor a entender de que realidade parte o sujeito ao qual se refere. A ideia de resumir ou reduzir essas experiências é irreal e irresponsável por sugerir o apagamento da historicidade dos sujeitos, para tanto, é preciso elencar características de possibilidades causais, sendo assim honesto com quem busca informações acerca da temática. Por isso as falas de profissionais a respeito são fundamentais e requerem

cuidados para não tornar a situação ainda mais complexa para quem já precisa lidar com muita coisa rotineiramente.

A chegada diagnóstica foi percebida como um misto de emoções e ambivalência, ao mesmo tempo que se tem um diagnóstico de uma condição de saúde mental que não tem cura, permanece por toda vida e tem fator genético envolvido, também chega para quem o recebe como a descoberta, um marco no autoconhecimento, um ponto de partida para novos cuidados e mudanças de perspectivas, tanto para o hoje, quanto para as próprias vivências.

Em todos os casos, com os entrevistados, muitos comportamentos, sensações, reações, dificuldades, limitações, inadequações, desregulações e outras características que eram vistas em sua infância/adolescência/juventude puderam ser vistas de forma diferente, foi possível lançar um novo olhar para si e mesmo e suas próprias vivências, compreendendo que, muitas vezes, aquilo pelo qual eles se condenaram, recriminaram, cobraram, tiveram intensas dificuldades e, até mesmo, se sentiram insuficientes ou ineficazes, na realidade não se tratava de falta de esforço, vontade ou defeitos, mas sim estavam atrelados a uma condição que foge ao controle de fato e que, naquele tempo, não estavam recebendo o suporte necessário e nem os devidos acompanhamentos para ajudar a lidar com tudo isso. É nítido que nesse aspecto o laudo tem impacto de remissão de culpa, alívio de inseguranças e dores de vivências difíceis anteriores a ele, assim como a busca diagnóstica também é vista como uma etapa com emoções mistas de receio pela possível confirmação, mas também a satisfação do “enfim” de enfim saber o que aconteceu durante todo esse tempo, enfim entender de fato o significado de várias sensações atravessadoras que não eram compatíveis com seus pares em diversas faixas etárias, assim como outros fenômenos de comunalidade entre os sujeitos da pesquisa.

Apesar de serem pessoas de diferentes lugares, sejam lugares situados no tempo, como vivências das décadas de oitenta, noventa, anos dois mil e décadas posteriores, ainda são pessoas que partilham de diversas semelhanças, como a de entraves e demoras no acesso às avaliações, autocobrança em diversos aspectos principalmente anteriores ao diagnóstico, no que se refere ao contexto social, persistência em buscar compreender mais sobre a condição descoberta, sofrimentos adjacentes associados ao desenvolvimento não condizente com o dos colegas fora do espectro, prejuízos relacionais em algum grau, seja nas relações afetivas românticas, de trabalho ou estudos. Além da suscetibilidade às comorbidades e o acometimento delas.

As especificidades de compreender o mundo de forma peculiar e não compreender como as outras pessoas não sentem o mesmo, para após o diagnóstico entender que, de fato, muito do que se sentia não se tratava de experiências comuns, mas de questões sintomáticas não cuidadas e, por muito tempo negligenciadas involuntariamente, visto que, se não há a informação sobre, não há de fato a intenção de negligenciar. Mas que com a chegada da informação sobre o TEA, não necessariamente o laudo propriamente dito, mas as informações que levam às primeiras reflexões que induzem à busca por investigação psicológica/neurológica/psiquiátrica, para compreenderem a si mesmos, é possível rever tudo que foi passado e ter essa distinção do que são as experiências comuns, o que era sintoma, o que pode ser cuidado, o que necessita de estratégias e, até mesmo, rever o posicionamento sobre si próprio, afinal nos relatos há a presença de autocrítica excessiva, questionamentos e visão pejorativa de si mesmos que tornaram a trajetória ainda mais densa e pesada, não por querer se tratar assim, mas por não estar ciente das próprias necessidades e ter que, constantemente, fazer um esforço imensurável para se manter em atividades consideradas simples para muitos, por quem não tem TEA.

A dor e todos os sofrimentos associados ao quão invisível todas essas dificuldades se tornam aos olhos destas pessoas possíveis de cuidar quando recebem um diagnóstico que confirma o quão real as coisas são, mesmo que todos ao redor digam que não sentem o mesmo, ou ainda que as percepções feitas por outros sugiram que são questões que qualquer um lida facilmente, enfim, se descobre que, na realidade, a forma de sentir o mundo ao redor, de compreender a própria realidade, ocorre de forma diferente, que o cansaço que o outro sente depois de um evento social, é o cansaço de andar, sair, gastar energia, já o cansaço no TEA envolve todas as sobrecargas sensoriais, emocionais, as reverberações corporais que tudo isso tem, portanto o tempo de descanso será outro, a retomada das atividades pode não ser conforme o esperado, exigir que se esforce não vai mudar o processo interno do corpo e da mente que se desenvolveu dessa forma, Assim, quando se tem o laudo, esse aspecto de culpa anteriormente compensado com autocrítica e trabalho ou tentativas até a exaustão, podem enfim dar lugar ao respeito aos limites do próprio corpo, à estratégias e instrumentos que podem aumentar a qualidade de vida, prolongar o bem estar e ajudar a manter-se regulado por mais tempo.

Como afirmaram alguns participantes, de modo geral, eles aprendem e se permitem ser mais legais consigo mesmos, a ver a si mesmos como pessoas e tratar si próprios com mais carinho “aprender a existir direito” como foi expresso por Frida Kahlo, o peso e o potencial de reflexão presentes nessa fala, muito transmitem como é a vida de

quem precisou superar inúmeros desafios, dificuldades e questões para chegar ao ponto de não saber de fato como era se permitir viver para si aquilo que as pessoas ao redor se permitem viver, seus sonhos, suas conquistas diárias, não mais apagamentos diários, nem anulações, nem abandono próprio ou imposição de obrigações para se adequar, mas apenas ser.

O termo que dá origem à palavra “autista”, vem do grego “autos” que significa si mesmo, como se vê em diversas palavras como autoimagem e autoestima, mas neste caso, o termo foi empregado para falar sobre a característica que o psiquiatra observou em pacientes, mais especificamente associado à esquizofrenia, que era a percepção médica de que o sujeito se fechava em si mesmo, vivendo em uma realidade interior. Esse fato é curioso, pois pelo decorrer da dissertação as problemáticas giram em torno do excesso, quase como se o mundo externo invadissem completamente o sujeito e o deixasse de fora da própria vida, como dito “existindo errado”, ou “apagando a si mesmo” deixando de ser quem é em prol da tentativa de encaixe ou de superação daquilo que não se encaixa nos parâmetros sociais neurotípicos. O paradoxo do transtorno que classifica o indivíduo como se vivesse uma realidade distinta e fechada para um mundo interno, mas que na realidade vive intensamente o mundo externo ao passo que, se torna difícil lidar com tudo que é trazido por este mundo, os estímulos, as relações sociais, as exigências e adequações que esta realidade implica, a última coisa que foi percebida foi de fato a possibilidade de viver para si mesmo a própria realidade e manter-se bem com isto.

Os impactos percebidos trouxeram um novo panorama aos estudos do TEA na vida adulta, pois ainda que seja um diagnóstico de uma condição permanente na vida do sujeito, não se trata de algo adquirido que irá, a partir daquele momento, compulsoriamente mudar a vida dele, mas sim de um conjunto de características próprias do sujeito que sempre estiveram ali, porém, na maioria dos casos, trouxeram desconfortos ou conflitos quanto ao desenvolvimento biopsicossocial, que agora, a partir desse novo conjunto de informações oriundas da descoberta, permitem rever e compreender melhor o funcionamento ideal as coisas para si, foi visto como um retorno a si mesmos, ou ao menos uma permissão para isto, assim, as estratégias tornaram-se mais claras e nítidas quanto à possibilidade de aumento da qualidade de vida e bem estar. Foram compreendidas como estratégias, a utilização de fones de ouvido/abafadores/algodão, para os casos de hiper sensibilidade; a prática de autoavaliação em relação ao aspecto físico; manter-se atento para sempre considerar cada sensação desde o início, não desconsiderar por falta de referência nos outros, ser mais gentil consigo mesmo; falar de

forma direta no início das relações sobre as dificuldades e formas mais fáceis de se comunicar, principalmente para criar um caminho direto sobre os sentimentos e emoções, que facilite a eficácia da comunicação; alertar às pessoas próximas sobre sua forma de compreender e permitir que a pessoa participe no processo de clarificação das informações, já não mais presos pela vergonha ou necessidade de esconder as dúvidas e inquietações; além de priorizar atividades que estejam dentro de suas capacidades físicas, intelectuais e sociais para uma rotina com menos sobrecarga e mais aproveitamento, sem se impor ou obrigar a estar sobre pressões ou situações prejudiciais apenas pela ideia de tentar se encaixar em outros padrões de normalidade; se permitir ter vínculos sendo genuíno, o abandono do *masking* (mascaramento de características, como estereotípias e tentativa de performance neurotípica) na maior parte das interações em relações mais próximas também se mostrou muito eficaz na redução de prejuízos sociais e afetivos. A possibilidade de criação de grupo de apoio parece interessante, principalmente se houver disseminação de informações científicas válidas, práticas e estratégias de autocuidado e participação direcionada para o público adulto, pois esse formato de cuidado em relação a pessoa com TEA, se mostra ainda distante da realidade dos participantes, mas interessante a nível de continuidade em suas trajetórias de autocuidado, autoconhecimento e desenvolvimento pessoal.

## REFERÊNCIAS

- Caruso, R. (2014). Realismo fenomenológico e irreducibilidade da pessoa à corporeidade. *Memorandum*, 26, 204-210.
- Castro, Ewerton Helder Bentes de (Org.). (2020). *Pluridimensionalidade em psicologia fenomenológica: o contexto amazônico em pesquisa e clínica.*– Editora Appris.
- Castro, Ewerton Helder Bentes de. (2021). *Perspectivas em Psicologia Fenomenológico-Existencial: fazeres, saberes e possibilidades*–Editora Dialética.
- Castro, Ewerton Helder Bentes de (2017) *Fenomenologia e psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa.* Appris.
- Castro, Ewerton Helder Bentes de (2023). Plantão psicológico em escolas da rede pública de ensino em Manaus: possibilidades e perspectivas. *AMazônica – Revista de Psicopedagogia, Psicologia Escolar e Educação*. Vol 16, número 1, jan/jun, p. 9-32.
- DSM-V, *Manual Diagnostico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- Evangelista, Paulo Eduardo Rodrigues Alves (2016). *Psicologia Fenomenológica Existencial: a prática psicológica à luz de Heidegger*. Juruá. Curitiba.
- Forghieri, Yolanda Cintrão (1993). *Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. Pioneira Thompson Learning. São Paulo.
- Freire, Juliana Marques de Souza & Nogueira, Gisele Silva. (2023). Considerações sobre a prevalência do autismo no Brasil: uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas. *Revista Foco | Curitiba (PR) | v.16.n.3 | e1225 | p.01-18*.
- Giorgi, Amedeo; Souza, Daniel (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa-Portugal: Editora Fim do Século, 2010.
- Giovanetti, José Paulo (Org.) (2018). *Fenomenologia e psicologia clínica*, ed. Artesã.
- Heidegger, Martin. (2013). *Ser e tempo*. Tradução revisada e apresentada de Marcia Sá Cavalcante Schuback. 8. ed. Vozes: Editora Universitária São Francisco.

- Heidegger, Martin., & Boss, Medard. (Org.) (2009). *Seminários de Zollikon*. Vozes; Universitária São Francisco. (Trabalho original publicado em 1987).
- Hervás, Amaia. (2022). *Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos*. Medicina (Buenos Aires), 82(Supl. 1), 37-42.
- Holanda, Adriano Furtado. (2014). *Fenomenologia e Humanismo: reflexões necessárias*. Juruá editora, Curitiba.
- Marandola Jr., E. (2023). Fenomenologia crítica e feminista. Cadernos Do PET Filosofia, 14(27), 239–249. <https://doi.org/10.26694/cadpetfilo.v14i27.4717>
- Merleau-Ponty, Maurice. (2011). *Fenomenologia da Percepção*. Tradução de Carlos Alberto de Ribeiro Moura. Martins Fontes, (Originalmente publicado em francês, 1945).
- Merleau-Ponty, Maurice. (2006). *Fenomenologia da percepção*. Tradução de Carlos Alberto de Ribeiro Moura. Martins Fontes. São Paulo.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1967). *La structure du comportement*. PUF. Paris.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1968). *Resumés du Cours*. Gallimard. Paris.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1989). *Textos selecionados*. Nova Cultural. São Paulo.
- Minayo, Maria Cecília de Souza (2015). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa e saúde*. São Paulo, HUCITEC-ABRASCO.
- Minayo, Maria Cecília de Souza (2017). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 17, n. 3, pp. 621-626.
- Paes, Jane da Silva; Monteiro, Klévia Paes; Brilhante, Leticia de Oliveira. (2020). *A importância do psicólogo para a socialização do aluno do espectro autista: As estratégias de ensino da psicopatologia à escola*. Virtual Books.
- Paes, Jane da Silva; Negreiros, Mauro Batista. (2023). O visível e o invisível no Transtorno do Espectro Autista: um relato de experiência à luz da Psicologia Fenomenológica de Merleau-Ponty. *Revista AMAzônica*, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

- Pellicano, Elizabeth et. al. (2020). Documenting the untold histories of late-diagnosed autistic adults: a qualitative study protocol using oral history methodology. *BMJ Open* 2020;10:e037968. doi:10.1136/bmjopen-2020-037968.
- Trujillo, Diego Henrique da Silva; Lemos, Flávia Cristina Silveira; Sampaio, Atualpa Maciel. (2021), *Psiquiatria, segregação e punições: análises a partir de Michel Foucault. Rev. Psicol. Divers. Saúde*, Salvador, 2021 Março;10(1):207-220 <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i1.3174>
- Virgens, Fernanda Vilela das et. al. (2021). As dificuldades do diagnóstico precoce da Síndrome de Asperger e seus impactos psicossociais na vida do paciente. *REAS* | Vol.13(12) | DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e9369>.
- Weiss, Gail; Murphy, Ann V. & Salamon, Gayle (2020) *50 Concepts for a Critical Phenomenology*. Northwestern University Press.

## **ANEXOS**

### **ANEXO I: Roteiro da Entrevista** **UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS** **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGPSI**

#### Questões Norteadora:

1. Como foi para você vivenciar seu dia a dia após o momento em que foi comunicado do diagnóstico de TEA? O que você sentiu? O que pensou?

#### Possíveis desdobramentos:

1. Sobre o termo “diagnóstico tardio”, o que você considera que tenha sido em seu caso?
2. O que mudou após o diagnóstico?

## ANEXO II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Convidamos você para participar do projeto de pesquisa “**Desvelando a si mesmo: a descoberta do diagnóstico de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações**”, de autoria de Jane da Silva Paes, sob orientação do Professor Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro. O **objetivo geral** deste estudo é compreender a pluridimensionalidade da vivência de pessoas adultas a partir da comunicação do diagnóstico de TEA, nessa fase do desenvolvimento, sob a ótica da teoria de Merleau-Ponty. Os **objetivos específicos** são: Conhecer a vivência e os sentidos e significados da comunicação do diagnóstico de TEA em adultos, sob o viés da fenomenologia-existencial; Identificar possíveis interferências nas configurações relacionais a partir do diagnóstico de TEA na vida adulta após o momento do diagnóstico; Averiguar com base nos relatos dos pacientes a presença de comorbidades que possam ser oriundas da ausência de diagnóstico precoce; Propor estratégias de acompanhamento psicológico a grupos de pessoas diagnosticadas com TEA na vida adulta.

Você está sendo convidado por ser uma pessoa adulta com diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA), preenchendo os critérios para a colaboração desta pesquisa. Para participar, você deve ser maior de idade e ter recebido diagnóstico de TEA somente após os dezoito anos.

Em respeito às orientações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para a realização de pesquisa com seres humanos no contexto da pandemia da COVID-19, será oferecido gratuitamente Equipamentos de Proteção Individual/EPIs (máscara de N95 e álcool gel) para você e/ou seu acompanhante. Além de respeitarmos o distanciamento de 1,5 durante os encontros presenciais entre a pesquisadora e participantes.

Caso aceite participar do estudo, sua participação consiste em, primeiramente: a) preencher um questionário socioeconômico que será enviado por via de link do Google Forms; b) participar da entrevista que versará sobre os assuntos que norteiam os objetivos da pesquisa, com a seguinte questão: “Como foi para você vivenciar seu dia a dia após o momento em que foi comunicado do diagnóstico de TEA? O que você sentiu? O que pensou?”. O conteúdo tratado sem qualquer identificação dos participantes será acessado apenas pela pesquisadora e seu orientador. Os resultados serão apresentados com o resguardo total da sua confidencialidade e de todos os demais participantes.

A entrevista individual com perguntas abertas, que tratarão sobre suas vivências enquanto pessoa diagnosticada com TEA durante a fase adulta. A entrevista será audiogravada, sendo realizada presencialmente no Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN/UFAM ou em reuniões online por meio de vídeo chamadas, NA Plataforma Google Meet ou Zoom. Será assegurada a garantia de resguardo do sigilo das informações bem como seus nomes, que serão substituídos por nomes fictícios.

Durante a entrevista, apenas a pesquisadora e você estarão presentes em ambiente seguro, que resguarde a privacidade e o sigilo das informações. Todas as informações coletadas e os conteúdos audiovisuais serão acessados apenas pela pesquisadora, seu orientador, tendo sempre como princípio a confidencialidade de sua identidade, a privacidade das informações e a proteção da sua imagem, garantindo a não utilização das informações em prejuízo de você e/ou da comunidade, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros.

---

Rubricas

\_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Página 1 de 03



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



Todas as informações coletadas na pesquisa serão armazenadas em nuvem, no Google Drive, vinculado ao e-mail pessoal da pesquisadora, e em um equipamento de HD Externo, ambos de uso exclusivo da pesquisadora. Caso necessário e para fins acadêmicos, os dados poderão ser acessados

pelo orientador da pesquisadora. Todos os dados serão guardados por um período de 5 (cinco) anos e, posteriormente, descartados definitivamente.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos estão relacionados ao constrangimento ou incômodo em falar de temas relacionados as suas vivências de desamparo a partir da comunicação do diagnóstico do TEA. Caso você não se sinta confortável a responder qualquer uma das perguntas da entrevista, poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Em situação de constrangimento, estresse ou incômodo, será prestada assistência imediata pela própria pesquisadora, que é profissional de Psicologia, inscrita no CRP 20 (Amazonas/Roraima) sob o número 20/10210, objetivando a retomada do seu bem-estar através de acolhimento, escuta e possível encaminhamento. Caso necessário, você poderá buscar ajuda no Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA), vinculado à Faculdade de Psicologia (FAPSI/UFAM), a fim de obter uma assistência prolongada. A assistência fornecida pelo CSPA é totalmente gratuita. O CSPA fica localizado na Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6.200, Setor Sul, Bloco X, Coroado I, Manaus - AM, CEP 69067-005; com os números de telefone (92) 33051181 (ramal: 2582) e (92) 993561677. Entretanto, devido à pandemia da COVID-19, o contato com o CSPA está ocorrendo exclusivamente pelo e-mail [cspapsicologiaufam@gmail.com](mailto:cspapsicologiaufam@gmail.com).

Além disso, há a possibilidade de risco físico, já que a pesquisa será presencial e por ainda estarmos fazendo os atravessamentos da pandemia da COVID-19. Todavia, a fim de amenizá-lo, a pesquisadora disponibilizará gratuitamente os EPIs (máscara N95 e álcool em gel) para você e/ou acompanhante e cumprirá os protocolos recomendados pela OMS no que diz respeito à segurança contra infecção pelo coronavírus.

Como benefícios, destacam-se: O estudo poderá oferecer aos participantes um momento de compreensão de seu mundo experiencial diante das vivências de des-amparo proveniente do diagnóstico recebido, bem como promover um redimensionamento da percepção sobre suas configurações relacionais. Além de oferecer espaço para reflexão de possíveis estratégias de enfrentamento. Além disso, a Universidade Federal do Amazonas, bem como para as demais Instituições de Ensino Superior do Brasil, podem utilizar desta pesquisa para auxiliar na elaboração e/ou fomentação de programas de cuidado e amparo a pessoas adultas com TEA.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-la na tomada de decisão livre e esclarecida.

Você tem plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que recebe neste serviço. Em caso de desistência, após a etapa da entrevista, todos os dados referentes à pesquisa serão excluídos.

---



**PPGPSI**  
Programa de Pós-Graduação  
em Psicologia da UFAM

## UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



A participação nesta pesquisa não prevê qualquer tipo de remuneração, sendo a sua participação integralmente voluntária. Entretanto, garantimos a você e/ou seu acompanhante, quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente. Também estão assegurados a você o direito a pedir indenizações e a cobertura

material para reparação do dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa. Todos os ressarcimentos serão custeados pela pesquisadora.

Asseguramos a você o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da sua participação no estudo, pelo tempo que for necessário.

Garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

Você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Jane da Silva Paes, a qualquer tempo para informação adicional pelo e-mail janedasilvapaes@gmail.com, bem como com o orientador desta pesquisa, o Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro, pelo e-mail ewerton.castro@ufam.edu.br. Ambos também podem ser contatados pelo endereço institucional Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 6.200, Setor Sul, Faculdade de Psicologia, 3º andar, Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial (LabFen), Coroadó I, Manaus - AM, CEP 69067-005.

Você também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente, o contato com o CEP pode ser feito pelo e-mail cep@ufam.edu.br, estando localizado na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM) - Sala 07, Rua Teresina, 495 – Adrianópolis – Manaus – AM. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término por você, ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um.

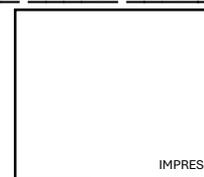
### CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável

Manaus, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_



## ANEXO III: Termo de Anuência do Centro de Serviços de Psicologia Aplicada

25/03/2024, 17:55

SEI/UFAM - 1979066 - Declaração



Ministério da Educação  
Universidade Federal do Amazonas  
Centro de Serviço de Psicologia Aplicada - FAPSI

### DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que prestaremos apoio, se necessário, aos participantes da pesquisa intitulada, "Desvelando a si mesmo: a descoberta do diagnóstico de transtorno do espectro autista em adultos e suas implicações", da discente Jane da Silva Paes, sob a orientação do Prof.Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro. Trata-se de um estudo em nível de mestrado, vinculado ao Laboratório de Fenomenologia, da Faculdade de Psicologia, da Universidade Federal do Amazonas (LABFEN/FAPSI/UFAM).

Atenciosamente,

Manaus, 25 de março de 2024.



Documento assinado eletronicamente por Sérgio Sócrates Baçal de Oliveira, Coordenador, em 25/03/2024, às 17:55, conforme horário oficial de Manaus, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufam.edu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufam.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador 1979066 e o código CRC ED0F70C9.

Av. General Rodrigo Otávio, 6200 - Bairro Coroado I Campus Universitário, Setor Sul, Bloco X -  
Telefone: (92) (92) 3305-1181 / Ramal 2583  
CEP 69080-900 Manaus/AM - [cspa.fapsi@ufam.edu.br](mailto:cspa.fapsi@ufam.edu.br)

Referência: Processo nº 23105.012707/2024-71

SEI nº 1979066

## ANEXO IV: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
AMAZONAS - UFAM



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESVELANDO A SI MESMO: A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ADULTOS E SUAS IMPLICAÇÕES

**Pesquisador:** JANE DA SILVA PAES

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 79367624.8.0000.5020

**Instituição Proponente:** Faculdade de Psicologia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.957.313

#### Apresentação do Projeto:

O diagnóstico de transtornos mentais pode causar diversas reações e reverberar de maneiras distintas na vida das pessoas. Algumas condições além de não serem passíveis de cura podem estar associadas a tratamentos intensos e multiprofissionais, longos e, em sua grande maioria, carregados de estigmas sociais, como ocorre com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), podendo gerar implicações diretas na vida social, afetiva, acadêmica e profissional da pessoa. O TEA, segundo o Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014), é caracterizado por déficits na interação social e comunicação que persistem em diversos contextos, dificuldade para estabelecer, compreender e/ou manter relacionamentos, visto que há déficits na reciprocidade social, incluindo a presença de comportamento não verbal durante interações sociais, além dos interesses repetitivos, padrões de movimentos repetitivos ou restritivos, podendo ser estereotipados, causando prejuízos à qualidade de vida da pessoa, ainda que essas características variem de acordo com o desenvolvimento, tendo inclusive a possibilidade de serem mascaradas de alguma forma em alguns momentos, isso não impede os prejuízos e, em alguns casos, pode culminar em comorbidades se não diagnosticado nas fases iniciais. É comum falar sobre TEA associando o transtorno à infância, visto que a literatura aborda a temática principalmente sobre o diagnóstico da criança sendo o mais recorrente de se encontrar nos estudos, pesquisas e livros, pois são sintomas visíveis desde a primeira infância, além de ser enfatizada a necessidade e importância do diagnóstico o mais cedo possível para

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (82)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.957.313

que a pessoa receba os devidos acompanhamentos, evite o aparecimento de comorbidades, não tenha prejuízos no desenvolvimento e tenha possibilidades de assistência adequada em todos os âmbitos da vida desde cedo. Contudo nas últimas décadas, percebeu-se o crescimento dos diagnósticos tardios. O que pode estar associado à expansão dos critérios diagnósticos, ou melhor, ajuste e esclarecimentos acerca da condição, surgindo o reconhecimento do autismo enquanto espectro, além do início da difusão de informações e maior alcance de público, tudo isso ocorrido a partir dos anos de 1980 e 1990 e, cada vez mais, expressivamente nas décadas seguintes, muitos indivíduos que na infâncias tiveram diagnósticos equivocados ou não foram diagnosticados, recebem o diagnóstico adequado de autismo na vida adulta, sendo tidos até por alguns como *“geração perdida”* que não teve o diagnóstico na infância como é o recomendado. (Pellicano et. Al., 2020). O diagnóstico de TEA, assim como qualquer condição de saúde física ou mental se faz necessário para o melhor acompanhamento e buscas por qualidade de vida, além de permitir à pessoa ter acesso a informações relevantes sobre cuidados, características e recomendações provenientes de sua condição. O que não ocorre nos casos de diagnóstico tardio de TEA, visto que o transtorno pode causar prejuízos significativos no decorrer da vida, é possível que a busca diagnóstica na fase adulta seja feita motivada por conta das comorbidades surgidas pela ausência de acompanhamento profissional adequado no decorrer da vida. Hervás (2022) suscita as hipóteses de diagnósticos tardios, principalmente com base em gênero, a autora descreve que o autismo em meninas, se comparado com os meninos se manifesta com a presença maior da motivação e desejo social, podendo haver melhor desempenho de habilidades sociais e reciprocidade social, com integração entre a comunicação verbal e não verbal, um jogo simbólico mais preservado, contato visual mais adequado, interesses restritivos com qualidade mais social e comportamentos repetitivos em menor número quanto aos de qualidade não funcional. Podendo ter amigos, embora em pequeno número, ainda que sejam frequentemente cuidados pelos seus pares na infância, ao crescerem são progressivamente ignorados e tendem a serem isoladas do grupo. A pesquisa tem por finalidade a compreensão acerca do processo de desvelamento e compreensão de si mesmos, de pessoas autistas diagnosticadas durante a vida adulta. E para compreender o Ser, é necessário que se lance um olhar para além dos critérios biomédicos de estudos em transtornos mentais, mas se possibilitar perceber o sujeito em sua completude, buscar entender o que se vive, pelo olhar de quem vive o TEA, as experiências, como foi a trajetória do sujeito até chegar ao diagnóstico e o que isso acarretou. A análise do fenômeno vivido se dá por meio do viés fenomenológico-existencial, onde a ideia de

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.957.313

compreensão dos fatos não se prende meramente aos fatos, mas a descrição e busca pela alcance dos significados atrelados ao fenômeno por quem o vive, bem como a ideia de desvelamento parte do pensamento Heideggeriano de descoberta, conhecer ou reconhecer o que se presentifica na cotidianidade do Ser, que deixa deixando o ente descoberto (Holanda, 2014), de deixar visível e, sendo o TEA considerado parte das deficiências invisíveis, trabalhar a temática por esse viés, permite alcançar o que de fato foi e está sendo vivenciado por esse público. Dessa forma, trata-se de uma pesquisa qualitativa, utilizando-se do método fenomenológico com análise pelos conceitos de Martin Heidegger. A pesquisa qualitativa direciona atenção às questões da realidade que não podem ser calculadas ou mensuradas, baseando-se no discernimento e explicação da dinâmica das relações sociais (FONSECA, 2002; MINAYO, 2014). Vale ressaltar que, diferentemente do criador da Fenomenologia que acreditava em um ser puro ou transcendental, Heidegger compreende o ser humano como ser-no-mundo, ou seja, estamos no mundo, atribuindo sentidos, experienciando os contextos socioculturais e históricos nos quais estamos inseridos e permeados por demandas contemporâneas. Assim, a proposta de pesquisa ousará ir além da teoria propriamente dita e examinará a característica pluridimensional da experiência, questionando o modo de se dar da vivência e, nesse contexto, transformar o existir, ou seja, utilizaremos a perspectiva da fenomenologia crítica.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** Compreender a pluridimensionalidade da vivência de pessoas adultas a partir da comunicação do diagnóstico de TEA, nessa fase do desenvolvimento, sob a ótica da teoria de Martin Heidegger.

**Objetivo Secundário:** I  $\zeta$  Conhecer a vivência e os sentidos e significados da comunicação do diagnóstico de TEA em adultos, sob o viés da fenomenologia-existencial; II  $\zeta$  Identificar possíveis interferências nas configurações relacionais a partir do diagnóstico de TEA na vida adulta após o momento do diagnóstico; III  $\zeta$  Averiguar com base nos relatos dos pacientes a presença de comorbidades que possam ser oriundas da ausência de diagnóstico precoce; IV  $\zeta$  Propor estratégias de acompanhamento psicológico a grupos de pessoas diagnosticadas com TEA na vida adulta.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não foram observados óbices éticos.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se da segunda submissão do projeto de pesquisa em nível de mestrado  $\zeta$  DESVELANDO A SI MESMO: A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM ADULTOS E SUAS IMPLICAÇÕES  $\zeta$  sob responsabilidade da pesquisadora JANE DA SILVA PAES e orientação do Prof. DR. EWERTON HELDER BENTES DE CASTRO, ambos vinculados ao PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  $\zeta$  PPGPSI da UFAM. O diagnóstico de transtornos mentais pode causar diversas reações e reverberar de maneiras distintas na vida das pessoas. O Transtorno do Espectro Autista que é caracterizado por déficits na interação social e comunicação que persistem em diversos contextos, geralmente é associado à infância, no que se refere às pesquisas, dados e desenvolvimento de cuidados, a literatura aborda a temática principalmente sobre o diagnóstico da criança sendo o mais recorrente de se encontrar nos estudos, além das recomendações dos devidos acompanhamentos. Contudo nas últimas décadas, percebeu-se o crescimento dos diagnósticos tardios. O que pode estar associado à expansão dos critérios diagnósticos, ou ajustes e esclarecimentos acerca da condição, além do reconhecimento do autismo enquanto espectro, com a difusão de informações e maior alcance de público, assim levando à descoberta de diversos casos de TEA na vida adulta. A pesquisa tem como objetivo compreender a pluridimensionalidade da vivência de pessoas adultas a partir da comunicação do diagnóstico de TEA nessa fase do desenvolvimento sob a ótica da teoria de Martin Heidegger. Para realizar o escopo deste estudo, será utilizado o viés qualitativo de pesquisa e o método será o fenomenológico-psicológico de pesquisa em Psicologia. A análise das entrevistas será a partir do referencial teórico heideggeriano, contudo o olhar a ser lançado é para além da teoria em si mesma, mas um olhar crítico sobre a vivência, considerando o arcabouço contemporâneo no qual estamos inseridos, ou seja, como é a experiência para esse outro e como a comunicação do diagnóstico de TEA trouxe repercussões para sua vida e suas configurações relacionais. Serão participantes 6 pessoas adultas diagnosticadas com TEA, o instrumento de pesquisa será a entrevista fenomenológica áudio gravada que partirá de questão norteadora e apresentará possíveis desdobramentos. Espera-se ser possível compreender as várias dimensões presentes na vida dessas pessoas a partir do diagnóstico, assim como as implicações da ausência de diagnóstico precoce e o entendimento acerca do fenômeno tal qual é para a pessoa que vive com autismo, dando voz a quem de fato está no cerne da situação, contribuindo com esse grupo de pessoas no sentido de possibilitar maior conhecimento para o enfrentamento do quadro existencial que aí se instaura.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

UF: AM

Telefone: (92)3305-1181

Município: MANAUS

CEP: 69.057-070

E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.957.313

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Não foram observados óbices éticos.

**Recomendações:**

Não foram observados óbices éticos.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram observados óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Não foram observados óbices éticos. Todas as pendências e inadequações foram corrigidas. Nosso PARECER é pela APROVAÇÃO do PROTOCOLO DE PESQUISA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2283707.pdf	14/06/2024 18:15:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_Projeto_de_Pesquisa_Jane_Paes.docx	14/06/2024 18:14:08	JANE DA SILVA PAES	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_Pesquisa_Jane_Paes_correcoes.docx	13/06/2024 08:28:36	JANE DA SILVA PAES	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoatualizada.pdf	13/06/2024 08:24:39	JANE DA SILVA PAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_anuencia_cspa.pdf	27/03/2024 16:32:43	JANE DA SILVA PAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	06/02/2024 01:31:48	JANE DA SILVA PAES	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_Pesquisa_Jane_Paes.docx	06/02/2024 01:26:36	JANE DA SILVA PAES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Teresina, 4950  
Bairro: Adrianópolis  
UF: AM Município: MANAUS  
Telefone: (92)3305-1181  
CEP: 69.057-070  
E-mail: cep.ufam@gmail.com

Continuação do Parecer: 6.957.313

MANAUS, 18 de Julho de 2024

---

Assinado por:  
Eliana Maria Pereira da Fonseca  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

UF: AM Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

CEP: 69.057-070

E-mail: cep.ufam@gmail.com