

AUTISMO NA IDADE ADULTA: O LADO ESCURO DO ESPECTRO

Ednéia Cesconeto¹, Keila Konzen¹, Silmara Mota de Brito Gandra¹
Victor Johnne Freitas Pacheco²

¹ Acadêmico do Curso de Psicologia

² Mestre – Docente Multivix – Serra.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento, em que a pessoa apresenta comprometimentos nas interações sociais e nos comportamentos. É percebido já na primeira infância e, apesar de persistir por toda a vida, pouco se sabe sobre o transtorno em idades avançadas. Na vida adulta, esses comprometimentos acarretam prejuízos nos âmbitos pessoal, acadêmico e profissional, comprometendo a qualidade de vida. As mudanças de critérios de classificação e de abordagens a respeito do autismo, tem mudado a forma como o autista molda sua identidade e o modo como é visto pela sociedade. Este estudo buscou identificar, através de revisão narrativa de literatura, quais as descrições existentes na literatura sobre o sujeito autista adulto, verificar através de análise crítica como, a partir da academia, é construída a imagética social desse sujeito e detectar possíveis lacunas nos estudos a respeito do tema. Os resultados mostraram que o autismo ainda está associado à infantilização, à incapacidade e à invisibilidade. Chamam atenção o viés de gênero que compromete o diagnóstico de mulheres autistas, o silenciamento da academia e da mídia em relação às necessidades sexuais, e as movimentações social e política de caráter global que envolvem o tema.

Palavras-Chave: Autismo, Diagnóstico Tardio, Adulto, Relacionamentos.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento, não degenerativo, cujos sintomas podem ser percebidos ainda nos primeiros anos e mais acentuadamente na primeira infância. O comprometimento, de forma persistente, da comunicação, a interação e a reciprocidade sociais, e a presença de padrões restritos e repetitivos de

comportamentos, interesses ou atividades são requeridos para seu diagnóstico (American Psychiatric Association, 2014). Apesar de ser um transtorno que persiste ao longo da vida, as pesquisas científicas são mais focadas na infância em comparação a outras faixas etárias, como a idade adulta, principalmente no cenário brasileiro.

De acordo com Melillo (2009), os cérebros de pessoas autistas são desconectados do próprio corpo. Muitas crianças autistas não sentem seus próprios corpos com destreza, estão desconectadas dos seus sentidos. Elas não conseguem, na maioria das vezes, experimentar todos os cinco sentidos – que é um dos fatores que ensina as crianças com desenvolvimento típico a se relacionar e interagir com o mundo. Quando precisam usar vários sentidos juntos, elas se sentem sobrecarregadas. Como não conseguem sentir o movimento do próprio corpo, não conseguem perceber a conexão entre movimentos e sentimentos, interpretar expressões ou entonações de voz, o que pode levar a desconexão social e emocional com os outros, tornando muito difícil desenvolver amizades e relacionamentos. Segundo Lima (2020), a geração de lembranças no autismo acontece de forma dissociada da necessidade de ação do corpo e pode comprometer a construção da identidade da criança.

Os comportamentos, habilidades e limitações relacionados ao transtorno têm sido observados há pelo menos 500 anos, quando suas causas ainda eram atribuídas a fatores não humanos, como a crença de que as pessoas com aquelas características poderiam ser santas ou terem sido criadas por lobos (Lord et al., 2020). Ao longo desse tempo, em especial nas últimas décadas, pesquisas nas mais variadas áreas de conhecimento tem dado subsídios para as mudanças ocorridas tanto na concepção, como no processo diagnóstico e terapêutico do transtorno (Côrtes; Albuquerque, 2020).

Os desafios do TEA são amplamente conhecidos durante a infância, devido à vasta quantidade de estudos destinados a essa faixa etária, porém, à medida que vão crescendo e tornando-se adultos, os autistas precisam enfrentar situações sociais mais complexas. Suas dificuldades na comunicação e na interação social acarretam prejuízos nas mais variadas esferas da vida nos âmbitos pessoal, acadêmico e profissional. Dificuldades para encontrar e manter o emprego, falta de habilidades para a vida independente, poucos relacionamentos íntimos e isolamento social são alguns dos fatores que contribuem para uma baixa qualidade de vida de pessoas

autistas adultas (Wilson, 2020; Wilson et al., 2017; Calabrò et al., 2022; Rubim; Hora, 2020; Garbin et al., 2022).

Certas condições comprometem o diagnóstico na infância, fazendo com que alguns indivíduos não sejam diagnosticados nesta fase. Há ainda aqueles que podem ter sido diagnosticados de forma equivocada devido à falta de clareza na definição das características do transtorno ao longo das mudanças nos critérios diagnósticos e só conseguem ser diagnosticados na idade adulta, a partir de queixas atuais de saúde mental. Este tem sido o principal motivo apontado por aqueles que recebem o diagnóstico após os 50 anos. Os problemas como transtornos de humor e ansiedade surgem do estranhamento de si mesmo e do processo estressante de mascarar suas dificuldades (Oliveira et al., 2021; Nalin et al., 2022; Lewis, 2017; American Psychiatric Association, 2014; Stagg; Belcher, 2019; Landgraf; Silva, 2023).

Considerando que estudos e mudanças nos critérios diagnósticos tem contribuído para a formação da identidade da pessoa com autismo e a produção da imagética social do TEA, este estudo buscou identificar, através de revisão bibliográfica narrativa quais são as descrições existentes na literatura sobre o sujeito autista adulto, como as características do transtorno se manifestam nessa fase da vida – aspectos do dia-a-dia, saúde, relações socioafetivas, vida acadêmica e profissional - e como essa população lida com as questões de necessidade de suporte e apoio, de acordo com os níveis de comprometimento. Além disso, através de análise crítica, verificar como os estereótipos e os estudos acadêmicos afetam a construção da imagem social desse sujeito e detectar possíveis lacunas a respeito do tema.

2. METODOLOGIA

A metodologia utilizada neste trabalho foi a de revisão narrativa de literatura, de abordagem qualitativa, de natureza básica, para levantamento de dados e teve como finalidade ser exploratória em relação ao tema. Galvão e Ricarte (2019) argumentam que as revisões de literatura são de extrema importância para a realização de trabalhos científicos e acadêmicos, uma vez que permitem uma visão geral do assunto a ser pesquisado e a detecção de possíveis falhas, bem como brechas na literatura a partir de estudos já realizados sobre o tema abordado. Há diferentes tipos de revisão de literatura, desde uma visão geral até aquelas

sistemáticas e meta-análises (Grant; Booth, 2009). Para este trabalho foi utilizada a metodologia de revisão narrativa com objetivo de sintetizar estudos qualitativos a respeito do tema estudado (Siddaway; Wood; Hedges, 2019).

As revisões narrativas, ao contrário das sistemáticas, não buscam oferecer respostas de cunho quantitativo, ou responder a uma questão específica, mas tem caráter qualitativo, incluindo a opinião pessoal dos autores, trazendo uma discussão ampla sobre o assunto estudado. Embora, não seja necessário informar metodologia de buscas ou as fontes bibliográficas, em concordância com o objetivo exploratório do trabalho, foram adotados alguns critérios para a busca de material bibliográfico, dando enfoque ao cenário brasileiro de pesquisas (Rother, 2007).

2.1 Definição dos critérios de busca bibliográfica

Foram consultadas bases de dados de arquivos científicos, cujo conteúdo permitisse o acesso de textos na íntegra. As bases de dados consultadas foram SciELO - Scientific Electronic Library Online, Pepsic – Periódicos Eletrônicos em Psicologia, OASISbr - Portal Brasileiro de Publicações e Dados Científicos em Acesso Aberto, também com acesso ao conteúdo científico do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), PubMed National Library of Medicine e ScienceDirect, uma base de dados da Elsevier.

As palavras chaves utilizadas nas buscas foram: Autismo, Diagnóstico Tardio, Adulto, Relacionamentos e suas combinações feitas com o uso dos operadores booleanos AND (e) e OR (ou), tanto para busca nos títulos como nos resumos. Foram adotados quatro critérios de inclusão para os textos a serem analisados: 1. artigos científicos; 2. que tenham sido publicados em língua portuguesa; 3. artigos publicados nos últimos cinco anos; 4. com texto completo de livre acesso.

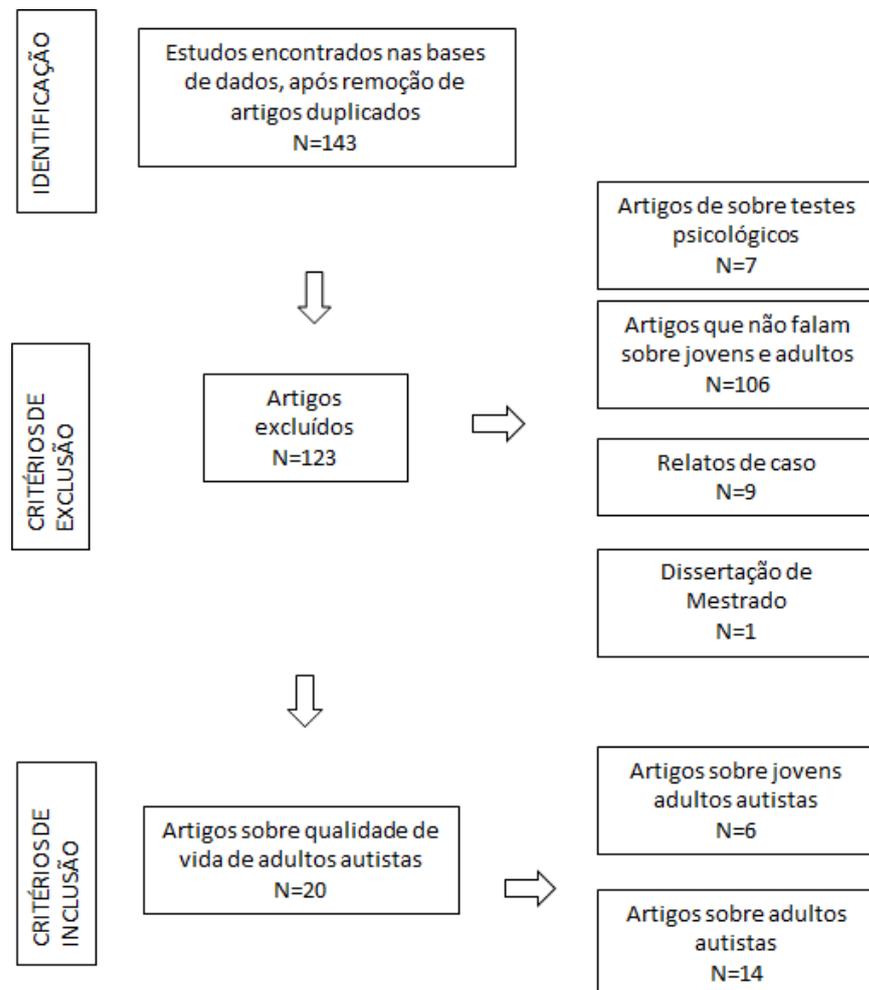
Os critérios de exclusão definidos foram: textos do tipo teses e dissertações, artigos de estudos de aplicação/validação de testes psicológicos, artigos cujo assunto não atende a questão norteadora, os que não alcancem o público-alvo, artigos repetidos. Embora não atendessem aos critérios de inclusão, foram utilizados alguns materiais, considerados relevantes para a complementação dos argumentos - artigos em língua inglesa, livros, monografia e dados publicados em canais oficiais.

Devido à escassez de materiais que contemplassem o assunto de relacionamentos, as buscas foram ampliadas utilizando os termos alternativos: sexualidade, casamento, namoro. Os artigos foram organizados em uma planilha, a

partir da qual foi realizada a seleção do material utilizado neste estudo, através da leitura dos resumos.

Foram encontrados 148 artigos, publicados em língua portuguesa, dos quais 5 estavam duplicados, portanto foram excluídos. Outros 123 artigos foram excluídos por não atenderem aos critérios. Apenas 20 artigos tinham como público-alvo jovens ($n=6$) e adultos autistas ($n=14$), conforme mostra a Figura 1. Após leitura completa dos artigos selecionados, foram descartados mais cinco artigos que não atendiam aos objetivos do trabalho.

Figura 1 - Diagrama de organização dos artigos pesquisados



Fonte: produzido pelas autoras

A partir da análise do material, observou-se a disparidade entre as quantidades de pesquisas a respeito das fases infantil e adulta existente na literatura de língua portuguesa. Não foram encontrados artigos a respeito de diagnóstico em idades mais

avanzadas ou na velhice¹, ao contrário, todos os sujeitos já haviam sido diagnosticados quando da realização dos estudos. Foi observada uma discussão a respeito de como o autista é visto na sociedade, a partir do que se encontra na literatura e na mídia, sempre pautadas no modelo médico de patologização e no relato de pais/cuidadores e profissionais que lidam com o autista (Brilhante et al., 2021; Ortega, 2008, Caliman, 2022).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO: A REVISÃO DE LITERATURA

Existe uma população de autistas, cujas dificuldades eram tão sutis que não foram notadas. Considerando que o TEA já existia antes de ser nominado e adicionado ao Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), supõe-se que existam muitos adultos e idosos que não tenham sido diagnosticados, uma população não contemplada na literatura, cuja qualidade de vida pode ser melhorada a partir da obtenção do diagnóstico (Lord et al., 2020; Stagg; Belcher, 2019).

O diagnóstico do TEA no Brasil hoje é feito, por meio de avaliação clínica, com base nas diretrizes do DSM e na Classificação Internacional de Doenças (CID), que sofreram diversas alterações desde suas primeiras edições, como as que ocorreram nas edições III e IV do DSM. Essas alterações foram feitas a partir das pesquisas genéticas em autismo desenvolvidas pelo psiquiatra Michel Rutter, através das quais foi possível demonstrar que o autismo tem seus processos de linguagem afetados por desordens orgânicas do sistema nervoso central. Das pesquisas de Lorna Wing, emergiu o conceito de espectro, por causa das muitas formas de manifestação dos quadros do TEA (Côrtes; Albuquerque, 2020). A quinta edição do DSM, em vigor desde 2013, engloba vários transtornos, com nomenclatura própria nas edições anteriores² sob a designação de TEA, que é classificado em três níveis, de acordo

¹ Apenas um artigo, em língua inglesa, fazia referência a esse assunto. STAGG, S. D.; BELCHER, H. *Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. Health Psychology and Behavioral Medicine*, v. 7, n. 1, p. 348–361, 1 jan. 2019.

² “Os transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger” (American Psychiatric Association, 2014).

com o grau de comprometimento e, conseqüentemente, de necessidade de apoio (American Psychiatric Association, 2014).

O movimento da neurodiversidade³, ao contrário do modelo médico, não acredita que o autismo seja uma doença e que não necessita, portanto, de cura ou de tratamento. Esse movimento é encabeçado, em sua maioria, por autistas de alta funcionalidade ou portadores da Síndrome de Asperger e evidencia o “sujeito cerebral”, que enxerga suas limitações como uma maneira diversa de funcionar⁴. Essa divergência de opiniões tem gerado um acirrado debate entre os ativistas do movimento e as associações de pais de autistas, mostrando uma disputa em torno da nosologia do autismo, com repercussões políticas de escala global (Ortega, 2008).

Para Bosco (2023), o domínio do modelo médico, que considera o autismo como desviante de padrões de normalidade elaborados socialmente, conduz à formação da imagem de pessoas autistas como incapazes, enquanto o modelo da neurodiversidade, surge como uma possibilidade de mudança nessa visão. A autora destaca ainda que a falta de representatividade de autistas adultos na mídia, as diferenças de gênero que influenciam o diagnóstico e práticas de infantilização, tem contribuído para a perpetuação da imagem historicamente construída do autismo como transtorno infantil que afeta meninos. Perspectivas sociais abarcam uma gama de estudos críticos sobre a noção de incapacidade de pessoas com autismo, contrapondo o também o modelo médico, ao afirmar a multiplicidade de realidades envolvidas na construção dos significados do autismo. Com vistas à construção de novas estruturas de análise sobre TEA, estes estudos buscam narrativas desvinculadas da ideia de incapacidade do sujeito autista. A ênfase é dada nas possibilidades de assimilação, pela sociedade, dos diferentes modos de funcionamento autístico (Wuo; Yaedu; Wayszceyk, 2019).

O sujeito, na maioria dos estudos é definido por seu “corpo biológico, quase sempre reduzido ao cérebro” (Caliman, 2022, p.99) e, cada vez mais patologizado, demanda uma causa biológica para legitimar seus sofrimentos através de (bio)diagnósticos (Caliman, 2022), contudo, sem grandes proposições de

³ Atualmente o autismo tem sido visto sob as óticas: desenvolvimentista, que parte do desenvolvimento típico para entender os processos diferenciados da criança; cognitivista, que aborda os comprometimentos sociais associados à teoria da mente; neurodiversidade, que, surgida a partir de movimentos sociais, trata o autismo como uma condição neurodiversa (Melo et al., 2023).

⁴ O movimento pediu junto à Organização das Nações Unidas (ONU) o seu reconhecimento como grupo social minoritário (Ortega, 2008).

intervenções que ampliem suas possibilidades de autonomia. Por outro lado, o biodiagnóstico, outorga ao sujeito diagnosticado uma biocidadania que o transforma em sujeito de direito, elegível para os dispositivos previstos em lei para pessoas com deficiência⁵.

3.1 O início do caminho - o processo diagnóstico

Por se tratar de um transtorno do neurodesenvolvimento que pode ser detectado desde o início da infância (Weiten, 2017), o diagnóstico precoce dá à criança oportunidade de desenvolver habilidades e potencialidades. Embora haja políticas para o diagnóstico precoce do TEA em vários países, nem sempre ele é possível, sendo realizado depois da infância, postergando e prejudicando o tratamento adequado. Essa situação traz dificuldades para o portador do transtorno e para aqueles de sua convivência (Menezes, 2020; Stagg; Belcher, 2019).

O diagnóstico precoce pode ser comprometido por baixa renda familiar, fatores culturais e falta de observação da criança pelos pais, cuidadores e educadores e por sintomas que podem ser confundidos com os de outro transtorno. Além dos sintomas ambíguos, destacam-se também a diferença de gênero e a sutileza de sintomas nas crianças sem comprometimentos cognitivos como dificultadores do diagnóstico precoce, além da falta de observação da criança pelo seu núcleo mais próximo e a demora médica em definir um diagnóstico. A falta de um diagnóstico precoce pode comprometer várias funções cerebrais – memórias operacional e episódica, formação de conceitos, funcionamento executivo, controle inibitório, flexibilidade cognitiva, velocidade de processamento – além de provocar maior incidência de doenças psiquiátricas na idade adulta (Lewis, 2017; Nalin et al., 2022; Oliveira et al., 2021).

De acordo com Feriani e Cruz (2022), quando o autismo é percebido na infância, o diagnóstico coloca os pais diante de uma perspectiva assustadora quanto ao futuro do filho. Em contrapartida, quando recebido na idade adulta pode trazer alívio, porque nomeia e legitima o modo diferente de se perceber. Estudando o desenvolvimento de pessoas com TEA em seu contexto familiar de origem, Melo e colaboradores (2023) encontraram, a partir de revisão bibliográfica e de relatos dos autistas e seus familiares, histórias de uma trajetória difícil e angustiante enfrentada

⁵ No Brasil, a Lei 12.764/2012, define a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, de acordo com a qual, a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência (PCD) para todos os fins legais.

pelas famílias para chegar ao diagnóstico. Segundo o artigo, ao final dessa jornada, com a confirmação do diagnóstico, tem início uma outra trajetória, agora pelo tratamento.

3.2 Uma luz no caminho – o diagnóstico tardio

Estudos mostram que receber o diagnóstico, mesmo que tardiamente, parece trazer mais conforto do que descontentamento, já que promove um senso de aceitação, a compreensão de características antes inexplicáveis e possibilidade de alívio dos sintomas, como é possível observar nos relatos de pessoas diagnosticadas após os 50 anos (Feriani; Cruz, 2022; Menezes, 2020; Carbone et al., 2020; Landgraf; Silva, 2023).

Saber que sou autista trouxe para mim respostas às perguntas que me fazia. Por que sou assim? Foi como se acendesse uma luz que antes estava apagada, não foi algo ruim. Me trouxe uma sensação boa. Pensei: 'Ham! É assim...' (Landgraf; Silva, 2023, p. 36)

De acordo com Stagg e Belcher (2019), além de alívio, o diagnóstico tardio traz também desafios, tanto para o autoconceito do sujeito quanto para o seu possível futuro. Isso envolve a possibilidade de mudanças e de como elas alteram o seu sistema atual de funcionamento. Num estudo pioneiro sobre a experiência de ser diagnosticado com TEA após os 50 anos, esses autores encontraram que o diagnóstico, ainda que tardio, é de extrema importância, já que em geral os indivíduos que não foram diagnosticados antes, estão recebendo tratamentos por problemas sociais, ansiedade e perturbações do humor sem conhecer a causa básica destes transtornos. Para ajudar nesse momento de transição e na melhoria da qualidade de vida, Rubim e Hora (2020) encontraram, após revisão sistemática de literatura, que há efetividade no Treino de Habilidades Sociais (THS), com impactos positivos para autistas adultos. A confirmação do diagnóstico de TEA na idade adulta provoca uma série de sentimentos conflituosos e necessidades de tomadas de decisões que, muitas vezes o indivíduo precisa enfrentar sozinho, diferentemente do que acontece na infância, quando a criança tem o suporte da família. A seguir são apresentados alguns aspectos do autismo na vida adulta, disponíveis na literatura.

3.3 A solidão do caminho – aspectos da vida adulta no autismo

3.3.1 Aspectos do dia a dia

Estima-se que de 15 a 20% das pessoas com TEA consegue viver de forma independente na vida adulta, se submetidas a tratamentos e intervenções ainda na infância (Weiten, 2017), Ainda assim, Vivanti e Rogers (2014) consideram que para uma pessoa com TEA seja talvez mais difícil do que para pessoas afetadas por qualquer outro transtorno de neurodesenvolvimento. Na ausência de déficits cognitivos, os autistas adultos podem ter mais sucesso em viver de forma independente, porém ainda enfrentarão dificuldades com a ingenuidade e a vulnerabilidade que lhe são características e com a organização das demandas do dia-a-dia (American Psychiatric Association, 2014). Tal situação não se observa quando há comprometimentos cognitivos, ausência ou ineficiência de comunicação verbal, casos em que autistas precisam de maior suporte, supervisão e apoio constantes no seu dia-a-dia (Falbo; Secchin, 2019)

Através de relatos de casos de autistas adultos, Falbo e Secchin (2019) retratam sujeitos que precisam de outros sujeitos: Joab (22 anos), não verbal - depende da fala de outro sujeito; João (16), verbal – quer o cartão de crédito da mãe para comprar uma van pela internet – depende da vigilância e do controle de outro sujeito; Susan (26) depende de outro sujeito para ajudar na vida cotidiana – e propõem uma hipótese teórica sobre o sujeito do direito, com base no pressuposto segundo qual o universal do direito não resulta na pluralidade do sujeito.

3.3.2 Saúde

Quando se trata de saúde mental, a literatura mostra a dificuldade enfrentada pelos autistas adultos para encontrar suporte adequado. Estudos mostram, por exemplo, mais interesse em encontrar uma relação de causa e efeito entre o autismo e o suicídio, do que no sofrimento psíquico vivenciado pelo indivíduo (Romano; Paravidini, 2022). Neste sentido, Camm-Crosbie e colaboradores (2019) alertam para o fato de que os métodos de prevenção ao suicídio usados para pessoas típicas podem não ser eficazes para a população autista.

Nos acessos a serviços de saúde mental são identificados reflexos de um processo de exclusão, como mostra pesquisa realizada no Reino Unido⁶, em que indivíduos diagnosticados com Síndrome de Asperger relatam que não conseguem

⁶ Não encontramos referências a esse assunto no Brasil.

acessar os serviços de saúde mental, por causa da suposição de que a falta de déficits cognitivos lhes permite lidar bem com suas dificuldades. O mesmo acontece com pessoas que foram diagnosticadas em idades mais avançadas, em geral pessoas que tem emprego e família constituída (Cassidy; Rodgers, 2017; Stagg; Belcher 2019; Camm-Crosbie et al., 2019).

3.3.3 Relações sócio-afetivas

Wilson (2020) aponta que, apesar de haver um aumento nos estudos sobre o autismo na fase adulta, em geral são focados em fatores médicos e de trabalho, de modo que pouco tem sido pesquisado sobre a qualidade de vida e necessidades de autistas adultos, menos ainda sobre a qualidade dos seus relacionamentos, embora eles enfrentem algumas dificuldades em seus relacionamentos sociais e afetivos. Aqueles que desenvolveram fluência na linguagem, em geral não conseguem articular a comunicação verbal com a não verbal, o que pode causar estranheza, constrangimento e confusão. Além disso, podem ser resistentes para compreender qual comportamento é esperado em cada situação. Embora tenham déficits pouco perceptíveis, ainda precisam de suporte para suas dificuldades nas interações sociais, o que geralmente é negligenciado (American Psychiatric Association, 2014; Brilhante et al., 2021; Landgraf; Silva, 2023).

Malerba (2020) alerta para o risco de pensar nas pessoas autistas de forma caricata como “não-comunicativas” e “não-interativas” pontuando que há grandes evidências de que elas procuram e respondem a interações sociais. O autor destaca que o seu interesse em se relacionar amorosa e sexualmente com pares contrasta com a percepção dos pais a respeito da sua sexualidade, supostamente inexistente. Neste sentido, Brilhante et al. (2021) destacam que os processos de infantilização e de presunção de incapacidade limitam o investimento na educação sexual dos jovens adultos, prejudicando essa dimensão das suas relações socioafetivas. Calabrò e colaboradores (2022), também alertam que essa atitude priva o autista de uma educação voltada para o desenvolvimento de uma vida sexual saudável. Os déficits próprios do transtorno, junto com a falta de educação sexual podem levá-lo a

desenvolver comportamentos sexuais atípicos, como hipersexualidade⁷ ou parafilias⁸.

Para Mello (2019), por abranger várias dimensões, desde as biológicas até as políticas, a sexualidade é uma questão de grande relevância para as pessoas autistas, porque pode envolvê-los em mal-entendidos e dificultar a realização dos seus desejos. Brilhante e colaboradores (2021), a partir de suas entrevistas com jovens autistas verbais, denunciam que a respeito das singularidades das suas expressões de sexualidade, tanto a academia quanto a mídia se calam, o que confirma o papel dos discursos – e da falta deles – na construção da imagem social do autismo.

Em concordância com os achados dos autores acima, Mello (2019) relata as variações de escolhas de autistas adultos a respeito de suas vidas sexuais – casamentos, relacionamentos com parceiros pontuais, celibato. A autora discute ainda a dedicação exclusiva de alguns para as ciências e as artes. A infantilização e o silenciamento em relação às necessidades sexuais apontadas por Brilhante et al. (2021), a despeito de todo desenvolvimento físico que acontece até a idade adulta, faz supor que seus corpos são “corpos que nunca crescem” (Bosco, 2023, p.1), o que contribui para a imagem do autista como criança.

3.3.4 Vida Acadêmica

De acordo com Silveira, Donida e Santana (2020), o contingente de estudantes autistas nas Instituições de Ensino Superior (IES) ainda é recente. Pesquisando a respeito de inclusão e permanência nas IES, as autoras destacam a necessidade de adaptações curriculares e de mudanças na formação dos docentes, para melhor compreensão do perfil dos estudantes autistas. Rosa, Matsukura e Squassonic (2019), em sua pesquisa sobre a escolarização de pessoas autistas em idade adulta, encontraram que mais da metade dos participantes inseridos em IES eram diagnosticados com Síndrome de Asperger e que todos concluíram o ensino superior.

⁷ Hipersexualidade é definida pelo Glossário de Termos Técnicos do DSM-5 como um impulso mais forte do que o habitual de ter atividade sexual. Essa condição está presente na maioria dos transtornos sexuais (DSM-V, 2014, p. 824)

⁸ Parafilias podem ser designadas como “qualquer interesse sexual intenso e persistente que não aquele voltado a estimulação genital ou para carícias preliminares com parceiros humanos que consentem e apresentam fenótipo normal e maturidade física”. Tem caráter negativo para o indivíduo e para outros e, a depender do potencial de danos a outros, são classificados como delitos criminais (DSM-V, 2014, p. 685).

No estudo, estes estudantes representam uma pequena parcela dos respondentes, enquanto os demais estavam inseridos em outros contextos escolares⁹.

Fischer (2019) aponta que as vivências sociais com pares e o apoio de professores estão entre os fatores que mais contribuem para a permanência do aluno autista no ensino superior, enquanto o método tradicional de aulas é um fator que limita a inclusão. Conforme já destacado por outros autores, mesmo os autistas cuja cognição é preservada, podem ter dificuldades no ensino superior, contexto em que eles sofrem por causa da dificuldade de organização e planejamento (American Psychiatric Association, 2014).

3.3.5 Vida profissional

Um bom desempenho na carreira profissional requer habilidades e recursos que envolvem a capacidade de compreender estados internos, ter consciência de si mesmo, reconhecer e gerenciar as próprias emoções e reconhecer as necessidades e sentimentos das outras pessoas (Bonesso et al. 2020) porém, no que tange às experiências vividas pelas pessoas autistas, essa é uma realidade distante. Garbin e colaboradores (2022) exemplificam esse aspecto a partir de pesquisa realizada em Salvador-BA em que apontam as três principais dificuldades encontradas pelas pessoas autistas no mercado de trabalho: conseguir um emprego, permanecer nele e trabalhar numa função compatível com sua formação. As duas primeiras podem levar esses trabalhadores a depender de outros para seu sustento. Algumas adaptações no ambiente de trabalho, como permitir o uso de abafadores de ruído em ambientes não industriais, a regulação da luz ambiente e maior número de pausas durante a jornada de trabalho podem contribuir com a melhoria do desempenho e com o bem estar desses trabalhadores (Garbin et al., 2022; Stagg; Belcher, 2019).

3.4 O fim de um caminho

Percebe-se que, no que tange à construção do sujeito autista adulto a ciência chegou ao fim de um caminho que precisa continuar a ser trilhado, como destacam os dados apresentados anteriormente. Nesse sentido, Elia (2012) critica o posicionamento da ciência atual quando compara o autismo à histeria, no que se refere às suas posições frente às ciências de suas respectivas épocas. Como os

⁹ Estavam frequentando escolas exclusivamente especiais ou escolas regulares e especiais ao mesmo tempo.

estudos fizeram com que Freud abrisse caminhos na ciência de seu tempo, hoje nos deparamos com um problema semelhante no que se refere ao autismo, que demanda a abertura de novos caminhos, em especial com relação às mulheres autistas, cuja experiência identitária é diferente da do homem (Silva et al., 2020)

Bialer e Voltolini (2022) enfatizam a necessidade de se considerar os vários saberes sobre o autismo – tanto do autista como de quem lida e convive com ele - dando a esses sujeitos o protagonismo de uma narrativa negligenciada sob o pretexto da objetividade científica, destacando que as primeiras observações médicas sobre o autismo¹⁰ surgiram a partir do relato dos pais de uma criança cuja condição não se conhecia até então. As pessoas autistas, ao mostrarem um outro modo de estar no mundo, expõem a nossa normatividade e as nossas próprias limitações na comunicação com elas. Do conhecimento e aprendizado com esses indivíduos podem surgir novos referenciais de mundo e de pesquisa, transpondo a linha que define o limite entre o saber e o não saber, para deixar que fora desse contorno, o autismo possa ir em outras direções (Feriani; Cruz, 2022).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou identificar as descrições existentes na literatura sobre o sujeito autista adulto, a forma como as características do transtorno se manifesta nessa fase da vida – aspectos do dia a dia, saúde, relações socioafetivas, vida acadêmica e profissional - como os estereótipos e os estudos acadêmicos afetam a construção da imagem social desse sujeito e detectar possíveis lacunas a respeito do tema.

Observou-se que, sob certas condições o diagnóstico na infância pode ser comprometido, levando a um possível diagnóstico tardio. A falta de clareza na definição das características do transtorno e nos critérios diagnósticos fez com que alguns indivíduos só conseguissem ser diagnosticados na idade adulta porque vinham convivendo com problemas de saúde mental. Assim verificou-se, com relação do diagnóstico, a existência de três tipos de sujeito autistas adultos: aqueles que foram diagnosticados na infância, aqueles que foram diagnosticados tardiamente e os que não foram diagnosticados.

¹⁰ Leo Kanner avalia o seu primeiro paciente, em 1938, através de relatos detalhados, feitos através de cartas enviadas ao médico pelo pai da criança a respeito dos seus comportamentos.

Os estudos mostraram que receber o diagnóstico, mesmo que tardiamente, parece trazer conforto e alívio, uma vez que permite a compreensão de características antes inexplicáveis. Com relação ao nível de comprometimento, observou-se que mesmo diagnosticados na infância, alguns apresentam déficits tão sutis que os fazem ser negligenciados em suas necessidades, enquanto outros precisam de suporte e apoio até a idade adulta. Destacam-se solidão e a dependência, ancoradas na dicotomia entre alto e baixo funcionamento no autismo. De modo geral, o autismo ainda é associado à infância. Suas demandas, não mais exclusiva aos âmbitos familiares dos indivíduos autistas, embora tenham ganhado visibilidade na sociedade ainda são, na maioria dos casos, voltadas para as crianças.

Com relação às abordagens referentes ao autismo, observou-se o predomínio do modelo médico na literatura sobre a fase adulta, com um viés infantilizador baseado na incapacidade, enquanto os modelos social e da neurodiversidade, surgem como possibilidades de mudança nessa visão. Há outras experiências que não aparecem na literatura devido à sutileza das dificuldades, que não são capturadas por este discurso da incapacidade e da infância; eles são negligenciados e ficam ocultos, uma vez que a produção científica segue o modelo que repete o mesmo padrão com foco na infância e na incapacidade.

Com relação à vida cotidiana, observou-se que os autistas adultos sem déficits cognitivos podem ter mais sucesso em viver de forma independente, embora tenham sido identificados processos de exclusão nos acessos a serviços de saúde mental. Autistas adultos enfrentam dificuldades em seus relacionamentos necessitando de suporte para a vivência de suas interações sociais e afetivas, mesmo que tenham déficits pouco perceptíveis.

Foi verificado que o interesse em se relacionar amorosa e sexualmente com pares contrasta com a percepção dos pais a respeito da sua sexualidade. A infantilização e o silenciamento em relação às necessidades sexuais contribuem para a falta de investimento na educação sexual e para a construção da imagem do autista como criança. No contexto escolar e no trabalho, observou-se que as dificuldades encontradas giram em torno da falta de organização nas tarefas – não conseguem cumprir todas elas ou fazem fora do prazo.

A construção social do sujeito autista adulto, ainda ancorada no predomínio do modelo médico, passa pelas questões dos rótulos, do silenciamento da sua sexualidade e pela associação com a infância e a incapacidade, perpetuada pela

academia e pela mídia, contribuindo para limitação da qualidade de vida e para a manutenção de estereótipos associados a esses sujeitos.

Conclui-se que, apesar de tudo é possível identificar que os diagnósticos de autistas adultos podem acontecer a partir de situações em que não se buscava por eles, mas nas quais os indivíduos experienciavam sofrimento, o que traz à luz experiências que não aparecem no escopo das pesquisas. Assim, identifica-se que existe um corpo de investigação em que aparece um adulto autista que foi diagnosticado, na infância ou tardiamente, mas ainda existe um que permanece na obscuridade.

Como recomendação para trabalhos futuros sugere-se o desenvolvimento de pesquisas sobre autismo em idades mais avançadas e na velhice, bem como a respeito da questão de gênero, que dificulta o diagnóstico de mulheres e o desenvolvimento de protocolos e políticas que instrumentalizem a avaliação de forma a ampliar as possibilidades de suporte.

5. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BIALER, Marina; VOLTOLINI, Rinaldo. Autismo: história de um quadro e o quadro de uma história. **Psicologia em Estudo**, v. 27, e45865, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/Gd3KgdZhpWFdTHrgbDRNr5S/abstract/?lang=pt>

BONESSO, Sara et al. Updating the debate on behavioral competency development: State of the art and future challenges. **Frontiers in psychology**, v. 11, p. 1267, 2020. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.01267/full>

BOSCO, Maria Concetta Lo. 'Bodies that never grow': How psychiatric understanding of autism spectrum disorders affects autistic people's bodily experience of gender, ageing, and sexual desire. **Journal of Aging Studies**, v. 64, p. 101101, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101101>

BRASIL. Lei nº 12.764 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União de 28 de dezembro de 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 13 de novembro de 2023.

BRILHANTE, Aline Veras Morais et al. “Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 417-423, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2021.v26n2/417-423>

CALABRÒ, Rocco Salvatore et al. Sexual coach in high-functioning autism: A growing need. **Brain Sciences**, v. 12, n. 8, p. 964, 2022. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-3425/12/8/964/htm>

CALIMAN, Luciana Vieira. Os bio–diagnósticos na era das cidadanias biológicas. **Cadernos de Subjetividade**. n. 14 (2012). Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/cadernossujetividade/issue/view/1975>

CAMM-CROSBIE, Louise et al. ‘People like me don’t get support’: Autistic adults’ experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality **Autism**. Vol. 23(6) 1431–1441.2019. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>

CARBONE, Paul S. et al. Primary care autism screening and later autism diagnosis. **Pediatrics**, v. 146, n. 2, 2020. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7397730/pdf/PEDS_20192314.pdf

CASSIDY, Sarah; RODGERS, Jacqui. Understanding and prevention of suicide in autism. **The Lancet Psychiatry**, v. 4, n. 6, p. e11, 2017. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2215-0366%2817%2930162-1>.

CÔRTEZ, Maria do Socorro Mendes; DE ALBUQUERQUE, Alessandra Rocha. Contribuições para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: de Kanner ao

DSM-V. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 3, n. 7, p. 864-880, 2020. Disponível em: <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/248>.

ELIA, Luciano. Autismo e segregação. **A peste**, v. 4, n. 1, p. 55-64, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/a peste/article/download/22105/16214/56762>.

FALBO, Ricardo; SECCHIN, Attila. Entre identidade e subjetividade – uma reflexão a partir dos relatos dos sujeitos com autismo. **Revista Brasileira de Filosofia do Direito**, v.5, n.2, p.21-42. Belém, 2019. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/288182296.pdf>

FERIANI, Daniela; CRUZ, Fernanda Miranda da. Entre ilhas fabulosas: etnografia, autismo e demência em relação. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 31-70, set./dez. 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832022000300002>

FISCHER, Marta Luciane. Tem um estudante autista na minha turma! E agora? O diário reflexivo promovendo a sustentabilidade profissional no desenvolvimento de oportunidades pedagógicas para inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, p. 535-552, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/vK7pnWwcns9pHxtvvVB8RMh/?lang=pt>

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Revisão sistemática da literatura: conceituação, produção e publicação. **Logeion: Filosofia da informação**, v. 6, n. 1, p. 57-73, 2019. Disponível em: <https://revista.ibict.br/fiininf/article/view/4835>

GARBIN, Cléa Adas Saliba et al. Autismo e os entraves no mercado de trabalho em um município de grande porte. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, e566111436598, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i14.36598>

GRANT, Maria J.; BOOTH, Andrew. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. **Health information & libraries journal**, v. 26, n. 2, p. 91-108, 2009. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

LANDGRAF, Leila; SILVA, Hedna Bricio. **Corrente Alternativa**. Editora Appris, 2023.

LEWIS, Laura F. "We will never be normal": The experience of discovering a partner has autism spectrum disorder. **Journal of marital and family therapy**, v. 43, n. 4, p. 631-643, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jmft.12231>

LIMA, Rossano Cabral. Autismo e memória: neurociência e cognitivismo à luz da filosofia de Henri Bergson. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, 23(4), 745-768, dez. 2020 <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2020v23n4p745.5>

LORD, Catherine et al. Autism spectrum disorder. **Nature reviews Disease primers**, v. 6, n. 1, p. 1-23, 2020. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41572-019-0138-4>.

MALERBA, V. B. **Sexualidade no Transtorno do Espectro Autista**: perspectiva do adolescente, de sua mãe e de seu pai. 2020. Dissertação (Mestrado em Psicologia em Saúde e Desenvolvimento) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020. doi:10.11606/D.59.2020.tde-08022021192641. Acesso em: 25-05-2023.

MELILLO, Robert. **Disconnected kids**: The groundbreaking brain balance program for children with autism, ADHD, dyslexia, and other Neurological disorders. 1ª. ed. New York: Penguin Group, 2009. 7-8 p. ISBN 978-0-399-53475-1.

MELLO, Lucia Maria de Lima. Autismo e sexualidade. **Psicologia em Revista**, v. 25, n. 3, p. 1263-1273, 2019. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/22699>

MELO, SANDRA CORDEIRO DE et al. A bioecologia do autismo: uma análise dos relatos sobre as questões sociais que atravessam o desenvolvimento. **Educação em Revista**, v. 39, p. e39887, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-469839887>

MENEZES, Michelle Zaíra Maciel. **Diagnostico do transtorno do espectro autista na fase adulta**. 2020. Monografia (Curso de Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo) - Universidade Federal De Minas Gerais, [S. l.], 2020.

NALIN, Luiza Macedo et al. Impactos do diagnóstico tardio do transtorno do espectro autista em adultos. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, e382111638175, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38175>

OLIVEIRA, Júlia Santos et al. Principais temas relacionados ao Transtorno do Espectro Autista na população infantil e adulta: Revisão de literatura Main topics related to Autism Spectrum Disorder in children and adults population: Literature review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 5, p. 22950-22963, 2021. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/84759338/38229-96124-1-PB.pdf>.

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v. 14, p. 477-509, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/TYX864xpHchch6CmX3CpxSG/>

ROMANO, Lucas; PARAVIDINI, João. Da anulação no discurso à eliminação em ato: o sofrimento do sujeito e o ato suicida no autismo. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 32, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/qygF3P8Q8KSMYfLkcMJFgXq/>

ROSA, Fernanda Duarte; MATSUKURA, Thelma Simões; SQUASSONIC, Carolina Elisabeth. Escolarização de pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em idade adulta: relatos e perspectivas de pais e cuidadores de adultos com TEA. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 2, p. 302-316, 2019 <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1845>

ROTHER, Edna Therezinha. Revisão sistemática versus revisão narrativa. Editorial. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 2, 2007.

RUBIM, Amanda Lima; DA HORA, Ana Flávia Lima Teles. Social skills training possibilities for adults with autism spectrum disorder: a systematic review. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, p. e414974287-e414974287, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4287>.

SIDDAWAY, Andy P.; WOOD, Alex M.; HEDGES, Larry V. How to do a systematic review: a best practice guide for conducting and reporting narrative reviews, meta-analyses, and meta syntheses. **Annu. Rev. Psychol**, v. 70, p. 747–770, 2019.

SILVA, Solange Cristina da et al. Estudantes com transtorno do espectro autista no ensino superior: analisando dados do INEP. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 24, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/fvzHNXfHzkFcPTMkcY9gPxd/?lang=pt>

SILVEIRA, Patrícia Tusset da; DONIDA, Lais Oliva; SANTANA, Ana Paula. Inclusão e permanência de universitários com diagnóstico de transtorno do espectro autista: discussões acerca de barreiras linguísticas. **Avaliação: Revista da Avaliação da Educação Superior (Campinas)**, v. 25, p. 659-675, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/aval/a/TH57DrKJHRCHqksd3SJfDLD/?lang=pt&format=html>

STAGG, Steven D; BELCHER, Hanna. Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. **Health Psychology and Behavioral Medicine**, v. 7, n. 1, p. 348–361, 1 jan. 2019.

VIVANTI, Giacomo; ROGERS, Sally J. Autism and the mirror neuron system: insights from learning and teaching. **Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences**, v. 369, n. 1644, p. 20130184, 2014. Disponível em: <https://royalsocietypublishing.org/doi/full/10.1098/rstb.2013.0184>

WEITEN, Wayne; LOURENÇO, Erika. Introdução à Psicologia: Temas e variações – Tradução da 10ª ed. Norte-americana, 3ª ed. brasileira. São Paulo: **Cengage Learning Brasil**, 2017.

WILSON, Bronwyn et al. The communication “Roundabout”: Intimate relationships of adults with Asperger’s syndrome. **Cogent Psychology**, v. 4, n. 1, p. 1283828, 2017.

Disponível

em:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/23311908.2017.1283828>

WILSON, Bronwyn Maree. Investigating communicative dissonance within relationships of adults with Asperger’s Syndrome (ASD Level 1). **Edith Cowan University**. 2020. Disponível em: <https://ro.ecu.edu.au/theses/2292>.

WUO, Andrea Soares; YAEDU, Fabiana Batista; WAYSZCEYK, Sheila. Déficit ou diferença? Um estudo sobre o autismo em pesquisas educacionais. **Revista Educação Especial**, v. 32, p. 1-22, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>