



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS MULTIDISCIPLINARES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO, SOCIEDADE E
COOPERAÇÃO INTERNACIONAL

VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES

CARTOGRAFIAS DO ENVELHECER:
UM PERCURSO PELAS HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS AUTISTAS

BRASÍLIA
2025

VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES

**CARTOGRAFIAS DO ENVELHECER:
UM PERCURSO PELAS HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS AUTISTAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional.

Área de concentração: Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Grasielle Silveira Tavares

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a. Leides Barroso A. Moura

BRASÍLIA

2025

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

RG633cc Rodrigues Dunk Gomes, Vanessa
Cartografias do envelhecer: um percurso pelas histórias
de vida de pessoas autistas / Vanessa Rodrigues Dunk Gomes;
orientador Grasielle Silveira Tavares; co-orientador Leides
Barroso A. Moura. Brasília, 2025.
194 p.

Dissertação(Mestrado em Desenvolvimento, Sociedade e
Cooperação Internacional) Universidade de Brasília, 2025.

1. Envelhecimento. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3.
Cartografia. 4. Histórias de vida. 5. Pessoas idosas. I.
Silveira Tavares, Grasielle, orient. II. Barroso A. Moura,
Leides, co-orient. III. Título.

VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES

CARTOGRAFIAS DO ENVELHECER:
UM PERCURSO PELAS HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS AUTISTAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional. Área de concentração: Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional.

Data da aprovação: 29 de agosto de 2025.

Banca examinadora:

Professora Dr^a. Grasielle Silveira Tavares (Presidente)
Universidade de Brasília – UnB

Professora Dr^a. Leides Barroso A. Moura
Universidade de Brasília – UnB

Professora Dr^a. Ana Amélia Cardoso Rodrigues (Membro Externo)
Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG

Professora Dr^a. Gabriela Pereira de Freitas (Membro Interno)
Universidade de Brasília – UnB

Dr^a. Maria Cristina Corrêa Lopes Hoffmann (Membro Suplente)
Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi desenvolvido em colaboração com muitas pessoas, e, inicialmente, quero agradecer a todos os participantes desta pesquisa, que, de forma muito corajosa e generosa, compartilharam comigo suas histórias de vida e seu processo diagnóstico, adentraram em universos sensíveis onde, muitas vezes, não foi possível conter a emoção. *Obrigada* por acreditarem neste trabalho e por acreditarem na luta por uma sociedade mais inclusiva, diversa e acolhedora.

À minha professora orientadora Dr^a. Grasielle Silveira Tavares, por caminhar comigo nesta jornada de uma forma muito afetiva e cuidadosa, por acolher meus anseios, me ajudar a trilhar o caminho de pesquisadora neste rizoma que criamos *dentro e fora* da universidade.

À minha coorientadora professora Dr^a. Leides Barroso Azevedo Moura, por caminhar ao nosso lado com o seu olhar cuidadoso, marcado pela luta diária no combate ao idadismo e na promoção das múltiplas velhice.

À Universidade de Brasília (UnB), ao Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Sociedade e Cooperação Internacional que possibilitou que esta pesquisa fosse realizada.

Ao Fundo de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF) pelo apoio financeiro que possibilitou minha participação em congressos internacionais, nos quais apresentei trabalhos frutos desta dissertação.

A todas e todos os professores, aos discentes que tive a oportunidade de conhecer e que, de alguma forma, contribuíram com este trabalho, em suas disciplinas, em especial a professora Dr^a. Isabelle Chariglione, professora Dr^a. Ana Valeria Mendonça, professora Dr^a. Katarinne Moraes.

À banca de qualificação e defesa pelo interesse pelo tema, pela leitura atenta e por todas as contribuições: professoras Dr^a. Ana Amélia Cardoso, Dr^a. Gabriela Freitas e Dra. Cristina Hoffman.

Ao grupo de pesquisa “Envelhecer Cotidiano” (<https://www.envelhecercotidiano.com.br/>), coordenado pelas professoras Dr^a. Grasielle Silveira Tavares e Dr^a. Leides Barroso Azevedo Moura, por tantas trocas e aprendizado, em especial as colegas Tatiane Maciel pela parceria em tantos trabalhos, Gloria Azevedo pelas trocas e por ser um ombro amigo nesta fase de finalização, Rilary e Sara pela ajuda com as imagens desenvolvidas neste trabalho, Bete,

Denise, Gabriel, Isabelly, Weila, Sandra, Maíra, Yasmin, Ester, professora Dr^a. Marisete e professora Dr^a. Marília.

Ao Instituto Steinkopf, em especial a Carol Steinkopf, por me permitir participar de um dos projetos de pesquisa não governamental mais inspiradores do mundo, o Mapa Autismo Brasil (MAB). Por caminhar junto comigo nestas duas pesquisas, por todo apoio e afeto ao longo dessa jornada.

A todo o grupo de pesquisa do MAB pelas trocas, pelos ensinamentos e pelo apoio.

Ao Núcleo de Neurodiversidade e Autismo da Universidade de Brasília, em especial a Yvanna Gadelha pelo apoio na realização da roda de conversa e desta pesquisa.

Aos discentes que entraram junto comigo no mestrado e estão fazendo trabalhos belíssimos sobre os diversos envelhecimentos e me ensinaram tanto nesta caminhada: Ana Carolina, Beatriz, Isabella e Vinicius.

A equipe que se dedicou na construção do documentário junto comigo: Gui, Pedro, Saulo, Paulo, Abílio, Bárbara e Felipe.

À minha família, amigas e amigos que me deram tanto apoio ao longo desses anos para a realização desta pesquisa, em especial: Climene, Paulo Dunk, Paula, Rafael, Marcelo, Bianca, Aline, Juliana, Natalia, Estela, Fred, Paulo Veríssimo, Denise, César, Ivo, Fernanda, Goretti, Gilberto, Elaine, Claudia, Carol, Edna, Cecília, Clemir, Marília, Maíra, Pamela, Wanessa, Cecília, Liliana, Fernanda, Fabrício, Paulo Melo, Mirele, Gunter, Juliana Costa, Ricardo, Raquel, Jader, Jucélia, Jamile, Livia, Luciano, Di, Tâmara, Amanda.

Ao meu companheiro de vida, de jornada, de cuidado e amor, Marcos Henrique Amaral. *Obrigada* por se fazer presente e ser o meu apoio em todo esse processo e além dele.

“There are lots of specific things to consider for all of us as we get older. Some things rarely cross our minds as younger people because we are far too busy having fun and planning goals for the future. It's a strange thing to wake up and realize that ‘the future’ is now the present.

Whether it's planning for our careers, a family, an education or our retirement, there are unique challenges surrounding people with autism as we each get older. Of course, we may face the same physical and mental problems of all ageing people. However, we may need various types of support to ensure our growing old happens with safety, dignity and in the way we personally hope for.

What of social supports, appropriate housing, or those who would stand in for 'family' and be the human factor that is so often missing? There are AS individuals who lack a voice, there are even more who can speak but may not know how to communicate their needs, wants, hope and dreams.

We need interpreters. We need the means to communicate and the means to put theory into practice.

We need a community of dedicated others who will make it their business to care.”

Dr. Wenn B. Lawson¹

¹ Trecho retirado do seu site. Disponível em: www.buildsomethingpositive.com/wenn/ageing.html. Acesso em: 02 agosto 2025.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é uma condição do neurodesenvolvimento que se caracteriza por desafios na comunicação, na interação social e na presença de comportamentos e padrões restritivos e, para fins legais, é considerado uma deficiência. Na literatura poucos estudos têm se debruçado a compreender o envelhecimento desses indivíduos, sendo a área mais pesquisada a infância. Considerando o acelerado processo de transição demográfica e o aumento da quantidade de pessoas idosas em todo o mundo, é urgente pensar em políticas públicas e intervenções mais assertivas que contribuam para a promoção de um envelhecimento saudável da população autista. O objetivo deste estudo foi compreender e analisar as necessidades de adultos acima de 45 anos e pessoas idosas autistas no seu processo de envelhecimento no Distrito Federal. Trata-se de pesquisa qualitativa de caráter exploratório, amostragem de conveniência com técnica de bola de neve, utilizando-se revisão de escopo de literatura e o método da cartografia proposto pelos filósofos Gilles Deleuze e Félix Guattari para descrever a história de vida de pessoas autistas que se enquadrem nos critérios de inclusão da pesquisa. Os instrumentos de coleta utilizados foram a entrevista com roteiro semiestruturado e diário de campo. A análise dos dados contou com a cartografia e a análise temática. Assim, a escrita deste trabalho segue uma forma mais afetiva, própria da metodologia da cartografia. No artigo, “As áreas de estudo sobre o envelhecimento de pessoas idosas autistas: uma revisão de escopo”, foram identificados 25 artigos entre 2020 e 2024. Esses estudos foram categorizados em oito áreas temáticas alinhadas ao conceito de envelhecimento saudável, destacando-se os aspectos psicológicos e cognitivos como os mais frequentemente estudados, enquanto os aspectos sensoriais e de participação social os menos abordados. Ainda, foram entrevistadas 12 pessoas com diagnóstico do espectro autista com idade entre 47 e 62 anos. Suas histórias revelam singularidades na forma como vivenciam o autismo, marcadas pelos contextos sociais, culturais e políticos em que estão inseridos. A busca pelo diagnóstico foi motivada pelo diagnóstico dos filhos ou por questões relacionadas à saúde mental e às interações sociais. As necessidades identificadas no processo de envelhecimento dizem respeito, sobretudo, à busca por autoconhecimento, compreensão de si – aspectos que, em diversos casos, só se tornaram possíveis após o diagnóstico. O suporte nas atividades cotidianas e o acesso a serviços, tanto de saúde quanto de lazer, mostram-se fundamentais para as mudanças que os participantes estão vivenciando neste momento da vida. A ampliação da consciência das pessoas e da sociedade como um todo sobre o autismo é fundamental para a legitimação e respeito da diversidade,

construção de um mundo mais inclusivo, com diminuição das diversas barreiras que as pessoas autistas vivenciam e para a criação de políticas públicas voltadas para o envelhecimento autista.

Palavras-chave: Envelhecimento; Transtorno do Espectro Autista; Pessoa Idosa; Cartografia; Direito.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition characterized by challenges in communication and social interaction, as well as the presence of restrictive and repetitive behaviors and patterns. For legal purposes, it is considered a disability. In the scientific literature, few studies have focused on understanding the aging process of autistic individuals, with most research concentrating on childhood. Considering the accelerated demographic transition and the global increase in the number of older adults, there is an urgent need to develop public policies and targeted interventions that promote healthy aging among the autistic population. The aim of this study was to understand and analyze the needs of autistic adults aged 45 and older in their aging process in the Federal District of Brazil. This qualitative and exploratory research employed convenience sampling with a snowball technique, combining a scoping literature review and the cartographic method proposed by philosophers Gilles Deleuze and Félix Guattari to describe the life histories of autistic individuals who met the inclusion criteria. Data were collected through semi-structured interviews and field diaries, and analyzed using cartography and thematic analysis. Accordingly, the writing of this work follows a more affective style, consistent with the cartographic methodology. In the article *“Areas of Study on the Aging of Older Autistic Adults: A Scoping Review”*, 25 studies published between 2020 and 2024 were identified. These studies were categorized into eight thematic areas aligned with the World Health Organization’s concept of healthy aging. Psychological and cognitive aspects were the most frequently studied, while sensory aspects and social participation were the least explored. In addition, 12 autistic individuals aged between 47 and 62 years were interviewed. Their stories reveal the singular ways in which they experience autism, shaped by the social, cultural, and political contexts in which they live. The search for diagnosis was often motivated by their children’s diagnoses or by issues related to mental health and social interaction. The needs identified in the aging process mainly concern the pursuit of self-knowledge and self-understanding—dimensions that, in many cases, only became possible after diagnosis. Support in daily activities and access to services, including health and leisure, proved to be essential to the transformations the participants are experiencing at this stage of life. Raising awareness among individuals and society as a whole about autism is fundamental for legitimizing and respecting diversity, building a more inclusive world, reducing the various barriers faced by autistic people, and developing public policies focused on autistic aging.

Keywords: aging, autism spectrum disorder, older adults, cartography, rights.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dados MAB – sexo (a partir de 45 anos)	51
Figura 2 – Dados MAB – escolaridade (a partir de 45 anos)	51
Figura 3 – Dados MAB – multimorbidades (a partir de 45 anos)	52
Figura 4 – Rizoma do Entrevistado 1	81
Figura 5 – Rizoma da Entrevistada 2	84
Figura 6 – Rizoma da Entrevistada 3	87
Figura 7 – Rizoma da Entrevistada 4	93
Figura 8 – Rizoma do Entrevistado 5	98
Figura 9 – Rizoma da Entrevistada 6	102
Figura 10 – Rizoma da Entrevistada 7	106
Figura 11 – Rizoma da Entrevistada 8	110
Figura 12 – Rizoma da Entrevistada 9	113
Figura 13 – Rizoma do Entrevistado 10	117
Figura 14 – Rizoma da Entrevistada 11	120
Figura 15 – Rizoma da Entrevistada 12	124
Figura 16 – Nuvem de palavras – Tema 1	128
Figura 17 – Nuvem de palavras – Tema 2	141
Figura 18 – Nuvem de palavras – Tema 3	155

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Critérios Diagnósticos – DSM-V	38
Quadro 2 – Características do autismo pela neurodiversidade.....	43
Quadro 3 – Códigos iniciais – análise temática	67
Quadro 4 – Potenciais temas e seus códigos: análise temática (Fase 3)	70
Quadro 5 – Temas revisados: análise temática (Fase 4)	73
Quadro 6 – Perfil sociodemográfico dos entrevistados	77
Quadro 7 – Tema 1 e seus subtemas	128

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Fluxograma de participantes	60
Diagrama 2 – Fluxograma de entrevistas	62

LISTA DE SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
AH/SD	Altas Habilidades/Superdotação
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAEP	Centro de Atendimento e Estudos Psicológicos
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CEE/DF	Centro de Ensino Especial do Distrito Federal
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
DF	Distrito Federal
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
FAPDF	Fundo de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSAR	<i>International Society for Autism Research</i>
JBI	<i>Joanna Briggs Institute</i>
MAB	Mapa Autismo Brasil
NT	Neurotípicos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNI	Política Nacional do Idoso
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
SUS	Sistema Único de Saúde
TAG	Transtorno de Ansiedade Generalizada
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade
TPAC	Transtorno do Processamento Auditivo Central
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UnB	Universidade de Brasília
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	16
1.	INTRODUÇÃO	20
1.1	Objetivos.....	25
2.	REFERENCIAL TEÓRICO	26
2.1	Considerações sobre o envelhecimento.....	26
2.2	Espectro Autista: história, neurodiversidade e interseccionalidade.....	31
2.2.1	<i>O autismo por meio da história de vida – Caso nº 1</i>	31
2.2.2	<i>Interseccionalidade: autismo e envelhecimento.....</i>	44
2.2.3	<i>O que a literatura nacional nos conta</i>	46
2.2.3.1	Caracterizando o perfil sociodemográfico das pessoas autistas no Distrito Federal..	50
2.3.4	<i>O que a literatura internacional nos conta</i>	54
3.	PERCURSO METODOLÓGICO	56
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	76
4.1	Os que habitam essa cartografia	76
4.2	Histórias de vidas autistas	81
4.3	Um percurso pelo autismo ao longo da vida	128
4.4	Um percurso pelas atividades.....	140
4.5	Um percurso pelo envelhecimento	155
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS: ENTRE LINHAS E CONEXÕES.....	165
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	170
	APÊNDICES	181
	APÊNDICE A – Questionário de Identificação do Participante	181
	APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada	182
	APÊNDICE C – Aprovação do Comitê de Ética/UnB	184
	APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	189
	APÊNDICE E – Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa	192
	APÊNDICE F – Artigo Publicado (página inicial).....	194

APRESENTAÇÃO

Antes de iniciar minha apresentação, gostaria de esclarecer a terminologia que se utilizará neste trabalho. É muito frequente o uso por profissionais, instituições e até por alguns indivíduos o termo “pessoa com deficiência”, utilizando pessoa primeiro. No entanto, algumas comunidades de indivíduos com deficiência utilizam a identidade primeiro. Considerando a comunidade de pessoas autistas, tanto em nível nacional como internacional, não há um consenso absoluto sobre a linguagem, por isso, deve-se sempre questionar a preferência do indivíduo (Flowers *et al.*, 2023). Das pessoas que conheci e que contribuíram, de alguma forma, com esta pesquisa, existe uma preferência pela identidade, portanto, esta pesquisa adotou como linguagem pessoas autistas, em vez de pessoas com autismo (a pessoa em primeiro lugar). A preferência pelo uso da identidade em primeiro lugar se dá em razão de entenderem a condição autista como natural da vida deles. Assim, respeitando esse desejo, adotarei esta linguagem no texto.

Eu sou uma mulher parda, de 37 anos, fiz a minha primeira graduação em Serviço Social na Universidade de Brasília (UnB), finalizada em 2013, porém não consegui exercer essa profissão, e, dois anos antes de me formar, fui chamada em um concurso público na área bancária e sou bancária desde 2011. Todavia, fazer um curso na área da saúde sempre foi um desejo muito antigo. A escolha em se trabalhar com o campo da deficiência veio a partir da minha experiência familiar com a minha prima Carol, que possui deficiência intelectual e hoje tem 29 anos. Carol e eu temos uma ligação muito especial. Em 2016, fiz novamente o vestibular e passei para Terapia Ocupacional na UnB no campus da Ceilândia-DF. Nessa nova faculdade, tive contato com o autismo por meio da participação na Liga Acadêmica Neuro Infantil, no campo de estágio no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) de Taguatinga-DF, onde atendia crianças e adolescentes autistas que estavam em sofrimento moderado a grave. Inclusive, eu e as outras estagiárias da Terapia Ocupacional criamos, junto com a enfermeira Renata, um grupo *on-line* específico de apoio para pais, mães e cuidadores de pessoas autistas que está funcionando até os dias de hoje no CAPSi de Taguatinga. No segundo estágio, em uma clínica de neuro reabilitação infantil, eu atendia crianças autistas de todos os níveis de suporte. Após a conclusão da graduação, em 2022, fui efetivada na clínica como terapeuta ocupacional e me sentia ainda mais responsável pelo atendimento dessas crianças e adolescentes. Entretanto, parte de mim desejava se inserir em um programa de pós-graduação, a outra parte desejava continuar os atendimentos e me especializar no atendimento da neurodiversidade.

Em 2023, encerrei meus atendimentos na clínica e ingressei no programa de pós-graduação em nível mestrado da UnB. Ao mesmo tempo, me voluntariei para trabalhar no projeto “Uma sinfonia diferente”, idealizado por Ana Carolina Steinkopf. Esse projeto de musicoterapia atende crianças e adolescentes autistas e trabalha diversas habilidades por meio de grupos. Assim, encontrei uma forma de manter contato com pessoas autistas, enquanto seguia na pós-graduação.

Ao trabalhar com pessoas com deficiência, sempre me questioneei: eles vão crescer e quais serão suas demandas? Como trabalhar para que sejam autônomos e independentes em todo o curso de vida? O que é autonomia e independência para além de uma perspectiva funcionalista? Como se dará o cuidado ao longo das etapas da vida? E se precisarem, quem será o responsável pelo cuidado? Como serão as atividades desempenhadas por elas? Como será o envelhecer com deficiência? Quais as barreiras que limitam e cerceiam direitos?

Ao pesquisar sobre autismo identifiquei inúmeros estudos na área da infância e adolescência, mas observei uma lacuna em pesquisas na fase adulta. Falar da velhice então, quase não encontrei nada na literatura nacional. E foi exatamente com essas inquietações que me propus a estudar no mestrado o envelhecimento de pessoas autistas.

O desafio é enorme, estava ciente disso, mas ainda em 2023 recebi o convite de Ana Carolina Steinkopf para compor o grupo de pesquisa do Instituto Steinkopf. O instituto, juntamente com o Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da UnB, estava realizando a pesquisa Mapa Autismo Brasil (MAB), o primeiro levantamento de dados não governamental sobre o perfil sociodemográfico de pessoas autistas no Brasil. O projeto-piloto seria conduzido em Brasília, então eu conseguiria, de certa forma, me aproximar dos dados de adultos e pessoas idosas autistas, bem como entender um pouco mais sobre as questões que perpassam o envelhecimento dessas pessoas. A pesquisa-piloto foi lançada coletando dados apenas do Distrito Federal (DF), em agosto de 2023; e, já no início de outubro desse mesmo ano, começamos a analisar os dados coletados. Foi um período de muito estudo e aprendizado e, pela primeira vez, eu estava diante de dados sobre a população mais velha de pessoas autistas, sexo, idade do diagnóstico, terapias que essas pessoas já tinham feito ou faziam, multimorbidades, escolaridade, renda, raça, idade, entre outros. O MAB fez, em março deste ano de 2025, o lançamento da pesquisa nacional coletando dados do Brasil todo.

No mestrado e na pesquisa do MAB, aprofundei-me, cada vez mais, na temática do envelhecimento de pessoas autistas; foram alguns cursos, formações e muitas horas de leituras e dedicação. No entanto, eu ainda queria que este projeto fizesse sentido para as pessoas autistas

e desejava ter a integração delas em todas as etapas deste estudo. Assim, me aproximei do Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da UnB; uma primeira reunião foi agendada, no 2º semestre de 2023, com uma das coordenadoras e fundadoras do Núcleo, Yvanna Gadelha. Ela me sugeriu que eu apresentasse para os membros do Núcleo e para a comunidade acadêmica um pouco do que eu gostaria de pesquisar, e em roda pudéssemos estabelecer diálogos e temas pertinentes para eu me aprofundar.

Conduzi pela primeira vez uma roda de diálogo com o tema “Envelhecimento e autismo”, em novembro de 2023, para a comunidade acadêmica. Nessa roda de encontro *online*, tive a chance de escutar pessoas autistas e familiares sobre a preocupação com o envelhecimento e até mesmo com o fato de alguns nunca terem parado para refletir sobre o tema e seu próprio envelhecimento. Foi um grupo pequeno de participantes, porém me dei conta da imensidade do tema e da responsabilidade em conduzir isso, assim como a importância da contribuição da Terapia Ocupacional na promoção de um envelhecimento pautado pelo respeito à diversidade, pela escuta, pela produção de atividades da forma como os sujeitos querem, prevalecendo sempre sua decisão.

Durante o mestrado, pude participar e apresentar trabalhos em três congressos científicos, um nacional, em São Paulo, no ano de 2023, no qual apresentei uma revisão da literatura nacional sobre envelhecimento e autismo. Os outros dois congressos foram em âmbito internacional. Em 2024, apresentei um trabalho sobre o perfil sociodemográfico das pessoas autistas acima de 45 anos residentes em Brasília, fruto da coleta de dados do MAB, no *International Society for Autism Research* (INSAR). O terceiro trabalho que apresentei foi no INSAR deste ano (2025), que aconteceu nos Estados Unidos. Apresentei os dados do meu projeto de qualificação que ocorreu em 2024, em que fiz uma entrevista-piloto para testar e validar a metodologia desta dissertação. A participação nesses eventos só foi possível por ter recebido auxílio financeiro do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional para participar do congresso em São Paulo e o apoio do Fundo de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF) para os dois congressos internacionais. Foi emocionante e gratificante participar desses eventos científicos, estar ao lado de inúmeros pesquisadores, trocando experiências e aprendendo sobre o envelhecimento de pessoas autistas. As trocas foram riquíssimas, tive vários *insights* para o desenvolvimento desta pesquisa e do MAB. Nos eventos, conheci diversos pesquisadores, um em especial teve um papel importante, sobretudo na construção do projeto para qualificação. O Dr. Wenn Lawson, autista, 73 anos, professor universitário, foi um dos palestrantes principais do INSAR de 2024. Ele foi uma

pessoa muito generosa, trocamos alguns *e-mails* após o congresso, conversamos sobre o envelhecimento que ele está vivenciando, sobre fatos marcantes em sua vida, e essas trocas foram extremamente importantes para a minha escrita, para a condução deste trabalho e para minha formação enquanto profissional e pesquisadora. Agradeço-o imensamente pela generosidade em me auxiliar neste processo.

Trabalhar com a neurodiversidade requer de nós pensar em outras formas possíveis de existir neste mundo, assim como idealizei nesta pesquisa outras formas possíveis de apresentá-la. Além da parte escrita, a ideia de materializar histórias, em um videodocumentário, fez brilhar os meus olhos. Estava ciente do desafio dessa produção, mas confiante de que seria possível executá-la. O documentário não foi um produto técnico condicionante para obtenção do mestrado, e, sim, um trabalho complementar que me propus a desenvolver para darmos mais visibilidade ao tema. Em breve o documentário “Envelhecer no Espectro” estará disponível para visualização.

Logo, esta pesquisa foi construída, linha a linha, em um percurso que não é só meu, mas de muitos que me acompanharam nesta jornada para torná-la possível. Não sou uma pessoa autista e não me coloco no lugar dela, a intenção é mostrar, dar voz e escutar essas pessoas, sobretudo às pessoas com mais idade. Dar visibilidade para que o envelhecer digno seja possível para todas as pessoas, inclusive para as crianças e os adolescentes que já atendi e ao longo da vida delas até a velhice.

Em algumas partes do texto, escrevo em primeira pessoa, indicando a implicação enquanto pesquisadora no campo de pesquisa, uma lógica que está posta na metodologia que escolhi, a cartografia. Explico com mais detalhes a cartografia no capítulo do percurso metodológico, mas é importante o leitor saber que aqui os participantes da pesquisa dialogam comigo na compreensão do fenômeno envelhecer autista, é uma troca, e, por isso, também me posiciono na escrita, contando como foi que esse encontro com o outro me afetou, como eu senti. Então, como aprendiz-cartógrafa, há momentos neste trabalho que a escrita ou capítulo está em uma formatação mais cartesiana, mais comum de se encontrar em textos acadêmicos, mas há também uma escrita mais aberta, mais fluida com a jornada processual de se fazer pesquisa cartográfica. Convido o leitor a adentrar neste percurso cartográfico, conhecer um pouco os detalhes e as nuances de vidas pulsantes no espectro, seus caminhos, seus desdobramentos, assim como seus movimentos de desterritorialização e territorialização.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil e no mundo, a população acima de 60 anos vem crescendo em ritmo acelerado, mais do que qualquer outro grupo etário (Reis; Barbosa; Pimental, 2016). De acordo com o Censo IBGE de 2022², a população idosa brasileira que possui 60 anos ou mais representa 15,6% da população total, o que corresponde cerca de 32.113.490 milhões de brasileiros. Esse dado representa um aumento de 56% em relação ao último Censo de 2010.

Nesse sentido, um dos grandes desafios para se garantir intervenções adequadas às necessidades e às características sociais e culturais para as pessoas idosas é conhecer como essas pessoas envelhecem e o sentido que elas atribuem a esse período (Pinheiro, 2018). Quando nos deparamos com a inclusão de outras categorias dentro do processo de envelhecimento, como é o caso da deficiência, a situação fica ainda mais complexa.

De acordo com o relatório do Censo Demográfico 2022, cerca de 32,8% eram pessoas com deficiência na faixa etária de 60 a 79 anos, sendo a Região Sul a apresentar a maior proporção, com 36,6%, seguida da Região Sudeste, com 34,6% (IBGE, 2025).

Durante muito tempo, o termo “deficiência” era cunhado apenas pelo modelo biomédico, que reconhecia deficiência como um corpo com lesão, e, conseqüentemente, esse corpo era visto como digno de cuidados médicos, mas incapacitante para o trabalho. Intensos debates foram feitos em torno desse conceito; e, por isso, é importante apresentarmos o termo “pessoa com deficiência”, como está no Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146/2015, o artigo 2º, que considera:

Pessoa com deficiência [é] aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III – a limitação no desempenho de atividades; e IV – a restrição de participação (Brasil, 2015).

Percebe-se que essa definição tem estreita relação com a concepção do modelo social da deficiência que foi sendo construída ao longo do tempo. A partir da concepção do modelo

² Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 02 de agosto de 2025

social, a pessoa experimenta a deficiência como restrição social, ou seja, reconhece que na sociedade esse sujeito vivencia situações de desvantagens sociais, econômicas, políticas, ambientais e psicológicas (Diniz, 2007). Ou seja, a teoria argumentativa do modelo social reconhece as lesões que um corpo possui, mas também reconhece as desvantagens sociais, econômicas, políticas, ambientais e psicológicas. Esses aspectos são produtos históricos da sociedade e, por isso, são necessárias políticas e ações do Estado como forma de justiça social, dentro de uma perspectiva de direitos humanos.

É importante destacar que o modelo social da deficiência passou por uma reformulação, sobretudo pela entrada de abordagens pós-modernas e teóricas feministas, nos anos de 1990 e 2000.

As teóricas feministas trouxeram à tona temas esquecidos na agenda de discussões do modelo social. Falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente. Elas levantaram a bandeira da subjetividade do corpo lesado, discutiram o significado da transcendência do corpo por meio da experiência da dor, e assim forçaram uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado (Diniz, 2007, p. 52).

Essas questões levantadas pelas teóricas feministas são importantes nesse processo de expansão do modelo social, em que é fundamental considerar as variáveis subjetivas que atravessam as diversas experiências da deficiência, bem como a lógica do cuidado e da interdependência, realidade para algumas pessoas com deficiência e questão de sobrevivência para outras. O cuidado precisa ser visto pela ótica da justiça no campo dos estudos da deficiência. Aqui, precisamos pensar na ética da coletividade e do cuidado.

É possível inferir que pessoas com deficiência vêm sofrendo exclusões ao longo de sua vida e podem mostrar-se mais vulneráveis aos desafios presentes no processo de envelhecimento (Mais Diferenças, 2020). Por essa razão, são essenciais as ações políticas norteadoras e profissionais preparados para alcançar a complexidade desse fenômeno do envelhecimento de pessoas com deficiência.

A Lei nº 12.764 de 2012, conhecida como “Lei Berenice Piana”, em seu artigo 1º, considera a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. O autismo, como é popularmente chamado, é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por dificuldades na comunicação e interação social, além da presença de comportamentos restritivos e repetitivos (Abreu, 2021). As terapeutas ocupacionais Clarice Araujo, Ana Amélia Cardoso – que é uma pessoa autista, e Alessandra

Cavalcanti comentam que, muitas vezes, as características clínicas do autismo provocam impactos significativos no desempenho ocupacional de pessoas autistas, além de interferir em diversos contextos nos quais essas pessoas participam em seu cotidiano (Araujo; Cardoso; Cavalcanti, 2024).

O Brasil conseguiu divulgar, neste ano de 2025, os resultados preliminares do Censo IBGE coletado em 2022, sobre as pessoas do espectro autista. Os resultados indicaram que 2,4 milhões de pessoas declararam ter recebido diagnóstico de TEA, o que corresponde a 1,2% da população residente no país (IBGE, 2025). O relatório ainda informou que a prevalência de autismo foi maior entre os homens em todos os grupos etários até 44 anos, já para as idades entre 45 e 49, 55 e 59 e 70 anos ou mais, os percentuais foram equivalentes entre os sexos de nascimento; e nos grupos de 50 a 54 e 60 a 69 anos, as mulheres apresentaram prevalências ligeiramente superiores às dos homens, com diferença de 0,1 pontos percentuais (IBGE, 2025).

Existem muitas discussões acerca do autismo a partir de diferentes perspectivas e em diversos contextos, sendo a faixa etária mais pesquisada a infância/juventude, deixando uma lacuna em pesquisas sobre vida adulta e, principalmente, sobre as implicações do TEA nos processos de envelhecimento (Rose; Michael, 2022). Uma revisão da literatura internacional indicou que houve um aumento de 392% nas pesquisas que envolvem pessoas idosas autistas, todavia este cenário representa apenas 0,4% dos estudos publicados sobre autismo na última década (Mason *et al.*, 2022). Ao considerarmos o rápido envelhecimento populacional mundial, a acelerada e desigual transição demográfica na Região das Américas (OPAS/OMS, 2023), torna-se urgente o desenvolvimento de mais pesquisas voltadas para a compreensão do envelhecimento de pessoas autistas no mundo todo.

Além disso, é importante considerarmos alguns fatores no processo de estudo sobre o envelhecimento de pessoas com deficiência. A comunidade científica avaliou como importante concentrar as pesquisas sobre envelhecimento e autismo com adultos a partir de 50 anos devido às altas taxas de problemas de saúde física e mental concomitantes e ao aumento de risco de morte prematura; houve o destaque também por ser limitado o conhecimento sobre as necessidades de cuidados de autistas adultos acima dessa idade (Roestorf *et al.*, 2019).

Para além dos marcadores oficiais que determinam uma idade para que as pessoas sejam consideradas pessoas idosas, é preciso estar atento aos diversos aspectos para se estudar o envelhecimento de pessoas com deficiência, conforme mencionado acima. Em uma revisão de escopo com foco nas pessoas autistas mais velhas que possuem deficiência intelectual associada, identificou-se um aumento da expectativa de vida desses sujeitos, porém

encontraram uma idade média de morte de 39,5 anos para pessoas autistas com essas características em um estudo sueco (Maguire *et al.*, 2022).

Em 2011, iniciou-se um movimento no Brasil, por meio do Projeto de Lei (PL) nº 1.118/2011, em que desejava reconhecer a pessoa idosa com deficiência aquela que tem idade igual ou superior a 45 anos. O processo seguiu o rito e passou por avaliação de diversos segmentos e comissões. Em 2019, houve uma atualização, e o que consta atualmente em tramitação é o PL nº 401, de 2019, que prevê a alteração da idade para 50 anos. O PL foi aprovado na Câmara dos Deputados em 2023 e aguarda ser votado no Plenário do Senado. Caso seja aprovado no Senado, o projeto seguirá para sanção presidencial e, então, a pessoa com deficiência poderá ser considerada idosa a partir dos 50 anos.

Outra pesquisa indica ainda a necessidade de mais estudos descritivos, a fim de auxiliar a identificar como os adultos autistas se apresentam na comunidade, quais são as necessidades sociais e de saúde, ao longo do tempo, para que a atenção destinada a essas pessoas seja de forma mais assertiva voltada para uma melhor qualidade de vida. Ademais, o artigo avalia como fundamental a representação de mulheres autistas no contexto de pesquisas sobre envelhecimento, em razão do mascaramento de sintomas relacionadas ao autismo em mulheres (Roestorf; Howlin; Bowler, 2022).

O campo da Terapia Ocupacional tem produzido estudos sobre o espectro autista na área da infância e juventude. Com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), houve um deslocamento dos profissionais da área da saúde a adotarem uma perspectiva mais focada na participação e no envolvimento de atividades, reduzindo as barreiras que levam a limitações e restrições (Araujo; Cardoso; Cavalcanti, 2024). No entanto, os processos de envelhecimento e como reverberam nas ocupações e no cotidiano da pessoa autistas, familiares e/ou cuidadores, ainda são pouco abordados no cenário nacional de pesquisa.

As pessoas autistas possuem personalidades e circunstâncias únicas e muitas vezes vão precisar de apoio individual, entretanto haverá certas características e questões que irão se aplicar a todas as pessoas idosas autistas (Lawson, 2015). Dessa forma, é somente a partir do entendimento do fenômeno do envelhecimento de pessoas autistas que será possível contribuir para uma vida mais digna, com acesso e inclusão na sociedade por serviços de saúde, cultura, lazer voltados para o bem-estar desse grupo.

Com base nesses dados apresentados é que se sustenta a justificativa deste trabalho, e, diante da expectativa de vida de pessoas autistas encontrada na literatura, definiu-se como

critério de inclusão nesta pesquisa a idade a partir de 45 anos. Nesse sentido, este estudo se propõe a compreender o processo de envelhecimento de pessoas autistas e responder o seguinte questionamento: quais as necessidades de adultos e pessoas idosas autistas no seu processo de envelhecimento?

A estrutura deste trabalho está organizada da seguinte forma: no capítulo 2, com a finalidade de construir uma base conceitual e contextual de referencial desta pesquisa, proponho um percurso sobre o envelhecimento, sobre o autismo, fazendo aqui um movimento cartográfico de discutir a trajetória do primeiro caso diagnosticado pelo psiquiatra Leo Kanner. Logo em seguida, percorro a interseccionalidade do autismo e do envelhecimento, discuto o que encontrei na literatura científica nacional, internacional e abro espaço para pensar o envelhecimento autista a partir do movimento da neurodiversidade.

No Capítulo 3, faço o meu percurso metodológico. A escolha da metodologia pela cartografia, que me encantou pela forma como ela se dá pela experiência com o outro, pela dinâmica dos afetos, pela multiplicidade e pela possibilidade de se refazer a rota, caso fosse preciso. Em razão das características do espectro autista, uma condição complexa que pode ter manifestações bem diferentes em cada indivíduo, apostei que esta seria uma metodologia interessante. Entretanto, autores como Luciano Costa (2020) relatam que o lugar da escrita em cartografias pode causar certo estranhamento; traçar uma cartografia envolve necessariamente um traçado de escrita; e, em cartografias acadêmicas, há sempre o temor de não sermos “científicos”, ou suficientemente “claros”, mas enquanto escritoras e cartógrafas, precisamos assumir os riscos, como fazer desses riscos matéria para nossas escritas. Este é um processo desafiador, já que estamos tão acostumados a termos posição mais cartesiana na academia. Segundo Teresa Santos (2015), que também fez uma cartografia em sua dissertação de mestrado, cartografar exige escolher a todo momento recusar a posição tradicional do pesquisador e assumir uma postura radicalmente oposta. Assim como ela citou em seu trabalho, reconheço-me como uma aprendiz-cartógrafa, e, dentro das minhas possibilidades, tentarei me manter no território experiencial (Costa, 2020). Por ser algo novo, estou suscetível a desvios, reconhecendo o processo complexo de se fazer pesquisa. Costa (2020) ainda reforça que, ao apostar no processo e na força do encontro, percebemos que esse movimento é potente no processo de investigação e que não implica na recusa de instrumentos já consolidados em outras ciências.

No método da cartografia, podem ser adotados diversos procedimentos de técnicas de entrevistas, de análise de casos, assim ele é compatível e compõe com diferentes técnicas,

estratégias e dispositivos de pesquisas existentes (Passos; Kastrup; Tedesco, 2014). Diante do desafio de se fazer uma pesquisa cartográfica, eu, como aprendiz-cartógrafa, acrescentei de forma complementar a técnica de análise temática para interpretar e analisar os dados. Entendendo que, por um lado, cartografar é desenhar mapas com emaranhados de linhas, que delimitam, conectam, atravessam e agregam; e, por outro, cartografar é realçar certas linhas e esmaecer outras, sem, no entanto, desarticular e decompor os traçados (Santos, 2015). Na primeira parte da análise de dados, descrevo as histórias de vida, traço um mapa com linhas que compõem cada história. Posteriormente, utilizo a análise temática, evidenciando temas que emergiram no cruzamento dessas histórias nas múltiplas vivências do autismo, na dinâmica do cotidiano das atividades e na experiência de envelhecer. Muitas linhas integram esse rizoma, porém, reconhecendo a limitação de se analisar todas, efetuei a análise temática, orientada por meus objetivos específicos. E, assim, finalizo meu texto com as considerações finais deste percurso, que admito ser apenas o primeiro passo na construção dos saberes do envelhecimento autista.

1.1 Objetivos

Para alcançar a resposta da pergunta de pesquisa, pretende-se cumprir o objetivo geral: compreender e analisar as necessidades de adultos acima de 45 anos e pessoas idosas autistas no seu processo de envelhecimento no Distrito Federal (DF).

Dentre os objetivos específicos, destacam-se:

- Mapear a produção na literatura científica acerca do envelhecimento de pessoas autistas;
- Descrever a história de vida de pessoas autistas que possuem diferentes tipos de apoio, com idade acima de 45 anos do DF;
- Investigar o percurso de saúde e as necessidades dos participantes antes e depois da obtenção do diagnóstico;
- Compreender a satisfação dos participantes no desenvolvimento das atividades atuais no processo de envelhecimento;
- Analisar o envelhecimento pela perspectiva dos participantes autistas e em uma perspectiva teórica pós-colonial e interseccional.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Considerações sobre o envelhecimento

A pesquisadora brasileira Guita Grin Debert (2020) esclarece que, na última década, viu-se uma transformação do tema velhice sendo pautado por uma lógica privilegiada quando o assunto são os desafios enfrentados pela sociedade. Essa transformação se deve sobretudo ao fato de o livro *A velhice* (1990), de Simone de Beauvoir, ter quebrado a “conspiração do silêncio” que caracteriza o tratamento dado à velhice. Assim, o debate ganha força nas políticas públicas, no mercado de consumo, nas formas de lazer e coloca a pessoa idosa em posição de destaque (Debert, 2020).

Guita Debert (2020) adverte que a visibilidade alcançada pela velhice tem um duplo movimento que acompanha a transformação em preocupação social. De um lado, assistimos a velhice ser tratada na esfera privada, familiar e de organizações filantrópicas, com associações negativas, sendo tratada como uma etapa de decadência física e ausência de papéis sociais. Nesse processo, a velhice foi pautada pela questão pública, com legitimação de direitos sociais, sendo uma tendência contemporânea a revisão de estereótipos associados ao envelhecimento. Entretanto, a autora ainda se preocupa com um movimento de responsabilidade individual, que ela chama de “processos de reprivatização” (Debert, 2020).

Primeiramente, vamos compreender onde está situada a temática da velhice nas políticas públicas brasileiras, partindo do debate de reconhecimento de direitos e deveres, ou seja, da construção da cidadania para pessoas idosas. Entretanto, atentos de que o reconhecimento de direitos não tem uma relação de causa e efeito a partir de uma lei, mas, sim, se configura no contexto legal, econômico, social e cultura, dentro de uma dinâmica complexa da história (Faleiros, 2016).

A Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994, estabeleceu a Política Nacional do Idoso (PNI), embora esta só fora regulamentada pelo Decreto nº 1.948, em 1996. Essa política (Brasil, 1994) tinha como objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade; e, dentre os princípios elencados no artigo 3º, destacamos:

- I - a família, a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida;
- II - o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral, devendo ser objeto de conhecimento e informação para todos;

- III - o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;
- IV - o idoso deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política;
- V - as diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente, as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil deverão ser observadas pelos poderes públicos e pela sociedade em geral, na aplicação desta lei (Brasil, 1994).

Dessa forma, a PNI coloca a questão do envelhecimento e da velhice em uma ótica transversal que diz respeito a vários ministérios, à família e à sociedade e colocando a pessoa idosa como protagonista na definição de políticas de envelhecimento (Faleiros, 2016).

Posteriormente, tem-se o sancionamento do Estatuto da Pessoa Idosa pela Lei nº 10.471, de 1º de outubro de 2003. O Estatuto regula os direitos assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Segundo o artigo 2º, a pessoa idosa goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, assegurando-lhe todas as oportunidades e facilidades, para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade. Cabe ao Estado a obrigação de garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e, em condições de dignidade, como está posto no artigo 9º do Estatuto (Brasil, 2003). O Estatuto destaca, em seu artigo 8º, que o envelhecimento é um direito personalíssimo e a sua proteção um direito social nos termos da Lei. Além disso, esse documento possui uma visão articulada das políticas de rede, enfatizando-se o envelhecimento ativo e participativo (Faleiros, 2016).

Embora a legislação brasileira, em relação aos cuidados da pessoa idosa, seja bastante avançada, a prática ainda é insatisfatória, o que tornou imperiosa a readequação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), que foi aprovada no dia 19 de outubro de 2006 por meio da Portaria nº 2.528 (Brasil, 2006). A PNSPI tem como finalidade principal recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2006). Dessa maneira, a política nacional assume como diretriz que o envelhecimento é um processo natural que ocorre, ao longo de toda a experiência de vida do ser humano, por meio de escolhas e de circunstâncias, e ratifica a promoção do envelhecimento ativo e saudável.

Para avançarmos no debate sobre a velhice, penso que é fundamental conhecermos brevemente os conceitos e teorias acerca do envelhecimento e, para isso, escolho utilizar as

perspectivas que dialogam com a Terapia Ocupacional, concentrando naquelas que envolvem a pessoa idosa em suas atividades e cotidiano.

As teorias do envelhecimento têm suas origens na antiguidade, destacando-se os autores: Hipócrates (460 – 377 a.C.), Aristóteles (384 – 322 a.C.), Sêneca (4 a.C – 65 d.C). Sendo que esse último já enfatizava que o envelhecimento não era uma doença, e, sim, uma fase normal da vida (Hocking; Meltzer, 2016). Vale ressaltar que a compreensão que se tem hoje sobre envelhecimento é moldada pelo campo de saber da gerontologia, que emergiu nos Estados Unidos em 1939, e, no Brasil, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, fundada por médicos, ocorreu em 1961, incluindo a gerontologia em 1965, porém só formalizada em 1968 (Faleiros, 2016).

Nesse campo do saber, existem perspectivas biomédicas que focam nos fatores do estilo de vida que podem levar a uma série de doenças e em como evitar condições que podem acarretar a situações de incapacidade e morte. Todavia, há também perspectivas que levam em consideração os processos sociais, ambientes e que moldam a experiência do envelhecer (Hocking; Meltzer, 2016).

Dentre os modelos de envelhecimento, destaco o envelhecimento bem-sucedido, que é um conceito que remonta o início da década de 1950 e foi apresentado inicialmente como um sentimento de felicidade e satisfação com a vida, moral, saúde mental, atualmente e no passado. Porém, estudos mais recentes o definiram como ter capacidade de manter comportamentos e características associados ao baixo risco de doenças, incapacidade relacionadas às doenças, elevada função cognitiva e física e envolvimento ativo com a vida. Para esse modelo, a pessoa idosa deve se manter em atividades, seja se envolvendo com outras pessoas como em atividades produtivas. Críticas a esse modelo foram feitas em razão de se atribuir demasiada responsabilidade ao indivíduo por esse estado de envelhecimento e por não considerarem aspectos étnicos, bem como diferenças nas experiências de vida e na própria percepção das pessoas idosas (Hocking; Meltzer, 2016).

Outro modelo bem difundido é a Teoria da Atividade, elaborada por autores como Havighurts, Lemon, Bengtson e Peterson. Nessa teoria, o envelhecimento normal é caracterizado pelo envolvimento sistemático em ocupações, relacionamentos significativos e na relação da atividade e o bem-estar (Hocking; Meltzer, 2016). Já a Teoria da Continuidade, elaborada por Atchley, gerontólogo e sociólogo americano, introduziu a perspectiva de curso de vida na Teoria da Atividade. Ou seja, é proposto que as pessoas idosas continuem com as atividades, os comportamentos, as opiniões, as crenças, as preferências e os relacionamentos

que as caracterizaram em outras fases da vida, e que essa manutenção seja uma estratégia adaptativa para gerir as mudanças relacionadas ao estado físico, mental, social e aos eventos que ocorrem associados ao envelhecimento. Essa teoria tem um embasamento psicológico de que as personalidades das pessoas são estáveis e que elas influenciam nos papéis que os indivíduos assumem, seus interesses e sua satisfação com a vida (Hocking; Meltzer, 2016).

O modelo do Envelhecimento Ativo foi adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), no final da década de 1990, e era definido como o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas (Organização Mundial da Saúde, 2005). Esse modelo acreditava que as pessoas devem perceber o seu potencial para o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso da vida, e participem da sociedade de acordo com suas necessidades, seus desejos e suas capacidades (Organização Mundial da Saúde, 2005). Entretanto, esse conceito recebeu algumas críticas por representar perspectivas de jovens e adultos de meia-idade, sem levar em consideração a perspectiva de envelhecimento de pessoas idosas de mais idade, além de pressupor que as pessoas vivam em uma sociedade estável, onde os acessos e as oportunidades de se envolverem em atividades significativas sejam positivos e possíveis a todos, visão esta que contribui para a promoção de injustiças ocupacionais (Hocking; Meltzer, 2016).

Em 2015, a OMS lança um relatório mundial com novas concepções e novos direcionamentos, reconhecendo que as mudanças que acontecem e influenciam o envelhecimento são complexas; em nível biológico, o envelhecimento é associado ao acúmulo de uma vasta variedade de danos moleculares e celulares, que, com o passar dos anos, pode levar a uma perda gradual nas reservas fisiológicas, aumento do risco de contrair doenças e um declínio na capacidade intrínseca de cada pessoa, porém se sabe que as mudanças não são lineares ou consistentes (Organização Mundial da Saúde, 2015).

Nesse sentido, pensando na complexidade nos estados de saúde e funcionalidade, a OMS apresenta novo conceito de Envelhecimento Saudável como processo de desenvolvimento e manutenção da habilidade funcional que permita o bem-estar em idade avançada, entendendo que a habilidade funcional é determinada pela capacidade intrínseca de um indivíduo (isto é, a combinação de todas as capacidades físicas e mentais do indivíduo), pelo ambiente em que a pessoa vive (compreendido no sentido mais amplo possível e incluindo os ambientes físico, social e político) e pelas interações entre eles. Ressalta-se também que esses ambientes podem oferecer recursos ou barreiras para que os indivíduos façam as

atividades que considerem importantes para si. Importante frisar que a habilidade funcional elencada no relatório desenvolvido pela OMS apresenta cinco domínios que dialogam com o escopo de atuação da Terapia Ocupacional, são eles: capacidade de atender as necessidades básicas, capacidade de aprender, desenvolver e tomar decisões, mobilidade, capacidade de construir e manter relacionamentos e capacidade de contribuir com a sociedade. (Organização Mundial da Saúde, 2015; Organização Pan-Americana da Saúde, 2020). Percebe-se que esse conceito dialoga também com a CIF.

Com base nessa nova formulação, as diversas Organizações Internacionais conclamam ações de saúde pública abrangentes relacionadas ao envelhecimento; não é continuar a fazer o que já vem sendo realizado, é preciso ações urgentes, sistemas de saúde que possam garantir acesso aos serviços integrais voltados às necessidades das pessoas idosas (Organização Mundial da Saúde, 2015). Em razão da tendência mundial de aumento da população idosa, a transição demográfica segue acelerada e esse acontecimento tende a afetar diversos aspectos da sociedade, do mercado de trabalho, das demandas de bens e serviços, moradia, educação, transporte, estruturas familiares, entre tantos outros, o que pode afetar especialmente os países em desenvolvimento (Organização Pan-Americana da Saúde, 2020).

Assim, com base na Estratégia Global e plano de ação em envelhecimento e saúde proposto pela OMS no Relatório Mundial sobre Envelhecimento e Saúde (2015), surgiu a Década de Envelhecimento Saudável 2020-2030, para apoiar essa estratégia global, a concretização dos 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, estabelecidos pela Organização das Nações Unidas (ONU), e também para apoiar os objetivos de estratégias e planos relacionados endossados pela Assembleia Mundial da Saúde, pela Assembleia Geral das Nações Unidas e por outros órgãos dedicados ao envelhecimento e à saúde da população (Organização Pan-Americana da Saúde, 2020).

As quatro áreas de ação da Década estão intimamente interligadas e abordam (Organização Pan-Americana da Saúde, 2020):

- Mudar a forma como pensamos, sentimos e agimos com relação à idade e ao envelhecimento;
- Garantir que comunidades promovam as capacidades das pessoas idosas;
- Entregar serviços de cuidados integrados e de atenção primária à saúde centrados na pessoa e adequados à pessoa idosa;
- Propiciar o acesso a cuidados de longo prazo às pessoas idosas que necessitem.

Guita Grin Debbert (2020) já nos alertava sobre sua preocupação em compreender o processo de envelhecimento para além dos números da transição demográfica, para não perdemos a oportunidade de descrever os processos no campo social, pois o envelhecimento não é homogêneo, ele sofre influência dos processos de discriminação e exclusão associados ao gênero, à etnia, ao racismo, às condições sociais e econômicas, à região geográfica de origem e à localização de moradia (Brasil, 2006).

Dessa forma, um dos grandes desafios atuais dos terapeutas ocupacionais e outros profissionais envolvidos nessa área é auxiliar a pessoa idosa e a sociedade, a perceberem as novas possibilidades e potencialidades no envelhecer, sem deixar de considerar com realismo suas consequências (Pinheiro, 2018).

É com base nessa agenda e compromisso global de que cada ser humano tenha a oportunidade de atingir seu potencial com dignidade e igualdade que o envelhecimento saudável seja de fato uma realidade para todas as pessoas. O pesquisador e professor emérito da UnB, Vicente Faleiros (2016), já reforçava que a velhice se representa de forma multidimensional e multideterminada, e a pessoa idosa deve ser reconhecida como sujeito participante da sociedade, cidadão e dotada de autonomia. Destarte, queremos compreender a velhice em suas múltiplas facetas e representações, assim como ver as pessoas idosas protagonistas, ocupando e redefinindo os espaços que desejam, queremos compreender como se dá o envelhecimento de pessoas com deficiência, em particular o de pessoas autistas no Brasil. Acreditamos que, por meio de estudos, pesquisas e mais conhecimento, é que possamos contribuir para essa agenda global e para criação de políticas públicas que darão conta da imensidão da diversidade no envelhecimento.

2.2 Espectro Autista: história, neurodiversidade e interseccionalidade

2.2.1 O autismo por meio da história de vida – Caso nº 1

Nesta seção, utilizarei o recurso da história de vida para contar a história do autismo a partir do conhecimento e vida do caso número 1, que exemplifica a vicissitude do fenômeno autismo ao longo do percurso. Segundo o Elizeu Souza (2006), o entendimento construído sobre a história de vida, como um relato oral ou escrito, recolhido por intermédio de entrevista ou de diários pessoais, objetiva compreender uma vida, ou parte dela, como possível para desvelar e/ou reconstituir processos históricos vividos pelos sujeitos em diferentes contextos.

John Donovan e Caren Zucker (2017) narram, em seu livro *Outra sintonia – a história do autismo*, a vida de Donald Triplett, que nasceu em 1933 na cidade de Forest em Mississippi/Estados Unidos.

Na fase da infância, Donald “mostrava pouco interesse pelos habitantes do mundo exterior, entre os quais figuravam seus pais” (Donvan; Zucker, 2017, p. 19), mostrava-se irritado e violento quando as pessoas o interrompiam em alguma atividade. Não suportava as mínimas alterações em seu ambiente físico, “qualquer coisa fora do lugar desencadeava violentos ataques de raiva” (Donvan; Zucker, 2017, p. 20). Além disso, tinha medo de entrar em objetos móveis e não suportava balanços. Aos 2 anos de idade, aprendeu com facilidade o alfabeto, inclusive recitando na ordem inversa; tinha também muita fascinação por números, mas apresentava dificuldades na hora da alimentação e não tinha noção de perigo. Não interagiu com seus pares, parecia não saber brincar com objetos, empilhava-os em blocos, “a solidão era seu estado preferido” (Donvan; Zucker, 2017, p. 45).

Seus pais, Mary e Beamon, dispunham de recursos financeiros e não mediram esforços para procurar um diagnóstico ou algo que pudesse ajudar no desenvolvimento de seu filho. Naquela época, pessoas com deficiência, síndromes, esquizofrenia ou outro comportamento, que desviasse da dita “normalidade”, eram levadas ao isolamento em instituições. E o conselho do médico que consultou Donald recomendou tal isolamento, sobretudo porque em 1937, com 4 anos, ele parou de comer e a internação seria uma “medida de saúde”(Donvan; Zucker, 2017, p. 27).

Donald passou um pouco mais de um ano na instituição Proventorium. Essa instituição acolhia crianças a partir dos 4 anos de idade e prometia cuidar dos residentes sob supervisão médica constante. Nas obras de Foucault – como *História da loucura* (1961) e *Vigiar e Punir* (1975), já nos deparamos com a questão dessas institucionalizações, a domesticação dos corpos e a reconfiguração dos dizeres da loucura. Uma foto em um relatório publicado em 1939, cujo título é *O sanatório do estado de Mississippi: um livro de informação*, mostra o pequeno Donald “concreto e melancólico, posando numa escada, rígido, os olhos fitos na objetiva, um olhar parado e morto, os lábios comprimidos numa ligeira carranca” (Donvan; Zucker, 2017, p. 32).

Em 1938, Mary e Beamon resolveram procurar o médico psiquiatra austríaco, Leo Kanner, que, na década de 1930, foi considerado o melhor psiquiatra infantil dos Estados Unidos (Donvan; Zucker, 2017). O pai de Donald escreveu uma carta com 33 páginas contando sobre seu filho, e, após essa carta, Leo Kanner marcou uma consulta com Donald e sua família (Donvan; Zucker, 2017).

Nesse momento Donald saiu do Proventorium e nunca mais retornou para lá. A família levou Donald até o local de atendimento de Leo Kanner. A criança ficou duas semanas em observação pelo médico e sua equipe. Ao final desse período, o psiquiatra informou que “Donald era diferente de todas as crianças de que ele havia tratado e diferente de qualquer descrição em qualquer compêndio. Assim, Kanner não tinha um rótulo para lhe dar”(Donvan; Zucker, 2017, p.49).

Kanner seguiu acompanhando Donald por meio de troca de correspondência com Mary e, com algumas visitas presenciais, nas quais a família levava Donald até o local de atendimento de Kanner (Donvan; Zucker, 2017).

Em 1942, Kanner escreveu a Mary e lhe contou que examinou mais oito crianças com características semelhantes às de Donald e que não havia nenhum registro na literatura psiquiátrica sobre tais comportamentos e que passou a chamar de *distúrbio autista do contato afetivo* (Donvan; Zucker, 2017).

O termo “autista” havia sido empregado pela primeira vez por um psiquiatra suíço chamado Eugen Bleuler, que documentou, a partir da observação de alguns pacientes com esquizofrenia, adolescentes e adultos, “a tendência a se desconectar da interação com o meio ambiente e a se relacionar exclusivamente com uma realidade interior” (Donvan; Zucker, 2017, p. 53). Em 1910, Eugen começou a utilizar o termo “pensamento autístico” para descrever esse comportamento que havia relatado (Donvan; Zucker, 2017).

Em 1943, Leo Kanner publicou um artigo, cujo título era “Distúrbio autista do contato afetivo”, no qual relatava o caso de Donald Triplett, conhecido como caso 1, mas também relatava o acompanhamento de outras 10 crianças com características semelhantes (Donvan; Zucker, 2017).

O artigo também examinava o modo como a psiquiatria havia encarado aquelas onze crianças antes que Kanner sugerisse enxergá-las pela lente do autismo. Sem essa lente, era fácil concentrar-se sobretudo nas diferenças entre as onze. Algumas sabiam falar, por exemplo, ao passo que outras não. O conjunto de habilidades particulares de cada uma não era idêntico ao de Donald – que sabia cantar e contar e tinha afinação perfeita – ou aos dos demais. Essas diferenças haviam ocasionado uma gama de diagnósticos no grupo antes que Kanner os visse. Várias das crianças estavam institucionalizadas. Duas tinham sido rotuladas de esquizofrênicas. Uma fora, de maneira equivocada, diagnosticada como surda (Donvan; Zucker, 2017, p. 53).

A partir desse artigo de Leo Kanner, a literatura científica e a comunidade começaram a olhar para essa situação.

Os pais de Donald, muito influentes na região em que moravam, conseguiram que seu filho adentrasse em diversos espaços na sociedade, e aos 6 anos ele ingressou na escola. Donvan e Zucker relatam que Donald conseguiu se adaptar bem no ambiente escolar; sobre seu desenvolvimento, o uso da linguagem melhorou bastante e aprendeu a ler. Com o passar do tempo, Donald auxiliava sua mãe em algumas tarefas de casa, tinha muito talento com a aritmética e “inventou o hobby de calcular datas de publicação da revista *Time*” (Donvan; Zucker, 2017, p. 68). O seu aprendizado não seguia de forma linear e na mesma velocidade que as outras crianças da escola e, por um tempo, ele foi afastado de lá (Donvan; Zucker, 2017).

Sua família levou Donald para morar um tempo em uma fazenda sob os cuidados de Erest e Josephine Lewis que eram agricultores/caseiros dessa fazenda. Depois de um tempo, Donald retomou a ida a uma escola rural e se comunicava com sua mãe por troca de cartas. No ano de 1945, Kanner o visitou para acompanhar o seu desenvolvimento. Em sua avaliação consta:

passar uma temporada morando lá foi uma das melhores coisas que lhe aconteceram. A fazenda oferecia um equilíbrio ideal de restrições e liberdades. O garoto tornou-se mais verbal, mais criativo e mais capaz de executar tarefas complexas. Também passou a desfrutar de uma liberdade que nunca tivera na cidade (Donvan; Zucker, 2017, p. 71).

Kanner acompanhou Donald até os 11 anos de idade, período em que ele estava na fazenda, e “ficou emocionado ao ver Donald crescendo e aprendendo muito” (Donvan; Zucker, 2017, p. 71).

Aos 16 anos, Donald voltou a morar com seus pais na cidade de Forest. Na década de 1950, entrou para o Ensino Médio, a influência de seus pais na cidade era bastante positiva no sentido de que Donald pôde voltar à escola e à comunidade, apesar de o acharem “excêntrico, simplesmente o deixavam em paz”. Na escola, Donald era considerado um gênio dos números e com uma memória fotográfica incrível para números. Ele se formou e foi admitido no *East Central Community College*, a 40 quilômetros da cidade onde morava (Donvan; Zucker, 2017).

No ano de 1953, Donald ingressou os estudos na *East Central Community*/Mississippi/Estados Unidos e lá desenvolveu bastante as habilidades sociais, fez parte de inúmeros grupos, como, por exemplo, a Associação Cristã de Moços, Associação Cristã de Estudantes, membro do clube de teatral e vários outros. Mas Donvan e Zucker (2017,

p. 534) contam que Donald continuava com alguns comportamentos, “não olhar as pessoas nos olhos, o modo estranho de andar, as saídas abruptas das conversas”.

Após esse período, Donald conseguiu um trabalho no negócio da família em um banco. Em 1956, descobriu uma atividade que foi significativa para sua vida e a vivenciou por diversos anos, o golfe. “Na meia-idade e no fim desta, era ponto pacífico que, quando Donald estava na cidade, só havia um lugar onde encontrá-lo no meio da tarde. O golfe foi um prazer de toda a vida que ele nunca soube explicar com palavras” (Donvan; Zucker, 2017, p. 537). Outra atividade significativa que descobriu foi viajar. Depois dos 30 anos, Donald se tornou um amante de viagens, viajava quase sempre sozinho, mas nunca passava muito tempo viajando, costumava ficar fora seis dias, pois tinha sempre a preocupação de voltar para participar dos encontros que tinha na igreja aos domingos. “Pelo menos doze vezes por ano saía da cidade para visitar outros lugares. Viajando por terra, ar, ferrovia e mar, aos setenta e tantos anos havia estado em pelo menos 28 estados americanos e em mais de 36 lugares no exterior” (Donvan; Zucker, 2017, p. 532).

Donald aprendeu a dirigir aos 27 anos de idade e continuou trabalhando no banco, mesmo quando a instituição não pertencia mais aos seus pais. O novo dirigente prometeu ao pai de Donald que sempre daria um empregado a ele, e assim o fez. Por volta dos 70 anos, Donald começou a dizer que estava aposentado, entretanto quase diariamente ia ao banco visitar seus colegas de trabalho. Foi nesse período também que começou a se interessar por algumas mulheres, sua maneira de flertar era por meio de um elástico: “gostava de atingir com um elástico sempre que as encontrava, aonde quer que fosse, algumas eram surpreendidas na igreja; outras na arquibancada da *Forest High* durante um jogo de futebol americano ou ao virar a esquina de um corredor do *Walmart*” (Donvan; Zucker, 2017, p. 540).

No livro não há relato de que Donald conseguiu se relacionar de forma amorosa com outra pessoa. Os autores contam que as mulheres acabavam por tratar Donald com um jeito maternal e o faziam sentir necessário e bem-vindo aonde ele ia (Donvan; Zucker, 2017).

Quando completou 79 anos aprendeu a utilizar o telefone celular e mandava mensagens para seus amigos e amigas com muita facilidade, “quando enviada mensagens, Donald podia esquecer as complexas exigências visuais e físicas da linguagem falada, como o contato visual, as expressões faciais” (Donvan; Zucker, 2017, p. 541).

Sua rotina na cidade de Forest oferecia muitas vantagens: “familiaridade, previsibilidade, tranquilidade e segurança” (Donvan; Zucker, 2017, p. 539). As relações que

construiu na pequena cidade também ofereciam cuidado e companhia. Sua festa de aniversário de 80 anos foi realizada na cidade na companhia de seus familiares e amigos.

Em 2023, com 89 anos, Donald veio a falecer. Sua história de vida contada no livro, ora relatada no início desta seção e em um documentário, intitulado *In a different key*, dos mesmos autores do livro, foi bastante importante para a história do autismo. Infelizmente, não consegui achar o documentário aqui no Brasil, apenas vi o trailer. Conhecemos um pouco sobre sua vida, suas atividades que compunham seu jeito de ser, que escolheu e realizou seus fazeres. Os autores concordam que “a riqueza e a influência da família Triplett tiveram um papel importante no fato de ele ser aceito e até recebido de braços abertos pela comunidade. Essas mesmas vantagens proporcionaram-lhe uma vida feliz com independência na sua própria casa” (Donvan; Zucker, 2017, p. 546).

Contudo, a história do autismo se desenrolou de diversas formas enquanto a vida de Donald também se desenvolvia. No final da década de 1940 e nas décadas seguintes de 1950 e 1960, houve alguns mitos ao redor do autismo. Predominou a ideia de o autismo ser “causado por mães que não amavam suficientemente os filhos” (Donvan; Zucker, 2017, p. 86); a expressão “mãe geladeira” foi muito utilizada a partir de uma reportagem da revista *Time* publicada em 1948 cujo título era “Medicina: crianças congeladas”. Na época, a pergunta “o que causa o autismo?”, continuava sendo explorada, sem nenhuma resposta contundente.

Ainda na década de 1940, um pediatra austríaco chamado Hans Asperger (1906-1980) publicou sua tese em 1944, cujo tema central era a análise de comportamento de quatro crianças do sexo masculino que lembrava o retraimento esquizofrênico, mas era diferente. As crianças faziam pouco contato visual, olhavam fixamente para o nada, apresentavam questões motoras que as classificavam como “desajeitados”, tinham interesses restritos.

Em primeiro lugar, afetava crianças pequenas, manifestando-se às vezes em idade precoce, com dois anos. As crianças em questão não tinham alucinações nem ouviam vozes, como era típico da esquizofrenia. Ademais, o déficit social era de natureza mais ou menos permanente, não oscilava de um dia para o outro. Asperger denominou esses meninos “Autistischen Psychopathen” – psicopatas autistas (Donvan; Zucker, 2017, p. 323).

Em razão do trabalho de Hans Asperger ter sido escrito em alemão, sua publicação ficou conhecida somente quando Lorna Wing, em 1981, o publicou na língua inglesa. Lorna era psiquiatra e teve uma filha cujos comportamentos se encaixavam na classificação do autismo. Ela usou seu conhecimento para dar o suporte à filha, ficando muito conhecida por seu ativismo

na causa, fundando, em 1962, na Grã-Bretanha, a Sociedade Nacional para Crianças Autistas (Donvan; Zucker, 2017). Lorna foi a primeira pessoa a conceber a ideia de espectro no autismo; ela entendia que o autismo “capturava a variabilidade da vida por indivíduos cujas características distintivas eram demonstrável e extraordinariamente variáveis, mas que compartilhavam uma espécie de pedra de toque de diferença difícil de definir” (Donvan; Zucker, 2017, p. 318). Ao tomar conhecimento da obra de Hans Asperger, percebeu que a ideia do espectro ganharia assim mais solidez e, dessa forma, o fez publicizando ao mundo o trabalho do pediatra austríaco, que de fato ficou reconhecido mundialmente.

Entretanto, Lorna e Hans Asperger acreditavam que as crianças descritas por ele eram diferentes das descritas por Leo Kanner e, apesar de reconhecerem algumas semelhanças, ele acreditava que as crianças de Kanner estavam em estado psicótico ou quase psicótico, enquanto “os casos típicos de Asperger são crianças muito inteligentes, com extraordinária originalidade de pensamento e espontaneidade de atividades” (Donvan; Zucker, 2017, p. 328). Assim, houve a classificação de síndrome de Asperger, homenageando o pediatra que descreveu tais características.

O autismo ganha, cada vez mais, visibilidade com os estudos e publicações desde a primeira vez que foi anunciado por Leo Kanner e, dessa forma, a Associação Americana de Psiquiatria o inclui pela primeira vez no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III), no ano de 1980, classificando-o como “transtorno mental”. E em razão da difusão da síndrome de Asperger, da concepção de serem indivíduos com características consideradas “mais funcionais” e a preferência de muitas famílias por esse diagnóstico, em vez do autismo, este foi incluído primeiro na classificação da OMS dentro do compêndio de Classificação Internacional de Doenças e, posteriormente, em 1992, no DSM-IV (Donvan; Zucker, 2017).

Entretanto, em 2010, houve a revelação, por parte de um historiador austríaco, Herwig Czech, de que Hans Asperger teve participação e envolvimento durante o período do nazismo no envio de crianças com deficiência para a instituição *Spiegelgrund*, durante a Segunda Guerra Mundial para serem exterminadas (Donvan; Zucker, 2017). Devido a essa revelação, em 2013, o nome síndrome de Asperger foi excluído na versão do DSM-V. Assim, todos os agrupamentos de comportamentos autísticos ficaram dentro do transtorno do espectro autista (Donvan; Zucker, 2017).

Essa versão do DSM-V é a mais recente publicada e inclui como critério diagnóstico para o TEA alguns aspectos importantes que devem ser observados em uma avaliação clínica

especializada, considerando que não existem testes laboratoriais para o autismo (Lipkin; Bresnahan; Susser, 2023) (Quadro 1):

Quadro 1 – Critérios Diagnósticos – DSM-V

Critérios Diagnósticos	
A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver texto ao lado):	1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
	2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
	3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.
B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver texto ao lado):	1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
	2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
	3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).

	4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).
C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).	
D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.	
E. Essas perturbações não são bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidades de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.	

Fonte: *American Psychiatric Association* (2014).

Às vezes, é comum ouvir na sociedade que a pessoa autista é classificada como nível 1, com grau leve de autismo, nível 2, com grau moderado, e nível 3, como grau severo. Entretanto, essa nomenclatura não é mais utilizada, porque ela pode vir carregada de um discurso capacitista que julga ou mesmo invalida os desafios enfrentados por pessoas autistas. O DSM-V estabelece que os critérios diagnósticos A e B devem ser avaliados e especificados em relação a sua gravidade, entendendo gravidade como nível de apoio ou de suporte necessário para cada um dos domínios psicopatológicos, por exemplo: nível 1 exige pouco apoio, nível 2 exige apoio substancial e nível 3 exige apoio muito substancial (*American Psychiatric Association*, 2014).

Outra questão que é bastante comum, como características essenciais no autismo, é o prejuízo persistente no critério A, comunicação social recíproca e na interação social, e, no critério B, padrões restritos e repetitivos; dessa forma, algumas características acabam

comprometendo as atividades de vida diária, a participação na comunidade, no trabalho, na escola e nos diversos contextos da vida (*American Psychiatric Association*, 2014).

A nova Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à saúde (CID-11) que é gerenciada pela OMS adota critérios semelhantes aos do DSM-V para o diagnóstico do TEA, e, na nova publicação implantada em 2022, o diagnóstico deve considerar a presença ou não de déficit cognitivo e de comprometimentos de linguagem (Araujo; Cardoso; Cavalcanti, 2024).

A recomendação existente no DSM-V é que o processo diagnóstico seja feito em múltiplas fontes de informação, incluindo observações do clínico, história do cuidador e, quando viável, autorrelato. Algumas das características que mencionamos anteriormente podem se iniciar durante o segundo ano de vida da criança (*American Psychiatric Association*, 2014). Embora o diagnóstico seja feito formalmente por médicos, é de extrema importância a participação e a colaboração de equipe multidisciplinar (terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo e outros) para avaliação das diversas habilidades e comportamentos característicos do autismo (Araujo; Cardoso; Cavalcanti, 2024).

Segundo o manual, muitos adultos autistas que não apresentam deficiência intelectual ou linguística aprendem a suprimir comportamentos repetitivos em público, utilizam estratégias compensatórias e mecanismos de enfrentamento para mascarar algumas dificuldades quando estão na comunidade e em grupos, sendo que tais mascaramentos podem dificultar o reconhecimento e o diagnóstico, mas essas pessoas acabam sofrendo com o estresse e o esforço para manter um papel ou personagem para serem aceitos pela sociedade (*American Psychiatric Association*, 2014).

Para além das características do autismo, muitos se perguntam sobre os fatores de risco dessa condição do neurodesenvolvimento. Segundo o manual do DSM-V e alguns estudos, o autismo tem um fator genético, em que mais de 80% dos casos possuem causas genéticas herdáveis e causas genéticas não herdáveis; a idade paterna e materna também aparece como um fator de risco, assim como fatores gestacionais e complicações que podem afetar o neurodesenvolvimento, como complicações durante a gravidez e exposição a produtos químicos (Lai; Lombardo; Baron-Cohen, 2014; *American Psychiatric Association*, 2014).

Assim, é importante não reduzir todas as pessoas autistas a um único nível de gravidade, as necessidades de suporte geralmente são individuais, com um apoio personalizado que reconheça os pontos fortes e limitações de cada pessoa autista e que leve em consideração fatores demográficos, sociais e ambientais. Depois de feito esse panorama sobre o percurso na

história do autismo, faço um breve percurso sobre o movimento da neurodiversidade, que é importante para a história do autismo e para a perspectiva desta dissertação.

O jornalista brasileiro, ativista e autista, Tiago Abreu escreveu o livro intitulado *O que é neurodiversidade?*, no ano de 2021. Nele, Tiago faz um percurso sobre o movimento da neurodiversidade em escala mundial, incluindo como esse movimento chegou no Brasil; farei um breve resumo a partir da leitura desse livro.

Judy Singer é uma mulher australiana que liderou esse movimento. Sua filha foi diagnosticada, aos 9 anos de idade, com autismo, e, por ter traços semelhantes aos da avó, Judy Singer também acreditava que sua mãe era autista, apesar de não ter o diagnóstico formal. Ela era uma estudiosa e começou a se debruçar sobre os estudos que envolviam a temática da deficiência. Mais tarde, ela também se percebeu com traços autistas e posteriormente recebeu o diagnóstico formal (Abreu, 2021).

Judy passou a compor um grupo para pais de autistas na Austrália e trocou diversas mensagens com o jornalista americano Harvey Blume. No livro, Tiago (2021) conta que o termo “neurodiversidade” é associado, às vezes, a esse jornalista, e outras vezes a Judy Singer.

Em 1997, Blume usou o termo “pluralidade neurológica” em um texto publicado no jornal *The New York Times*. A partir daí, os dois compartilharam noções sobre o desenvolvimento de pessoas com deficiência (PcD) e sobre uma nova categoria de deficiência que não era incluída nas já existentes – física, intelectual e psiquiátrica. Mas ela não tinha expectativas com a expressão “pluralidade neurológica”, e disse para Blume que “neurodiversidade” era mais interessante. Esse termo foi utilizado em seu trabalho de conclusão de curso em Sociologia (Abreu, 2021, p. 19-20).

Na construção do conceito em seu trabalho, Judy Singer se baseou na teoria feminista, no pós-modernismo e na pesquisa crítica/emancipatória, para ela “a neurodiversidade seria referente à infinita pluralidade neurocognitiva de todas as populações e sua subsequente importância para toda a humanidade” (Abreu, 2021, p. 20). Judy Singer defendia que esse conceito era sobretudo político, uma questão de respeito à diversidade humana e dialogava no intuito de abranger a perspectiva do modelo social da deficiência. Dessa forma, esse conceito busca destacar os aspectos positivos dessas pessoas, para que elas ocupem os espaços que desejarem na sociedade, que tenham de fato uma inclusão social com menos estigmas e mais respeito (Abreu, 2021).

Algumas pessoas não conseguiam compreender completamente o conceito elaborado por Judy Singer. Houve um debate sobre o termo “pessoa com neurodiversidade”, que é

considerado incorreto, pois o conceito se refere a uma coletividade. Por isso, foi difundido o termo *neurodivergente*, criado pela ativista Kassiane Asasumasu para se referir a uma pessoa com alguma diferença neurológica (Abreu, 2021).

Tiago Abreu (2021) comenta, em seu livro, que o conceito pode ter tido interpretações confusas por se referir tanto a um conjunto de características quanto ao movimento social que foi instaurado a partir dos debates. O conceito da neurodiversidade foi utilizado como um termo genérico para designar o ativismo autista, também conhecido como *movimento de direito dos autistas*, e sua noção acabou por estender a um movimento maior que incluiu dentro desse conceito guarda-chuva outros diagnósticos, como, por exemplo, a síndrome de Tourette, o Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), a dislexia (Abreu, 2021).

No livro, é possível verificar que o tema da neurodiversidade não é consensual dentro da comunidade autista e permeia por vários momentos da história, com debates e discussões entre os mais diversos autores (Abreu, 2021).

Até aqui percebemos, então, um percurso que parece agenciar uma pauta, um esforço de ressignificação do autismo a partir das definições e das singularidades vivenciadas e expostas por grupos com demandas comuns, que são os próprios sujeitos neurodivergentes. Ocorre um tom de reposicionamento conceitual, que nasce na perspectiva das ciências biológicas, nos estudos da mente humana, mas que, agora, pelos esforços dos próprios sujeitos que protagonizam estas vivências, se ancora em um agir social e político (Ries, 2023, p. 56).

Tendo essa perspectiva do movimento da neurodiversidade em âmbito internacional, o que se vê no Brasil é ainda um caminhar lento sobre o assunto. Há uma escassa bibliografia sobre a história do autismo, “ainda não existe um pensamento brasileiro sobre a neurodiversidade” (Abreu, 2021, p.65), e os movimentos ativistas de pessoas autistas acabaram se formando tardiamente aqui. Segundo Abreu (2021), nos anos de 2010, foi possível definir a primeira onda de ativistas autistas no Brasil.

Todavia, o movimento da neurodiversidade se constitui como base importante para olharmos o autismo para além do modelo médico da deficiência, a aproximação é feita pelo modelo social da deficiência. A psicóloga e pesquisadora brasileira Giovana Nicolau, também pessoa autista, e colaboradores, reconhecem que

a neurodiversidade, portanto, se configura como um movimento político de base decolonial, criado por autistas, e busca promover o protagonismo e autonomia das pessoas autistas, além de reivindicar direitos para corpos

neurodivergentes. Além disso, propõe uma nova forma de compreender o autismo, que é fundamental para a construção de uma sociedade mais inclusiva e justa (Nicolau *et al.*, 2025, p. 7).

Essa forma de compreensão do autismo proposto pelos autores, com base na neurodiversidade, é reconhecer que o cérebro autista possui sua própria maneira de funcionar, o que leva a diferentes formas de pensar, aprender, se comunicar e interagir socialmente (Nicolau *et al.*, 2025). No artigo, os autores ainda destacam que, em vez de enxergar a diferença do autismo como um problema a ser corrigido, a neurodiversidade celebra a singularidade de cada mente e defendem que o autismo, assim como outras variações neurológicas, faz parte da riqueza da diversidade humana (Nicolau *et al.*, 2025).

Um ponto interessante de entender o autismo como neurodivergência, apresentado por Nicolau *et al.* (2025), é compreender os critérios diagnósticos do DSM e CID não como dificuldades, mas como ritmos, interpretações, compreensões, sensibilidades, comunicações e ações sociais diferentes do que estamos acostumados, enquanto sociedade. Para exemplificar e para melhor compreensão das características autistas por meio da neurodiversidade, Nicolau *et al.* (2025) apresentam um quadro com essas características propostas por alguns autores que também defendem o movimento da neurodiversidade, como Martijin Dekker, Jim Sinclair e Jane Mayerding, das quais destaco (Quadro 2):

Quadro 2 – Características do autismo pela neurodiversidade

Características	Descrição
Ritmo diferente	Muitas pessoas autistas preferem o silêncio e têm conversas mais pausadas, enquanto pessoas NT (neurotípicas) tendem a preencher o silêncio com pequenas conversas e têm ritmo de conversa mais acelerado.
Menos comunicação não verbal	A comunicação é predominante verbal, com menos uso de linguagem corporal e expressões faciais, mas ainda há sensibilidade aos estados emocionais dos outros.
Diretividade	Autistas tendem a ser diretos e honestos, evitando sutilezas e mentiras sociais, o que pode ser interpretado como agressividade por pessoas NT.
Interpretação literal	Autistas tendem a entender as coisas literalmente e têm dificuldade em ler entrelinhas, o que pode causar mal-entendidos com pessoas NT.
Organização em torno do indivíduo	Autistas muitas vezes têm dificuldade em funcionar em grupos e necessitam de flexibilidade e adaptação para trabalhar em seu próprio ritmo e estilo.

Capacidade simultânea	Autistas funcionam diferentemente ao fazerem várias coisas ao mesmo tempo, como cozinhar e conversar simultaneamente, por exemplo. Pode ser chamado de monotropismo, politropismo e holotropismo.
Reconhecimento facial	Muitos autistas têm dificuldade em reconhecer rostos, fenômeno conhecido como prosopagnosia, devido a disfunções cerebrais específicas.
Transtorno do Processamento Auditivo Central	Um distúrbio auditivo comum em autistas, caracterizado por dificuldades em processar informações sonoras, especialmente em ambientes ruidosos.
Compartilhamento de interesses sensoriais	Compartilhamento de suas atividades sensoriais prazerosas com seus pares, insistindo para que eles também participem.
Sensibilidade sensorial específica	Hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais, como luzes brilhantes, sons altos, texturas de alimentos e toques.
Comportamentos repetitivos (<i>stims</i>)	Incluem adesão estrita a rotinas, interesses obsessivos em tópicos específicos e movimentos corporais repetitivos (estereotipias).

Fonte: Nicolau *et al.* (2025, p. 8).

Assim, o jeito autista de existir não está errado, é a sociedade que não compreende o jeito e o ser autista (Nicolau *et al.*, 2025). Permeada por todos esses contextos e pelo interesse em contribuir com esse campo como forma de justiça social, busco caminhar no sentido de valorizar as histórias de vida de pessoas autistas brasileiras, mobilizando os sujeitos a comporem junto comigo esse percurso. Na próxima seção deste capítulo, procuro entender melhor a intersecção entre o autismo e o envelhecimento do ponto vista de uma ferramenta analítica, pouco encontrada nos estudos brasileiros, mas que nos fornecerá insumos importantes para a análise dessas histórias de vidas.

2.2.2 Interseccionalidade: autismo e envelhecimento

Quero estudar o tema do autismo e do envelhecimento sob uma perspectiva de respeito e profundidade que o assunto requer. Para isso, aproximei-me do conceito de interseccionalidade, baseado nas ideias das autoras Patrícia Hill Collins e Sirma Bilge, do livro *Interseccionalidade* (2021).

As autoras do livro destacam que o uso da palavra “interseccionalidade” tem origem no movimento de mulheres negras americanas, utilizando-o como uma ferramenta analítica em resposta aos desafios que enfrentavam nas décadas de 1960 e 1970. O termo em si foi postulado pela jurista Kimberlé Crenshaw no final da década de 1980, mas o conceito é atribuído ao

Movimento Negro feminista (Kalache *et al.*, 2023). Assim, a interseccionalidade pode ser utilizada como ferramenta analítica, mas é preciso analisar as relações interseccionais de poder existentes nos domínios estruturais, culturais, disciplinares e interpessoais. “A intersecção entre identidade e experiências é reflexo dos jogos de poder que acontecem nesses domínios e que transparecem nas identidades nas interações sociais cotidianas” (Collins; Bilge, 2021, p. 32).

A interseccionalidade fornece uma estrutura de intersecção entre desigualdades sociais e desigualdade econômica como medida de desigualdade social global, mudando, dessa maneira, a forma como pensamos o acesso ao emprego, renda e riqueza (Collins; Bilge, 2021). As autoras afirmam que pessoas negras, mulheres, jovens, residentes de zonas rurais, pessoas sem documentos e pessoas com capacidades diferentes enfrentam barreiras para ter acesso a bons empregos com boas remunerações e benefícios. E as pessoas autistas enfrentam inúmeras barreiras como essas, de acesso a emprego, escolaridade, acesso a renda, entre tantas outras.

Além disso, a utilização da interseccionalidade, como ferramenta analítica, mostra como as políticas públicas estão sendo postas, ou seja, se contribuem para reduzir essas desigualdades globais — no que diz respeito ao desemprego, à pobreza, às discriminações raciais, de gênero e o idadismo, à precarização da saúde, à falta de moradia, entre outros problemas sociais —, ou se agravam ainda mais.

Patrícia Collins e Sirma Bilge (2021) elucidam seis ideias principais das estruturas interseccionais, são elas: a desigualdade social, as relações de poder interseccionais, o contexto social, a relacionalidade, a justiça social e a complexidade. Pode-se perceber que a interseccionalidade é multifacetada, uma importante ferramenta analítica que funciona a partir de uma práxis-crítica em que raça, gênero, sexualidade, capacidades, status de cidadania, etnia, faixa etária possuem constructos mútuos que moldam diversos fenômenos e problemas sociais (Collins; Bilge, 2021).

De certo, é preciso investigar como pessoas autistas, tanto de forma individual como em grupo, estão nas diversas estruturas interseccionais na vida cotidiana; não se pode isolar tais categorias, elas são indissociáveis no processo de análise. Como são suas relações familiares, na escola, no emprego, na faculdade, nas organizações religiosas, nos movimentos sociais, nos espaços de cultura e lazer entre outros. Há que se considerar as formas de opressão a que as pessoas autistas estão submetidas enquanto prevalecer o modelo biomédico da deficiência na sociedade. Importa também refletir como é o envelhecimento de pessoas autistas nessa estrutural atual, o que as impede de envelhecer dignamente. Será que estão envelhecendo?

Como? Quais oportunidades têm permitido com que possam ser respeitadas dentro da sua singularidade?

No aspecto político, percebe-se que o debate da interseccionalidade já começa a aparecer em textos normativos. Recentemente houve uma mudança na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito SUS por meio da Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023, em que se reconhece o termo de interseccionalidade e o conceitua como premissa dentro da política nacional:

IX - Interseccionalidade: termo que caracteriza a interação entre um ou mais marcadores sociais e suas consequências sobre determinados grupos. Na saúde a análise interseccional reconhece que as experiências de saúde e bem-estar das pessoas são influenciadas por múltiplos fatores interconectados e que as iniquidades sociais resultam dessa complexa interação; (Brasil, 2023).

Por isso, nesta parte do trabalho, vamos examinar o que os estudos nos dizem sobre o envelhecimento de pessoas autistas, tanto em nível de produção nacional quanto internacional, para que possamos compreender essas estruturas interseccionais dos sujeitos.

2.2.3 O que a literatura nacional nos conta

Com o objetivo de mapear a produção na literatura científica acerca do envelhecimento de pessoas autistas, eu conduzi duas revisões de literatura. A primeira revisão apresentei em dezembro de 2023, no VIII Congresso Internacional de Gerontologia da Universidade de São Paulo (USP), que teve como tema principal “Diversidades no Envelhecimento”. Essa revisão da literatura nacional teve como foco principal compreender as características do envelhecimento de pessoas idosas autistas. Assim, prezando pela literatura nacional, a estratégia de busca, (transtorno do espectro autista OR autismo) AND idoso AND envelhecimento, compreendeu as bases: Scielo, LILACS, Biblioteca Virtual em Saúde, *Google Scholar*, Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia e a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. Foi utilizado o recorte do período de 2020 a 2023, com a preferência por estudos na língua portuguesa e que os participantes autistas tivessem acima de 50 anos de idade. Após a leitura do título e do resumo ou da obra integral, foram selecionados dois artigos e um capítulo de livro.

O capítulo de livro *Transtorno do espectro autista: concepção atual e multidisciplinar na saúde*, de Gislei Frota Aragão (2022), “A qualidade de vida de indivíduos com transtorno

do espectro autista no envelhecimento”, dos autores Darlan Santos, Sayd Oliveira e Marina Lopes, apresenta uma divisão em que os autores conceituam o que é o autismo, sua prevalência, o que é qualidade de vida, o processo de envelhecimento; e a última parte do capítulo trata do envelhecimento e da qualidade de vida nos indivíduos autistas. Nessa última parte, eles relatam a escassez na literatura sobre os dados de prevalência de autismo em pessoas idosas e ainda relatos que pessoas idosas autistas possuem mais multimorbidades quando comparados a seus pares neurotípicos.

Os autores elencaram que, segundo alguns estudos, há substancialmente mais problemas relacionados à saúde mental em pessoas idosas autistas. As dificuldades de comunicação e interação social, características no autismo, podem se agravar na velhice, aumentando assim o isolamento social. Além disso, relatam que a qualidade de vida está ligada à autonomia dos indivíduos e na possibilidade de escolhas. Com isso, a pessoa idosa autista pode ter esta autonomia reduzida, pois estudos observaram que as funções executivas (memória de trabalho, controle de impulso, flexibilidade cognitiva) podem se apresentar deficitária nessa fase da vida (Santos; Oliveira; Lopes, 2022).

Nas considerações finais do capítulo, os autores colocam como é importante pensar no processo de envelhecimento no autismo, uma vez que a expectativa de vida está aumentando. Como o envelhecimento é multidimensional e multidirecional, os autores destacam que se deve pensar o processo de envelhecimento, desde o nascimento até a morte, e o desenvolvimento de estratégias de intervenção baseadas em evidências que promovam qualidade de vida para este público (Santos; Oliveira; Lopes, 2022).

Já o artigo de Jaime Lin *et al.* (2023), que é uma revisão integrativa, utilizou as bases Scielo, Pubmed, LILACS e Cochrane para analisar o tema. O trabalho selecionou 42 artigos e apresentaram os resultados nas seguintes categorias: aspectos epidemiológicos e dificuldades diagnósticas, envelhecimento atípico, instrumentos de triagem diagnóstica, condições gerais de saúde, aspectos cognitivos e multimorbidades psiquiátricas, mortalidade e orientações gerais para promover o envelhecimento mais saudável da população autista.

No quesito de envelhecimento atípico, os autores problematizam a definição de “envelhecimento bem-sucedido”, criado por Rowe e Kahn em 1997, que se baseia na condição livre de doenças e nas incapacidades por ser inflexível, além de excluir boa parte da população. Sobre as condições de saúde, foi relatado o aumento dos custos com saúde ao longo da vida para pessoas autistas. Em relação aos déficits no desenvolvimento das funções executivas, que seriam um dos principais marcadores cognitivos do autismo, alguns estudos mostram uma piora

ao longo do processo de envelhecimento; relatam que um estudo com amostra de 56 pessoas autistas com idades acima de 60 anos foi observado maiores dificuldades no planejamento estratégico, e piora nos aspectos relacionados a memória de trabalho quando comparadas a pessoas neurotípicas da mesma faixa etária. Considerando as multimorbidades psiquiátricas, Lin *et al.* (2023) verificaram que os transtornos do humor constituem o principal grupo de multimorbidades psiquiátricas entre adultos autistas, além de ter um risco aumentado para a depressão, comparado a adultos neurotípicos (Lin *et al.*, 2023).

O outro artigo, na minha revisão, de Cavalcante *et al.* (2021), tem o objetivo de discutir a produção científica sobre a qualidade de vida de pessoas idosas autistas e analisar a repercussão do autismo na qualidade de vida dessas pessoas. O trabalho é uma revisão narrativa que abrangeu o período de janeiro de 2008 a dezembro de 2018 nas bases MEDLINE (indexada a BVS), Scielo e Portal de Periódicos da CAPES, sendo encontrados 17 artigos no total, entretanto apenas três entraram nos critérios de seleção dos autores.

Dentre os achados desse artigo, destaca-se a observação de que, quanto maior o nível de capacidade intelectual do indivíduo, menos evidentes tendem a ser os déficits na vida adulta. Além disso, a qualidade de vida de pessoas autistas é menor em comparação com aquelas sem autismo, apresentando resultados inferiores em áreas como lazer, relações afetivas, de amizades e sexuais (Cavalcante *et al.*, 2021).

Os autores ressaltaram que a escassez de estudos nacionais e internacionais inviabiliza conclusões definitivas sobre o futuro de pessoas idosas autistas e se de fato o espectro autista em conjunto com as características da senescência parece impedir a vida plena nesses indivíduos. No entanto, parece evidente que a linguagem e capacidades intelectuais mais desenvolvidas desempenham um importante papel na qualidade de vida de pessoas idosas autistas (Cavalcante *et al.*, 2021).

Os resultados de minha revisão de literatura nacional nos trazem importantes *insights* – demonstram carência de estudos brasileiros abordando o envelhecimento de pessoas idosas autistas. Das informações que se tem, os estudos e as pesquisas são de outros países, sem com isso refletir totalmente a lógica do Brasil. Todavia, percebemos um movimento inicial de preocupação com essa temática que merece ser elogiado.

Atualizada a estratégia de busca para o período de 2020 até julho de 2025, encontrei dois outros estudos que abordam o envelhecimento de pessoas autistas. O artigo do autor Wellington Oliveira, Erick Cupertino e Thais Silva (2023) apresenta uma revisão sistemática

com análise das publicações de 2015 a 2021 que objetivou analisar os estudos sobre pessoas idosas autistas e possíveis contribuições da Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

Esse trabalho agrupou 33 estudos encontrados nas áreas indicadas: psicológicos e psiquiátricos; psicossociais; cognitivos e neuropsicológicos; de base biológica; serviços prestados, capacitação profissional e perspectivas futuras; estado global de saúde e qualidade de vida e possíveis contribuições comportamentais da ABA com pessoas idosas autistas. Mais uma vez, verificamos que os trabalhos identificados são todos estrangeiros, não tendo nenhum estudo brasileiro. Ainda, os autores constatarem como a escassez da literatura pode interferir na intervenção e cuidado às pessoas idosas autistas (Oliveira; Cupertino; Silva, 2023).

Outro artigo encontrado das autoras Vitoria Reis, Marcia Novelli e Andrea Jurdi (2024), terapeutas ocupacionais que se destacam pelo ineditismo em compreender o cotidiano e as formas de cuidado de uma mulher autista de 47 anos com dependência funcional dos pais. O trabalho é um estudo de caso único com abordagem qualitativa, técnica apropriada, quando queremos conhecer a experiência do sujeito (Reis; Novelli; Jurdi, 2024).

Os resultados desse artigo foram analisados sob o prisma das atividades cotidianas, das ocupações e os desafios enfrentados. Os pais idosos são os responsáveis pelo cuidado da filha, relatando a falta de uma rede de apoio familiar e uma grande preocupação com seu futuro quando eles não puderem mais cuidar dela, pois, no município onde residem, as residências inclusivas atendem pessoas até 59 anos de idade. As atividades desempenhadas pela mulher autista são feitas sob a supervisão de um dos pais e sempre adaptadas para gerar o mínimo de ansiedade e sofrimento. Uma das limitações do artigo relatadas pelas autoras foi não conseguirem fazer a adaptação de estratégias para incluir a própria pessoa autista durante o processo de pesquisa; o estudo foi conduzido para obter a perspectiva do cuidador (Reis; Novelli; Jurdi, 2024).

Esse último trabalho, apesar de não abordar a perspectiva da própria pessoa autista, já se destaca dos demais por trazer um estudo de caso da realidade brasileira. A compreensão de como é a vida das pessoas autistas de mais idade, suas atividades, sua rotina, sua participação social se revela como fundamental para entendermos o processo de envelhecimento de pessoas autistas.

Um ponto interessante que observamos nessa revisão da literatura nacional é que não foi encontrada nenhuma dissertação ou tese sobre o envelhecimento de pessoas idosas autistas. Apenas uma dissertação, de Caroline Silva (2017), buscou investigar as características do envelhecimento de pessoas autistas e os tratamentos oferecidos a estes adultos, a partir da visão

dos profissionais que atendiam pessoas autistas com idade superior a 18 anos. Mais uma vez, reforço a urgência de começarmos a pensar nas intervenções e necessidades que as pessoas autistas adultas e idosas requerem no seu processo de envelhecimento, partindo de seus discursos e narrativas.

Inicialmente, penso que é importante trazer a análise da pesquisa que efetuei enquanto pesquisadora do grupo MAB e mostrar um panorama das pessoas autistas acima de 45 anos residentes no DF, pois este trabalho se destaca pelo ineditismo de termos dados de pessoas autistas mais velhas, especialmente da região do DF em que se passa esta pesquisa.

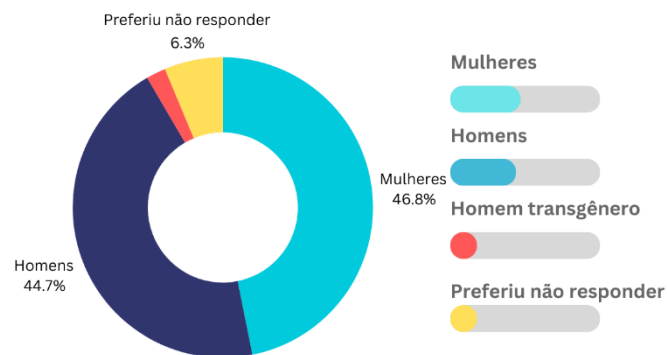
2.2.3.1 Caracterizando o perfil sociodemográfico das pessoas autistas no Distrito Federal

Apresento aqui a análise que realizei sobre a pesquisa, apresentada no INSAR, que aconteceu na Austrália em maio de 2024. Este foi um estudo-piloto não governamental de levantamento de dados sociodemográficos realizado inicialmente com a população do DF com uma amostra não probabilística, por conveniência. O MAB, liderado pela pesquisadora Ana Carolina Steinkopf, foi realizado em conjunto com outros pesquisadores do instituto, estudantes e profissionais da UnB e com alguns membros do Núcleo de Autismo de Neurodiversidade da mesma universidade. Cabe ressaltar que houve aprovação pelo Comitê de Ética da UnB com o parecer CAAE: 70226623.9.00005540. Em sua metodologia, foram aplicados dois questionários *on-line* pela plataforma *SurveyMonkey*, entre os meses de julho a setembro de 2023. Um questionário foi para pessoa autista maior de 18 anos que possuía autonomia para responder e o outro destinado para o cuidador ou responsável pela pessoa autista com idade abaixo de 18 anos ou maiores de 18 que não possuíam autonomia para responder o *survey*.

Considerando o foco desta dissertação pessoas autistas acima de 45 anos, a análise que farei dos dados do MAB também apresenta esse mesmo recorte. O MAB recebeu 1.699 respostas válidas, sendo que 2,77% ($n = 47$) correspondiam a pessoas acima de 45 anos de idade.

A idade dos respondentes variou de 45 até 65 anos, e, em relação ao sexo, percebe-se, pela Figura 1, a seguir, que a grande maioria das respondentes nessa faixa são mulheres.

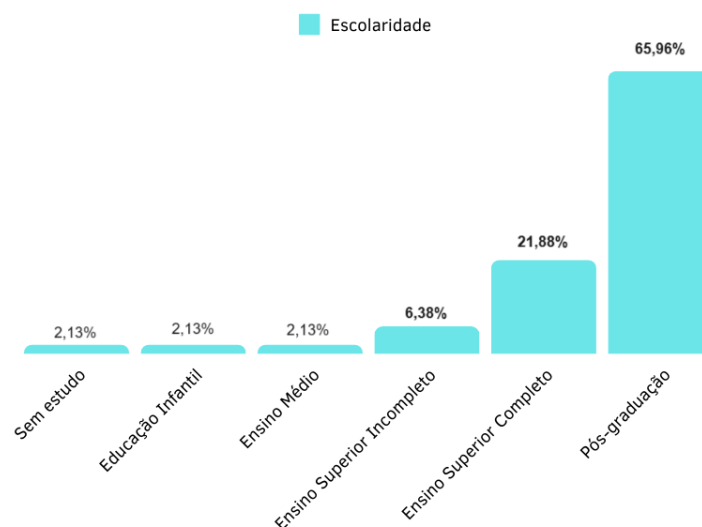
Figura 1 – Dados MAB: sexo (a partir de 45 anos)



Fonte: Mapa Autismo Brasil (imagem elaborada pela autora).

Quanto à raça, 63,83% se declararam brancos, 31,91%, pardos, 2,13%, pretos, e 2,13% preferiram não responder. No quesito nível de suporte, 89,36% se declaram de nível 1 de suporte, 8,51%, nível 2, e 2,13%, nível 3. Sobre a escolaridade desse grupo, verifica-se, na Figura 2, a seguir que a qualificação no nível de pós-graduação foi o mais alto índice.

Figura 2 – Dados MAB: escolaridade (a partir de 45 anos)

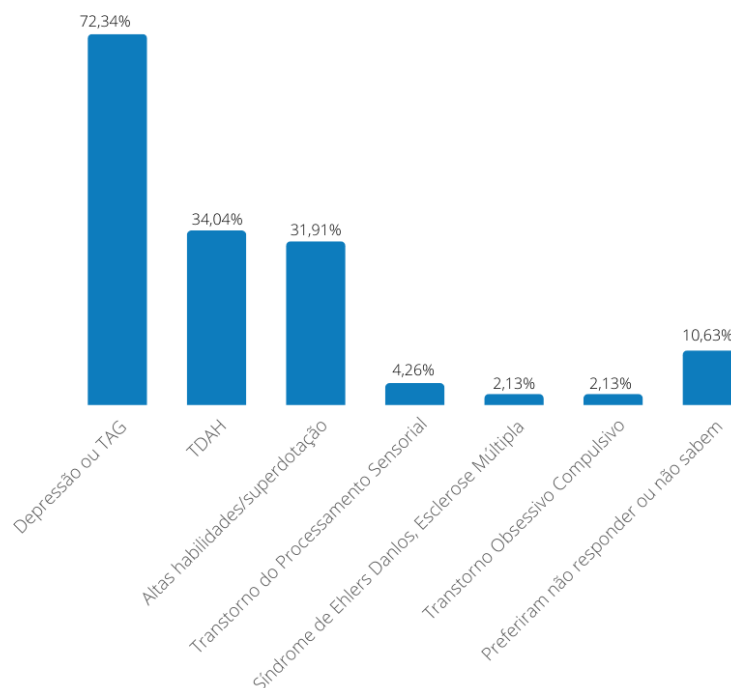


Fonte: Mapa Autismo Brasil (imagem elaborada pela autora).

Sobre exercer alguma profissão remunerada, 82,98% relataram possuir emprego, 10,64% estavam desempregados, 4,26% estavam aposentados e 2,13% se encontravam na categoria de estudante. Sobre multimorbidades associadas ao autismo, destaca-se a depressão

ou transtorno de ansiedade como principal ocorrência entre os participantes acima de 45 anos, conforme Figura 3, a seguir:

Figura 3: Dados MAB – multimorbidades (a partir de 45 anos)



Fonte: Mapa Autismo Brasil (imagem elaborada pela autora).

A análise dos resultados do MAB para pessoas autistas acima de 45 anos demonstra um perfil diverso, mesmo não sendo uma amostra representativa e expressiva, ela não permite generalizar os resultados para a população adulta e de pessoas idosas autistas no Brasil, haja vista que esse grupo superou diversos desafios, sobressaindo-se no acesso à escolaridade e empregabilidade. Entretanto, destaco o ineditismo do MAB ao traçar um perfil sociodemográfico das pessoas autistas no Brasil, inclusive ser o único estudo não governamental no país com essas características de dados de pessoas idosas autistas³.

Com os dados preliminares divulgados pelo Censo IBGE (2025), foi possível identificar algumas semelhanças em relação aos dados levantados da fase piloto do MAB. É importante destacar que, até o momento, o relatório do IBGE não apresentou dados sobre autismo por Estado, limitando-se à análise em nível nacional. No que se refere à variável raça/cor, o maior percentual de pessoas com diagnóstico de autismo foi registrado entre aquelas que se

³ Mapa Autismo Brasil. Relatório Etapa 1 Distrito Federal. Brasília, 2024. Texto escrito pela autora no relatório. Disponível em: mapaautismobrasil.com.br/relatorio/relatorio.pdf. Acesso em: 15 ago. 2024.

autodeclararam brancas, padrão semelhante ao observado na base de dados do MAB. No Censo IBGE (2025), a prevalência de pessoas diagnosticadas com autismo entre os grupos etários de 45 a 49, 55 a 59 e 70 anos ou mais apresentou percentuais equivalentes entre os sexos de nascimento. No entanto, nas fases etárias de 50 a 54 e 60 a 69 anos, as mulheres apresentaram prevalências ligeiramente superiores às dos homens. De modo convergente, no MAB, a maior parte das pessoas respondentes com idade entre 45 e 65 anos era do sexo feminino. Em relação à escolaridade, não foi possível realizar uma comparação direta por faixa etária, pois o IBGE divulgou os dados agregando pessoas com 25 anos ou mais. Ainda assim, o relatório aponta que a taxa de escolarização entre pessoas autistas com mais de 25 anos superou a média da população geral. No MAB, também foi observada uma alta proporção de participantes acima de 45 anos com elevado nível de instrução.

Esses dados reforçam a importância de aprofundar o conhecimento sobre a realidade da população autista brasileira, especialmente no que diz respeito ao processo de envelhecimento. Considerando que, com o avanço da idade, podem surgir maiores desafios relacionados à funcionalidade e à autonomia, é fundamental que políticas públicas e ações sociais estejam atentas às necessidades específicas desse grupo etário.

Reforçamos a importância de se conhecer a realidade de pessoas autistas brasileiras, e, assim, possibilitar um envelhecimento de acordo com as suas necessidades, uma vez que com o avançar da idade, as dificuldades na funcionalidade podem aumentar consideravelmente.

Nesse cenário, destaca-se a importância do Mapa Autismo Brasil como uma iniciativa de pesquisa não governamental de impacto social que tem como objetivo não apenas traçar o perfil sociodemográfico, mas também compreender as condições clínicas das pessoas autistas em todo o território nacional. Trata-se de um projeto inovador, construído com a participação ativa de pessoas autistas, familiares, profissionais e pesquisadores. O MAB busca ser uma plataforma de inteligência de dados dedicada ao tratamento, sistematização e análise dos dados para gerar *insights* e apoiar a construção de políticas públicas mais inclusivas para impactar concretamente a vida das pessoas autistas e seus familiares. Ao integrar pesquisa e participação social, o MAB reafirma o compromisso com a construção coletiva de um país que reconheça e acolha a neurodiversidade em todo o curso de vida.

2.3.4 O que a literatura internacional nos conta

A segunda revisão que conduzi foi uma revisão de escopo, que se baseou na metodologia *Joanna Briggs Institute* (JBI) (Peters *et al.*, 2015), na qual foi avaliada a literatura científica em âmbito global, categorizando em áreas temáticas os estudos sobre o envelhecimento de pessoas idosas autistas a partir do conceito de envelhecimento saudável proposto pela OMS. Foram considerados artigos publicados de janeiro de 2020 a dezembro de 2024, nos idiomas inglês, português e espanhol, nas bases *Scopus*, PubMed, *Web of Science*, LILACS, *PsycInfo* e Embase. Além disso, os artigos deveriam ter como critério, incluir pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista e terem a idade igual ou acima de 50 anos de idade.

A estratégia de busca foi realizada em todas essas bases. Dois revisores avaliaram, de forma independente, por meio da leitura dos títulos e resumos se os artigos atendiam aos critérios de inclusão da revisão. Os artigos pré-selecionados foram lidos na íntegra para decisão final. A amostra contou com 25 artigos, sendo 2024 o ano com mais artigos selecionados. O artigo está em análise por uma revista e em breve será publicado com o título “Áreas de estudo sobre o envelhecimento de pessoas idosas autistas: uma revisão de escopo”, mas aqui destaco alguns dos achados desta revisão.

Estados Unidos, Reino Unido e Holanda são os que mais publicam na temática do envelhecimento autista. Os artigos foram categorizados em oito áreas do conceito de envelhecimento saudável: aspectos psicológicos, cognitivos, físicos, sociais, sensoriais, atividades de vida diária/atividades instrumentais de vida diária, ambiente e participação social. Os aspectos psicológicos e cognitivos, portanto, foram os mais abordados e os aspectos sensoriais e de participação social os menos abordados.

Sobre os aspectos psicológicos, alguns estudos destacaram taxas mais altas de comorbidades psiquiátricas ao longo da vida para adultos autistas de todas as idades em comparação com adultos da população em geral (Sonido *et al.*, 2020), e as taxas de ansiedade e depressão são mais comumente relatadas em autistas mais velhos (Roestorf; Howlin; Bowler, 2022). Todavia, um estudo com pessoas autistas e com deficiência intelectual registrou menores taxas de depressão e ansiedade nesse grupo, se comparado ao grupo que tinha apenas o autismo (Maguire *et al.*, 2022).

Nos aspectos cognitivos, em um estudo longitudinal (Torenvliet *et al.*, 2023), mesmo em domínios cognitivos nos quais adultos autistas tendem a apresentar maiores dificuldades em comparação a adultos não autistas — como fluência verbal e teoria da mente —, e, mesmo em

tarefas em que as mudanças, ao longo do tempo, foram mais acentuadas entre os grupos (como velocidade de resposta, fluência, inibição e memória verbal), não foram observadas diferenças significativas nas trajetórias de mudança cognitiva entre pessoas com e sem diagnóstico de autismo. Em um estudo transversal (Torenvliet *et al.*, 2024), as diferenças relacionadas à idade entre autistas e não autistas foram semelhantes, com respostas significativamente mais lentas e menos precisas em indivíduos mais velhos, em comparação com indivíduos mais jovens. Em outro estudo transversal (Geurts *et al.*, 2020), não surgiram dificuldades de função executiva nas medidas objetivas entre o grupo de pessoas idosas autistas e o grupo controle, entretanto as pessoas autistas relataram mais desafios de funcionamento executivo na vida diária do que o grupo controle não autista na avaliação subjetiva.

Sobre os aspectos físicos, um artigo (Tse *et al.*, 2021) verificou que adultos autistas mais velhos podem experimentar maiores dificuldades com a saúde física, especialmente maior risco de parkinsonismo e condições neurológicas (como convulsões) para adultos autistas com deficiência intelectual.

Do ponto de vista das relações sociais, esta pode ser uma tarefa bastante exaustiva para pessoas idosas autistas, entretanto a assistência de redes de apoio (membros da comunidade, colegas, familiares, parceiros e outros) pode ser fundamental para ajudar pessoas autistas nas suas atividades e realização de demandas (Eliassen, 2024).

Já os aspectos sensoriais podem apresentar desafios para pessoas autistas, impactando em experiências negativas de diversos domínios, tais como Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), transporte, compras, preparação de refeições, limpeza, manutenção da casa, dietas limitadas, visita em hospitais, aeroportos, restaurantes, em razão das múltiplas sensibilidades em diferentes sentidos (Hersh; Mery; Dawson, 2024; Waldron; Coyle; Kramer, 2021; Zheng *et al.*, 2022). A sobrecarga sensorial pode tornar o acesso aos serviços bastante limitado (Mansour *et al.*, 2024).

Portanto, é desafiador sistematizar e sintetizar todos os achados das pesquisas, sendo necessário refletir até que ponto os resultados podem ser generalizáveis em outros contextos culturais, sociais, políticos, uma vez que a grande maioria das pesquisas foram conduzidas em países da Europa e Estados Unidos. O Brasil carece de estudos voltados para adultos e pessoas idosas autistas, a fim de conhecermos melhor suas realidades.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Sou uma alma que dança em um ritmo peculiar. Sou nota dissonante na sinfonia da vida, uma melodia própria, de nuances incontidas - Wanessa Tirelli⁴

Minha pesquisa se limita ao DF, não que o meu percurso tenha se limitado apenas a esse território — carinhosamente conhecido por nós, moradores, como "quadrado". Por meio da participação em congressos sobre autismo tive a oportunidade de viajar e apresentar alguns trabalhos na Austrália, nos Estados Unidos e em São Paulo. Essas trocas foram fundamentais para a construção deste trabalho e da minha bagagem como pesquisadora, mas o universo da minha pesquisa foi o DF. A escolha de ordem pragmática se deu em razão de morar aqui, em Taguatinga-DF, uma região administrativa do DF. Além disso, o tempo curto de dois anos do mestrado, somado ao exercício do meu trabalho, me inviabilizou a expandir o território para outros espaços, considerando a possibilidade de gravação das entrevistas por meio de aparelho de vídeo para a composição do documentário.

Na pesquisa, adotou-se uma abordagem qualitativa de caráter exploratório. De acordo com Maria Cecília Minayo (2002, p. 21-23), “a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos”. Para adentrar nesse campo com toda a sensibilidade, o respeito e atenção que o assunto requer, buscando compreender o envelhecimento das pessoas autistas em todos os seus arranjos e conexões, utilizei o método da cartografia, formulado pelos filósofos Gilles Deleuze e Félix Guattari, uma vez que o tema poderia estar alinhado com a Filosofia da Diferença descrita por esses autores. O diário de campo foi o meu companheiro em todo esse percurso; em algumas páginas compartilho as minhas anotações e pensamentos.

Assim, os autores Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escóssia (2020) definiram a cartografia:

Visa acompanhar um processo, e não representar um objeto. Em linhas gerais, trata-se sempre de investigar um processo de produção. De saída, a ideia de desenvolver o método cartográfico para utilização em pesquisas de campos no estudo da subjetividade se afasta do objetivo de definir um conjunto de regras

⁴ No meu processo cartográfico enquanto pesquisadora, recebi o incentivo e apoio de diversas pessoas. Wanessa Tirelli foi uma, delas, mulher autista de 34 anos que durante o meu processo de escrita sempre compartilhava comigo em meu *WhatsApp* seus poemas, por vezes, acalmava o meu coração e me ajudava a continuar.

abstratas para serem aplicadas. Não se busca estabelecer um caminho linear para atingir um fim (Passos; Kastrup; Escóssia, 2020, p. 32).

Pelas próprias características do espectro autista, eu sabia que estava diante de um fenômeno complexo em que existem traços e características comuns no processo do diagnóstico, mas que a manifestação por vezes se dá de formas totalmente diferentes em cada indivíduo. O rizoma, conceito central na cartografia, nos convida a refletir nas multiplicidades dos modos de pensar e praticar. Pelo princípio da conexão e heterogeneidade, “qualquer ponto de um rizoma pode ser conectado a qualquer outro e deve sê-lo” (Deleuze; Guattari, 2011, p. 22). No terceiro princípio, a multiplicidade é um ponto-chave, “não existem pontos ou posições num rizoma como se encontra numa estrutura, numa árvore, numa raiz. Existem somente linhas” (Deleuze; Guattari, 2011, p. 24). Assim, “as multiplicidades se definem pelo fora: pela linha abstrata, linha de fuga ou de desterritorialização, segundo a qual elas mudam de natureza ao se conectarem às outras” (Deleuze; Guattari, 2011, p. 25).

Dessa forma, o rizoma é um sistema aberto em movimento, qualquer ponto pode se conectar com outro ponto, e, por isso, eu, como pesquisadora cartógrafa, busquei ficar bem atenta a todos os movimentos, a todas as linhas, aos processos existentes no fenômeno. Fazer uma pesquisa rizoma é estar atento ao que escapa, ao que salta os olhos, é acompanhar movimentos, seguir linhas, adentrar nesse mundo que está diante de nós. “O mapa é aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente [...] uma das características mais importantes do rizoma talvez seja a de ter sempre múltiplas entradas” (Deleuze; Guattari, 2011, p. 30). Portanto, algumas mudanças foram feitas durante o percurso metodológico para que os participantes ficassem mais à vontade durante esse processo, as quais relatarei sobre elas mais adiante.

No contexto de histórias de vida, podemos pensar que as experiências, os encontros com o outro são rizomáticas, além de não seguirem uma trajetória única ou linear, a vida pode se desenvolver de forma imprevisível, à medida que somos afetados pelos encontros e cada palavra se faz viva, carrega uma vida (Barros; Kastrup, 2020). Nesse sentido, a cartografia se aproxima da pesquisa etnográfica e lança mão da observação participante, em que o pesquisador se mantém em contato direto no campo em que está a pessoa e seu território existencial (Barros; Kastrup, 2020). Então, o objetivo é “desenhar a rede de forças à qual o objeto ou fenômeno em questão se encontra conectado dando conta de suas modulações e seu movimento permanente” (Barros; Kastrup, 2020, p. 56).

Com esse arcabouço metodológico, pensando justamente em estratégias para que a pesquisa fosse conduzida da melhor maneira, de forma ética e com a participação de pessoas autistas, decidimos por fazer uma entrevista-piloto para avaliar o roteiro semiestruturado, aprimorar formas de condução e ter o protagonismo de pessoas autistas nas diversas etapas de construção desta pesquisa. Cabe ressaltar que os métodos participativos estão ganhando cada vez mais destaque nas pesquisas sobre autismo como uma forma de garantir que a pesquisa seja relevante para a vida das pessoas autistas e adaptadas às suas necessidades (Pellicano *et al.*, 2020). Foi utilizado como critério de inclusão nesta pesquisa: ter o diagnóstico de transtorno do espectro autista, ter 45 anos ou mais, residir no DF, ter ou não deficiência intelectual associada. Ressalta-se que, no caso da participação de uma pessoa com diagnóstico de deficiência intelectual associada, o cuidador/responsável principal deve também aceitar participar da entrevista. Embora exista uma recomendação internacional para que os estudos sobre envelhecimento de pessoas autistas considerem indivíduos a partir de 50 anos (Roestorf *et al.*, 2019), conforme destacado na Introdução, a pesquisa piloto do Mapa Autismo Brasil evidenciou que a amostra de participantes aqui, no Distrito Federal, acima desta faixa etária, incluía apenas pessoas com níveis de suporte 1 e 2. Por outro lado, entre aqueles com a idade acima de 45 anos, havia um participante no nível 3 de suporte. Assim, com o objetivo de contemplar uma maior diversidade de histórias de vida, englobando diferentes necessidades de apoio, bem como de incorporar marcadores de interseccionalidade e a realidade brasileira, defini como critério de inclusão a idade mínima de 45 anos. O projeto de pesquisa foi aprovado no Comitê de Ética da Universidade de Brasília nº CAAE 76855423.0.0000.5540 (Número do Parecer: 6.760.211) em abril de 2024.

Para a realização da entrevista-piloto, o apoio do Núcleo de Autismo e Neurodiversidade da UnB foi imprescindível. Nessa aproximação, um dos integrantes, que preenchia os critérios de inclusão da pesquisa, participou desta etapa para aprimoramento do estudo, inclusive forneceu um “feedback”, após a entrevista, por meio de um formulário eletrônico, o Google Forms. A entrevista foi realizada em agosto de 2024, e parte dos seus resultados foi apresentada no meu projeto de qualificação de mestrado em setembro de 2024 como forma de validação de todo esse percurso. Considerando esta ser uma entrevista-piloto e os dados apresentados na qualificação, optamos por não incluir essa entrevista na versão final da dissertação. Um artigo com esses dados está em elaboração e em breve seguirá para publicação.

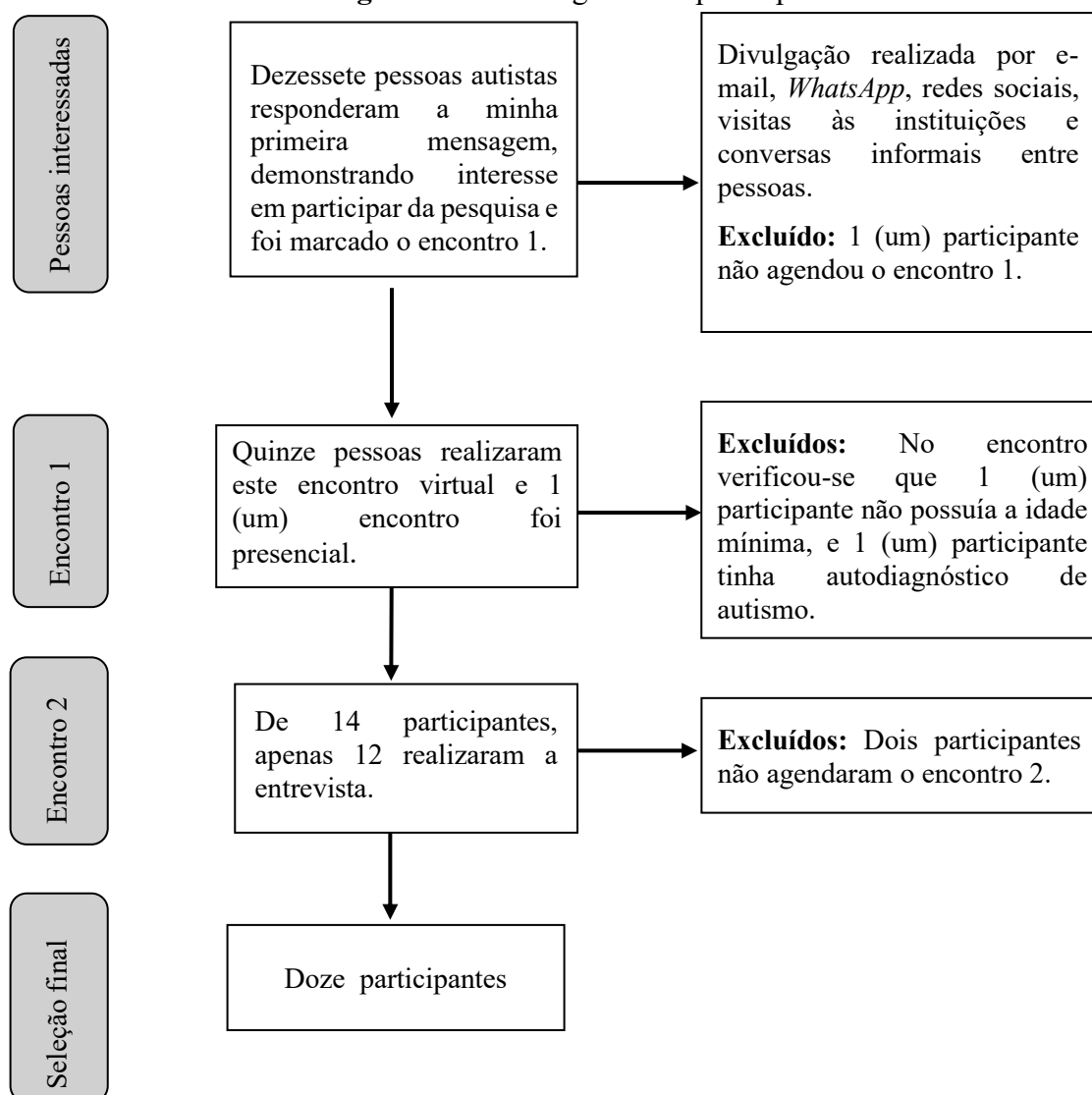
Após a qualificação do projeto com as sugestões trazidas pela banca e aprimoramento dos objetivos e do roteiro de entrevista que está no Apêndice A e B, decidi fazer uma emenda

no projeto do Comitê de Ética, que foi aprovado em novembro de 2024 pelo Parecer Número 7.257.133 (CAAE: 76855423.0.0000.5540). O parecer detalha os itens alterados. Toda a pesquisa seguiu os cuidados éticos previstos na Resolução CNS n. 466/2012, Resolução CNS 510/2016 e teve assinatura dos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz.

Iniciamos a fase de prospecção da entrevista, que foi um tanto desafiadora. Divulguei nas redes sociais, em grupos de *WhatsApp*, enviei para profissionais que trabalhavam em clínicas, consultórios, escolas e espaços que atendem pessoas autistas. Uma amiga autista se dispôs a divulgar o convite para participação na pesquisa, compartilhando o “card” em grupos de *WhatsApp* de adultos autistas dos quais faz parte. Foi a partir dessa divulgação que os primeiros participantes chegaram. Outra estratégia foi a utilização do banco de dados do MAB; o Instituto Steinkopf enviou *e-mails* para os participantes acima de 45 anos da fase-piloto que responderam ter interesse em outras pesquisas. Logo, chegaram quatro participantes. Busquei participantes que pudessem ter maior nível de suporte em um Centro de Ensino Especial do Distrito Federal (CEE/DF), nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e na Associação Pestalozzi de Brasília. Entretanto, apenas uma participante atendia os critérios de inclusão. A justificativa apresentada pela maioria das instituições foi a de que, embora atendessem pessoas com diagnóstico do espectro autista, elas não tinham a idade mínima de 45 anos estabelecida para este estudo.

Segue abaixo o Diagrama 1 com a quantidade de participantes desta pesquisa:

Diagrama 1 – Fluxograma de participantes



Fonte: Elaboração própria (2025).

Conforme demonstrado no diagrama acima, com a divulgação da pesquisa em diversos locais, tivemos ao todo 17 pessoas interessadas em participar. Porém, duas não preenchiam os critérios de inclusão deste estudo que eram: ter autodiagnóstico de autismo e não ter a idade mínima de 45 anos. Ainda, tivemos três participantes que inicialmente demonstraram interesse em participar e se enquadravam nos critérios de inclusão, no entanto não retornaram mais o contato para marcar a entrevista dentro do período estabelecido da coleta de dados.

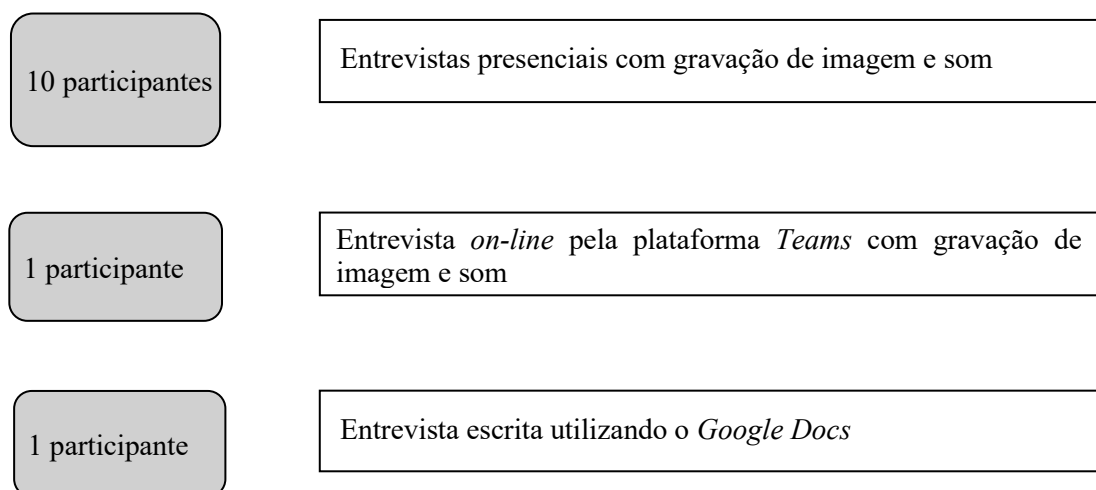
Assim, esta pesquisa contém 12 histórias de vida de pessoas autistas que compartilharam comigo suas narrativas da infância até os dias atuais. O número 12 não tem um significado especial, poderíamos ter estudado mais ou menos histórias, mas esse número indica que consegui atingir um nível de compreensão do fenômeno no quesito do percurso diagnóstico e

do processo de envelhecimento de pessoas autistas com nível 1 de suporte. No caso de pessoas autistas com nível de suporte mais substancial, apenas uma participante integrou a pesquisa. Ela também apresentava deficiência intelectual e sua entrevista contou com o auxílio de um familiar, uma das cuidadoras principais e responsável por sua curatela. O fato de não ter conseguido localizar outras pessoas, aliado ao tempo acadêmico e entrega da dissertação foram determinantes para encerrar a coleta de dados. Cabe ressaltar que a compreensão do fenômeno não permite generalizar as conclusões para todas as pessoas autistas do Brasil, mas já nos permite refletir sobre suas histórias, necessidades e, assim, continuar desenvolvendo pesquisas e estudos sobre essa temática, sobretudo para pessoas autistas com deficiência intelectual que necessitam de mais suporte. Nem todos os indivíduos aceitaram participar do documentário, mas aqui, neste trabalho, todos os entrevistados tiveram suas identidades preservadas e o anonimato garantido.

A primeira etapa da coleta de dados, no qual chamo de Encontro 1, foi uma entrevista de aproximação para que os participantes me conhecessem. Foram agendadas previamente no período de outubro de 2024 a janeiro de 2025 e realizadas na plataforma Google Meet, apenas uma foi feita via chamada de vídeo do *WhatsApp*, por preferência da participante. Apresentei slides com os objetivos da pesquisa, os temas que iria abordar, incentivei que eles separassem um tempo para procurar fotos de momentos marcantes que gostariam de compartilhar durante a entrevista do encontro 2, informei que eles poderiam participar de forma anônima no trabalho escrito e, caso desejassem, poderiam participar do documentário. Discutimos eventuais acomodações e adaptações para o dia da entrevista, tirei dúvidas, bem como incentivei a indicação de alguma pessoa de confiança para que esta seja contactada em caso de eventual emergência durante a conversa. A estratégia de apresentar os tópicos/perguntas principais de forma antecipada a entrevista teve a finalidade de deixar a situação mais acolhedora, dar previsibilidade e evitar ansiedade, condições estas importantes para pessoas autistas. Esta é uma estratégia adotada em outras pesquisas qualitativas com pessoas autistas (Pellicano *et al.*, 2020), inclusive como uma forma de minimizar a diferença de poder entre o pesquisador e o participante para que auxilie a pessoa autista a lidar com os sentimentos de incertezas e de ser objetificado (Pellicano *et al.*, 2020). Duas participantes pediram previamente o roteiro da entrevista para que se sentissem mais confortáveis. Finalizado o encontro de aproximação, enviei no *WhatsApp* o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de autorização de uso de imagem e voz para que lessem com calma. Procurei deixar os participantes à vontade para refletir se gostariam de participar da pesquisa e enviassem

mensagem quando tivessem decidido. Recebi o retorno positivo de oito participantes que desejavam participar do documentário e da pesquisa escrita de forma anônima, duas participantes aceitaram participar da entrevista gravada por vídeo, porém iriam esperar a montagem do documentário para confirmar se iriam manter suas falas no material audiovisual ou se ficaria apenas no trabalho escrito. Outros dois participantes escolheram participar apenas de forma anônima, sendo que um deles pediu uma adaptação na coleta de dados. Ele informou que devido à ansiedade e pelo Transtorno do Processamento Auditivo Central (TPAC), ele preferia responder às perguntas de forma escrita. Oferecer a cada participante a possibilidade de se expressar de forma mais harmoniosa foi um critério levado em consideração, respeitando os aspectos éticos e singularidades. Por isso, concordamos com esta adaptação. A coleta de dados foi realizada e o diagrama abaixo ilustra como foi realizada (Diagrama 2):

Diagrama 2: Fluxograma de entrevistas



Fonte: Elaboração própria (2025).

Iniciamos o agendamento das entrevistas, o qual chamo de Encontro 2, elas realizadas no final do mês de novembro até o final de janeiro de 2025. Deixei os participantes à vontade para escolherem os locais, poderia ser em suas próprias casas, mas disponibilizei a UnB, caso eles preferissem. O familiar da participante que possui deficiência intelectual pediu para a entrevista ser feita de forma *on-line* em um dia que ela estivesse com ela, e, assim, concordamos, a entrevista foi realizada via Plataforma do *Teams*. Todos os demais 10 participantes preferiram se deslocar até a UnB para participar da entrevista.

O agendamento das entrevistas na UnB também foi um momento desafiador, porque conseguir locais, salas de reuniões com disponibilidade, boa acústica, boa iluminação e com

baixo ruído foi uma tarefa hercúlea. Realizamos as entrevistas no Memorial Darcy Ribeiro (Beijódromo), no Centro Olímpico e no Instituto de Ciências Sociais. Em cada entrevista, procurei criar um ambiente que fosse acolhedor; nas entrevistas presenciais sempre montei uma mesa com chá, café, frutas, biscoitos, para receber o participante. Busquei uma investigação sensível, atenta às falas dos meus entrevistados para compreender o processo de envelhecimento no autismo. Guilherme foi o nosso diretor de imagem, foi quem montou os aparelhos de gravação de vídeo, iluminação e me auxiliou na montagem de cada espaço da entrevista. Eu o conheci na oficina de Produção de Documentário realizada no 16º Lobo Fest – Festival Internacional de Filmes –, que aconteceu no mês de novembro de 2024. Gui, como prefere ser chamado, interessou-se pelo tema do meu documentário e disse que gostaria de contribuir, contando que teve o diagnóstico de autismo quando era criança e que naquele momento estava passando por uma nova avaliação neuropsicológica; o tema do documentário foi algo que despertou o seu desejo em contribuir. Contratei-o como diretor de imagem, e todos os equipamentos que utilizamos já eram dele. Assim, todos os participantes foram avisados previamente que Gui faria a gravação das imagens. Usei também um aparelho de gravação de áudio para assegurar que as falas seriam gravadas.

Antes de começarmos as entrevistas, todos os participantes assinaram o TCLE e aqueles que decidiram participar do videodocumentário assinaram também o Termo de autorização de uso de imagem e voz, ficando uma via de cada termo comigo e a outra com eles. A entrevista ocorreu com roteiro semiestruturado. Esse tipo de entrevista permite que o entrevistado discorra sobre um tema sem se prender à indagação formulada (Minayo, 2002). Em algumas entrevistas, houve a necessidade de se fazer pausas, seja por questões técnicas, como a troca de bateria da câmera, ruídos externos, atrapalhando a gravação, seja por motivos emocionais de alguns participantes. A entrevista mais curta durou cerca de 39 minutos e a mais longa foi 1 hora e 38 minutos. No dia seguinte ao da entrevista, entrei em contato com todos os participantes para agradecê-los mais uma vez e para saber se eles estavam se sentindo bem. Alguns relataram que estavam bem, outros relataram que foi um momento desafiador que demandou muita energia e não estavam muito bem, precisavam descansar um pouco mais. Coloquei-me à disposição desses participantes, e caso fosse necessário, entraria em contato com a pessoa de confiança, que foi informada previamente, porém não houve demanda. Nesse contato do dia seguinte, convidei os participantes que desejassem a escreverem um *feedback* da entrevista, para que eles pudessem oferecer suas reflexões de como foi a experiência de contar sobre sua história de vida

e sobre a participação na pesquisa. Disponibilizei um *Google Forms* e recebi sete respostas. Finalizei todas as entrevistas em janeiro de 2025.

Faço aqui uma observação importante que aconteceu durante a coleta de dados. No Encontro 1, incentivei todos os participantes a procurarem ou tirarem fotos de momentos diversos de sua vida para levar durante a entrevista para auxiliar na contação da sua história de vida e de momentos cotidianos, técnica esta chamada *Photovoice*. Porém, não houve o engajamento dos participantes em buscar as fotos e levar no dia da entrevista. O primeiro entrevistado relatou que, na época da infância, quase não tinha registros, e os que existiam estavam na casa de seus pais, em outro estado. A partir da segunda entrevista, eu enviava mensagem com antecedência, me colocando à disposição para revelar as fotos, caso os participantes tivessem fotos digitais no celular ou no computador. Ao enviar a mensagem de confirmação da entrevista no dia anterior ao agendado, eu reforçava o convite para enviar as fotos, dizendo que poderia revelar. Apenas uma participante enviou fotos de forma antecipada e eu as entreguei reveladas no dia da entrevista. No dia da entrevista, outros participantes relataram ainda que não tiveram tempo de fazer a seleção de fotos ou que não tinham registros em sua casa ou que não tiveram tempo de registrar os momentos cotidianos, e outros relataram que gostariam apenas de conversar sem a exposição das fotografias. Assim, respeitamos a decisão de cada um. Costa (2020) já alertava que em uma cartografia nada está assegurado *a priori*, uma vez que as linhas se compõem de modo rizomático, levando-nos a regiões imprevisíveis. Ou seja, não se sabe exatamente de forma prévia os percursos que serão feitos, pois a pesquisa ganha corpo a partir da força dos encontros produzidos no decorrer do processo de imersão do pesquisador em um território (Costa, 2014). Como aprendiz-cartógrafa me vi atravessada por essas mudanças e, por vezes, insegura com elas. Assim, busquei estar mais atenta às falas de cada participante nesse território de encontro com eles. Entendi que

a pesquisa ganha corpo a partir da força dos encontros produzidos no decorrer do processo de imersão do pesquisador em um território. É o que acontece *entre*, o que se faz de mais interessante na pesquisa, por isso o cartógrafo necessita ser consideravelmente poroso para capturar essas microssensibilidades que se instauram (Gelatti; Angeli, 2019, p. 155).

Dessa forma, o *Photovoice* não foi uma técnica bem-sucedida e não foi utilizada para compor a análise desta dissertação.

Finalizados os encontros, iniciei a transcrição de todas as entrevistas utilizando o *software on-line Transkriptor*. Para que eu pudesse compreender as necessidades dos

participantes no seu processo de envelhecimento, precisei imergir nas suas histórias de vida, em cada palavra que me disseram, nas memórias contadas oralmente e de forma escrita. Escutei os áudios, vi as entrevistas por vídeo diversas vezes, fui corrigindo eventuais erros de interpretação do programa na transcrição. Foram meses debruçada sobre as entrevistas. Utilizei o *software Nvivo* versão 15 para codificar todas as entrevistas, linha por linha. Esse foi um trabalho demorado, pois essa parte é feita pelo pesquisador, e não pelo programa. E assim foram surgindo as categorias de análise.

Para compreender o envelhecimento, precisamos estar atentos às diversas estruturas interseccionais na vida cotidiana, não se pode isolar tais categorias, elas são indissociáveis no processo de análise. Por meio das histórias de vida, é possível compreender esse fenômeno; narrar histórias pessoais e coletivas é uma prática genuinamente humana, que revela o papel fundamental da partilha na construção dos modos de ser e estar no mundo, bem como na produção do conhecimento a partir do ponto de vista dos sujeitos e dos contextos históricos em que estão inseridos (Bragança, 2012).

Inspirada em algumas obras, como o livro de Sueli Carneiro (2023), *Dispositivo de racialidade – a construção do outro como não ser como fundamento do ser*, e o livro de Neusa Santos Souza *Tornar-se negro: ou as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social* (2021), pensando em uma perspectiva decolonial, optei por inserir um capítulo com um breve relato da história de vida de cada participante, utilizando suas próprias palavras, reconhecendo as vozes das pessoas autistas como protagonistas e produtoras de conhecimento, como cumprimento do objetivo de descrever as histórias de vidas de pessoas autistas. A autora autista Giovanna Nicolau e Marivete Gesser (2024) comentam que é fundamental

abrir espaço para que autistas compartilhem suas próprias histórias e perspectivas, reconstruindo a narrativa a partir de suas vivências. Então, a decolonização buscará empoderar pessoas com deficiência e neurodivergentes para que se expressem livremente e ocupem seu espaço na sociedade, encontrando autonomia em suas vozes. Essas práticas libertadoras, que visam a compreensão da opressão, a reconstrução da narrativa, a superação da marginalização e a construção da autonomia, são princípios fundamentais para a decolonização (Nicolau; Gesser, 2024, p. 5).

Alguns ajustes textuais foram realizados para melhor compreensão, assim como cortes foram feitos para montar os relatos. Minha intenção é retratá-los com o máximo respeito, demonstrando que eles possuem autoridade de fala sobre os temas retratados nesta pesquisa. Enviei para todos os entrevistados os relatos de suas histórias de vida para que eles lessem e

nos dessem a anuência para a inserção neste trabalho. Mesmo tendo o anonimato garantido neste texto, entendo que esse é um cuidado ético e gostaria que eles se sentissem confortáveis com a publicação deste trabalho. Recebi o retorno de todos, alguns solicitaram pequenos ajustes, supressão de alguns lugares e palavras. Outros validaram sem ressalvas.

Ainda no processo de análise, utilizei a análise temática, que consiste em analisar dados/informações qualitativas para identificar, analisar, interpretar e relatar padrões que serão organizados de acordo com o problema/objetivos da pesquisa (Braun; Clarke, 2006). O uso dessa técnica facilitou a demonstração dos resultados por áreas temáticas, que segue depois das histórias de vida. Inclusive contribuiu na produção do videodocumentário. Meu diário de campo também compôs toda essa análise, transmitindo minhas impressões durante esse percurso cartográfico.

Na análise temática, proposta pelas autoras Virginia Braun e Victoria Clarke (2006), busca-se em um conjunto de dados encontrar padrões repetidos de significados, e a análise vai demandar um processo de dinâmico de ida e volta no conjunto de dados. Entende-se por conjunto de dados todos os dados do *corpus* que estão sendo usados para uma análise específica, no nosso caso, são as entrevistas das pessoas autistas que foram transcritas. As autoras propõem cinco fases para fazermos a análise temática, sendo a fase seis a escrita do relatório em si.

Fase 1: Familiarização com os dados

O processo de transcrição, a leitura repetida e o início de anotações me fizeram adentrar no conjunto de dados.

Fase 2: Gerando códigos iniciais

Nesta fase, busquei codificar todos os dados, ou seja, todas as linhas das entrevistas, de forma sistematizada, usando uma abordagem indutiva, reunindo dados relevantes para cada código e focando no nível semântico da codificação. O processo de codificação foi realizado sem tentar encaixar em uma estrutura preexistente; a análise foi orientada pelos próprios dados, como as autoras nomeiam de “análise temática indutiva”, “de baixo para cima”. Assim, uma abordagem indutiva significa que os temas identificados estão fortemente ligados aos próprios dados (Braun; Clarke, 2006).

Segue o Quadro 3 com a codificação inicial realizada:

Quadro 3 – Códigos iniciais: análise temática

1.	Atividades significativas
1.1	Dificuldades para executar
1.2	Lazer
1.3	Não sabe dizer
1.4	Passeios
1.5	Poemas
2.	Atividades que não gostam
3.	Autismo em mulheres
3.1	Isolamento
3.2	<i>Masking</i>
4.	Bullying, Discriminação
5.	Comunicação como barreiras em serviços
6.	Conhecimento sobre autismo
7.	Cuidadores
7.1	Propósito
8.	Definição de autismo
9.	Desenvolvimento motor
10.	Diagnóstico
10.1	Autoaceitação
10.2	Autoconhecimento
10.3	Autoperdão
10.4	Capacitismo
10.5	Deficiência invisível
10.6	Diagnóstico dos filhos
10.7	Diferente/Não pertencimento
10.8	Identificação
10.9	Inacessível para todos
10.10	Luto
10.11	Medo da invalidação
10.12	Mudanças
10.13	Nível de suporte
10.14	Potência
10.15	Situação financeira
11.	Dificuldades

12.	Envelhecimento
12.1	Agressividade
12.2	Apoio e suporte para envelhecer
12.3	Experiência de envelhecer (autopercepção)
12.4	Idadismo
12.5	Preocupação
12.6	Projetos de vida
12.7	Respeito
12.8	Visibilidade
13.	Estereótipias
14.	Estratégias para viver
15.	Hiperfoco
16.	Histórias de vida
16.1	Adolescência
16.1.1	Fase escolar
16.2	Adulterez
16.3	Casamento
16.4	Faculdade
16.5	Família
16.6	Habilidades
16.7	Infância
16.7.1	Fase escolar
16.8	Sentimentos
16.8.1	Não pertencimento
16.9	Trabalho
16.10	Vulnerabilidade social
17.	Interação social
17.1	Bateria social
17.2	Dificuldades
17.3	Reconhecimento facial
17.4	Relacionamento
18.	Locais que não gostam
19.	Necessidades
19.1	Antes do diagnóstico
19.2	Depois do diagnóstico

19.3	Local de trabalho
20.	Organização
21.	Percurso diagnóstico
22.	Questões sensoriais
22.1	Questões sensoriais nos espaços
22.2	Seletividade alimentar
23.	Rigidez cognitiva
24.	Rotina
25.	Satisfação com os atendimentos recebidos
26.	Satisfação com o desenvolvimento das atividades
27.	Saúde
27.1	Alimentação
27.2	Locais de tratamentos diversos
27.3	Medicação
27.4	Menopausa
27.5	Saúde física
28.	Saúde mental
28.1	Crises
28.2	Depressão
29.	Solidão
30.	Suporte
30.1	AVD e AIVD
30.1.1	Dificuldades para executar
30.2	Falta de suporte
30.3	Local de trabalho
30.3.1	Falta de suporte no trabalho
30.4	Rede pública
30.5	Terapia como suporte
31.	Visibilidade ao autismo

Fonte: Elaboração própria (2025).

Fase 3: Buscando temas

Nesta fase, o objetivo foi reunir os dados relevantes em temas potenciais de análise para esta dissertação. As autoras informam que nesta etapa alguns códigos iniciais podem formar temas principais, enquanto outros podem formar subtemas, e outros ainda podem ser

descartados (Braun; Clarke, 2006). Um tema captura algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa e representa algum nível de resposta ou significado padronizado dentro do conjunto de dados (Braun; Clarke, 2006). Assim, foi feito novo exercício de análise para refinamento dos códigos e agrupamento em cinco temas potenciais (Quadro 4):

Quadro 4 – Potenciais temas e seus códigos: análise temática (Fase 3)

1.	Atividades
1.1	Atividades significativas
1.1.1	Dificuldades para executar
1.1.2	Lazer
1.1.3	Não sabe dizer
1.1.4	Passeios
1.1.5	Poemas
1.2	Atividades que não gostam
1.3	Dificuldade de execução de atividades
1.3.1	Desenvolvimento motor
1.4	Locais que não gostam
1.5	Rotina
1.6	Satisfação no desenvolvimento das atividades
1.7	Suporte
1.7.1	AVD e AIVD
1.7.1.1	Dificuldades para executar
1.7.2	Falta de suporte
1.7.3	Local de trabalho
1.7.3.1	Falta de suporte no local de trabalho
1.7.4	Rede pública
1.7.5	Terapia como suporte
2.	Autismo
2.1	Autismo em mulheres
2.1.1	Isolamento
2.1.2	<i>Masking</i>
2.2	<i>Bullying</i>
2.3	Conhecimento sobre autismo
2.4	Cuidadores
2.4.1	Propósito

2.5	Diagnóstico
2.5.1	Autoaceitação
2.5.2	Autoconhecimento
2.5.3	Autoperdão
2.5.4	Capacitismo
2.5.5	Deficiência invisível
2.5.6	Diagnóstico dos filhos
2.5.7	Diferente/Não pertencimento
2.5.8	Identificação
2.5.9	Inacessível para todos
2.5.10	Luto
2.5.11	Medo da invalidação
2.5.12	Mudanças
2.5.13	Nível de suporte
2.5.14	Potência
2.5.15	Situação financeira
2.6	Estereotipias
2.7	Estratégias para viver
2.8	Hiperfoco
2.9	Interação social
2.9.1	Bateria social
2.9.2	Dificuldades
2.9.3	Reconhecimento facial
2.9.4	Relacionamento
2.10	Percurso diagnóstico
2.11	Questões sensoriais
2.11.1	Questões sensoriais no espaço
2.11.2	Seletividade alimentar
2.12	Rigidez cognitiva
2.13	Visibilidade ao autismo
3.	Envelhecimento
3.1	Agressividade
3.2	Dicas de apoio para o envelhecer autista
3.3	Experiência de envelhecer (autopercepção)
3.4	Idadismo

3.5	Preocupação
3.6	Projetos de vida
3.7	Respeito
3.8	Visibilidade
4.	Histórias de vida
4.1	Adolescência
4.1.1	Fase escolar
4.2	Adultez
4.3	Bullying
4.4	Casamento
4.5	Faculdade
4.6	Família
4.7	Habilidades
4.8	Infância
4.8.1	Fase escolar
4.9	Sentimentos
4.9.1	Não pertencimento
4.10	Solidão
4.11	Trabalho
4.12	Vulnerabilidade social
5.	Saúde
5.1	Alimentação
5.2	Locais de tratamentos diversos
5.3	Medicação
5.4	Menopausa
5.5	Satisfação com os atendimentos recebidos
5.6	Saúde física
5.7	Saúde mental
5.7.1	Crises
5.7.2	Depressão

Fonte: Elaboração própria (2025).

Fase 4: Revisão de temas

Nesta fase, conforme orientam as autoras, há a necessidade de revisão e refinamento dos temas, utilizando dois critérios importantes: homogeneidade interna, que trata de avaliar se os

extratos de dados dentro de cada tema são coerentes e fazem sentido juntos; e heterogeneidade externa, em que avalia se há distinções claras e identificáveis entre os temas. Assim, o processo de recodificação pode ser necessário nesta etapa, e, para isso, fiz nova leitura dos extratos codificados, tendo como eixo orientador os objetivos desta dissertação. Considerando que o segundo objetivo de descrição das histórias de vida será cumprido relatando de forma individual a história de cada participante, optou-se por excluir o tema História de Vida da análise temática.

Assim, a revisão de temas da análise temática foi elaborada tendo como norte os objetivos: investigar o percurso de saúde e as necessidades dos participantes antes e depois da obtenção do diagnóstico; compreender a satisfação dos participantes no desenvolvimento das atividades atuais no processo de envelhecimento; e analisar o envelhecimento pela perspectiva dos participantes autistas e numa perspectiva teórica pós-colonial e interseccional. Segue Quadro 5 com a revisão e refinamento dos temas e códigos:

Quadro 5 – Temas revisados: análise temática (Fase 4)

1.	Atividades
1.1	Atividades significativas
1.2	Atividades que não gostam
1.3	Dificuldades de execução de atividades
1.4	Rotina
1.5	Suporte
1.5.1	Satisfação no desenvolvimento das atividades
1.5.2	Falta de suporte
2.	Autismo
2.1	Autismo em mulheres
2.1.1	Isolamento
2.1.2	<i>Masking</i>
2.1.3	Menopausa
2.2	<i>Bullying</i> , Estereótipos, Estigma e Discriminação
2.3	Interação Social
2.4	Questões sensoriais
2.5	Percurso diagnóstico
2.6	Diagnóstico
2.6.1	Compreensão de si
2.6.2	Mudanças

2.7	Estratégias para viver
3.	Envelhecimento
3.1	Experiência de envelhecer (autopercepção)
3.2	Projetos de vida
3.3	Recomendações para apoiar o envelhecimento autista

Fonte: Elaboração própria (2025).

Fase 5: Definindo e nomeando temas

A fase 5 consiste em nomear os temas, definindo a essência e os aspectos de dados de cada um. Como parte do refinamento, os temas e subtemas serão apresentados em ordem da história que queremos contar, organizados em uma forma coerente e consistente com a narrativa. De certo, as histórias de vida alcançam mais temas que poderiam ser explorados, considerando a pergunta norteadora desta dissertação, “Quais as necessidades de adultos e pessoas idosas autistas no seu processo de envelhecimento?”, optei por temas que ajudariam a respondê-la. Sendo assim, temos os seguintes temas finais:

Tema 1: Vivências no autismo: identidade, desafios, percepções e estratégias

Subtemas:

- Diagnóstico (Compreensão de si e Mudanças)
- Autismo em mulheres
- *Bullying*, Estereótipos, Estigma e Discriminação
- Estratégias para viver

Tema 2: A vida cotidiana: engajamento, suporte e as atividades

Subtemas:

- Atividades significativas
- Desafios de execução de atividades
- Rede de suporte e experiência de cuidado

Tema 3: Envelhecimento autista: necessidades, projetos de vida e recomendações

Subtemas:

- Projetos de vida

- Experiência de envelhecer
- Recomendações para apoiar o envelhecimento autista

Dessa forma, o próximo capítulo desta dissertação contará com uma breve apresentação dos participantes com dados sociodemográficos, a história de vida de cada um e a análise de temas que atravessam a história dos participantes.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Os que habitam essa cartografia

Antes de apresentar os participantes desta pesquisa, gostaria de situar a cidade onde se passou este estudo. O Distrito Federal é uma cidade relativamente recente, formada por diversas tradições culturais do Brasil, possui cerca de 3 milhões de habitantes, sendo a terceira metrópole brasileira em população, composta por mais mulheres do que homens e pela maioria de pessoas da cor branca (IBGE, 2022). Destaca-se também das demais regiões do Brasil, por apresentar altos salários devido ao funcionalismo público, altas taxas de escolaridade, se comparados com a média nacional (IBGE, 2022). A cidade tem uma particularidade, ela constitucionalmente não pode ser municipalizada, ela é dividida em Regiões Administrativas e atualmente existem 35. Existe uma característica da cidade bastante importante e que permeia certa centralidade de Brasília, a lógica do funcionalismo público. Diniz (2013) destaca que o emprego público é uma espécie de tradutor de maneiras de praticar Brasília, cujo destaque se dá enquanto hegemonia. O autor ainda aponta que a associação do concurso público e a estabilidade apresenta a promessa de uma vida na qual há possibilidade de maior controle das situações – no sentido de controle de acesso a si mesmo pelo mundo –, abrindo espaço à organização, à tranquilidade, ao planejamento, às garantias e à qualidade de vida (Diniz, 2013).

Acredito que essas informações são relevantes para este trabalho, pois uma grande parte dos entrevistados se enquadra nessas características de servidores públicos. Para as pessoas autistas entrevistadas que residem em Brasília, a organização da vida em torno de maior controle de sua rotina e situações pode ser um fator relevante que levou parte dos participantes a buscarem o concurso público. Assim, não podemos generalizar os resultados desta pesquisa para todas as pessoas adultas e idosas autistas do Brasil. A importância de se contextualizar o espaço de onde falam nossos participantes por meio de um recorte interseccional é essencial.

Talvez se ampliássemos os horizontes desta pesquisa, para além da cidade de Brasília, poderíamos encontrar um perfil mais diverso de pessoas autistas mais velhas. Assim, o incentivo para que outros estudos sejam realizados em outras regiões do Brasil se faz necessário. Assim, segue o perfil sociodemográfico dos participantes (Quadro 6):

Quadro 6 – Perfil sociodemográfico dos entrevistados

Participantes /Sexo	Nível de apoio/suporte	Idade	Data Diagnóstico	Profissão	Cor	Estado Civil	Grau de escolaridade
Entrevistado 1 - Homem	Pouco (1)	47	janeiro / 2024	Professor (contrato temporário SEDF)	Parda	Casado	Especialização
Entrevistada 2 - Mulher	Pouco (1) e às vezes substancial (2)	48	outubro / 2023	Enfermeira	Parda	União Estável	Pós-graduação
Entrevistada 3 - Mulher	Muito substancial (3)	48	outubro / 2023	Sem profissão	não declarou	Solteira	Segunda série
Entrevistada 4 - Mulher	Pouco (1) e às vezes substancial (2)	50	junho / 2022	Servidora Pública do Distrito Federal	Preta	Casada	Especialização
Entrevistado 5 - Homem	Pouco (1)	51	2018	Servidor Público Federal	Branco	Casado	Pós-graduação - Mestrado
Entrevistada 6 - Mulher	Pouco (1)	51	abril / 2023	Servidora Pública Federal	Amarela	Divorciada	Pós-graduação - Mestrado
Entrevistada 7 - Mulher	Pouco (1)	52	2020	Servidora Pública Federal	Branca	Divorciada	Pós-graduação - Doutorado
Entrevistada 8 - Mulher	Pouco (1)	52	março / 2024	Servidora Pública Federal	Amarela	Divorciada	Pós-graduação - Mestrado
Entrevistada 9 - Mulher	Pouco (1)	53	fevereiro / 2023	Bancária - Empregada Pública	Branca	Casada	Superior Completo
Entrevistado 10 – Homem	Pouco (1) e às vezes substancial (2)	57	fevereiro / 2022	Autônomo - Designer	Branca	Casado	Superior Incompleto

				gráfico e jornalista ilustrador			
Entrevistada 11 - Mulher	Pouco (1)	57	maio / 2022	Servidora Pública Aposentada	Parda	Casada	Pós-graduação
Entrevistada 12 - Mulher	Pouco (1)	62	janeiro / 2018	Servidora Pública Aposentada e Psicóloga	Parda	Casada	Pós-graduação - Doutorado

Fonte: Dados de pesquisa (2025).

O perfil dos participantes é composto majoritariamente por mulheres, servidores públicos, com alta escolaridade e com idade entre 47 e 62 anos. Com exceção de dois participantes (entrevistados 1 e 8), que tiveram o diagnóstico no ano de 2024, a maioria dos participantes já tinha há mais de um ano o diagnóstico do espectro autista, se considerarmos a coleta de dados nos meses de novembro/2024 a janeiro/2025. O entrevistado 5 foi o que recebeu o diagnóstico mais cedo dentre os participantes, que tinha 45 anos à época.

Sobre o nível de suporte, tivemos apenas uma participante com nível de apoio substancial (nível 3), em que a cuidadora principal, uma mulher idosa, aceitou participar da pesquisa junto com a entrevistada. Conforme mencionado anteriormente, houve o contato em instituições que trabalham com pessoas com deficiência intelectual e outras deficiências, mas não encontramos nenhuma outra pessoa com diagnóstico do espectro autista e idade acima de 45 anos.

Tendo uma prevalência de 75% de mulheres neste estudo, esta pesquisa se destaca por ter uma representação feminina, mostrando um avanço em pesquisas na área do autismo, uma vez que a grande maioria possui uma amostragem predominantemente masculina, rompendo também com um ciclo de invisibilidade de mulheres autistas (Pereira; Souto, 2019). A pesquisadora brasileira e autista, Silvia Orrú, já afirmava, em seu livro *O autismo em meninas e mulheres: diferenças e interseccionalidade*, que o reconhecimento da manifestação do autismo nas meninas e mulheres é um dos maiores desafios a ser vencido, superando os estereótipos ainda ligados a contornos masculinos (Orrú, 2024).

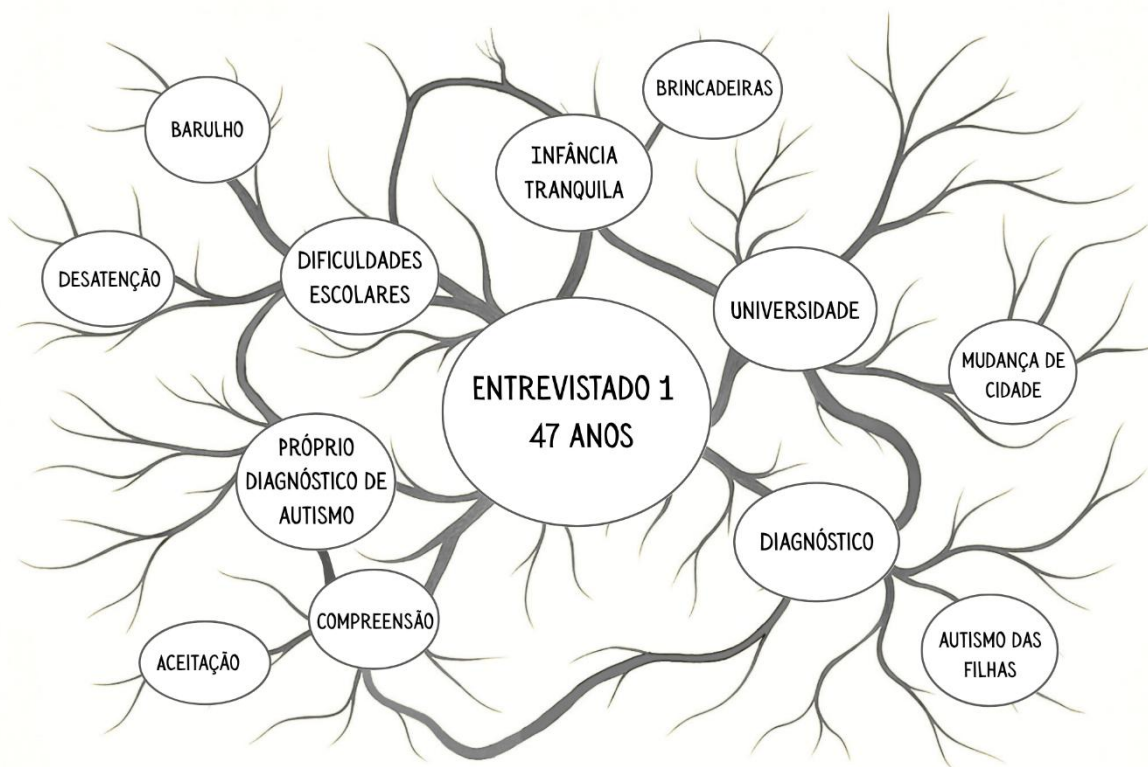
Esta é uma das características que observaremos nas histórias de vida. Na próxima seção, vamos mergulhar na trajetória de cada participante desta pesquisa, busquei um olhar e uma escuta sensível com cada um, entendendo que as pessoas autistas são únicas, com toda a subjetividade, a vivência e a complexidade que um ser humano tem. Assim, o convite é que a leitura de cada história também passe pelo respeito e pela sensibilidade que o assunto requer. Esse é um dos ensinamentos que carrego da Terapia Ocupacional que nos convoca a operar um saber-fazer profissional sustentado em uma multidimensionalidade, em uma *dimensão sensível*, como propõem Oliveira, Cardoso e Tavares (2024). As autoras compreendem que essa dimensão sensível envolve forças, relações e (re)produção de sentidos, sobretudo na esfera micropolítica, bem como a potência de afetação dos corpos e suas reverberações nos fazeres, cotidianos e contextos. Assim, a partir dessa dimensão, é possível pensarmos novas formas de relação, produção e de existência (Oliveira; Cardoso; Tavares, 2024). Conforme mencionei no percurso metodológico, a seção seguinte contém os relatos das histórias de vida, construídos a

partir da entrevista e em parceria com os próprios entrevistados. Antes de cada relato, eu insiro uma imagem com palavras chaves de cada trajetória, palavras que me atravessaram durante a entrevista e que compuseram o meu diário de campo, na construção rizomática da singularidade de cada história. Em seguida, apresento um breve relato extraído do meu diário de campo e, por fim, segue a história de cada um. Os eventuais nomes que estão descritos nos textos são nomes fictícios, resguardando, assim, a identidade dos participantes.

4.2 Histórias de vidas autistas

Entrevistado 1 – 47 anos

Figura 4 – Rizoma do Entrevistado 1



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Recebi uma mensagem no *WhatsApp*, dizendo que ele tinha 47 anos. Era autista, ficou sabendo da minha pesquisa e queria participar. Marcamos o Encontro 1 (um) em uma terça-feira à noite na plataforma do *Google Meet* para que ele me conhecesse melhor e eu pudesse falar da pesquisa. A conversa fluiu muito bem, ele me explicou que morava longe, mas se disponibilizou ir até a UnB para que gravássemos a entrevista, alertou que talvez sábado seria um bom dia, já que trabalhava durante a semana quase o dia todo. Até conseguirmos o espaço na UnB, as férias dele se aproximaram e, então, marcamos em um dia de semana no período da manhã. Como a universidade estava vazia, pois era fim de dezembro, deixamos ele à vontade para escolher o espaço que queria gravar. No dia da entrevista, ele pegou bastante trânsito, chegou um pouco atrasado, mas aparentou estar tranquilo. Entreguei os termos para ele reler e assinar. Depois perguntei se poderíamos começar e ele disse que sim. Ele se posicionou na

cadeira e iniciamos a nossa conversa. Comecei agradecendo sua presença naquele momento e por ter aceitado participar da pesquisa. Já na primeira pergunta, seu celular tocou, ele ficou um pouco desconcertado. Falei que poderíamos parar e ele poderia atender o telefone. Retomamos a gravação. Um pouco tímido, respondia com objetividade, se mexia um pouco na cadeira de um lado para o outro, seu semblante quase sempre esboçava um sorriso quando lembrava das coisas boas da infância, por exemplo. A entrevista seguiu tranquila, e até bem rápida. Ele me contou:

“Tenho 47 anos. Tive uma infância muito tranquila, né? Morava no interior do estado do Pará, no município de Marabá. E, assim, foi uma infância, né? Sempre com muitos amigos, muitos irmãos. E tinha umas brincadeiras boas, umas brincadeiras saudáveis, que era jogar futebol no pátio da casa, na frente, ou em campos mesmo, no terraço. Participava de jogos mesmo, times. Não tinha o uso dos aparelhos eletrônicos hoje, como celulares, videogames e outros, mas uma infância em que teve boas recordações, participava de um movimento que era um movimento de adolescentes e crianças, que era o MAC, e nessa região onde a gente morava, por ter poucas diversões, as crianças conseguiam se organizar mais a partir desse movimento, que era um movimento coordenado por irmãs da Igreja Católica no município. Tinha algumas dificuldades na escola, mas eu gostava muito da escola, da professora, dos colegas. Não tive muita dificuldade nos primeiros anos do ensino fundamental.

Na minha adolescência, eu já comecei a encontrar algumas dificuldades na escola. Não conseguia entender bem as explicações dos conteúdos, principalmente em relação a disciplinas de exatas. Já a partir do sétimo ano, oitavo ano, eu encontrei muitas dificuldades para entender a explicação dos professores. De quase todas as disciplinas, eu não conseguia ter um foco, assim, eu tenho que tirar nota boa em geografia, em português, matemática, assim, principalmente na disciplina de exatas, quando era matemática e outras, eu não conseguia entender, não tinha, não conseguia ter um foco e assim, eu tive um prejuízo assim, cognitivo bastante grande, né? Porque tinha muita dificuldade também. Eu não conseguia me concentrar na sala de aula. Qualquer barulho tirava a minha atenção da explicação das aulas. E aí, com isso, eu fui perdendo um pouco a vontade de continuar estudando. Mas sempre persisti, sempre lutei e consegui estudar, mas foi difícil. Eu tinha uma certeza que eu tinha que ter uma profissão. O que eu via, o lado mais fácil seria entrar na universidade. Eu consegui entrar também na universidade, mas não foi na idade correta. Já entrei bastante depois do tempo porque eu conseguia estudar, me preparar bem para os vestibulares, mas na hora de fazer a prova eu tinha muita dificuldade porque o barulho, qualquer barulho tirava a minha atenção. E o tempo era

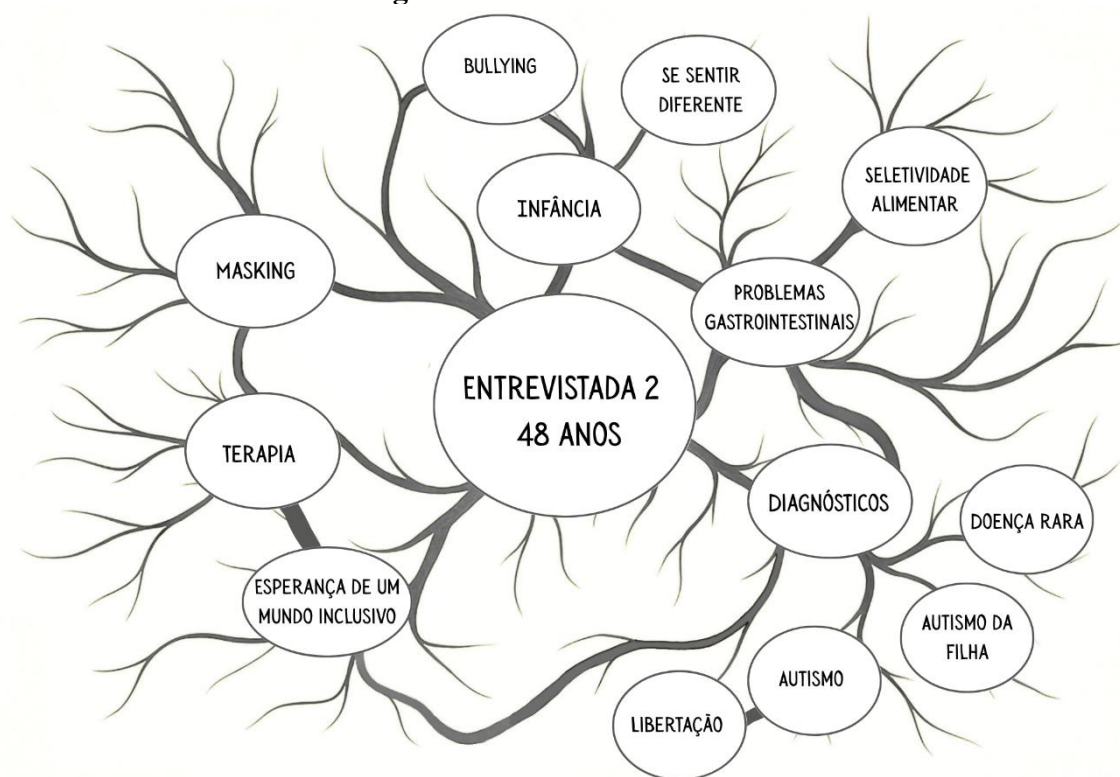
insuficiente para eu poder concluir a resolução das questões, responder tudo, passar para o cartão de resposta, assim, para o gabarito. Ou seja, foi um pouco difícil. E também na época eram poucas vagas nas universidades, principalmente onde eu morava, quando eu mudei para a Goiânia, foi que eu consegui passar no vestibular. Eu fiz Geografia na Universidade Federal de Goiás, no campus Samambaia, lá em Goiânia. Eu vim para Brasília no início de 2013, foi no período em que eu passei no processo seletivo para professor de contrato temporário aqui na rede pública de ensino do DF.

Eu sempre ouvia falar do autismo desde quando eu comecei a ministrar aulas, né? Comecei a trabalhar e sempre tinha, o pessoal, os professores da sala de recurso sempre faziam palestras pra gente sobre o autismo. Eu trabalhando, eu sempre tinha, eu achava que eu tinha era estresse, alguma coisa, eu não imaginava que fosse autismo, né, assim, porque na minha infância eu não tive esse acompanhamento, não tive essa investigação. Então, eu só consegui mesmo fazer essa avaliação diagnóstica depois que foi feita essa investigação com a minha filha, que tem 9 anos. Então, foi feita a avaliação neuropsicológica e, a partir daí nós, a psicóloga também pediu para eu fazer essa investigação. E também todos da família fazendo. Foi a partir daí que eu descobri que eu também tinha autismo.

Depois do diagnóstico, o que mudou foi que a partir de agora eu tenho, eu tenho essa consciência de que algumas falhas que eu tenho, não sei bem se são falhas, mas essa mudança de comportamento, hoje eu me aceito como eu sou, me aceito como autista. Assim também não posso ficar me culpando, relembrando tanto o passado, que tive alguns sofrimentos, tive algumas perdas intelectuais, alguma coisa assim, mas hoje eu me sinto tranquilo, porque eu tenho esse transtorno, eu sou autista, mas autismo, como todos nós sabemos, não é uma doença, é um comportamento, é uma condição. Então, assim, tenho consciência de quem eu sou hoje, me aceito melhor, me compreendo melhor como autista.”

Entrevistada 2 – 48 anos

Figura 5 – Rizoma da Entrevistada 2



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Ela foi uma das primeiras participantes que contactei. Quando minha amiga divulgou a pesquisa nos grupos de *WhatsApp* de autistas adultos, ela informou que tinha interesse e autorizou o compartilhamento do seu telefone comigo. Mandeí mensagem e, no dia seguinte, marquei o Encontro 1 (um) pelo *Google Meet*. Foi uma conversa tranquila, ela me contou de forma breve como foi o seu processo diagnóstico e disse que pela filha ela gostaria de participar do documentário e dar visibilidade para a temática. Devido ao trabalho, ela informou que os finais de semana eram melhores para sua agenda. Quase um mês desse primeiro encontro, conseguimos marcar a entrevista para um sábado. O local foi o Centro Olímpico. Estava bem vazio e silencioso. Ela chegou e eu fui até a entrada buscá-la. Chegando na sala, ofereci água, café, chá, biscoitos e frutas e ela me avisou que tem muita restrição alimentar e que havia levado seu próprio lanche. Disse que já estava acostumada em ter que levar o seu lanche para os locais. Ela usava o cordão de quebra-cabeça. Depois dos trâmites de assinatura dos termos, ela se sentou na cadeira se posicionando para a entrevista e enquanto esperava, começou a rodopiar

sentada na cadeira. Finalizamos os ajustes e perguntei se podíamos começar, ela sinalizou que sim. Iniciamos a conversa, ela respondia com objetividade, piscava os olhos e, por alguns segundos, eles se mantinham fechados. Quando contava dos momentos bons, sorria. Quase sempre conversava gesticulando com as mãos e balançando de forma leve a cadeira, de um lado para o outro. Em um momento da entrevista, quando conversamos sobre os planos para o futuro, ela contou que desejava publicar um livro com seus poemas; ela me contou que escrevia. Perguntei se ela queria ler algum poema, e ela, com um sorriso no rosto, disse que sim. Sua declamação foi um ato muito bonito, ela se emocionou e eu também. Ela me contou:

“Tenho 48 anos. A minha infância não foi uma infância fácil dos diversos pontos, seja por vir de um meio de extrema pobreza e também por ser diferente, por ter comportamento e outras questões diferentes. Quando eu era pequena, eu demorei a andar e falar. Então, já estava com quase 3 anos quando eu fui andar e falar. Na época, a minha genitora falava assim, que era porque ela vivia no colo, coisa do tipo, e aí ela fez simpatia pra eu poder falar e coisas assim. E depois não, depois tudo foi se explicando o porquê de ser assim.

E a minha adolescência, eu acredito que quando eu tomei mais consciência ainda de algumas coisas, do quanto eu era diferente, foi quando eu vi, e se tornou mais difícil ainda, né, lidar com tudo. Então eu tinha noção, todo mundo tinha noção que eu tinha algo diferente, mas ninguém sabia dizer exatamente o que que era. Eu me sentia como o Patinho feio, assim. Era como se eu não pertencesse a local nenhum, como se eu não conseguisse me encaixar em lugar nenhum. Algumas pessoas também falavam, então me davam vários apelidos. Eu lembro que o pessoal me chamava de “DIOU”, que era de outro mundo.

Eu ficava observando as pessoas. Eu amava o comportamento das pessoas. Então, assim, eu gostava de ficar olhando. Então, se eu fosse pra uma festa, eu sabia quem tava olhando pra quem, o que a pessoa tava conversando. Eu fazia leitura labial, eu ficava observando o comportamento das pessoas. E isso pra mim era muito legal, era um hobby. eu não conseguia interagir da forma como as pessoas interagiam, eu também não conseguia falar do jeito que eu falo hoje. Então eu ficava observando como as pessoas funcionavam. E aí algumas vezes eu até copiava esses comportamentos, entendeu?

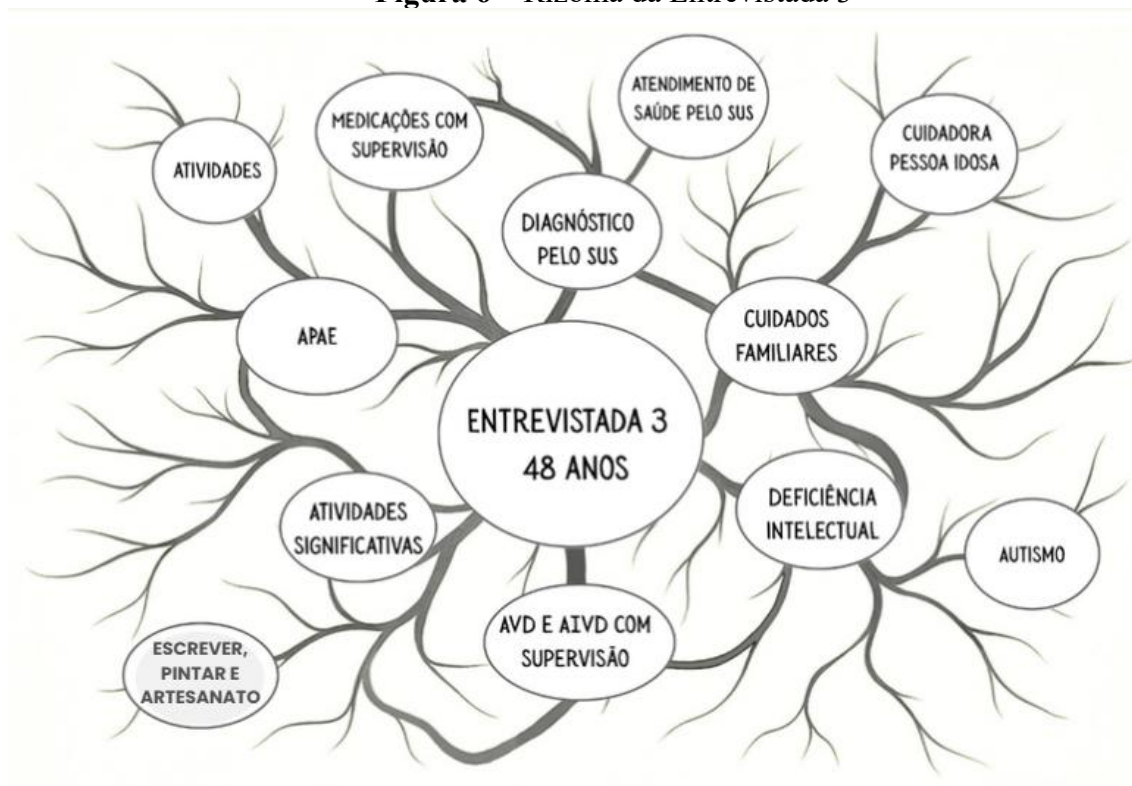
E o diagnóstico, a coisa mesmo veio em relação a minha filha. Então, eu comecei a trabalhar na área da saúde, eu comecei a atender alguns autistas e aí eu vi que o comportamento era igual o da minha filha e alguns eram iguais os meus também. E aí, então, foi quando eu comecei a buscar o diagnóstico da minha filha. Então, veio o diagnóstico dela primeiro. E aí, eu lembro que o meu esposo até virou e falou bem assim pra mim: “Nossa, você é igual a ela.”.

Você faz isso, isso, isso, isso, você também é assim, assim, e eram coisas assim que eu não tinha observado, coisas que eu não tinha notado que eu fazia, porque tinha coisas que eu sabia que eram iguais a ela mesma, mas tinha coisas que eu não tinha observado. E aí então, quando foi mais recente, no 2022, e tudo por conta de queria um mundo melhor, um mundo mais inclusivo, que entenda o nosso funcionamento e tudo mais, foi quando eu fui atrás do diagnóstico mais por conta da minha filha mesmo, para que quando ela viesse a trabalhar, quando ela chegasse à minha idade, espero que já exista um mundo que tenha menos preconceito, que tenha mais abertura. Ainda em 2022 eu recebi o diagnóstico de uma doença rara, o nome é Síndrome de Artéria Mesentérica Superior, que tá ligada ao autismo. Então eu sempre tive muita seletividade alimentar, eu sempre tive muito problema gastrointestinal, eu sempre tive muitas dificuldades em me alimentar e tudo, e ninguém sabia de onde vinha. E todo mundo falava que era frescura, né, e fazia várias brincadeiras e tudo mais. E aí, então, hoje eu tenho alimentação muito restrita. Sou acompanhada por médicos, por gastro. Consegui no SUS também, então hoje eu tenho o SUS e hoje tenho o particular.

Mudou. Mudou a forma com que as pessoas lidam comigo. Algumas pessoas, elas passaram realmente a me tratar, me respeitando os meus limites e outras não. Outras parece que fez piorar. Mas pra mim foi uma libertação, porque eu vivia dentro de personagens, então era assim, era muito desgastante. Então eu, vamos supor, amanhã eu tenho que trabalhar e aí eu já construía o personagem de amanhã de acordo com o que eu ia fazer amanhã. Então, se amanhã eu tinha que dar aula sobre determinado tema, então eu ia construir o meu personagem em cima daquilo ali. Então eu escolhia a cor do sapato ao brinco pra poder montar o personagem. Eu sempre falei assim, que eu selava o meu personagem com sapato, então eu me vestia inteira e o meu sapato era o que eu selava o personagem. E aí então eu começava, a partir dali todo o meu comportamento mudava pra que eu pudesse então conseguir dar aula daquela forma. Então, só que quando veio o diagnóstico, tem poucos meses que eu resolvi abandonar os personagens. Entendi até durante uma terapia, eu faço terapia, então eu entendi que eles me ajudaram até aqui, mas era o momento de dar tchau. E foi muito complicado, por quê? Porque agora, até eu tinha que lidar comigo que era uma coisa que eu não sabia.

Entrevistada 3 – 48 anos

Figura 6 – Rizoma da Entrevistada 3



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Como relatei anteriormente, procurei, em alguns locais, pessoas autistas que precisam de mais suporte para que eu compreendesse melhor suas realidades. Em contato com a APAE, me informaram que eles tinham uma participante que se enquadrava nos meus critérios de inclusão. Eu pedi que fizessem a mediação e se a família aceitasse, eu poderia entrar em contato para explicar detalhadamente a pesquisa. E, assim, consegui o contato da Maria. Mandeí uma mensagem no *WhatsApp* me apresentando e perguntei se poderíamos conversar um pouco. Ela me retornou e disse que poderíamos nos falar por ali mesmo. Depois de algumas trocas de mensagem, ela me pediu que eu ligasse para ela. Conversamos pelo telefone e ela foi me contando a história de sua irmã. Contou que as cinco irmãs revezam os cuidados, cada uma fica com ela durante uma semana, pois ela precisa de cuidados em tempo integral. Contou que o local do SUS em que a irmã faz acompanhamento psiquiátrico e as atividades da APAE são essenciais e que não sabia o que seria deles sem esses acompanhamentos. Já me emocionei com essa conversa ao telefone, Maria foi muito amigável me explicando todos os detalhes dos arranjos familiares e de cuidado com a irmã. Expliquei sobre a pesquisa e sobre o documentário.

Ela ficou de conversar com as irmãs, pois, apesar de ela ter a curatela da irmã, as decisões eram compartilhadas com todas. Enviei todos os termos e a apresentação dos slides para que decidissem. Depois de uns dias, Maria me retornou e me informou que decidiram participar da pesquisa, mas apenas da parte escrita. Fiquei muito feliz com sua resposta. Ela também pediu que fizéssemos de forma *on-line*. Agendamos em um dia que Rosa (entrevistada 3) estava na casa dela e iniciamos a nossa conversa pela plataforma do *Teams*, que ela tinha mais familiaridade. Começamos conversando nós três juntas. Depois conversei apenas com Maria e no final Rosa retornou e conversamos um pouco mais:

Entrevistada 3 – Rosa: *Oi, oi.*

Maria – Irmã da entrevistada: Fala seu nome todo pra ela.

Entrevistada 3: *Eu sou a Rosa.*

Pesquisadora: A gente vai conversar um pouquinho sobre sua vida, sobre a sua história. Tudo bem, por você?

Entrevistada 3: *Tudo bem.*

Irmã da entrevistada: Você quer o óculos? Você tá olhando muito de perto, você quer que eu pegue os óculos aqui?

Entrevistada 3 – Rosa: *Não precisa não.*

Pesquisadora: Você tem quantos anos?

Entrevistada 3: *Quantos anos eu tenho?*

Irmã da entrevistada: Quantos anos você tem, minha filha? Você e sua irmã, quantos anos vocês têm?

Entrevistada 3: *Não sei não.*

Irmã da entrevistada: Fala, 48?

Entrevistada 3: 48.

Pesquisadora: E o que você gosta de fazer?

Irmã da entrevistada: O que você gosta de fazer? Assim, no dia a dia, o que você gosta mais de fazer? Fala.

Entrevistada 3: *Eu gosto de escrever.*

Irmã da entrevistada: Fala mais alto, fala.

Entrevistada 3: *Eu gosto de escrever no caderno.*

Irmã da entrevistada: Pintar, artes, né? Adora.

Entrevistada 3: *Eu falo pintar. Pintar.*

Irmã da entrevistada: Mais gosta, né, minha filha?

Pesquisadora: Depois você quer pegar seu caderno pra me mostrar suas artes?

Entrevistada 3: *Mas fica na escola, né? Meu caderno tá lá, professora. Meu caderno tá lá.*

Pesquisadora: E além de escrever no caderno, tem mais alguma coisa que você gosta de fazer?

Entrevistada 3: *Não, só isso mesmo.*

Irmã da entrevistada: Você tem muita coisa que você gosta de fazer. Falar o tempo todo.

Entrevistada 3: *Eu faço caixinha.*

Pesquisadora: Aquelas caixas de artesanato?

Irmã da entrevistada: É. Ama, ama. Faz com perfeição, adora. O que ela faz melhor é aula de artes, né, minha filha?

Entrevistada 3: *Eu pinto, eu decoro ela. A Carla já comprou uma dela, a Carla. Ela comprou a caixinha, a Carla. Agora ela comprou a caixinha, ela comprou. [...]*

Pesquisadora: [perguntei sobre as outras atividades que ela faz]

Entrevistada 3: *Eu lavo loucinha, eu lavo louça, eu lavo louça. Eu lavo a louça, eu lavo o banheiro. Eu lavo o banheiro, eu lavo na Carla. A Carla, fala, a Carla.*

Irmã da entrevistada: Quantas irmãs você tem? Fala pra ela.

Entrevistada 3: *Cinco.*

Irmã da entrevistada: Cinco com você. Cinco irmãs.

Pesquisadora: E tem algum irmão?

Entrevistada 3: *Tem. O João, a Carla, o José, o Alexandre, a Celia.*

Pesquisadora: Você gosta de fazer aniversário?

Entrevistada 3: *Eu gosto de fazer aniversário.*

Irmã da entrevistada: Ah, isso. Ela ama. Ela ama. Porque comemora ela e a irmã dela, são gêmeas, né? Aí você faz um bolinho para as duas, junta as duas, canta parabéns. Ama, né, minha filha? Gosto muito.

Entrevistada 3: *Hurum* [afirmativo].

Irmã da entrevistada: Você quer assistir à televisão, ou você quer dar uma andada lá fora?

Entrevistada 3: *Quero andar.*

[...]

Irmã da entrevistada: “Ela tem 48 anos. Elas nasceram aqui. Ela estudou até a segunda série. Foi quando aconteceu tudo e ela parou. Segunda não, ela parou na terceira série. Ela sabe ler, sabe escrever. Hoje ela tem um pouco de dificuldade pra ler, mas ela leu um tudo. Devagarinho, assim, porque parece que a mente dela tá ficando um pouco esquecida, sabe? A data que a gente percebeu mesmo, na verdade, ela era uma menina, assim, junto com as minhas irmãs, meia lenta, que é o que eu te falei, né? Minha mãe falava, “ah, você é mais devagar”. Ela era bem imperativa, dançava tudo. Foi justamente quando ela entrou na terceira série, que ela não chegou a completar, certo? Foi quando aconteceu um tudo.

Até que os professores chamaram na escola e minha mãe esteve na escola, inclusive meu pai esteve junto. É o relato deles pra gente, que a gente já não vivia mais com eles lá, né? Cada um casado vivendo a sua vida, criança pequena. E é o relato que eles passavam pra gente, que eles estiveram na escola. E o que que a professora explicou, falou que tem alguma coisa de estranho na Rosa, porque os alunos estão conseguindo estudar, fazer um tudo, e a Rosa está regredindo, ela não está acompanhando os alunos. Deve ter algo de errado com ela. Então, vocês precisam levar ela no médico, porque a gente está vendo que ela está mais lenta, ela não está desenvolvendo, para ver se está acontecendo alguma coisa com ela. Então, quer dizer, eu acho que até a escola percebeu que ela tinha esse momento dela mais lento, né? E nisso, o que que eles fizeram, eles já levaram lá naquele hospital, não sei se você conhece, é muito conhecido em Taguatinga, na Sandu Norte, no Vicente de Paula. E aí, quando eles levaram lá, o que aconteceu, eles passaram as medicações bastante, fizeram os exames, mas na época eu não me lembro muito bem que tinham os exames, na época isso tem muitos anos atrás, né? E fizeram os exames nela e constataram que ela estava com problemas cerebral, ela tinha um QI muito baixo, e o autismo não descobriram na época não. Só acharam isso aí nela. Até então o autismo veio acontecer muitos anos depois. Até que ela já era até de maior quando descobriram o autismo nela. Aí começaram as medicações, aí passaram aquela bateria de medicamento pra ela que ela tomava de mão cheia, era coisa absurda. E ela tomando as medicações, que foram muitas, que medicaram na época lá. E, inclusive, aí quando a gente chegou lá, a gente achou minha irmã muito dopada no final de semana. Estava fazendo mal para ela e eles não pararam, porque como eles não entendiam muito bem, não sabiam nem ler os dois, aí com aquela ignorância deles no passado, eu digo ignorância assim, sem estudo nenhum, sem informação nenhuma, nesse ponto que eu estou dizendo. Então, acabou dando tipo um distúrbio nela. Quando pegamos ela desse jeito, foi que a gente assustou e começou a correr com ela. Aí a gente, “pai, mãe, onde é que tá as receitas? Onde tá as escritas do médico? Onde tá as coisas?”

Então, o que que a gente fez, a gente começou a correr atrás e aí ninguém tirava esse tanto de medicação dela. Aí a gente começou a levar ela, a gente tomando a frente tudo, mas eu acho que foi um pouco tarde isso. Aí a gente levando, “não, não pode tirar medicação”, e levava e levava, e ninguém mexia na medicação dela. E ela ficou desse jeito, foi se isolando, foi se isolando, foi ficando mais no canto dela, não queria mais dançar com as meninas, não queria mais fazer as coisas que fazia antes, começou a não querer cuidar mais das coisas, ela ficava só no canto dela conversando com ela mesma.

Aí meu pai fez um negócio muito bacana na época com ela, porque eles moravam na esquina e de frente, quase de frente, tinha uma mercearia onde vendia pão, vendia tudo. E meu pai avisava lá, que era o Carlos, um conhecido de lá. Então, quando ele falava, “Rosa, compra tanto de pão, compra leite, compra isso, compra aquilo, leva o dinheiro e tem troco”. Quando ela não lembrava de pegar o troco, o Carlos chamava ela de volta, que era conhecido, né? De esquina. E meu pai fazia isso com ela o tempo todo. Isso foi muito bacana no meu pai, sabe? Porque a gente viu que ela não perdeu aquele hábito. E ela continuou fazendo tudo isso. E minha mãe pondo ela pra varrer uma casa. Mesmo que não varria direito, minha mãe punha. Mesmo que não lavava as louças direito, minha mãe punha. Depois ela voltava. Que era o que eles explicavam, que a gente tinha que fazer isso com ela pra ela não ficar no esquecimento. E aí, quando os meus pais foram indo, adoecendo, faleceu primeiro a minha mãe, depois faleceu, em seguida, meu pai que faleceu. E vai tendo muitas perdas, né, pai, mãe, dois irmãos, aí foi uma coisa muito complicada. Aí, essa minha irmã Carla, que não é a gêmea com ela, falou, “eu vou ficar com ela”. Eu sinto que a minha mãe queria que eu cuidasse dela, eu vou pegar ela pra cuidar. Ela pegou pra cuidar e a gente também interagindo. Ela levava pra escola, levava pro médico, de segunda a sexta, e na sexta a gente pegava e ficava com ela, de sexta até no domingo à noite, feriado. Também nós pegávamos ela no final de ano pra descansar também esse casal, que era meu cunhado e minha irmã. É tanto que agora veio tomar essa decisão há três anos atrás, de todo mundo cuidar dela, porque minha irmã já estava cansada, estava ficando doente também, teve uns problemas lá de saúde. É tanto que ela desentendeu lá com a irmã e acabou pondo nós tudo na justiça. Aí eles perguntaram, o que vocês querem resolver? Eu falei, a gente tem que decidir porque nós já cuida também. Aí eu dei a minha sugestão, já levei a minha sugestão, falei, então todo mundo passa a cuidar. Todo mundo tem a responsabilidade de cuidar. Coloquei a minha sugestão. Então, cada um fica com ela uma semana toda, porque ela não vai estranhar, porque já tem hábito de ficar com a gente. Ficou quatro irmãs pra cuidar e a gente dividiu a semana e ficou muito bacana, porque ela já fica ansiosa sabendo pra onde ela vai, é

como se ela estivesse fazendo um passeio, sabe? Aí, conversamos lá, eles acharam muito bacana, e minhas irmãs também, e os irmãos também que esteve lá na justiça ficou pra levar ela nos médicos, correrem atrás da medicação e tudo, e nós ficamos com essa correria com ela pra APAE, pra casa, pros cuidados, né? E tá dando muito certo, sabe? E desde quando a gente resolveu isso aí, deu muito certo, não tá cansando todo mundo. A partir do momento que a gente começou a cuidar dela, ela começou a fazer tratamento, aí ela tem o diagnóstico. Tá comigo uma cópia e tá a outra com meu irmão, que somos nós dois curadores delas.

Quando a minha mãe faleceu, que ela ficou com a minha irmã Carla, ela conseguiu um espaço com a psiquiatra [pelo SUS] para cuidar dela. Foi muito difícil, porque eles não queriam pegar ela, porque não cabia dentro do contexto deles. E aí, com amizade e tudo, minha irmã acabou conseguindo essa médica muito boa ela ficar. É um lugar retirado, eu esqueci o nome do lugar agora. Em seis em seis meses, ela trata com essa doutora lá. Começou a fazer um tratamento, quando chegou lá, que ela viu a quantidade de medicação que a minha irmã tomava. E minha irmã, ela era dopada, parecia um zumbi. E quando passou a tratar com essa doutora lá, ela conversando com a gente, explicando, um tudo do começo ao fim. Ela fez os exames e tudo. Falou, “não, ela não precisa desse tanto de medicação. Ela não precisa disso tudo. Ela tá dopada. Essa menina não tem vida. Vamos fazer o desmame dela.” Então, isso ela foi fazendo com a minha irmã. Foi diminuindo, foi diminuindo. Até que ficou muito pouca medicação. E ela foi voltando ao normal, melhorando bastante. Hoje ela entende tudo que você fala. Antes ela não entendia, por causa que ela era dopada. Ouve muito bem. Escuta que é uma beleza. Pode falar baixinho. Ela escuta muito bem, ativa. Então, foi muito bom esse tratamento. Já tentaram tirar ela umas duas vezes lá. Minha irmã vai lá, chora, chora, chora, chora, né? De verdade e consegue colocar ela no projeto de novo, porque se tirar ela de lá vai ficar difícil pra nós, porque a gente não quer que ela caia naquele hospital lá pra acabar com ela de novo, você entendeu? Então, quando descobriram o autismo, foi nesse canto lá. Aí a doutora falou assim, “vamos fazer uns exames aí que eu tô achando que tua irmã tem alguma coisa a mais, né? Só o problema que ela tem não. Vou fazer os exames.” Aí, fez os exames e tudo, foi onde ela descobriu o autismo dela. Era autista. Além dessa consulta dela de lá, que ela tem acompanhamento no posto com uma médica muito boa. Ela tem o acompanhamento com essas duas médicas que a gente não pode perder nem consulta delas. Agora ela tá na APAE, é uma coisa que ela gosta, não tem preguiça de levantar pra ir pra APAE, ela já sai pra escola, e aí ela já lembra da roupa da escola, veste, e quando ela tá de férias ela fica muito tensa. Ela só pensa em comer, ela parece que sente muita falta. Então, aquela APAE ali é muito bom pra nós, ajuda muito.”

Entrevistada 4 – 50 anos

Figura 7 – Rizoma da Entrevistada 4



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Ela entrou em contato comigo pelo *WhatsApp*, disse que viu a divulgação da minha pesquisa no grupo Autistas Brasil e gostaria de participar. Logo respondi, perguntei se podíamos marcar um encontro virtual para eu explicar sobre a pesquisa. Mas ela não me respondeu mais. Passado um pouco mais de um mês, retornei o contato. Ela respondeu e disse que as coisas estavam corridas no trabalho, mas que agora estava melhor. Marcamos o encontro 1 e ela me contou um pouco do seu percurso diagnóstico e como foi um processo desgastante, em que encontrou invalidações por profissionais de saúde. Ao escutá-la, refleti sobre as questões de interseccionalidade que envolvem um diagnóstico e como tais questões podem ser opressoras em um sistema que não leva em consideração esses fatores. Conversamos sobre a pesquisa, e ela, de forma bem segura, informou que gostaria de participar. Marcamos o encontro 2 (dois), poucos dias depois, porém ela teve uma emergência de saúde que impossibilitou fazer naquele dia. Ela me mandou mensagem dizendo que queria muito participar e pediu para remarcarmos. Passados mais alguns dias, mandei mensagem para saber como ela estava e se

deseja remarcar nosso encontro. Ela confirmou que sim, e, assim, marcamos esse novo encontro. Chegou acompanhada do seu filho; ela contou que ele sempre a acompanha nos lugares. Ele também teve o diagnóstico de autismo. Ela usava o cordão de quebra-cabeça, eu ofereci um café e ela aceitou. E então me contou um pouco mais da sua história, ela disse:

“Tenho 50 anos de idade. Eu nasci em Minas em 1974. Meus pais já tinham 10 filhos, eu sou a 11ª filha. Eram seis homens e quatro mulheres. Quando eu nasci, minha mãe já tinha 46 anos de idade. E meu pai tinha na época já passado dos 50. Quando eu tinha 3 anos, meu pai faleceu. E quando eu tinha 4 anos, a minha mãe faleceu um ano depois. E aí, com os 5 anos de idade, a gente veio de Minas, do interior de Minas, aqui para Brasília, porque a gente já tinha irmãos que moravam aqui. Eu fui criada por irmãos solteiros. Daquela referencial de família, onde se tem títulos de pai, mãe, tio, tia, avô, não teve. Todo mundo se chamava pelo nome, que eram todos irmãos. E, assim, era complexo, porque eu sempre morei em área rural. Assim, constante mesmo na minha vida, foram dois irmãos. Uma irmã, que eu considero que foi quem me criou, solteira também. E o meu irmão também, mais novo. Os outros iam e vinham muito.

E eu comecei a estudar com 7 anos de idade, porque na época era a idade que se estudava na escola, também na zona rural, aqui em Sobradinho mesmo. Lembro muito pouco da minha infância, porque assim, na medida em que eu fui crescendo e quando eu tive acesso ao acompanhamento psicológico, já adulta, eu fui entendendo que foram muitos traumas na infância. Então, assim, muito da minha infância eu não tenho lembrança, dos meus pais eu não tenho lembrança, a única coisa que eu fiquei da minha mãe é uma foto da antiga identidade dela, do meu pai, não tenho nenhum tipo de lembrança, a não ser do dia do falecimento dele. E sempre foi muito estranho a minha vida, eu sempre me senti muito assim, como se eu tivesse surgido de algum lugar sem nem... sem ter aquele senso de pertencimento de onde eu vim, quem eu sou de fato. E sempre um sentimento de inadequação, um sentimento de não ser aceita, um sentimento de ser muito diferente dos demais por perto. Sempre muito nervosa, muito brava. Eu costumo dizer que eu conquistei o espaço à tapa porque, primeiro que, meus irmãos sempre foram muito opressores mesmo. Eles ditavam regras e as regras eles ditavam e pra mim a regra não faz sentido e eu vou questionar. Então, eu sempre fui considerada muito questionadora, encrenqueira, e N adjetivos do meu jeito estranho de ser, vamos dizer assim. E sempre gostei muito de estudar. Quando eu começava a estudar uma determinada coisa, eu queria saber, eu queria conhecer, eu queria aprender, eu sempre gostei muito de aprender, sempre gostei muito de estar na escola. Embora fosse um ambiente que eu também me sentisse à parte, eu não me

sentia pertencente àquele ambiente, mas era um ambiente que eu gostava, até porque eu não gostava de ficar na minha casa, então a escola era meio meu refúgio.

E quando eu tinha 14 anos, foi quando eu decidi, porque na época a gente tinha o ensino médio, a gente tinha que escolher qual curso queria fazer. Então, tinha a prova pro antigo magistério, eu fiz a prova, fui selecionada, comecei com 15 anos, então estou lidando com crianças, adolescentes desde os 15 anos de idade. A minha formação é graduação em Pedagogia na UnB e especialização em Coordenação Pedagógica (Educação Inclusiva, Altas Habilidades/Superdotação e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade - TDAH).

Eu sempre tive muita dificuldade em questão de fazer amigos, sempre. Todo mundo percebia que na escola eu ia andar sempre com a mesma pessoa, eu ia me sentar sempre com a mesma pessoa, eu ia me sentar sempre no mesmo lugar. Apresentava os trabalhos e tudo, mas também era difícil sempre estar na frente, sempre estar falando. Eu sempre tive uma visão muito ruim a meu respeito. Eu sempre tive uma visão, aquela coisa de que não era bom o suficiente, de que estava faltando alguma coisa. Qualquer problema que eu tinha com as pessoas, eu carregava a culpa sempre para mim. Ah, a responsabilidade é minha, porque eu sou esquisita, porque eu sou estranha.

E tinha muita, muita... quando as coisas não saíam do jeito que eu planejava, era muito complicado, me causava sofrimento. A questão da injustiça também, principalmente com as outras pessoas. Parece que, com o outro, pessoas que eu gosto, era mais difícil para mim lidar do que comigo mesma. Então, eu brigava muito pelos outros. E aquela questão da rigidez, se você me disse que é assim, então por que você está fazendo diferente? Então assim, isso me gerava muitos problemas, muitos. E mais a questão de mudança. Quando ia mudar qualquer coisa, fosse de, mudar de casa, mudar de trabalho, mudar de escola, qualquer coisa assim me causava muito transtorno. Era muito difícil, sempre tive muita dificuldade para dormir, porque eu tinha muitos pesadelos, muitas questões mesmo em relação ao sono. Eu tive depressão em vários períodos da vida, por questões autolesivas, de cortar, morder, bater a cabeça.

Aí, conheci meu marido na Secretaria de Educação. E aí, depois que a gente casou, que a gente pensou em ter filho, eu ficava pensando muito sobre isso. Então, muitas vezes, você achar que não tem competência para ser mãe, ninguém nunca vai gostar de mim, tipo assim, não vai dar certo. E aí, quando eu tive o Paulo, que é o que me acompanha sempre, a princípio tudo normal, tudo tranquilo, tudo, mas eu sabia, o coração de mãe sempre sabe. A princípio teve o diagnóstico dele de altas habilidades, na época, ele sempre foi muito diferente das outras crianças também. Ele teve diagnóstico de altas habilidades, até mesmo o de TDAH, eles

deixaram um pouco de lado, focaram muito na inteligência dele. E ao longo do desenvolvimento dele, eu fui vendo muita coisa parecida comigo. E às vezes as pessoas falavam, você já reparou que seu filho, você tem características muito parecidas com as do seu filho? Claro, gente, é filho. E muitas vezes eu não entendia. Mas quando ele veio para o UnB foi quando vieram as questões, justamente, muita questão da socialização, e começou a não ter produtividade. E aí foi quando me chamaram, eu vim até aqui e eles encaminharam para o HUB [Hospital Universitário da UnB] para que ele fizesse uma avaliação, porque a gente solicitou o trancamento justificado do semestre. O médico que conversou com ele lá no HUB, ele disse, olhou para mim e falou assim, “você sabe que seu filho autista, né? Você precisa procurar um acompanhamento.” Eu olhei para ele e falei assim, então, eu desconfiava, mas ninguém nunca levantou essa hipótese.

E aí, nesse diagnóstico dele, foi quando eu também estava passando por uma situação muito séria na escola de assédio moral, na época no trabalho, e estava fazendo acompanhamento com psiquiatra, e aí ele levantou a hipótese também de que era uma possibilidade de que eu também, que eu tinha muitas características que conversavam com autismo. Nesse período que eu estava na escola, nessa briga toda, eu não pretendia naquele momento ir atrás do meu diagnóstico, porque eu estava mais preocupada no meu tratamento mesmo, porque eu entrei em depressão por causa da questão do assédio moral.

Fiquei um tempo afastada da secretaria. Hoje eu fui readaptada, né? Eu não gostaria de ter sido readaptada, porque eu não tinha motivo pra ser readaptada. Eu estava bem, trabalhando com as minhas turmas e com as crianças, não tenho problema nenhum com as crianças. Até hoje, eu atendo as crianças tranquilamente. Meu problema foram os adultos. Principalmente o preconceito. Principalmente a questão de achar que eu tenho que me adequar.

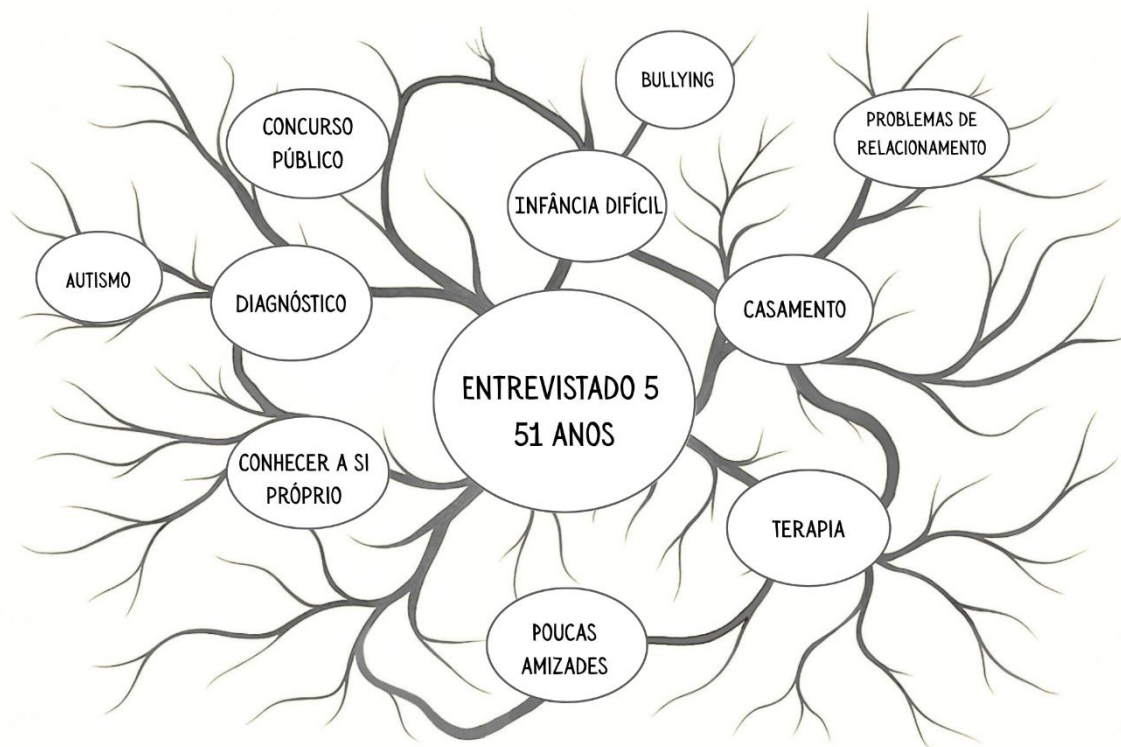
E aí eu procurei uma outra clínica, perguntei se tinha alguém que atendia, especialista em Autismo. O pessoal da clínica disse que tinha, eu marquei. Aí fui consultar com o psiquiatra. Em cinco minutos de conversa, ele olhando pra mim e me dizendo, “não, mas eu não acho que você seja autista”. Eu falei, mas por quê? Você me ouviu por cinco minutos. E outra coisa, você é especialista em autismo? Porque até agora você me disse coisas assim que é inaceitável, não é doença, já começa por aí, não é uma doença, outra coisa o que você tá falando é capacitismo. Você tá me dizendo que por eu ter casado, estudado, você me diz que como eu sou casada, trabalho e tudo, que eu não posso ser autista? Então, isso é capacitismo. E aí ele, “é porque eu não sou especialista, mas eu atendo”. Então, você vai devolver o meu dinheiro porque eu pedi um especialista em autismo adulto.

Na mesma clínica, pegaram o valor da consulta, passaram para a psicóloga que faz o diagnóstico. Fiz uma bateria de testes com ela, num período muito ruim, inclusive, porque era um período de crise depressiva, ansiedade e tudo mais. E aí ela no dia de me entregar, eu conversei com ela sobre a questão do fenótipo ampliado, ela disse eu não tinha ouvido sobre isso. E no final ela me disse isso, no dia da entrega do resultado, que talvez eu fosse, fosse isso, fosse essa questão do fenótipo ampliado, mas que ela não tinha visto os critérios para o autismo. Ela viu a questão da depressão e ansiedade e TDAH. Saí de lá muito indignada, fui direto ao meu psiquiatra. Foi quando ele me perguntou, por que você foi fazer em outra clínica? Eu falei, justamente para o resultado não ser tendencioso. Eu não quero um diagnóstico. Eu quero saber exatamente o que está acontecendo comigo. E aí ele leu o relatório. Quando ele leu o relatório, “aqui tem todos os critérios. Ela só não teve a coragem de colocar aqui o CID de autismo. Só isso”. E ele foi lendo pra mim, tudo que ela colocou e falou, isso aqui é do autismo, isso aqui é do autismo, isso aqui é do autismo. Porque eram muitas coisas. Ele falou assim, não é uma coisa apenas. São muitas coisas. E foi o meu psiquiatra quem deu o diagnóstico, porque ele falou assim, olha, todas as características estavam aí.

O que faz diferença pra mim é o que eu falo, é saber quem eu sou. Entender como é que eu funciono. Entender por que eu não consigo, por mais que ninguém seja igual a ninguém, mas porque eu sou tão diferente das outras pessoas. Era pra mim, não é pro outro. Mudou a forma como eu me relaciono comigo mesma, de entender que eu não sou um extraterrestre. De que eu não sou obrigada a me encaixar, eu tenho a minha responsabilidade social, mas eu não sou obrigada a me enquadrar naquilo que é comum pra todo mundo. E que a sociedade, sim, é obrigada a se adaptar. No meu caso, a minha questão hoje que eu sei, eu gosto muito de viver. Eu gosto de viver, eu gosto de viajar, eu gosto de estar perto do meu filho, eu gosto de estar com a minha família. Eu gosto de... Eu gosto da vida.”

Entrevistado 5 - 51 anos

Figura 8 – Rizoma do Entrevistado 5



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Esse participante respondeu o *e-mail* da equipe do MAB que divulgou minha pesquisa em sua base de dados. Ele concordou que eu recebesse seu *e-mail*, e, logo, fiz o primeiro contato com ele. Pedi para marcarmos uma reunião *on-line* em que eu iria explicar toda a pesquisa. Ele, rapidamente, me respondeu e marcamos o encontro 1 (um) no dia seguinte. Ele também me contou brevemente como foi o seu processo diagnóstico, e, ao apresentar a pesquisa, ele concordou em participar. Marcamos o encontro 2 (dois) na UnB. Eu estava ligeiramente nervosa, pois era o primeiro participante a entrevistar presencialmente. Cheguei cedo no Centro Olímpico da universidade, preparamos a sala para recebê-lo, porém tivemos um contratempo. Enquanto o aguardávamos, o local começou a receber inúmeros estudantes do ensino médio para visita. Com as atividades em desenvolvimento e o barulho das conversas nos corredores ficar ali para entrevista estava insustentável. Por sorte, naquela semana, eu tinha conseguido a reserva de uma outra sala no Memorial Darcy Ribeiro. De forma muito rápida, pegamos todos os equipamentos e levamos para esse outro espaço. Avisei para ele que precisei alterar a sala de última hora e estava muito preocupada se a mudança do combinado iria causar algum

incomodo. Ele respondeu no *WhatsApp* e pouco tempo depois chegou no novo local. Ainda estávamos arrumando a sala. Pedi que aguardasse um pouco, enquanto isso ofereci um café e ele aceitou. Como era a primeira vez que ligava a máquina de café depois de vários meses parada, ela demorou a funcionar. O nervosismo aumentava um pouco mais. Ele pareceu estar tranquilo, e, passado um tempo, começamos a nossa conversa. Ele me contou:

“Eu sou o mais velho de uma família de três filhos, né? Tenho 51 anos. Minha mãe, ela engravidou durante o namoro, ela teve que casar, apanhou quando estava grávida porque a minha vó descobriu e ela apanhou e teve que casar. E aí eu nasci. E aí a minha infância foi uma infância muito simples, não nos faltava nada. Mas a gente também não tinha algumas coisas que a maioria das crianças tinham. Então, a gente foi criado na periferia do Rio. E a minha infância foi uma infância, do ponto de vista assim da interação, muito difícil. Eu tinha vários apelidos, era vítima de *bullying*, naquela época não se sabia o que era isso, né? Nem se sonhava que era isso. Então, eu apanhava muito na rua. Aquilo me deu uma revolta muito grande. Então, na verdade, eu tinha os amigos por conta do meu irmão. Porque o meu irmão, como ele é neurotípico, então, ele era moleque mesmo de brincar e tal. Eu já era mais, assim, cauteloso, cuidadoso. Eu tinha medo de subir, de cair. E aí, a infância foi se desenvolvendo.

Aí, quando acabei o ginásio, eu sempre tive notas muito boas, eu sempre tive um destaque. Meu pai não podia pagar colégio particular para fazer o antigo segundo grau. Então eu fiz umas provas lá e eu passei no concurso para o colégio para o CEFET do Rio. Então eu fui fazer o CEFET do Rio e comecei a fazer eletrotécnica. Mas como tinha muita pressão para nós lá, assim, meu pai dava muita pressão. “Ah, com 18 anos o homem tem que estar trabalhando”. E eu pensava lá na frente de fazer Engenharia Elétrica ou Medicina. E eu tinha receio de que como que eu vou me formar médico e começar a ganhar dinheiro com 18 anos? Não tem como. Então, o que eu pensei. Bom, eu vou para as Forças Armadas, já que ele é militar, lá pelo menos eu tenho um soldo, que era baixo, mas era um soldo, e eu saí e vim de lá com o emprego garantido. Fiz o concurso para a Escola de Sargentos da Aeronáutica, passei, fui, e não aguentei duas semanas lá. Com pressão, muita tortura física, tortura psicológica, e eu na época tinha 15 pra 16 anos, não aguentei, saí. E aí, continuei estudando e fui fazer a academia militar das Agulhas Negras. Os primeiros anos foram bem difíceis, né? Mas, assim, eu sempre tive essas questões sensoriais e tal, de interação, mas eu não sabia o que era e eu era jovem. Então, eu acho que a juventude, ela supera isso. Eu passei coisas que hoje eu não passaria, coisas de tortura física, tortura psicológica, de sofrimento, que hoje eu não passaria. Também pela questão da necessidade, mas pela questão também da juventude. Então eu estudei, eu me

formei, eu me formei oficial do Exército, fiquei 20 anos como oficial do Exército, depois eu saí, que eu fiz um concurso, passei, eu saí, eu estou há 13 anos lá e a minha “vingança”, entre aspas, vamos dizer assim, foi ter estudado e ser bem-sucedido na vida e hoje não procurar ninguém. E aí depois de tudo que eu vivi, eu passei a focar na minha vida mesmo, na minha família, minha filha, entendeu?

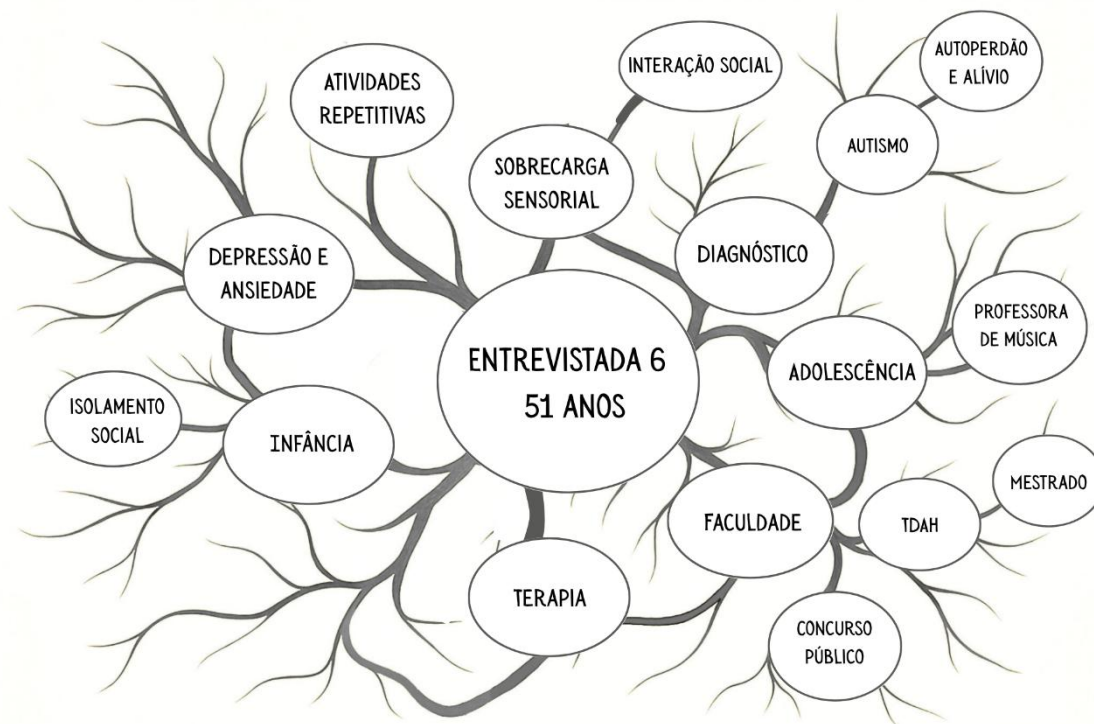
Assim, eu casei em 1998, a gente casou muito rápido, a gente se conheceu no Ano Novo e casou no mesmo ano. Eu tinha 25, ela tinha 19 na época, eu tinha me formado na AMAM e aí o primeiro local de trabalho como oficial, no interior de São Paulo. E lá, eu conheci a minha esposa lá. E depois de um tempo começaram os problemas de relacionamento. Eu tinha um temperamento muito explosivo, muito irritado, muito. Não tinha muito filtro pra falar e nem fazer as coisas, né? Eu fazia ou falava independentemente do que as pessoas iam achar. E aquilo começou a dar problema. Ao mesmo tempo também que eu tinha uma certa ingenuidade de confiar nas pessoas. Chegou uma época que ela falou assim, “ó, ou você se trata ou eu te largo”. Aí eu fui procurar uma psiquiatra. Ela começou a me passar medicamento e fazia uma terapia, vamos dizer assim. Passou algum tempo, aí eu fui trocando de médico, porque não dava certo eu ia trocando. E como eu era militar, eu era transferido. Então, eu ia trocando. Mas assim, eu não fazia terapia, eu ia em psiquiatra. E nessas sessões de psiquiatra, ele atendia, mas ele conversava um pouco também, fazia um pouco de psicologia comigo. Quando nós chegamos aqui, há 10 anos atrás, nós chegamos aqui em janeiro de 2015, aí eu continuei procurando atendimento. Fui num psicólogo aqui, que era caríssimo, na época. Só que aí teve uma sessão que eu fui lá, que ele chamou minha esposa pra ir junto. E ele falou assim, “vocês já ouviram falar sobre a síndrome de Asperger?” E eu falei, não. E aí ele começou a falar o que que era. Quando terminou a sessão, a gente saiu, nós descemos pra tomar um café e ela falou assim pra mim, “você percebeu que ele falou que você tem síndrome de Asperger?” Eu falei, “não percebi nada, ele não falou isso. Ele falou da síndrome de Asperger, mas ele não falou que eu tenho”. Minha esposa disse, “não, ele não falou que você tem, justamente por isso, porque você tem e você não entendeu a conversa.” Eu falei, “mas ele tinha que ter sido claro comigo então.” Aí na outra sessão eu voltei lá e falei, “cara, é o seguinte, o que que é?” Ele falou, “olha, não tem como fechar o diagnóstico agora. Se eu fechar o diagnóstico agora, a sua esposa vai ter uma carta branca pra deixar você”. E aí eu fiquei com aquele negócio na cabeça, com medo. Aí, falei, bom, ele não quer me dar o diagnóstico. E aí não vai sair disso, tá muito caro a consulta, vou embora. Aí eu falei, não vou mais fazer terapia, ninguém acerta e chega. Não dá. Aí passou uns três meses, eu ia no plano [de saúde] que eu estava tomando medicação, a medicação era

para dormir e tirar um pouco da ansiedade. Aí quando eu cheguei no plano, eu falei assim, “olha, eu queria ver se tem vaga com psicólogo, mas eu queria um psicólogo homem.” E daí foi, eu ia duas vezes na semana, tô lá há seis anos e meio, porque aí, com o tempo, ele fez alguns testes sem eu saber, depois fez uns testes marcados, agendou alguns testes eu sabendo, e aí passou um mês um pouco, ele veio com o laudo e falou, “olha, o seu diagnóstico é esse, você tem autismo, nível 1, e é assim, assim, assim, assim”. E aí aquilo foi um choque pra mim, foi no final de 2018. Eu tinha 45 anos.

Com o tempo, ele foi desconstruindo algumas coisas da minha cabeça. Foi desconstruindo, desconstruindo. Conseguimos ajustar as questões do casamento, a gente conseguiu chegar a um tempo comum. Eu comecei a me conhecer melhor, comecei a me identificar melhor, comecei a identificar como eu percebo que eu tô próximo de falhar, de pifar. Então, eu cheguei no diagnóstico por esse caminho. Mas eu vou te falar, eu dei sorte. Dei sorte, porque foram 20 anos buscando terapia até dar certo.”

Entrevistada 6 – 51 anos

Figura 9 – Rizoma da Entrevistada 6



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Ela me mandou mensagem no *WhatsApp*, disse que tinha recebido o diagnóstico de autismo em 2023, tinha 51 anos e gostaria de participar da minha pesquisa. Ela ficou sabendo da pesquisa em algum dos grupos de *WhatsApp* em que participa. Tentamos marcar o Encontro 1 (um), mas tivemos alguns desencontros. Quando conseguimos, eu expliquei para a proposta da dissertação e do documentário. Ela me disse que precisava pensar um pouco sobre a decisão de participar. Respeitei o seu tempo e disse que ela poderia me retornar quando decidisse. Passados alguns dias, ela aceitou participar da pesquisa. Marcamos a data e ela me disse que precisaria levar a filha de 5 anos. Eu informei que não havia problema, levei alguns lápis de colorir e alguns desenhos. No dia ela chegou um pouco agitada, disse que não gosta quando se atrasa, eu falei que estava tudo bem, estávamos com tempo tranquilo. Passados alguns minutos iniciamos a nossa conversa:

“Eu tenho 51 anos, nasci em São Paulo, moro em Brasília desde os 11, então sou brasiliense já. Uma coisa que muita gente fala que tem saudade da infância, eu não tenho. Eu

tenho zero saudade. Eu tive uma educação pela cultura japonesa mais rígida. Eu, por sorte, sempre tive facilidade na escola, então isso não era um problema tirar notas boas e tal. Mas era mais uma menina isolada, né? Então, em São Paulo eu estudava numa escola de japoneses e mesmo lá eu era mais isolada. Quando eu saí de lá, eu já estava pré-adolescente, eu fui para o Mato Grosso do Sul e eu era a única japonesa da escola, então eu fiquei mais isolada ainda. E a minha única amiga, a única menina que era um pouco mais próxima de mim era surda. Então, éramos as duas minorias ali. Então, eu vim pra Brasília quando eu tava com 11 anos, pré-adolescente, na verdade. E aqui eu fui estudar numa escola grande, em que só tinha mais um descendente japonês na turma, que era muito tímido. E eu passei da 5ª série até o final do 2º grau muito isolada. Eu não entendi o que que acontecia, eu não entendi o porquê que eu tava sempre sendo deixada de lado, mas essa foi uma sensação que me acompanhou a vida inteira. Em termos de família, as coisas melhoraram quando a gente chegou em Brasília, na verdade. Então aqui a gente teve mais acesso a tudo, informação, educação e saúde. Como eu gostava de atividades repetitivas, a música foi um achado pra mim. Então, eu comecei a tocar órgão na época, eu tinha acho que uns 8 anos. Tocava piano. Então, com 14 anos, a dona da escola me convidou pra dar aula lá. Então, eu já comecei a dar aula, e eu me lembro de dar aula assim, eu tinha aula de manhã na escola, ia correndo lá pra escola, pra academia, eu dava aula de duas até às 9 da noite. E eu chegava no fim do dia exausta, todos os dias. Só que assim, com muita energia de adolescente, mas mesmo assim eu chegava no fim do dia uma pilha zerada. Eu sei que a profissão de docência é exaustiva, ela cansa muito, mas era uma sensação de ter drenado mesmo. Hoje eu tenho essa sensação de vez em quando, quando eu excedo em algumas coisas de sobrecarga sensorial, de interação social. Agora, depois do diagnóstico, eu entendi o que que é isso e eu tenho tentado gerenciar de uma forma que fique bom pra mim, né? Então, essa foi minha adolescência. Continuava o isolamento, não tive amigos, nem na escola, nem na música. A dona da escola, ela se aproximou muito da minha família, em geral. Então, eu acho que ela dava uma protegida, assim, sabe? Eu fiquei trabalhando nessa escola até meus 18 anos. Enquanto tava todo mundo indo pro show do Legião Urbana, indo pra show de rock, alguma coisa, eu tava deitada na almofada ouvindo música clássica de fone de ouvido em casa, né? Lendo, eu lia muito também.

Quando eu tinha 18 anos, como eu tive sempre muito problema de convivência com minha mãe, a gente brigava muito, eu não via a hora de fazer 18 anos pra sair de casa. Então, eu fiz 18 anos, em fevereiro, em abril eu tava no Japão. Então, assim, eu, dos 18 aos 20, eu fiquei fora do Brasil. Só que aí quando eu voltei, eu ia passar um tempo no Brasil e estou

passando esse tempo no Brasil até hoje, nunca mais saí. Então, voltei para a UnB, fui fazer faculdade, fiz faculdade de música, continuei dando aula. Viver como musicista, né? E aí, um dia, eu cansei. Cansei da rotina. Cansei. É uma rotina puxada. Então, eu fiz concurso público. Com a ideia de ser uma coisa temporária, pra depois voltar pra música, não sei, alguma coisa assim. E no fim, eu me descobri lá. Assim, achei uma coisa que... Eu gosto muito de fazer, me dá muito prazer, muita satisfação, me sinto útil pra sociedade, pro país e acho que vou me aposentar lá.

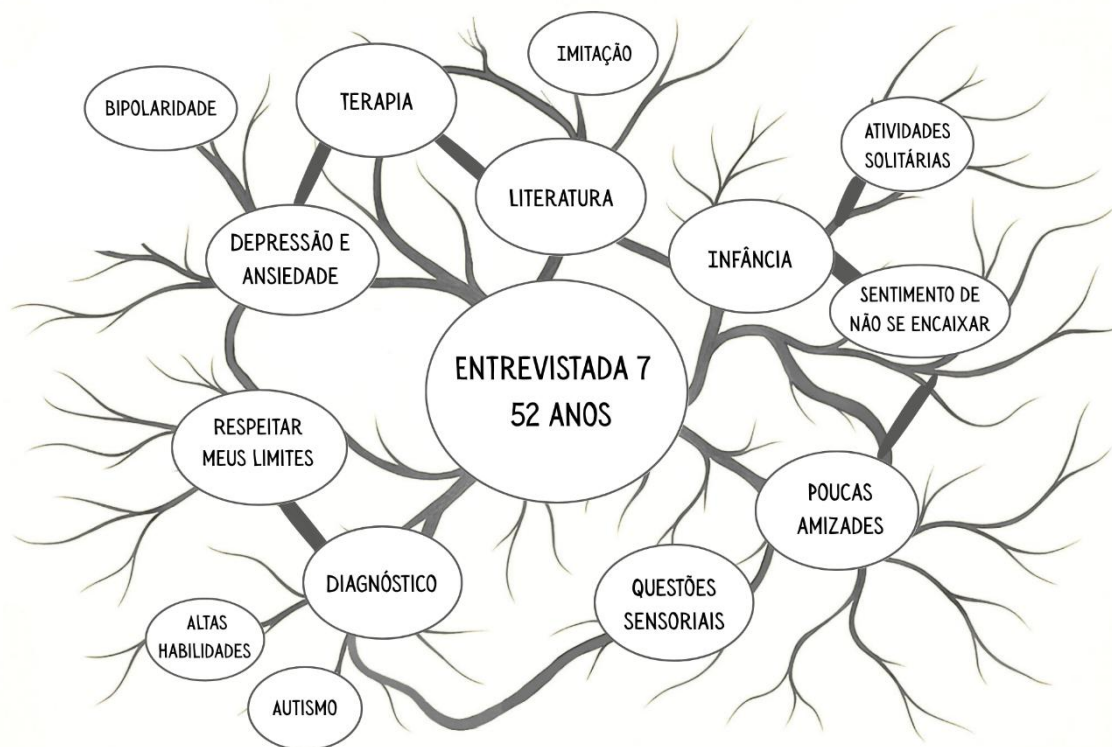
Eu fiz meu mestrado, terminou no início de 2013. No meio de 2011, finalzinho de 2011, eu vi que eu estava tendo muita dificuldade de leitura, de compreensão do texto, de produção de texto. Eu fiz lá na UFRJ, então era um esquema meio puxado assim, né, de produção mesmo. Então, eu estava licenciada do trabalho, então eu estava por conta do mestrado, eu não estava dando conta de entregar os prazos que eram necessários. E aí, eu tava chorando minhas pitangas com um amigo, e aí ele falou, “tem um livro pra te dar de presente.” Me deu um livro chamado *Mentes inquietas*. Aí eu fui ler o livro e eu me vi toda lá, então fui atrás do diagnóstico, eu fui só no psiquiatra, ele confirmou o diagnóstico de TDA [Transtorno do Déficit de Atenção]. Então, TDA eu sei desde 2013, fiz as pazes, arranjei minhas ferramentas pra lidar com ele.

E quando, ano passado, em 2023, eu gosto muito de *podcast*. E um dia eu vi lá, né, no meu programa lá de *podcast*, que o tema era autista, autismo. E eu falei, ah, nesse aqui eu não quero ouvir não. Pulei e fui ouvindo outros. E aí, tipo, sei lá, umas duas semanas depois, eu tava lavando louça, então tava com a mão suja de sabão e voltou esse, né, que ele vai seguindo na sequência lá, e voltou. Daqui a pouco eu pulo pro próximo. Então, fui lavando, só que aí começou o programa e eram duas convidadas, uma psicóloga da TDA e outra psicóloga autista. Então, eu nem sabia que existia um autista adulto que trabalhasse, que tivesse uma vida independente, que ele não precisasse de alguém 24 horas por dia com ele acompanhando. Então, já me chamou a atenção e conforme elas foram respondendo as perguntas e conversando ali, eu falei, nossa senhora, eu sou autista. Aí eu já faço terapia, sei lá, desde os meus 25 anos, e nunca nem um psicólogo se quer perguntou ou desconfiava. Eu falei com a minha psicóloga, que estava comigo naquela época, e ela só pôs a mão no queixo e falou assim, “é melhor você investigar isso aí.” Então, “vai atrás de uma neuropsicóloga”, eu nem sabia que isso existia também. Eu fui atrás de uma neuropsicóloga, ficamos uns dois meses fazendo sessões toda semana, muitos testes, muitos testes, e em abril ela deu laudo com autismo, TDA, que eu já sabia, superdotação e dos últimos seis meses daquela época, ansiedade e depressão. Eu já tinha tido algumas crises de ansiedade e depressão, eu achava que era por conta de mil coisas. E, ao

longo da minha vida, eu tive alguns episódios, mas eu tinha muito preconceito com psiquiatra, com medicamentos e tal. Então, eu nem investigava. Nem ia no psiquiatra, não investigava, não fazia nada. Eu só fui na época do TDA, que eu precisava ir. Então, eu fui na neuropsicóloga, ela confirmou o diagnóstico, E aí eu fui em quatro psiquiatras pra ver se era mesmo. E aí eu falei, acho que então é mesmo, né? De uma certa forma, eu queria que fosse. Porque eu fui atrás de informação, fui pesquisar, e o diagnóstico do autismo explicava muita coisa da minha vida. Dava uma paz, assim, no coração, sabe? De falar assim, ah, então tem um caminho aqui, tem uma explicação, se tem uma explicação deve ter ferramentas pra lidar com isso, né? E também um autoperdão gigante, porque eu passei a vida inteira achando que eu era esquisita, eu acho que era mesmo, mas que era culpa minha, né? E que eu não tinha amigos porque eu era chata, ruim, burra, sei lá, alguma coisa. Eu me lembro, assim, olhando pra trás hoje, de diversas situações em que eu certamente falei uma coisa muito estranha, muito esquisita ou muito fora de contexto, alguma coisa assim. Eu lembro pela reação das pessoas, mas isso olhando pra trás. E profissionalmente isso também, às vezes, é um problema, mas, assim, eu sabendo do diagnóstico, eu fui lá conversar com a minha chefe, com a minha diretora, elas foram muito, muito, muito bacanas, me acolheram 100%. E até hoje elas estão me dando as condições que estão ao alcance delas pra que eu tenha uma vida profissional mais tranquila. Então, assim... Em vários aspectos, o diagnóstico foi um alívio, assim, sabe? É uma sessão de alívio mesmo.”

Entrevistada 7 – 52 anos

Figura 10 – Rizoma da Entrevistada 7



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Recebi o seu contato por meio da equipe do MAB. Em um primeiro contato que fiz por *e-mail*, ela informou que teria disponibilidade, depois de alguns dias, para o encontro 1 (um). Porém, só conseguimos marcar esse encontro depois de alguns meses. Apresentei a pesquisa, ela fez alguns questionamentos, tirou algumas dúvidas e me disse que precisava pensar um pouco mais sobre a decisão de participar. Depois de uns dias, me retornou e disse que aceitava participar da pesquisa, porém estava indecisa sobre o documentário. Pedi também o roteiro da entrevista de forma antecipada. Enviei para ela e acordamos que poderíamos gravar a entrevista, e, depois do documentário editado, ela poderia decidir se gostaria de manter ou não sua participação. Assim fizemos. Marcamos o encontro 2 (dois) na universidade. Ela chegou com antecedência e foi muito cordial. Iniciamos nossa conversa:

“Eu tenho 52 anos. Eu nasci numa cidade muito pequena, do interior do Rio Grande do Sul. E tive uma infância, assim, como é que eu vou descrever, muito dentro de casa, muito voltada para atividades, assim, solitárias. Eu aprendi a ler em algum momento, por volta dos 4

anos, antes de ir para a escola, portanto. Então, a principal lembrança que eu tenho da infância é sentada em algum lugar lendo os meus livrinhos. E eu costumo dizer, depois que eu entendi todo o processo, todo o diagnóstico, esse percurso, quando eu vou rever, eu costumo dizer que, de alguma maneira, eu acho que a literatura me salvou. Tanto porque me ajudava e me ajuda ainda a me regular, me estabilizar, quando eu tô numa situação de desconforto, quando eu tô num lugar que é muito barulhento, por exemplo, alguma coisa desse tipo, me isolar pelo intermédio da leitura, funciona bem. E também porque eu acho que durante a infância isso me ajudou, conforme eu fui crescendo, me ajudou também a preparar digamos, assim, aquilo que eu precisava em termos de imitação, entender como é que o mundo funcionava, como é que as pessoas pensavam, ou pelo menos imaginavam que podia ser assim, que as coisas funcionassem.

Como eu fui alfabetizada, digamos, mais espontaneamente em casa, eu acabei indo pra escola, ao invés de ir com 7 anos, eu fui com 5, 5 pra 6, 5 anos. Então, eu sempre fui a criança e depois, claro, adolescente, menor, mais jovem, menos desenvolvida, digamos assim, em termos, se a gente pensar em fases de crescimento etc. Então, sempre foi muito difícil para mim, porque eu não me encaixava, não me encaixava porque eu tinha interesses diferentes, não me encaixava porque enquanto, por exemplo, imagine você com 12 anos, todo mundo tinha 14, com 13, todo mundo tinha 15. Então, eu tenho memórias assim, de muita dificuldade realmente de estar com as pessoas, de me sentir pertencendo àquele grupo, tinha pouquíssimos amigos e amigas, assim, até hoje a única, só tem uma pessoa que sobrou nesse período de infância e adolescência, que é uma amiga, que eu fiz na escola, e com a qual eu me relaciono até hoje, mesmo morando longe. Eu acabei entrando na universidade com 16 anos. Foi assim, também é um período em que eu comecei a perceber a dificuldade aumentando um pouco mais. Saber como me comportar e, por outro lado, também eu percebi que eu comecei a, a notar com mais clareza as exigências, digamos, assim, externas e a me cobrar desempenhos. Então, eu passei a ter crises de ansiedade por volta dessa idade, 17 anos, por exemplo. Passei a ter momentos, assim, de um rebaixamento do humor muito importante. Então, assim, eu não queria sair da cama, eu passava mal antes de fazer uma prova, apresentar trabalho era uma coisa, assim, terrível. Fazer trabalhos em grupo, por exemplo, sempre foi uma coisa difícil pra mim. Eu não tinha grandes problemas de desempenho no sentido escolar, tirava notas suficientes, nunca tive uma reprovação, nada disso. Mas o grau de desconforto e essa angústia começou a se manifestar de uma maneira muito mais aguda, eu diria.

A primeira vez que eu fui para um acompanhamento psicoterápico e depois psiquiátrico mesmo foi um pouco mais tarde, com 24, 25 anos. Eu já tinha, portanto, concluído a graduação, estava fazendo já o mestrado, que depois acabou virando um doutorado direto, porque essa era uma possibilidade na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, onde eu estudei. Eu cheguei aqui em 2009, eu passei no concurso, acho que meu concurso foi em maio, em agosto eu tava aqui assumindo, mas eu já tinha uma história profissional e comecei a dar aula também muito cedo. Eu comecei a dar aula logo que eu me graduei, aos 21 anos, e depois dei aula em vários lugares, depois do doutorado entrei em um programa de pós-graduação, então eu já tinha uma experiência, digamos assim, como professora, pesquisadora etc.

Eu tinha uma história de diagnósticos. Bipolaridade, ansiedade, depressão. Tinha passado por N formas também de apoio de medicamentos. Normalmente, eles não funcionavam bem. A partir de um certo momento, eu comecei a ter episódios mais graves. E o último psiquiatra, que é o que me acompanha até hoje, para o qual eu fui por volta de 2016, 2017, quando eu tive uma dessas crises mais severas, ele foi me acompanhando, observando coisas, testando também medicamentos, e de vez em quando ele comentava que era estranho, porque eu nunca respondia do modo esperado para, digamos, assim, as medicações, as técnicas de abordagem, o que fosse feito comigo nunca saía exatamente de acordo como que era esperado. E aí a gente chegou à pandemia. E aí os atendimentos passaram a ser *on-line*. E eu lembro de ele comentar alguma coisa comigo sobre como as pessoas estavam todas desconfortáveis, né? As pessoas que ele atendia, pacientes, etc. estavam muito desconfortáveis com esse fechamento da vida em casa. E eu lembro de ter brincado com ele, assim, o seu problema vai ser o contrário, o seu problema vai ser me tirar de casa quando... E, claro, era uma época que a gente achava que ia ser dois, três meses, né? Quem esperava aquilo tudo. E aí eu não sei se isso deu um clique, que ele já vinha observando outras coisas, mas a partir daí ele me sugeriu então que se a gente poderia fazer, se eu toparia, se eu poderia querer ou não, fazer uma avaliação neuropsicológica. Na primeira vez que ele falou isso, eu achei completamente sem fundamento. Me surpreendeu muito. E aí, o que ele me propôs foi que eu lesse algumas coisas. Assim, histórias de vida, né? Eu visse alguns vídeos. E eu lembro de ter lido dois livros nesse primeiro momento. Enquanto lia, eu não me identificava com tudo, mas fui me identificando com várias coisas. E isso abriu um pouco a minha armadura, digamos, assim, né? Eu pensei, não, eu acho que eu preciso entender melhor o que tá sendo dito. Então eu comecei a estudar também, li uma outra autobiografia. E aos poucos é como se essas peças meio dispersas de informação, elas fossem, assim, se juntando e eu então retornei e disse que eu queria [fazer a avaliação

neuropsicológica]. Eu não lembro quanto tempo eu levei, mas acho que mais de um mês para admitir a possibilidade de fazer a avaliação. E aí fui então para a avaliação neuropsicológica e conforme a avaliação foi andando, eu fui me dando conta de milhares de coisas, assim, que eu achava que todo mundo pensava assim, eu achava que todo mundo agia assim, pra mim era uma surpresa quando algumas perguntas vinham, porque eu achava que aquilo era absolutamente óbvio, assim, não tinha nem sentido ser perguntado. Então, eu fui compreendendo também um pouco da minha história, das minhas dificuldades e quando saiu o laudo, né, afirmando que eu tava no espectro do TEA, e as altas habilidades, eu acho que já estava um pouco mais preparada para entender do que a gente estava falando e o que isso poderia fazer de diferença na minha vida.

Eu acho que o principal ponto não é necessariamente uma mudança externa, porque o mundo continua sendo um lugar estranho. Com frequência, eu não estou confortável nos ambientes, com as pessoas. Mas ter compreendido de onde isso vinha me ajudou a lidar com a ideia de que eu tenho limites e eu preciso respeitá-los, porque senão eu adoço, eu tenho crises muito mais severas, muito difícil depois eu me reorganizar quando eu tenho uma crise. Então, eu comecei a lidar melhor com a ideia do que eu podia ou não podia, não no sentido de estava vetado, mas no sentido que até onde eu conseguia ir, nas minhas atividades, sobretudo profissionais. E do ponto de vista mais pessoal, a entender também por que algumas coisas pra mim eram tão difíceis e aparentemente para as outras pessoas eram tão fáceis. Então, isso me ajudou a entender também que não era uma questão de culpa ou não, que era uma questão dos meus limites, nesse outro sentido também. E em lidando pouco a pouco com isso, eu acho que eu consegui encontrar um jeito melhor de lidar com o cotidiano, porque hoje eu sei que eu não posso colocar muitas atividades juntas, eu sei que eu não posso aceitar muitos convites, inclusive sociais, então se eu consigo distribuir isso, eu consigo fazer mais coisas, inclusive agradáveis, de uma maneira mais agradável pra mim e ter uma convivência.”

Entrevistada 8 – 52 anos

Figura 11 – Rizoma da Entrevistada 8



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Recebi um *e-mail* seu dizendo que tinha o diagnóstico de autismo, 52 anos e queria participar da pesquisa. Marcamos o encontro 1 (um) e ela me contou de forma breve que o diagnóstico tinha sido recente, ainda estava processando toda aquela informação. Marcamos duas vezes o encontro 2 (dois), mas houve desencontros e tivemos que remarcar. Na terceira vez, conseguimos nos encontrar. Ela chegou na universidade, aparentava ligeiramente nervosa. Iniciamos a nossa conversa, mas foi preciso fazer alguns momentos de pausa durante a entrevista. A emoção quando algumas palavras foram ditas foi intensa. Ela respirou do lado de fora da sala, na varanda tinha uma vista bonita para o Lago Paranoá. Ofereci um chá de camomila. Aguardamos o seu tempo. Ela retomou. Quase sempre respondia de forma bem direta. E ela me contou sua história:

“Tenho 52 anos e a minha infância foi marcada por muitos momentos de atividades individuais e solitárias. Mas eu não me sentia solitária. Eu me sentia bem daquela forma, conseguia desenvolver as atividades com criatividade, tinha uma história. E eu também não

deixava de ter interação, porque eu tinha meus irmãos e amigos da escola. Consegui chegar na adolescência, mas a infância foi bastante difícil por conta dos meus irmãos. Meu irmão mais velho era muito agressivo e sobrava pra mim, enquanto meus pais não interferiam muito. Na adolescência isso se agravou como se fosse permitido pelos meus pais. Então, a adolescência foi bem complicada, não me sentia compreendida. Só queria me tornar adulta logo e, assim, já vinha me preparando precocemente. Desde os 15 anos, eu já sabia que queria ser servidora pública, já sabia como funcionava o sistema de trabalho no setor privado. Tive uma amiga que me mostrou os detalhes. Desde então, procurei o estudo técnico-administrativo. Entrei na faculdade já pensando nisso também. Aos 19 anos eu já estava concursada.

Acabei experimentando um pouquinho na Psicologia, na Administração, conheci um pouquinho no Direito, mas foi na Educação Física que eu firmei o pé. Formei na Educação Física, depois fiz especialização em Gestão Universitária, porque estava na universidade. Depois eu fiz outra especialização em Educação Física, mestrado e agora o doutorado, que tive que abrir mão. Já trabalhava 40 horas aqui na universidade, tinha pouco tempo para estar com os amigos. Então, encarei assim: tenho poucos amigos, mas eu tenho a família, meus amigos de trabalho, amigos da faculdade, então pra mim tava tudo ok, tava suficiente.

Então, dada a minha condição de estresse, eu tava me sentindo exausta, uma mistura de fase do climatério com a atenção do doutoramento. E eu não sei se tava juntando tudo isso. Então, caiu a ficha de que poderia ser mesmo a exaustão. Exaustão é comum em TDAH. Será que eu sou TDAH? E nessa investigação, acabou que deu autismo e eu ainda continuei inconformada. Ainda acho que tenho TDAH. O psiquiatra me passou alguns testes neuropsicológicos e os resultados, para mim, foi um choque. Porque como é que uma pessoa autista consegue chegar na maneira que eu cheguei, assim, de trabalho, família, relações, mas só que são peculiaridades. E aí, quanto mais eu fui cavando, buscando, conhecer sobre o autismo, eu fui me identificando. E algumas coisas me chocaram.

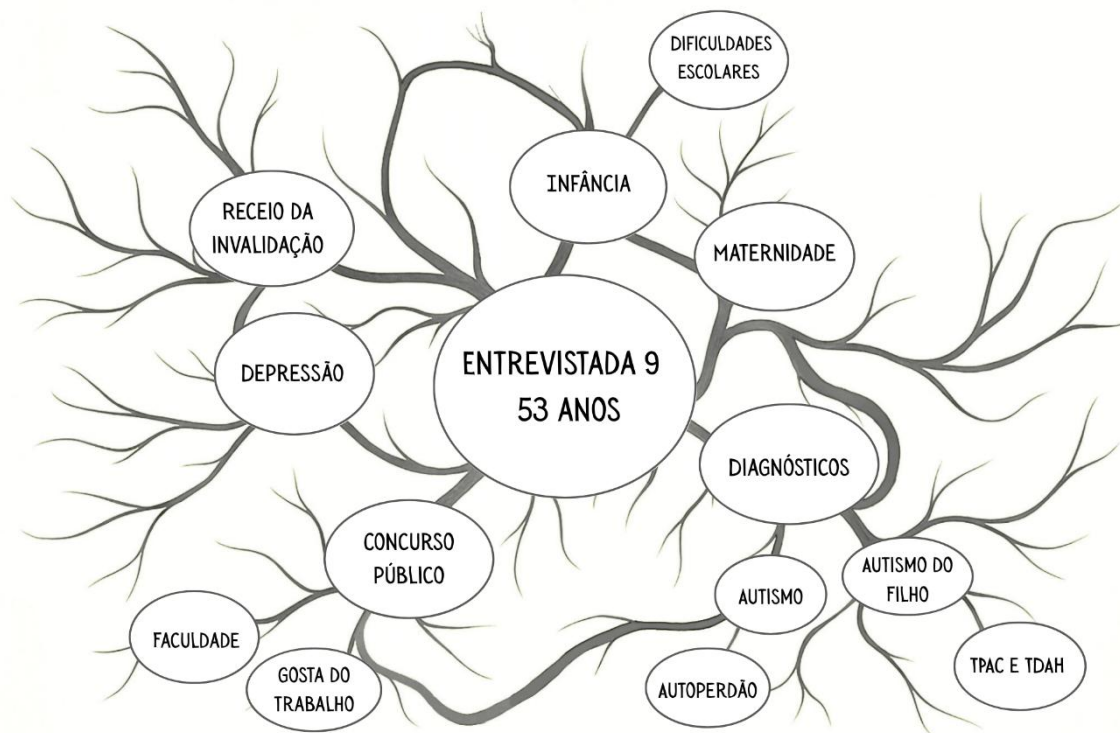
Porque até então eu achava que tudo era normal, que eram desafios da vida. Mas, na verdade, eram pesados demais. Conheci os limites. Eu passei por uma fase de transição recentemente por causa da exaustão. Então, eu diminuí a quantidade de atividades. Antes eu dava aula no horário do almoço, no intervalo do trabalho 40 horas semanais. E eu tiro o horário do almoço pra atividade física e à noite, depois do expediente, eu ainda dava mais aulas. Só que abri mão da atividade do horário do almoço para poder descansar e estar mais disposta à noite. Então, a fase de transição é porque das 40 horas, hoje eu faço teletrabalho, então segunda, quarta e sexta eu trabalho no laboratório, terça e quinta eu trabalho de casa. Trabalhar em casa tem

sido muito bom porque eu consigo ter tempo para a descompressão. É tentar regular organicamente e emocionalmente, porque no ambiente de trabalho tem muita interação e barulho. Tudo isso me cansa, além do normal.

Depois do diagnóstico, entender o autismo me fez perceber que tenho muitos limites que não respeitei, que não me respeitei. Mas eu não desconsidero o fato de ter desafiado, porque hoje eu posso dizer que eu conquistei muitas coisas e não existe conquista sem batalha. Então, eu conquistei.”

Entrevistada 9 – 53 anos

Figura 12: Rizoma da Entrevistada 9



Fonte: elaborado pela autora (2025).

O seu contato veio por meio da equipe do MAB. Depois de alguns meses, conseguimos marcar nosso encontro 1 (um) pelo *Google Meet*. Expliquei a pesquisa, ela tirou algumas dúvidas, me contou como tinha sido o seu processo diagnóstico e disse que gostaria de participar. Conseguimos encontrar um horário em comum e ela se disponibilizou a ir até a universidade para gravarmos. No encontro 2 (dois) chegou, quando chegou na universidade me mandou mensagem. Fui até a entrada para buscá-la. Ela estava falando ao telefone, aparentava estar resolvendo alguma questão. Após terminar a ligação, me cumprimentou sorrindo e fomos até a sala de reunião. Conversamos um pouco, ela assinou os termos. Acomodou-se na cadeira e assim começamos a entrevista. Ela me disse:

“Moro em Brasília, tenho 53 anos. Nasci em Brasília também, eu sou a sexta de sete filhos. A minha infância foi uma infância relativamente sozinha. As histórias que me contam, porque eu não lembro, eu lembro pouquíssima coisa da minha infância, mas pouquíssima. Eu fui uma criança muito criada, vendo televisão, aprendi um monte de coisa na época com o Vila

Sésamo, Sítio do Pica Pau Amarelo etc. Eu tive muita dificuldade com a escola, muito mesmo. Aí eu lembro que me colocaram numa escola. Dava até pra me levarem, só que eu fazia tanto, tanto problema que meus pais resolveram me colocar na van escolar, na Kombi na época, para ver se era melhor não me deixarem na porta da escola. Ela escutava os meus berros do sexto andar, os meus berros dentro da Kombi ao sair da quadra. No primeiro semestre, me tiraram da escola, porque eu realmente não ficava. Eu sempre tive muita dificuldade de fazer amizades. Eu morava num prédio e eu morei lá uns quatro a cinco anos. Eu lembro que eu fui conhecer alguém, tipo já tinha uns três anos que eu morava, porque a irmã da esposa do meu irmão, irmã da minha cunhada, ela era uns dois, três anos mais velha que eu, um dia ela foi lá pra casa pra passar o dia. Aí ela falou, “a gente vai descer.” Aí ela conheceu alguém, conheceu uma menina que aí me apresentou e que depois eu comecei a conhecer, isso daí eu devia ter uns 10 anos de idade, 8 anos. Eu adorava brincar com bonequinhas. Eu até tive uma Suzi, mas a minha paixão era a Fofote. Só que era interessante porque uma característica que eu lembro quando comecei a brincar com a minha filha, isso daí ficou claro pra mim. Eu nunca gostei, eu nunca construí narrativas, eu gostava de arrumar. Eu montava tudo. Aí, quando tava tudo montado, eu parava de brincar. Eu sempre tive uma ou duas melhores amigas. E eu acho que através delas é que eu tinha os demais.

Eu tava terminando o ensino no médio, foi uma época que meu pai, por questões financeiras e de vida, ele mudou para o Espírito Santo. No ano que eu terminei, eu não queria ir. Eu fiquei, nossa, eu não conseguia me imaginar saindo de Brasília, saindo do meu território, sabe? Morei um tempo com o meu irmão. Aí logo, depois de alguns meses, eu fui dividir uma casinha de fundo com uma amiga e o marido dela. Eu comecei a fazer faculdade assim que eu saí do segundo grau, Administração. Eu nunca soube o que eu queria fazer da vida. No meio do terceiro semestre, larguei. Continuei trabalhando. Aí, quando abriu o concurso para o banco, eu falei, vou passar. Eu tirei uns dias de férias. Aí, eu passei. [Depois de um tempo] eu fui fazer um curso no SENAC, de operador de micro. E eu adorei aquilo. Adorei. Aí eu já emendei com o curso de Lógica de Programação. Isso daí foi final de 1994. Aí, início de 95, eu já estava há três anos no banco. Fui fazer Ciência da Computação na [Universidade] Católica. Gosto do que eu faço. O trabalho não é um peso pra mim. É uma área, é um dos aspectos da minha vida que eu digo que eu gosto porque eu acho que assim, puts, eu acho que isso eu sei fazer bem-feito. Entendeu? Me dá um quentinho no coração.

Quando eu fui trabalhar seis horas, era justamente porque [*sic*] a maternidade, mais do que quando eles eram pequenos. À medida que meu filho foi crescendo, foi ficando mais

complicado. Ele foi muito difícil de adaptação no jardim de infância, muito difícil. E quando ele começou a vida escolar, aí que complicou mais ainda. Então, quando ele tava na primeira série, era uma escola pública, mais de uma vez me chamavam, e eles queriam porque queriam que eu levasse no neuropediatra. Aí fui na psicopedagoga, ele fez psicólogo [sic], ele fez fonoaudiólogo [sic], aí foi o diagnóstico do TPAC, que é o [Transtorno] do Processamento Auditivo Central, e a vida foi seguindo. Aí veio a pandemia. A pandemia pegou justamente a adolescência dos meus filhos. Ele estava com 13, 14 anos. Foi muito complicado pra ele. Eu já estava numa depressão, que eu não sabia. E aí ele me pediu pra que ele voltasse para o psicólogo. E foi essa psicóloga que foi a virada de chave. Na terceira sessão com ele, metade da sessão ela pediu pra ele me chamar e sair. Aí ela virou, ela sabia como é que eu tava tão arrasada, ela já veio com tudo pronto, chegou a emocionar. Ela virou, olha, tá aqui o pedido, pra você fazer uma avaliação neuropsicológica nele. Nessa clínica tal faz [sic], faz pelo convênio, tem horário no dia e tal, às 18 horas, tudo que você precisa fazer é levar ele presencialmente, porque não dá pra fazer remoto. Aí ele foi fazer, aí veio o TDAH, o pedido pro TPAC, ele já tinha o diagnóstico, já tinha feito até muitas sessões de fono e um indicativo de TEA. Aí eu fui no psiquiatra infantil, teve algumas sessões e veio o indicativo do “TEA 1” dele. Aí eu comecei a estudar, aí virou um hiperfoco meu. E cada vez que eu estudava sobre criança, de vez em quando eu encontrava umas pinceladas sobre o adulto, porque quase não tem material. E eu me via muito no Pedro. Muito. À medida que o Pedro foi crescendo, eu me via muito nele. E as dificuldades que ele foi tendo, eu também me via. E as pinceladas que eu via do autismo adulto, eu virei: “Carácolos!” A minha dificuldade de comunicação. os meus hiperfocos.

O mundo começou a melhorar para o lado dele, inclusive na escola, pequenas adaptações. Aí eu fui buscar a minha neuroavaliação. Eu tenho TDAH com predominância em desatenção mais forte do que o dele, tem tipo uns indicativos assim. Fui fazer o TPAC também. E aí veio também o TEA, aí eu comecei a investigar, e realmente o “TEA 1”, como ele. Então, essa questão de trabalho, dessa área de tecnologia, essa dificuldade de comunicação, essa facilidade de pegar padrões, que isso na auditoria é muito bom, um sistema, as soluções, a lidar com a lógica, que seja na programação ou seja com a lógica de um fluxo, pra mim é uma coisa muito tranquila, que são características de um TEA né. Talvez eu pudesse até ter explorado isso mais se eu tivesse tido um diagnóstico antes. Então, assim, e hoje esse diagnóstico, o que que mudou? O que que fez quando eu tive? Eu comecei a me desculpar um pouco. Isso daí foi um ponto muito importante pra mim. Eu acho que no relacionamento, principalmente com o meu

marido, ele começou a entender que eu não tô brigando. E que às vezes eu sou muito chata com algumas coisas, que eu posso até tentar amenizar, mas tem algumas vezes que é difícil pra mim, entendeu? E o fato de eu falar séria, eu não tô brigando, só tô falando séria. Eu tenho muito receio da invalidação, daquela coisa assim. Ah, mas hoje todo mundo é autista. Você não é autista, você tá aqui, você casou, você teve filhos, você trabalha, você toma conta de uma casa. Tá, eu faço isso. Mas o quanto que muita coisa que eu não consigo ou não consegui foi por conta do TEA. E, assim, eu não quero... Eu acho que não é questão de ter dó, é só compreender, entendeu? Sim, eu sou estranha em vários aspectos. E, de repente, hoje eu não me incomodo mais de ser estranha. Então, hoje eu entendo que tá bom. Eu sou assim, é uma característica. Algumas coisas eu realmente me preocupo em trabalhar melhor.

Entrevistado 10 – 57 anos

Figura 13 – Rizoma do Entrevistado 10



Fonte: elaborado pela autora (2025).

A minha amiga que me auxiliou na divulgação da pesquisa nos grupos de pessoas autistas no *WhatsApp* me mandou mensagem e disse que uma pessoa do grupo gostaria de participar da pesquisa e compartilhou seu telefone. Mandeí mensagem para ele me apresentando e pedi que fizéssemos o encontro 1 (um) de forma *on-line*. Ele informou que para ele seria melhor se pudesse responder as perguntas de forma escrita. Contou que as conversas costumam deixar ele mais ansioso, ele possui TPAC e às vezes é difícil de entender algumas palavras. Conversei que, nesse primeiro encontro, seria importante fazermos *on-line* para que ele conhecesse todas as etapas da pesquisa para poder decidir. Informeí que ele poderia manter a câmera desligada e responder no *chat*, caso preferisse. E se ele concordasse em participar depois dessa apresentação, ele poderia responder por escrito, fariamos essa adaptação. Ele ficou de pensar e depois me mandou mensagem aceitando o encontro *on-line* e disse que se percebesse que algo estava afetando as respostas dele poderíamos mudar de estratégia. Conseguimos marcar um dia, porém ele não estava se sentindo bem e remarcamos. Nesse encontro *on-line*,

ele ligou a câmera, se apresentou para mim e conversamos sobre a pesquisa e a possibilidade do documentário. A conversa fluiu bem e ele disse que precisava pensar sobre participar da pesquisa e do vídeo. Depois de uns dias, ele me mandou mensagem no *WhatsApp* e concordou participar da pesquisa respondendo as perguntas por *e-mail*. Inclusive indicou outra pessoa autista para que eu entrasse em contato. Encaminhei o TCLE, ele assinou e depois enviei por *e-mail* o roteiro de perguntas. Deixei-o à vontade para responder no tempo dele, já que estava no início da coleta, ele poderia responder tranquilamente. E, assim, ele me contou sua história:

“Tenho 57 anos e nasci em Jacarepaguá, no Rio de Janeiro. Vivi lá até os 10 anos, quando me mudei para Niterói, onde passei a maior parte da minha adolescência e início da vida adulta, principalmente no bairro de Santa Rosa. Meu desenvolvimento motor e linguístico foi lento; só comecei a andar e a falar aos 3 anos de idade. Nesse mesmo período, descobri minha paixão pela arte.

Cresci com minha irmã mais velha e primos, que considerava irmãos. Por ser o caçula, eu me sentia um pouco excluído e encontrava refúgio nos quadrinhos. A solidão nunca foi um problema, pois a arte era minha companhia. Minha vida mudou quando conheci o marido da minha tia materna, que, como ninguém, percebeu meu talento e me incentivou com materiais de desenho. Lamentavelmente, ele foi assassinado em um assalto quando eu tinha 7 anos.

O desenho sempre foi meu refúgio e minha forma de expressão. Aos 12 anos, minha habilidade com o lápis já me rendia admiração e se tornou minha profissão. A arte me trouxe reconhecimento e me ajudou a superar dificuldades na escola, sendo fundamental para construir minha identidade.

Sempre me considerei uma pessoa honesta, quieta e bondosa, mas essa autopercepção contrastava com minhas relações sociais. Eu não entendia por que nunca era convidado para eventos familiares ou encontros de amigos. As poucas amizades que tive se mostraram baseadas em interesses, não em afinidade.

No trabalho, sempre fui reconhecido pela competência, mas também era chamado de “estranho” e “doido”. Perdi meu último emprego em 2019 e, desde então, não consegui uma nova colocação, o que resultou em depressão e ansiedade.

Com o tempo, percebi que algo nunca esteve certo em minha vida. Eu sentia dificuldades acadêmicas, de comunicação e socialização, mas, apesar de consultar vários profissionais, nunca recebi um diagnóstico definitivo.

Tudo mudou quando conheci minha esposa, uma pedagoga que se especializou em psicopedagogia e neuropsicologia. Através do trabalho dela com crianças com necessidades

especiais e do diagnóstico de autismo do meu neto, comecei a notar semelhanças entre meu comportamento e o deles.

Intrigados, buscamos uma avaliação neuropsicológica completa. Os resultados foram surpreendentes: TEA, Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG), Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD), TPAC e um QI de 138, além de depressão severa.

Inicialmente, o diagnóstico trouxe um alívio momentâneo, uma justificativa para minhas diferenças. Criei uma página no *Instagram* para compartilhar minha experiência, como uma forma de justificar meu comportamento e em busca de apoio, mas a rejeição aumentou e o isolamento se aprofundou. Entrei em um luto profundo; minha criatividade desapareceu e a simples ideia de usar o computador me causava angústia. Isolei-me de todos, evitando até eventos familiares para os quais minha esposa era convidada.

O diagnóstico recente mudou minhas relações interpessoais; sinto que algumas pessoas me evitam ou me olham diferente, o que me deixa triste e confuso. Tenho me esforçado para me conhecer melhor e respeitar minhas limitações. Não sinto necessidade de contar a todos sobre o autismo, mas respondo com sinceridade se me perguntam.

É difícil aceitar o autismo como parte da minha vida. Frustram-me as dificuldades que ele traz e não concordo com a romantização do transtorno. Mesmo com um nível de apoio considerado baixo, os desafios diários são reais e impactantes.

Apesar de tudo, supero os momentos mais críticos e, a cada dia, sinto-me mais forte. A luta continua, e a lembrança do passado, embora assombre, serve como um lembrete da minha resiliência.”

Entrevistada 11 – 57 anos

Figura 14 – Rizoma da Entrevistada 11



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Recebi o seu contato pela equipe do MAB, marcamos o encontro 1 (um) e ela me contou um pouco sobre o seu processo diagnóstico, informou que estava aposentada, mas que estava cursando uma nova graduação e, assim, tinha algumas limitações em relação aos dias e horários. Durante o encontro, ela me disse que precisava pensar sobre a sua participação e me retornaria. Encaminhei os termos para ela com calma e depois de uns dias, ela me disse que aceitava participar da pesquisa. Até conseguirmos agendar a entrevista, ela estava de férias da faculdade. Fizemos o encontro no meio da manhã de uma sexta-feira lá na UnB. No dia, ela chegou acompanhada do filho e estava ligeiramente nervosa, pois havia pegado muito trânsito. Ela tinha me dito que trânsito e barulho eram questões que a deixavam desorganizada. Ela ficou no jardim do lado de fora do local por um tempo, quando ela retornou, disse que estava mais tranquila. Iniciamos a nossa entrevista, porém tivemos outros imprevistos. Durante a nossa conversa, começou a ter barulho de reforma no espaço. Paramos a entrevista, eu conversei com os trabalhadores, perguntei se poderiam aguardar um pouco até terminarmos a entrevista. Mas não

tivemos muita colaboração. Na retomada da entrevista, teve alguns outros barulhos. Perguntei se ela queria interromper para continuarmos outro dia e ela informou que poderíamos continuar. Foi uma sensação um pouco desconfortável, tentei ser mais objetiva nas perguntas. Finalizamos a entrevista e ela comentou que iria para casa, precisava descansar, a intensidade daquela manhã exigia descanso. No outro dia mandei mensagem, perguntei como ela estava, ela disse que ainda precisava de um tempo para descansar. Trocamos mais algumas mensagens, ela comentou que iria viajar nos próximos dias e seria um bom momento para o descanso. Sobre sua história, ela me contou:

“Tenho 57 anos, caminhando para 58, depois de alguns meses. Nasci aqui em Brasília, né? A minha infância, eu passei uma parte, até onde a memória vai, uma parte no Cruzeiro, pra onde muitos funcionários da época, de baixo escalão, foram morar lá. Depois, meu pai vendeu um apartamento, nós tínhamos, e mudamos pra Planaltina, que é do outro lado, bem longe. Daí um tempo, minha mãe faleceu. Então, esses fatos são importantes a destacar, porque em torno desse morar em Planaltina, a perda da minha mãe me impactou muito. Eu diria que minha infância foi marcada por contradições entre uma infância muito pobre materialmente, apesar do meu pai ter um emprego como motorista, ele era muito desorganizado financeiramente, era uma época de economia instável. Por outro lado, foi uma infância muito rica em termos de experiências, principalmente experiências com meio ambiente, meio ambiente natural, que era minha fuga. Planaltina era uma cidade do interior. Então, eu tomei banho de rio, eu subi muito em árvore, eu comi muita fruta no pé. Então, são dois mundos que, de alguma forma, estão dentro de mim. A parte triste, tudo, essa é passado. Essa eu superei. Estudei, trabalhei, superei. Hoje, pude dar uma infância rica para os meus filhos. Não posso voltar atrás na minha, mas pelo menos para os meus eu dei. Eu fui uma criança que fantasiava muito, muito. Tudo era um motivo de fantasiar. Sentar num campo aberto assim, ficar olhando as nuvens, e as nuvens passando, e as árvores, e subia em árvore. Era o meu mundo. Então, nesse ponto, ela foi muito rica.

Adolescência já foi outro choque, né? Que é quando você é chamado para um mundo, que você está num mundo isolado, um mundo da fantasia infantil, que todo mundo, olha que linda essa menininha, ela só fica quietinha ali, a cabecinha rodando a mil, mas ela está quietinha, não está incomodando, então fica ali no fundo da sala ali, tem boas notas, não perturba, não incomoda, mas chega na adolescência, de alguma forma, além das questões próprias do corpo, há um movimento de que você tem que sair desse seu mundo. Minha filha, você não pode ficar só no quarto lendo. Minha filha, o que está acontecendo? Deixe de ser preguiçosa, deixe disso.

Então as cobranças começaram, começaram os sofrimentos, associado ainda àquela família disfuncional que ela só piorou.

Eu fui reconstruir a minha família quando eu conheci o Carlos, que tem sido o meu suporte principal desde então. O Carlos eu conheci aqui na UnB, ele era estudante, e, de alguma forma, nós colamos um no outro, do tipo assim, eu tenho algumas habilidades, eu só preciso de alguém que segura a minha mão e vamos juntos. E estamos juntos até hoje. Muito, muito forte. Além de termos construído, em termos materiais, construímos algo legal, moramos bem, tudo. Temos dois filhos.

Eu entrei pra UnB, foi um processo muito difícil, eu estudei na escola pública, na época o ensino, o que hoje é o ensino médio, a gente vai no segundo grau, eram os cursos técnicos e eu fiz o curso de técnico no secretariado, porque era o curso possível. Era o curso noturno e durante o dia eu fui estagiar, até fui parar numa biblioteca, na Biblioteca da Caixa Econômica. E aí eu fui trabalhar nessa biblioteca, lá eu tive contato com profissionais, mulheres maravilhosas. Eu perdi minha mãe cedo, mas, ao longo da minha vida, eu tive inúmeras figuras femininas que me ajudaram a seguir em frente. E lá eu fui conviver com pessoas que falaram, não, você tem tudo a ver com essa profissão, vai fazer Biblioteconomia na UnB. E eu vou fazer Biblioteconomia na UnB. Claro que não foi de uma hora pra outra, eu tive que focar nos estudos, eu tive que me disciplinar, porque eu não tinha bagagem pra entrar na UnB. Na mesma época que eu fiz o vestibular que eu fui aprovada, a UnB abriu uma seleção pública para auxiliar de biblioteca e aí na medida que eu estou estudando para um e para o outro, eu passei nos dois. Quando eu concluí o curso, também saiu o concurso público para bibliotecário da UnB, passei. E também me preparei e passei para o da Câmara dos Deputados. Aí foi quando eu saí da UnB e fui para a Câmara.

Eu me aposentei precocemente, mas eu estava no limite, eu ainda não tinha meu diagnóstico, eu não sabia o que estava acontecendo comigo. Mas eu vivia um cansaço, uma desesperança tão grande. E os últimos anos na Câmara não foram fáceis, do ponto de vista de situações. Quem acompanha a história política recente do país sabe o que aconteceu. Era muito barulho. Muito ruído. Muito, muito. Até hoje eu tenho aquela experiência, é muito forte em mim. Tinha dia que eu saía querendo chorar. Mas tem uma coisa que eu sou boa de criar estratégias para ir sobrevivendo. E eu fazia o quê? Eu saía da Câmara e ia caminhando até a rodoviária. Isso foi durante anos, gente. Estava chovendo, abria minha sombrinha. E esse caminhar, eu ia melhorando. De forma que quando eu chegava na rodoviária e adentrava o metrô, eu já estava mais acalmada. Aí eu aposentei em 2019 porque eu gostava do trabalho que

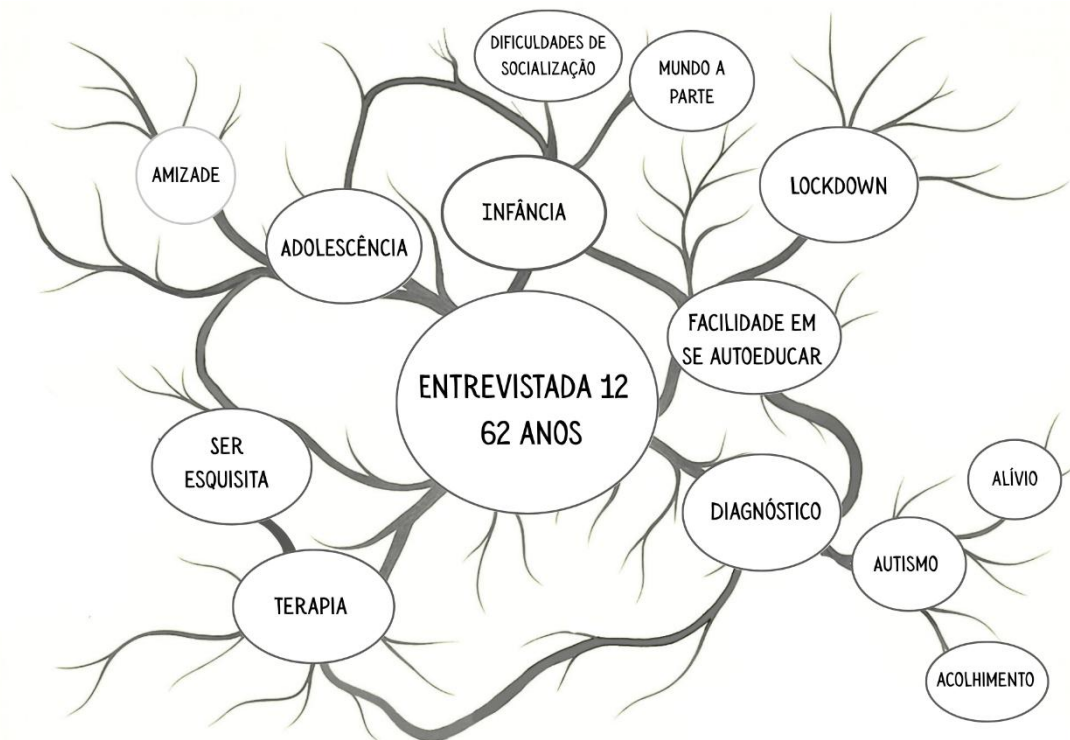
eu fazia. Eu sempre gostei de trabalhar com informação. Mas esse cansaço, que eu não sabia de onde vinha, eu tratei durante oito anos com um psiquiatra. Ele chegou a uma hipótese diagnóstica que eu tinha uma depressão leve. Tomei muito antidepressivo, que só me deixava meio assim passadona, mas o cansaço em si, naquilo que realmente eu tinha que lidar, eu não mexia, que era justamente o excesso de estímulos, de sons, de tudo. Nisso o meu filho começou a ter adoecimento mental. Ele não podia ficar só. Eu falei, eu vou ficar com você. Aí, quando chegou a hora que falou assim, você já pode aposentar. Eu posso aposentar e eu aposentei. E foi uma coisa muito boa, foi bom pra ele, porque eu pude ajudá-lo com todo o suporte que ele precisava de terapias de vários profissionais e foi bom pra mim, porque no processo de tratar meu filho eu descobri realmente o que estava acontecendo comigo, que não tinha nada de depressão, não tinha, era só aquele cansaço crônico. que te tira a alegria de viver, mas que se você souber cuidar, a alegria vai voltando, volta, não é exultante.

Até meu filho me surpreendeu, porque eu sentia que ele tinha, desde criança, eu o sentia diferente. Assim como eu me sentia uma pessoa diferente. O porquê dessa diferença, o porquê essa sensação de não pertencimento. E uma das coisas mais fortes é essa de você não, eu não pertencço aqui, eu não pertencço a esse grupo, eu não pertencço àquele. Toda vez que tentam, que se cria um rótulo, que você tenta pegar pra você, né, o que você quer participar de um grupo, tem alguma coisa, não é, não é, não é. Não existe. Esse não-lugar é muito, é muito estranho, né?

Mas foi a partir do meu filho, foi pra ajudá-lo. Ela era neuropsicóloga. Ela tem uma clínica que lida só com crianças, principalmente crianças do espectro. Quando eu a procurei, primeiro ela trabalhou com o meu filho. Eu perguntei do ponto de vista ético, se poderia ser comigo, ela falou, “para o diagnóstico, eu posso”. E aí ela teve que estudar, teve que se preparar e fez isso para fazer o meu diagnóstico. Ela foi muito ética desde o início, muito correta, sabe? Quando você volta no tempo que você faz sua retrospectiva de vida, você vê que em várias situações o seu autorrespeito desapareceu, você se propôs a situações arriscadas nesse movimento de não estar se aceitando, de desconhecimento, você se coloca em situações onde até a questão do seu autorrespeito, ele fica meio esquecido. Mas o autorrespeito, o autoperdão. Eu sempre me achei uma pessoa muito dura, por gostar de querer as coisas assim, assado. Sobretudo me respeitar e não ser como elas, eu não vou ser, eu não. E também um certo empoderamento no sentido de exigir também que as pessoas me respeitem. Me respeitem. Não façam chacota com meu jeito. Meu jeito de ser. Eu não aceito mais.”

Entrevistada 12 – 62 anos

Figura 15 – Rizoma da Entrevistada 12



Fonte: elaborado pela autora (2025).

Recebi o seu contato por meio de uma outra pessoa que me auxiliou na divulgação da pesquisa. A coleta de dados estava quase finalizando e eu não tinha encontrado pessoas idosas com o diagnóstico. Ela foi a primeira e a única durante o processo de coleta. Pedi para fazermos um encontro *on-line* para que eu pudesse explicar melhor os detalhes. Neste encontro ela me contou um pouco como foi o diagnóstico e estava insegura em participar da pesquisa. Deixei-a à vontade para pensar. Depois de um pouco mais de um mês, mandei mensagem e perguntei se ela havia pensado a respeito. Ela aceitou participar, mas ainda estava insegura. Falei que poderíamos conversar e ela teria acesso ao trabalho de forma antecipada, caso decidisse por não participar, eu me comprometia a retirar o conteúdo do trabalho, não tinha problema. Ela assentiu e marcamos o encontro 2 (dois). Neste dia, ela chegou com um sorriso e olhar muito amoroso e me cumprimentou. Eu estava ligeiramente nervosa, era a última entrevista. Iniciamos a conversa e houve um certo barulho do lado de fora da sala. Interrompi para ver o que era e depois retomamos. Ela começou dizendo:

“Tenho 62 anos hoje, acabei de fazer. E eu tenho pouca memória da minha infância, então falar dela é falar de algo assim muito quase desconhecido. Eu lembro de alguns eventos pontuais, mas são tão poucos que eu acho que eu poderia numerá-los. O que eu me lembro é que eu sempre vivi como criança no mundo, como se fosse um mundo à parte. Então é como se fosse um mundo à parte, eu e eu, e o meu mundo. Então, o que que isso acarretava pra mim? Nada, se fosse só eu. Mas no convívio com os primos, por exemplo, aí as dificuldades apareciam. Mas talvez as pessoas achassem que eu era chata, que eu não gostava deles, que eu não queria estar com eles. Mas tudo que eu queria era estar lendo, quando eu lia, brincar de alguma coisa, sempre manual, eu sempre fui muito manual. Ou quieta, simplesmente, parada no quarto ou em algum lugar da casa. Isso pra mim era tranquilo, não era sofrido. O sofrimento sempre foi, na minha experiência, o que as pessoas esperavam de mim, o que eu não tinha pra dar. E isso acarretava os julgamentos, essa pior parte de ser diferente.

Quando que eu percebi que eu era exageradamente eu, sozinha, no início da adolescência, quando então todo mundo tem seus grupos, né? Quando as pessoas querem que você esteja naquele grupo, E aí, eu não conseguia. Simplesmente não conseguia. Era como se não fosse algo natural pra mim. Eu tenho algumas amigas próximas. Mas porque elas vieram me buscar. Porque elas se aproximaram de mim. Pelo fato de serem pessoas com quem eu tive uma afinidade, essa amizade perdurou. Então, essa coisa do ser diferente passou a se transformar em ser esquisito. Me emociono, né? Porque aí na adolescência isso marca bastante. E aí você diz, por que fez assim? O que está acontecendo comigo? E não há respostas, ainda mais naquela época, que era a década de 70, mais ou menos. Aí ali eu comecei a ter essa sensação de ter alguma coisa muito diferente comigo. Não era acessível fazer terapia, então não era algo também que fizesse parte do meu universo.

E aí eu fui crescendo e eu tive a sorte de ser reprovada na oitava série. Eu digo sorte porque aí eu mudei de escola. E ao mudar de escola, eu encontrei uma amiga muito querida, que é minha amiga até hoje. [Ela se emociona.] Eu não sabia que eu ia chorar. Nunca imaginei que isso podia tá tão à flor da pele ainda. Mas ela, ela se aproximou de mim, ela foi muito querida, ela é uma pessoa muito querida. E ela, com o jeitinho dela, me trouxe para uma turma que ela tinha de adolescentes. E eles eram adolescentes muito especiais, porque eles não julgavam. Eu não me senti julgada, eu não me senti observada, de jeito nenhum. Pelo contrário, eu me senti muito aceita. Mas a minha interação com eles era sempre diferente.

Mas eu sempre me lembrei dos *lockdowns* de como que é passar, eu costumo usar uma figura de linguagem que é entrar num quarto pequeno que é super desconfortável que não tem

porta, nem janela, então, é como se eu quisesse sair daqui mas eu não conseguisse. Eu já passei um mês no *lockdown*, um mês sabendo, porque eu sei que eu não tô conseguindo interagir, que eu não tô conseguindo... Eu continuo funcionando, funcionalmente. Então, se eu tenho que trabalhar, eu trabalho, se eu tenho que lavar uma louca, eu lavo, se eu tenho que olhar uma criança e olho, mas é como se eu me fechasse de um jeito que eu não sei qual é o caminho de saída.

E eu sempre tive muita facilidade de me autoeducar. Então, qualquer assunto que eu tivesse interesse, eu ia atrás, e mesmo que eu não fizesse um curso, eu aprendia idiomas, depois de mais velha, medicinas alternativas, medicina chinesa, biomagnetismo, medicina germânica, técnicas em psicologia, que é aí que eu comecei a fazer psicologia, que eu queria me aprofundar. Então, tudo isso eu acho que foi assim, uma maneira de lidar com essas minhas características esquisitas. Mas se você perguntar para as pessoas que me conhecem, se você observou alguma coisa em mim, assim, que diria que ela é esquisita, provavelmente poucas pessoas diriam, porque eu consigo mascarar esse meu jeito. E eu consegui fazer isso a partir da terapia mais velha. Eu percebi que eu precisava olhar para mim como eu era e gostar de mim, como eu era. Ou pelo menos, se eu não gostasse, entender que isso não era um erro, um defeito ou algo, era simplesmente eu.

Em 2017, final de 2017, eu estava contando pra essa colega minha de trabalho como era cansativo, como era desgastante esse lugar. Ainda mais que eu tinha na época uma equipe sob a minha supervisão, e eu queria tornar tudo mais leve pra equipe toda. E aí eu tava conversando com ela, como eu tinha um esforço que eu tinha que fazer, e ela tava fazendo um curso de psicodiagnóstico, e ela, então, falou pra mim, eu tenho uma leve suspeita já há muito tempo desde que eu te conheço, você não quer fazer o teste, né, e ela fez até para o curso mesmo, ela tinha que aplicar e tal, e ela falou, você faz. Sempre foi caro, né? Sempre foi difícil. E aí, quando chegou o resultado, eu não acreditei, porque eu tinha uma ideia estereotipada de autista, né? Apesar de que na infância eu lembro que eu tinha estereotípias. Uma era de só ficar com a cabeça baixa olhando para o chão, e a outra era contar as coisas. Então, se eu falasse algo, eu contava sílabas e tinha que terminar em um número ímpar. Se não tivesse, eu modificava a frase, porque era pra terminar em número ímpar. Mas era a única coisa que eu podia identificar, ou talvez esse meu isolamento também, mas eu não entendia e eu fui estudar sobre autismo e aí sim eu comecei a entender. Agora não sou esquisita, agora sou só diferente. Tenho um funcionamento diferente da mente, né? Por isso que algumas pessoas dizem, “ah, esse negócio de diagnóstico, ele fecha muito a pessoa e determina quem a pessoa é e cria estereótipos”. E eu

digo, “pode”. Mas também pode trazer uma sensação pra pessoa de libertação, dessa sensação de ser estranha, de não conseguir fazer aquilo que todo mundo consegue. De ser como todo mundo é. E você não é. E você não é sem saber por quê. E você não é mesmo se esforçando muito pra ser. Então, foi libertador de um lado, mesmo que primeiro eu não tenha acreditado e tenha pensado, eu devo ter feito alguma coisa errada aqui. Mas depois que eu fui estudar, eu fui me percebendo. Aí eu fui percebendo que eu não era uma autista de nível de suporte 3, nem 2, que eu era 1.

Vi a mudança do acolhimento de um com o outro. Até porque eu já tinha feito Psicologia e eu já estudava muito e algumas abordagens são bem humanistas, então eu já conseguia me acolher, mas o diagnóstico, ele me trouxe a sensação de me compreender, porque é diferente você se acolher ou você fazer terapia para poder se adaptar melhor ao ambiente social, que já te alivia alguma coisa, mas não alivia o peso da sensação de a palavra correta pra mim é esquisita. Ser esquisita. Então, o autismo me colocou num lugar em que eu olho o autista diferente. Funcionamento diferente. Funcionamento neurológico, fisiológico, psíquico, tudo só é diferente. Então, eu comecei a poder me olhar assim. Então, isso me tornou uma pessoa mais amorosa comigo mesma.

Então, o diagnóstico me trouxe esse alívio, essa sensação de respiro e dizer, tá tudo bem, tá tranquilo. E trouxe também essa facilidade de poder dizer pra quem tem algumas características que tá tudo bem. É só encontrar o equilíbrio, o jeito de lidar, o acolhimento próprio, a generosidade consigo mesma. Então, isso também me transformou, aumentou ainda mais essa minha capacidade de dizer, “você não é esquisito. Não se sinta esquisito”. Porque uma coisa que eu acho que as pessoas, o mundo todo precisava saber é que não é justo, não é correto, não é humano você ver uma pessoa funcionar diferente de você e você ter julgamentos a respeito dessa pessoa. Não faz sentido, porque todos somos diferentes.”

4.3 Um percurso pelo autismo ao longo da vida

Nessa análise de dados foram produzidos três temas que possuem subtemas relacionados. Os temas fornecem uma interpretação dos vários relatos que foram categorizados segundo a análise temática.

Quadro 7 – Tema 1 e seus subtemas

Tema 1:	Subtemas
Vivências no autismo: identidade, desafios, percepções e estratégias	Diagnóstico (compreensão de si e mudanças)
	Autismo em mulheres
	Bullying, Estereótipos, Estigma e Discriminação
	Estratégias para viver.

Fonte: elaborado pela autora (2025).

Tema 1: Vivências no autismo: identidade, desafios, percepções e estratégias

Refletindo sobre as histórias de vida dos participantes, suas experiências, todos relataram aspectos positivos e negativos. Neste primeiro tema que analiso, destaco vivências do autismo que cruzam suas histórias de vida. Como foi utilizado o *software Nvivo* para codificar todas as entrevistas, dou início a esta análise com uma nuvem de palavras a partir dos trechos codificados dentro do tema 1 (Figura 16):

Figura 16 – Nuvem de palavras – Tema 1



Fonte: elaboração feita pela autora no *software Nvivo*.

Percebe-se que a palavra Diagnóstico foi a que teve maior repetição dentro deste tema. Assim, começaremos nossa análise por este subtema.

Subtema 1.1: Diagnóstico (Compreensão de si e Mudanças)

Esse subtema do diagnóstico é algo bem importante relatado pela maioria dos participantes, pois para alguns foi um momento de fato explicar as características que muitos deles consideravam como “estranhas” ou “esquisitas”, além de explicar diversas situações que vivenciaram.

O diagnóstico do autismo explicava muita coisa da minha vida. Dava uma paz, assim, no coração, sabe? De falar assim, ah, então tem um caminho aqui, tem uma explicação, se tem uma explicação deve ter ferramentas pra lidar com isso, né? E também um autoperdão gigante, porque eu passei a vida inteira achando que eu era esquisita (Entrevistada 6).

Pelas histórias de vida, verifica-se que 50% dos participantes buscaram o próprio diagnóstico a partir do processo diagnóstico dos seus filhos ou neto. Quanto os demais participantes, eles iniciaram a investigação por questões vinculadas à saúde mental e aos relacionamentos pessoais. Apenas uma participante teve a investigação do diagnóstico a partir do acompanhamento psiquiátrico em razão de já ter uma deficiência intelectual associada.

Aí a doutora falou assim, “vamos fazer uns exames aí que eu tô achando que tua irmã tem alguma coisa a mais, né?” [...] Aí, fez os exames e tudo, foi onde ela descobriu o autismo dela. Era autista. [...] Foi uma surpresa, né? [...] essa médica começou a fazer o desmame da medicação. Então, se foi por causa disso, não sei explicar. A gente só sabe que ela melhorou uns 70% depois que ela saiu daquele tanto de remédio que ela era dopada (Entrevistada 3).

Outras pesquisas qualitativas, realizadas em outros países, com participantes autistas acima de 40 anos, também evidenciaram o sentimento de compreensão de si, de autoaceitação com o diagnóstico (Viner *et al.*, 2024; Wilson *et al.*, 2022). Em um estudo apenas com mulheres autistas, os autores exploraram como o diagnóstico pode influenciar a autocompaixão. E podemos observar quando participantes deste estudo relatam “autoperdão” (Entrevistados 6, 9 e 11), “autorrespeito” (Entrevistados 7 e 11) “generosidade consigo mesma” (Entrevistada 12).

Então, o diagnóstico me trouxe esse alívio, essa sensação de respiro e dizer, tá tudo bem, tá tranquilo. E trouxe também essa facilidade de poder dizer pra quem tem algumas características que tá tudo bem. É só encontrar o

equilíbrio, o jeito de lidar, o acolhimento próprio, a generosidade consigo mesma (Entrevistada 12).

Autoaceitação, autoperdão, autorrespeito, quando você volta no tempo que você faz sua retrospectiva sua vida, você vê que em várias situações o seu autorrespeito desapareceu, você se propôs a situações arriscadas nesse movimento de não estar se aceitando (Entrevistada 11).

Mas nem sempre o diagnóstico vem acompanhado imediatamente dessa sensação de compreensão, em alguns casos, os participantes relatam o luto, como observado no relato do entrevistado 10, sobretudo pela falta de aceitação por parte da sociedade. Como trazido pela autora autista Giovana Nicolau *et al.* (2025), reconhecer-se como autista pode ser assustador, doloroso, angustiante. Em uma sociedade que não reconhece as diferenças e que pressionam pessoas a terem um comportamento padrão, a experiência de pessoas atípicas pode ser extremamente desgastante e debilitante.

No início, o diagnóstico me trouxe um alívio momentâneo. Achei que teria uma justificativa para minhas diferenças. Como se estivesse pedindo desculpas por ser “estranho”, criei uma página no Instagram para compartilhar minha experiência, esperando encontrar apoio. A realidade, porém, foi outra: a rejeição que já sentia aumentou, e me senti ainda mais isolado. Entrei em um profundo luto (Entrevistado 10).

Aqui, a cartografia pode nos ajudar a pensar essas questões. Com a Filosofia da Diferença, proposta por Gilles Deleuze, a *diferença* então deve ser considerada como um elemento central do mundo, ressignificando olhares e práticas para o reconhecimento da *diferença* e da diversidade como uma marca da condição humana (Medeiros; Sousa; Soares, 2023). A Filosofia da Diferença se coloca em uma perspectiva que visa superar a concepção homogeneizadora de um modelo ontológico universal de perfeição ao qual todos devem buscar (Medeiros; Sousa; Soares, 2023). Assim, a *diferença* não é vista como algo que se desvia da norma, mas, sim, como uma potência criadora. E podemos entender que o processo diagnóstico do espectro autista para os nossos participantes criou vários sentidos para a existência deles, passando por uma compreensão de uma forma singular de existir no mundo, mas que o encontro com o outro, com esse mundo que nem sempre respeita e compreende o diferente, pode causar alguns sofrimentos.

Entender a *diferença* autista é a chave para uma sociedade mais inclusiva, compreender o espectro em toda sua multiplicidade. Alguns participantes até comentaram sobre o desejo de querer melhorar a compreensão de outras pessoas sobre o autismo, assim o aceite em participar desta pesquisa e de outras foi o que motivou esses participantes – “*é por isso que eu aceitei,*

para que as pessoas pudessem compreender que existe uma pessoa além do autismo, além das doenças raras e que é uma pessoa que tem potenciais e que todo mundo tem potencial” (Entrevistada 2).

O movimento da neurodiversidade somado à Filosofia da Diferença tem uma potência ainda maior, visto que em vez de enxergar a diferença como um problema a ser corrigido, a neurodiversidade celebra a singularidade de cada mente e defende que o autismo, assim como outras variações neurológicas, faz parte da riqueza da diversidade humana (Nicolau *et al.*, 2025).

Com as falas dos participantes a respeito do processo diagnóstico, me vi atravessada pelo pensamento e obra da pesquisadora negra brasileira Neusa Santos Souza (2021), *Torna-se negro*. E aqui peço licença para fazer uma analogia, pois vi várias linhas que atravessam a construção subjetiva dos participantes autistas, em contraposição ao modelo biomédico da deficiência. Souza (2021) destaca que uma das formas de exercer autonomia é possuir um discurso sobre si, sendo significativo e fundamentado no conhecimento concreto da realidade. Ela destaca:

Saber-se negra é viver a experiência de ter sido massacrada em sua identidade, confundida em suas perspectivas, submetida a exigências, compelida a expectativas alienadas. Mas também, e sobretudo, a experiência de comprometer-se a resgatar sua história e recriar-se em suas potencialidades (Souza, 2021, p. 46).

Podemos dizer que os participantes autistas viveram ou ainda vivem pressionados a se encaixarem em um mundo neurotípico, a viverem expectativas que lhes foram impostas, a mascararem características para serem aceitos socialmente. Souza (2021) afirma que ser negro é tomar posse dessa consciência e criar uma consciência que reassegure o respeito às diferenças e que reafirme uma dignidade alheia a qualquer nível de exploração. Assim, *ser negro* não é uma condição dada, *a priori*. É um vir a ser. Ser negro é *torna-se negro*. Nessa mesma analogia, o diagnóstico de autismo é um vir a ser, é olhar para a própria história e criar formas possíveis de viver nesse mundo, já o *torna-se* autista é uma luta pelo respeito à diferença. Como também é uma das propostas da autora Giovana Nicolau *et al.* (2025), o processo de *tornar-se* autista passa, necessariamente, pelo reconhecimento das barreiras sociais impostas aos autistas e no auxílio na construção de consciência política e de narrativas autistas insurgentes.

Assim, destaco algumas falas importantes para compreensão desse processo *torna-se autista*:

Então, isso também me transformou, aumentou ainda mais essa minha capacidade de dizer, você não é esquisito. Não se sinta esquisito (Entrevistada 12).

Queria um mundo melhor, um mundo mais inclusivo, que entenda o nosso funcionamento. Foi quando eu fui atrás do diagnóstico, mais por conta da minha filha mesmo [...] quando ela chegasse à minha idade, espero que já exista um mundo que tenha menos preconceito, que tenha mais abertura. [...] Então eu sei que até os meus últimos dias eu vou ter que lutar pelo meu direito de ser uma pessoa diferente [...] de ser uma pessoa que não se encaixa no padrão e que não quer se encaixar no padrão (Entrevistada 2).

Entender as outras pessoas, respeitá-las, mas sobretudo me respeitar e não ser como elas, eu não vou ser, eu não. E também um certo empoderamento no sentido de exigir também que as pessoas me respeitem. Me respeitem. Não façam chacota com meu jeito de ser. Eu não aceito mais (Entrevistada 11).

E eu não vou dizer que eu tenho orgulho de ser autista não, sabe? Mas hoje eu tenho orgulho de ser quem eu sou. Uma coisa que eu nunca tive. Nunca tive (Entrevistada 6).

Podemos dizer que o processo *tornar-se autista* é complexo e possui inúmeras dimensões, sociais, culturais, pessoais, históricas. Neste percurso estamos analisando as linhas presentes nesta configuração rizomática do ser dos participantes. O processo diagnóstico é uma dessas linhas na construção da identidade e subjetividade deles, mas é fato que cada um experiencia de modo muito particular o seu processo de *tornar-se autista*.

Todavia, encontramos em alguns relatos que, após o diagnóstico, muitos participantes começaram a estabelecer limites para o seu autocuidado, principalmente com atividades que exigem interação social e um desejo de autorrespeito.

Subtema 1.2: Autismo em mulheres

Silvia Orrú (2024), em seu livro *O autismo em meninas e mulheres: diferença e interseccionalidade*, problematiza que durante anos os protocolos de diagnóstico têm se debruçado em informações majoritariamente masculinas sobre o autismo, tendo gerado uma negligência nas pesquisas sobre as singularidades das meninas e mulheres autistas. Quando se tem uma deficiência intelectual associada, essa dificuldade de identificação do espectro autista em mulheres pode ser maior ainda (Orrú, 2024). A cuidadora da entrevistada 3 (três) relatou no momento da história de vida que uma médica psiquiatra foi quem identificou traços autísticos, depois de muitos anos de acompanhamento em outras instituições. Uma das características encontradas na entrevistada 3 (três) e outras entrevistadas relataram é a pouca interação social, o que pode ser socialmente aceito e esperado de mulheres. Assim, devemos ver com atenção os

aspectos culturais dentro de um sistema patriarcal em que as mulheres são ensinadas a serem mais tímidas, sensíveis, emocionais e intuitivas, enquanto homens são ensinados a serem pragmáticos, analíticos e a não demonstrarem sentimentos, pois algumas peculiaridades e características do autismo em meninas e mulheres podem ser negligenciadas, fazendo com que elas sejam diagnosticadas tardiamente ou já na idade adulta (Orrú, 2024).

Na verdade, ela fala muito pouco. Você tem que estar perguntando, perguntando, porque bater papo mesmo, saindo dela, não existe (Entrevistada 3).

Você está num mundo isolado, um mundo da fantasia infantil, que todo mundo, “olha que linda essa menininha, ela só fica quietinha ali”, a cabecinha rodando a mil, mas ela está quietinha, não está incomodando, então fica ali no fundo da sala ali, tem boas notas, não perturba, não incomoda (Entrevista 11)

Outras participantes também relatavam que possuíam bom desempenho escolar, o que não suscitava preocupações por parte da escola, mas a interação social e o isolamento marcavam suas trajetórias de vida.

Eu, por sorte, sempre tive facilidade na escola, então isso não era um problema tirar notas boas e tal. Mas era mais uma menina isolada (Entrevistada 6).

Eu sempre tive muita dificuldade de fazer amizades (Entrevistada 9).

Pesquisas indicam que as mulheres tendem a camuflar socialmente as características do autismo e isso pode ter um impacto significativo, fazendo com que o diagnóstico seja feito tardiamente, já na idade adulta, e como consequência ter um maior sofrimento pela ausência de apoio e tratamento adequado às suas necessidades (Cook *et al.*, 2021; Orrú, 2024) A camuflagem ou *masking* refere-se ao emprego consciente ou inconsciente de estratégias comportamentais e cognitivas específicas usadas por pessoas autistas para se adaptar ou lidar com o mundo social predominantemente não autista (Cook *et al.*, 2021). Assim, identificamos nas falas das entrevistadas esse tipo de característica de mascaramento:

Mas pra mim foi uma libertação, porque eu vivia dentro de personagens, então era assim, era muito desgastante (Entrevistada 2).

Eu entendi ao longo desse percurso é que a gente constrói, para poder sobreviver no mundo, máscaras. E elas são necessárias. Eu acho que eu nunca vou conseguir estar completamente sem uma máscara, especialmente nos ambientes que exigem uma certa postura, como são os ambientes de

trabalho. Mas carregar essas máscaras é muito cansativo. Às vezes é penoso (Entrevistada 7).

Muitos de nós mascaramos, na verdade, o que a gente é, pra poder estar em um grupo (Entrevistada 12).

Orrú (2024) destaca que o ato de camuflar não deve ser interpretado como falsidade ou “dupla-personalidade”, mas sim como um modo de sobrevivência dentro do contexto em que se está inserido. Esse mecanismo de defesa é frequentemente acionado com o objetivo de atenuar ou esconder traços autistas, até mesmo para alcançar aceitação social. Para isso muitas mulheres recorrem à imitação. Uma das entrevistadas, por exemplo, relatou que, por meio da leitura de livros, conseguia entender como o mundo funcionava e, assim, imitava certas formas de agir:

Costumo dizer que, de alguma maneira, eu acho que a literatura me salvou. Tanto porque me ajudava, e me ajuda ainda, a me regular. E também porque eu acho que, durante a infância, conforme eu fui crescendo, me ajudou também a preparar, digamos assim, aquilo que eu precisava em termos de imitação, entender como é que o mundo funcionava, como é que as pessoas pensavam (Entrevistada 7).

Alguns estudos apontam que as meninas e mulheres são mais propensas a apresentar problemas internalizantes do que os meninos e homens, como questões de ordem emocional, e também a ter características fora dos domínios centrais do autismo, assim, essa seria uma das explicações possíveis de subdiagnóstico de autismo em mulheres (Duvekot *et al.*, 2016). Um estudo identificou que mulheres autistas vivenciam mais situações de depressão, ansiedade, transtornos alimentares do que homens autistas (Sedgewick; Leppanen; Tchanturia, 2021). Nesta pesquisa, a grande maioria das participantes relataram crises e situações de depressão, ansiedade, inclusive de ideação suicida, conforme relatos a seguir, que não serão identificados por se tratar de um tema sensível e buscando resguardar o anonimato ainda mais:

A partir de um certo momento, eu comecei a ter episódios mais graves com ideação suicida.

Eu acho que eu tenho vivido nesse limiar de ansiedade ou de depressão a minha vida inteira.

Eu tive depressão em vários períodos da vida, por questões autolesivas, de cortar, morder, bater a cabeça [...] E eu nunca falava sobre isso.

Eu já estava numa depressão que eu não sabia [...] eu também [tive] o diagnóstico de depressão no final de 2022.

Um estudo identificou que entre as causas específicas de morte observadas entre pessoas autistas o risco de doenças do sistema nervoso e suicídio eram grandes, sendo o risco de suicídio significativamente mais elevado entre o grupo de alto funcionamento, aqueles considerados de nível 1 de suporte (Wise, 2020). Ainda, foi identificado como possíveis causas que poderiam contribuir para esse risco estariam o distanciamento social, falta de rede social e vulnerabilidades psicológicas (Wise, 2020). Portanto, se faz necessário um acompanhamento mais próximo das questões relacionadas à saúde mental das pessoas autistas.

Além das questões emocionais, um tema pouco explorado em pesquisa com mulheres autistas foi identificado neste estudo: relatos sobre as percepções da menopausa no cotidiano das participantes.

Eu não sei te dizer o que da menopausa está me afetando (...) É tanta coisa acontecendo ao mesmo tempo (Entrevistada 9).

É difícil descrever como uma imagem, mas é como se de vez em quando eu estivesse com a minha mente nublada. Eu tenho que fazer um esforço muito maior pra compreender alguma coisa, eu tenho que fazer um esforço muito maior pra estar bem o suficiente, eu me sinto muito mais cansada, infinitamente mais cansada. Mesmo fazendo todos os acompanhamentos, fazendo inclusive a reposição hormonal (Entrevistada 7).

Então, dada a minha condição também, assim, de estresse, eu tava me sentindo exausta, uma mistura de fase da menopausa, né, fase da idade (Entrevistada 8).

Uma pesquisa identificou que a menopausa, em mulheres autistas, exacerbou os desafios existentes em relação as funções executivas, as experiências sensoriais e que as taxas de ansiedade, a depressão, o distúrbio de sono são maiores entre mulheres autistas na menopausa (Benevides *et al.*, 2024). Dessa forma, a falta de suporte profissional adequado e de conhecimento sobre a condição autista pode impactar negativamente a experiência de mulheres nesse período de transição da menopausa.

Subtema 1.3: *Bullying*, estereótipos, estigma e discriminação

As práticas de discriminação, preconceitos e estereótipos contra pessoas com deficiência tem um nome – capacitismo. Já a discriminação baseada na idade se chama idadismo. À medida

que se envelhece, o capacitismo e o idadismo podem estar interligados e pesquisas demonstram que os sentimentos gerados por essas discriminações podem causar um isolamento social, prejuízos à saúde mental, sobrecarga e pode aumentar o risco de suicídio (Gendron *et al.*, 2024).

Na fala dos participantes identificamos:

A gente tem deficiência invisível, é muito difícil, as pessoas não nos enxergam. Hoje eu escuto coisas que me ofendiam, às vezes ofendem um pouco, a pessoa fala assim, mas nem parece, não parece. E cada nível de suporte do autismo tem as suas dificuldades (Entrevistado 5).

o mundo todo precisava saber é que não é justo, não é correto, não é humano você ver uma pessoa funcionar diferente de você e você ter julgamentos a respeito dessa pessoa. Não faz sentido, porque todos somos diferentes (Entrevistado 12).

O que é ruim que enfrentamos na sociedade é o preconceito das pessoas, porque assim o autismo não é uma doença. Nós temos o nível de suporte 1, nível de suporte 2, nível de suporte 3, e para algumas pessoas da população o autismo só é para aquela pessoa que tem, além do autismo, outras comorbidades, que tem o nível de suporte 2, nível de suporte 3 (Entrevistado 1).

A grande maioria dos entrevistados são classificados com nível de suporte 1, aqueles que necessitam de pouco apoio substancial, conforme vimos a classificação do DSM-V, no Capítulo 2 desta dissertação. Apesar de escutarmos a expressão “autismo leve” na sociedade em geral, os prejuízos na funcionalidade do indivíduo são uma condição inerente ao autismo, e muitas pessoas autistas sofrem o estigma de uma deficiência invisível e por vezes se sentem invalidadas em suas próprios desafios e fica o questionamento: leve para quem?

Eu tenho muito receio da invalidação, daquela coisa assim. Ah, mas hoje todo mundo é autista. Você não é autista, você tá aqui, você casou, você teve filhos, você trabalha, você toma conta de uma casa. Tá, eu faço isso. Mas o quanto que muita coisa que eu não consigo ou não consegui foi por conta do TEA? (Entrevistada 9).

Em uma das entrevistas, enquanto a participante me contava sobre o seu percurso no processo diagnóstico, ela me relatava experiências de invalidação vivenciadas em suas consultas, tanto por um médico psiquiatra quanto por uma psicóloga.

Fui consultar com o psiquiatra. Em cinco minutos de conversa, ele olhando pra mim e me dizendo, não, mas eu não acho que você seja autista. [Ela disse para o médico:] E outra coisa, você é especialista em autismo? Porque até agora você me disse coisas assim que é inaceitável, não é doença, já começa

por aí. Você tá me dizendo que por eu ter casado, estudado, trabalhado e tudo, que eu não posso ser autista? Então, isso é capacitismo (Entrevistada 4).

A experiência de invalidação relatada pela participante e o receio por parte de outros, mostra que não se trata de episódios isolados de descrédito; no caso revela o funcionamento de uma sociedade normativa que exige provas de autenticidade para legitimar a existência de uma condição. A frase “você casou, você teve filhos, você trabalha” opera como um marcador de normatividade que define o que é não ser autista, dentro de uma lógica capacitista e limitada de entender a deficiência apenas como algo visível e desprovido de qualquer tipo de autonomia. Diante da invalidação, muitas vezes o sujeito se vê impelido a buscar aceitação. Contudo, acredito que a Filosofia da Diferença pode nos auxiliar a pensar este não lugar experimentado por pessoas autistas. A Terapia Ocupacional também nos ajuda a pensar sobre isso, pois ela tem criado lugares para acolher esse sentimento do não lugar, como pode ser visto em Quarentei (1999), Elizabete Lima (1997), quando afirmam buscar outros caminhos para o atendimento às pessoas em sofrimento psíquico grave, “criar um lugar para acolher a experiência mesma da falta de lugar, da desterritorialização” (Lima, 1997, p. 22).

Ao ouvir aquela história da Entrevistada 4 (quatro), foi impossível não pensar sobre os atravessamentos da cor de sua pele preta e o racismo estrutural que pode vir a operar nos processos de escuta clínica e validação diagnóstica. Lembrei de uma entrevista que vi na TV Brasil, no programa “Sem Censura”, em fevereiro de 2025; Luciana Viegas é uma pessoa preta, autista, educadora e ativista brasileira em prol das pessoas negras com deficiência, no episódio ela relatava discriminação, racismo em seu próprio processo de investigação diagnóstica. Luciana conta que foi apenas quando conheceu uma terapeuta que validou e informou que a experiência de vida dela com autismo era muito diferente e que não podia ser avaliada por padrões eurocêntricos e branco.

A população negra pode enfrentar mais estereótipos e discriminação, resultando em atrasos no processo diagnóstico, bem como negligência no cuidado e apoio que precisam, estudos já destacam essa disparidade diagnóstica de crianças negras terem uma incidência menor de diagnóstico de autismo comparadas às crianças brancas (Donohue *et al.*, 2017). Além disso, outro artigo já alertava sobre a possibilidade de médicos e outros profissionais de saúde serem frequentemente mal treinados no atendimento e no tratamento de pacientes autistas (Nicolaidis *et al.*, 2015), fazendo com que se tenham mais estereótipos e preconceitos implícitos em relação as pessoas autistas e prejudicando o cuidado com elas (Eliassen, 2024). O acesso à avaliação diagnóstica realizado por um profissional qualificado e competente deve ser um

direito de todas as pessoas, bem como deveria ser disponibilizado por sistemas de saúde pública sem restrição (Orrú, 2024).

A invalidação também acontece em serviços governamentais. Um dos participantes relatou uma prática que vem acontecendo aqui no DF contra pessoas autistas de nível de suporte 1:

O GDF [Governo do Distrito Federal] não quer aceitar a nossa carteirinha aqui do GDF, do Distrito Federal. E eles não querem aceitar a nossa aprovação no concurso com nível de suporte 1, ou seja, a cota. Aí tem que entrar na Justiça, gastar um dinheirinho pra poder ser aceito (Entrevistado 1).

Dessa maneira, é fundamental compreender as experiências autistas, quando se utilizam as lentes da interseccionalidade, reconhecendo como os marcadores sociais como gênero, raça, idade, classe, deficiência se entrelaçam na constituição dessas vivências. Além disso, é importante investir na capacitação profissional e na conscientização da sociedade sobre o espectro autista, reforçando que toda história de vida merece ser acolhida e respeitada em sua singularidade. Esse cuidado ético e político pode impactar positivamente a percepção da própria pessoa autista sobre si, favorecendo processos de autoaceitação. Ademais, os adultos autistas à medida que envelhecem provavelmente se tornarão cada vez mais sujeitos a uma camada adicional de julgamentos estereotipados baseados em imagens preconceituosas que giram em torno de pessoas idosas (Eliassen, 2024). Assim, o combate ao idadismo também é imprescindível.

Subtema 1.4: Estratégias para viver

Este subtema busca valorizar as estratégias que muitos participantes relataram adotar após o diagnóstico de autismo, em que começaram a entender melhor como o seu corpo, o seu cérebro funciona, e adotando algumas medidas, eles conseguiam desempenhar atividades, respeitando também o limite do seu corpo. Os participantes expressaram terem aprendidos, ao longo do tempo, a usar estratégias para lidar com determinados ambientes, com algumas tarefas.

Então, quando eu vou no Na Praia [show], eu sou um dos primeiros a chegar. Eu chego lá tá vazio, né? Então, eu vou de carro, chego às seis horas da tarde, eu vou dar uma volta lá no fundo, eu reconheço o local, fico vendo rotas de fuga, se tiver muito tumultuado pra onde que eu vou. Eu vou de carro, aí, eu

fico lá no fundão lá e tal, e se começar a encher o saco, eu vou embora (Entrevistado 5).

E eu sempre tive muita facilidade de me autoeducar. Então, qualquer assunto que eu tivesse interesse, eu ia atrás, e mesmo que eu não fizesse um curso, eu aprendia, [...] eu queria me aprofundar. Então, tudo isso eu acho que foi assim, uma maneira de lidar com essas minhas características (Entrevistada 12).

Tem uma coisa que eu sou boa de criar estratégias para ir sobrevivendo. E eu fazia o quê? Eu saía [do trabalho] e ia caminhando até a rodoviária. Isso foi durante anos, gente. E nesse caminhar, eu ia melhorando. De forma que quando eu chegava na rodoviária e adentrava o metrô, eu já estava mais acalmada (Entrevistada 11).

Eu percebo que hoje eu consigo conviver melhor com neurodivergentes, e isso é muito interessante (Entrevistada 2).

Eu costumo dizer que, de alguma maneira, eu acho que a literatura me salvou. Tanto porque me ajudava e me ajuda ainda a me regular, me estabilizar, quando eu tô numa situação de desconforto, quando eu tô num lugar que é muito barulhento (Entrevistada 7).

Eu passei por uma fase de transição recente, né? Por conta da exaustão. Então, eu diminuí. Antes eu dava aula no horário do almoço, trabalho 40 horas, né? E eu tiro o horário do almoço pra atividade física e à noite eu ainda dou mais aulas. Só que o horário do almoço eu abri mão pra poder descansar, estar mais disposta à noite (Entrevistada 8).

A adoção de previsibilidade, de conhecer bem o local que você irá de forma antecipada, foi uma das estratégias adotadas, bem como o uso de atividades físicas, o uso de atividades de leitura, por intermédio da literatura e de estudos e diminuição de atividades. A utilização do hiperfoco pode ser uma estratégia interessante, uma vez que ela possibilita uma atenção aumentada, maior engajamento em uma determinada tarefa e até melhor desempenho, fazendo com que se tenham alguns benefícios, como aumento da autoestima e diminuição da ansiedade e estresse (Orrú, 2024). Alguns participantes relataram que, por meio da terapia, conseguiram se conhecer melhor, e, em conjunto com o profissional, criar as estratégias para o desempenho de atividades: “*então, a terapia me ajudou a me conhecer melhor [...] comecei a identificar como eu percebo que eu tô próximo de falhar, de pifar, pra eu evitar situações*” (Entrevistado 5).

É fundamental que profissionais de saúde trabalhem em conjunto com as pessoas autistas para elaborarem estratégias para lidarem com os desafios nas atividades diárias, porém é igualmente importante considerar os aspectos ambientais que podem ser enfrentados ou modificados para reduzir o ônus que recai sobre a pessoa autista em lidar com esses desafios (Hwang *et al.*, 2023). Nesse ponto retomamos a perspectiva do modelo social da deficiência em

que as desvantagens sociais, econômicas, políticas, ambientais e psicológicas são produtos históricos da sociedade e precisam ser enfrentadas.

4.4 Um percurso pelas atividades

Nesse percurso, o tema “A vida cotidiana: engajamentos, suporte e as atividades” teve três subtemas nos quais iremos discorrer sobre: atividades significativas, desafios na execução de atividades e suporte.

Tema 2: A vida cotidiana: engajamento, suporte e as atividades

Neste segundo tema de nossa análise o foco principal é o cotidiano e as atividades. Entendendo o cotidiano como marca da singularidade de cada sujeito que toma forma a partir das suas necessidades, valores, crenças e afetos, assim inúmeras atividades humanas compõem o dia a dia (Galheigo, 2003). O território profissional dos terapeutas ocupacionais, marcado por práticas e saberes diversos, é constituído em torno das noções de atividades, ação e ocupação e que apresentam diferentes concepções e abordagens, a atividade é colocada nesse espectro de interesse no campo do cotidiano, do lazer, das atividades expressivas, criativas e produtivas – atividade humana – inserida no campo da ação e do fazer (Lima, 2019). Em razão da minha formação como terapeuta ocupacional, não poderia deixar de fora a análise sobre as atividades, buscando compreender o impacto delas no cotidiano dos participantes à medida que envelhecem.

Na temática anterior quando mencionei que a Terapia Ocupacional tem criado lugares para acolher a falta de lugar, as autoras Quarentei (1999) e Lima (1997) utilizam a experiência, as atividades para criar esse lugar:

As atividades, o fazer humano, são tomadas como territórios, potência e matéria de criação, expressão... de modos de existir, de novos começos e da própria fabricação de mundos. Há alguns anos instituímos nossas “Oficinas de Atividades” como mediação para a aprendizagem de alunos, estagiários, residentes e profissionais na perspectiva de construir habilidades de interação, convívio e produção com pessoas em grave sofrimento psíquico. E para os usuários, como oportunidade para experimentar, aprender, apreciar, expressar-se, desenvolver-se, criar e produzir. O problema não é a cura-produtividade, mas a produção de vida, de sentido. Uma existência mais rica de recursos, possibilidades e experiências é também uma existência em movimento-mudança (Quarentei, 1999, p. 197-198)

“barulho”, nas quais podemos imaginar que são os desafios que os participantes enfrentam na execução das atividades. Assim, identificamos alguns subtemas para compor esta análise, começamos por este aqui:

Subtema 2.1: Atividades significativas

Os participantes relataram diversas atividades significativas, algumas que se iniciaram na infância e fazem parte até os dias atuais. O hábito pela leitura e a escrita foram as atividades mais relatadas entre eles.

Sempre gostei muito de ler e de estudar. Acho que isso foi a minha salvação, porque eu conseguia ampliar um horizonte [...] gosto de fazer trabalhos manuais. [...] E aí, eu faço tricô, faço crochê, faço pintura (Entrevistado 12).

Desenhar. Prefiro atividades individuais, como assistir filmes e desenhos, que me permitem relaxar e me expressar (Entrevistado 10).

Eu gosto de caminhar. O andar, andar, andar, andar me faz muito bem (Entrevistada 9).

As atividades que me agradam são a leitura, eu gosto de assistir filmes, séries. Eu escrevo também. Eu publiquei, em 2023, um livro de ficção que eu queria muito escrever. Então, são coisas que me dão prazer (Entrevistada 7).

Eu escrevo poemas. E eu comecei justamente escrevendo os da minha filha, retratando a infância dela no espectro. E aí eu comecei a escrever sobre os meus sentimentos (Entrevistada 2).

A [minha psicóloga] recomendou que eu comesse a escrever coisas. eu escrevo uns textos pequeninhos, que tem esse papel de permear a minha vida, principalmente a minha infância, bem metafórica (Entrevistada 11).

No caso da participante que necessita de apoio mais substancial e apresenta deficiência intelectual associado ao autismo, em sua entrevista, conversamos sobre as atividades que ela gosta de fazer, a participante relatou: “*Eu gosto de escrever. Pintar. Eu faço caixinha, eu pinto, eu decoro ela. Eu gosto de ouvir música. Gosto do Raul Seixas*” (Entrevistada 3).

A cuidadora relatou que a entrevistada 3 (três) frequenta a APAE e grande parte das atividades que ela faz são feitas naquela instituição. A equipe da APAE é composta por multiprofissionais que desenvolvem diversas atividades, para estimular autonomia por meio das atividades de vida diária, atividades artística e atividades de geração de renda, como é o caso do artesanato. Quando a entrevista 3 (três) mencionou que faz “caixinhas”, a cuidadora explicou o desenvolvimento dessa atividade, os participantes da APAE fazem caixas de artesanato e depois podem vender nos eventos da instituição. A cuidadora ainda relatou “*Faz com perfeição,*

adora. O que ela faz melhor é aula de artes” (Cuidadora da Entrevistada 3). A entrevistada repetiu diversas vezes que a uma das irmãs comprou suas caixinhas e ela aparentava feliz por ter vendido sua caixinha.

O ato da escrita foi algo que me marcou ao ouvir as mulheres participantes desta pesquisa; uma recitou seu poema durante a entrevista e foi difícil controlar a minha emoção e a dela. E outra participante compartilhou comigo no *WhatsApp* alguns dos seus textos. A pesquisadora autista Silvia Orrú (2025) relata que há um despertar e um despontar de mulheres autistas, expressando seus sentimentos, desejos, angústias, reflexões por meio da arte e da literatura.

É por meio da escrita que a fala de McA (mulheres com autismo) que oralizam ou não, têm se frutificado e suas vozes têm ocupado lugares sociais de maior visibilidade. Embora esses lugares ainda sejam predominantes nas redes sociais e de escassa notoriedade em espaços e posições sociais de privilégio, essas mulheres têm protagonizado um movimento revolucionário de luta, desbravando outros modos de ser, estar, fazer e transformar a sociedade para serem vistas, lidas e ouvidas (Orrú, 2025, p. 5).

Cardinalli (2022) afirma, em sua tese, que a arte cria sensações, que a arte é experimentação no encontro entre corpo e mundo. Podemos dizer que essas atividades de escrita são iniciativas de produção de vida importantes para essas participantes; são formas como elas sentem, pensam e elaboram suas experiências com o outro. Entendendo produção de vida como produção de modos de existir no mundo o que envolve a sua criação e recriação por meio de um “continuum de atividades” como proposta da autora Quarentei (Bregalda, 2024). Compartilho o poema escrito pela Entrevistada 2 (dois), em que ela materializa, na escrita, a dificuldade de comunicação. Ela relata que não entende por que as pessoas dizem que ela possui dificuldades de se comunicar e, refletindo sobre essa experiência com o outro, escreveu

Jazigo

*Presas a garganta, suprimidas, com sabor amargo, ressentidas,
palavras não saíram, omitidas.*

*Jazidas na língua, recolhidas, sobre o céu palatino adormecidas, notas
e sílabas exauridas.*

*Junto às cordas envolvidas, atadas aos nós, restringidas, atrofiam em
segredos, apreendidas.*

*Para o destinatário produzidas, mensagens apagadas, excluídas,
clamam liberdades, concedidas.*

*Da boca ao papel, transferidas, de vários sentimentos convertidas,
organizadas em poemas, reduzidas.*

*Sentenças mudas, concebidas, em frases discretas, construídas.
Declarações censuradas, reprimidas, expressas em dor, proibidas,
encarceradas, sem saída, impedidas, por não serem declamadas,
conhecidas, não foram aceitas, admitidas, jamais serão ditas,
proferidas, permanecerão caladas, decaídas.
Partiram em agonia, falecidas, sem lápide e túmulo, esquecidas,
sozinhas, sem adeus e despedidas. (Entrevistada 2)*

Segue o poema de outra participante que me relatou escrever sobre os acontecimentos e experiências que marcaram sua vida, ela os chama de “Biopoemas”:

*O Livro
Ler era preciso...
Demorou...
Mas fez-se o ato e
Nunca mais parou.
Começou um livro de poucas páginas,
Muitas ilustrações.
Leu-o tantas vezes!
A história de uma semente.
Melhor, sementinha!
Queria se fixar, brotar...
O vento a arrastava...
Seria a sua história?
Sonha menina, sonha!! (Entrevistada 11)*

Quando os participantes utilizam a arte, a poesia para se expressarem, essas linguagens tornam-se ferramentas preciosas para aguçar nossa percepção e ampliar nossa capacidade de conhecer quem é o outro, o que lhe deixa feliz ou triste, o que é importante para ele, quais sentimentos, visões de mundo e perspectivas estão presentes na realização das atividades cotidianas (Bregalda, 2024). Assim, nesse encontro com o outro e na forma como ele nos afeta, torna-se possível construir modos de relação mais respeitosos, empáticos e abertos à diferença.

O trabalho foi relatado por alguns participantes ser uma atividade muito importante, na qual para alguns tem relação com certos hiperfocos e relatam seus sentimentos de realização com o que fazem:

Hoje, eu trabalho uma coisa que eu gosto, que eu acho que tem a ver com autismo, mas que eu só fui descobrir depois que eu já estava olhando há mais de 10 anos, que é gestão do conhecimento. O meu serviço é pegar informações que estão dentro da cabeça das pessoas, tirar, botar num papel, botar num sistema, botar de alguma forma que fique disponível para outras pessoas e classificar, ordenar, catalogar, indexar, organizar. Então, eu acho que isso

pra mim é um norte, eu gosto de organizar. Então, desde que eu era criança, era aquela coisa de ficar botando tudo no lugar (Entrevistada 6).

Eu sou muito focado no trabalho. Eu gosto muito do que eu faço (Entrevistado 5).

E, assim, eu amo o meu trabalho, né? Pra mim, hoje, é tranquilo trabalhar. Até porque eu não lido tanto com pessoas. Então, meu trabalho hoje é mais intelectual. É mais tranquilo. [...] E a minha vida é o meu trabalho, então eu me dedico o máximo que eu posso. Tudo que eu posso dar, eu dou ali no trabalho (Entrevistada 2).

Embora eu possa aposentar, eu continuo trabalhando, eu acho que eu gosto, eu me sinto bem. [...]. O trabalho não é um peso pra mim. É um dos aspectos da minha vida que eu digo que eu gosto porque eu acho que assim, “puts eu acho que isso eu sei fazer bem feito”. Entendeu? Me dá um quentinho no coração (Entrevistada 9).

Alguns estudos destacam o trabalho como central para a vida de muitas pessoas e contribuindo para as relações sociais, de saúde e psicológica na vida de um indivíduo (LaPoint, 2024). Podemos compreender que o trabalho, particularmente quando ele está ligado aos interesses das pessoas autistas, aos seus hiperfocos, pode ser um espaço importante de realização pessoal, até mesmo de conforto emocional e de potencialização da singularidade de cada um. Evidenciamos isso também no estudo que destaca a importância de os interesses das pessoas autistas estarem alinhadas ao contexto de trabalho para gerar mais satisfação pessoal (Lapoint, 2024).

As atividades e os encontros que são produzidos são parte de uma rede viva que operam como fluxos que têm a potencialidade de produzir microrrupturas, desvios, pausas, novas conexões (Inforsato *et al.*, 2019). Podemos dizer, assim, que as atividades significativas vivenciadas pelos participantes podem instaurar processos de produção de subjetividade. Esse processo de se deixar afetar pelo encontro com saberes e formas de fazer pode vir acompanhado de uma transformação em certas configurações de si (Inforsato *et al.*, 2019).

Subtema 2.2: Desafios na execução de atividades

Uma das coisas que observei na fala da maioria dos participantes, em relação aos desafios na execução das diversas atividades do dia a dia, estavam ligadas às questões sensoriais.

Muito barulho. Muito ruído [...] quando eu tenho que viajar e ir para o aeroporto, aqueles trâmites antes do voo são extremamente cansativos [...]

Eu não gosto de lugar que tem muita gente, muita discussão em voz alta, sabe? (Entrevistada 11).

Eu pago um preço alto se eu vou, por exemplo, para um supermercado, uma festa, com muita gente, muito barulho (Entrevistada 6).

Ir a um consultório médico, por exemplo, ficar lá esperando muitas horas, é muito difícil. Ir a vários profissionais diferentes num tempo [...] eu acho que se eu tivesse um local aonde eu pudesse ir com uma adaptação do ambiente, e das pessoas que fossem me atender, eu acho que eu sofreria menos, me cansaria menos, me desgastaria menos com esse cuidado com a saúde (Entrevistada 7).

Eu não gosto quando tem muita gente, muito barulho. Eu tenho que me preparar psicologicamente pra eu estar em um local que tem muito barulho [...] tem algumas texturas, alguns odores, odores principalmente de alimentos, também não gosto (Entrevistada 2).

Uma das características que encontramos em algumas pessoas autistas é uma sensibilidade sensorial aumentada com determinadas atividades e sensações. Estudos científicos demonstram que adultos autistas também podem ter maior sensibilidade sensorial (Tse *et al.*, 2021). Podemos dizer que se trata de uma disfunção de integração sensorial que acontece quando o processo de integração sensorial não flui adequadamente e isso pode acarretar alterações no comportamento e até no processo de aprendizagem (Cardoso; Lambertucci; Aragão, 2021). As autoras comentam que

as disfunções de modulação sensorial são caracterizadas pela dificuldade na capacidade para regular, de maneira gradual e adaptada ao ambiente, tanto a intensidade quanto o tipo de resposta a estímulos sensoriais. Indivíduos que têm dificuldades para modular as sensações apresentam amplitudes de respostas consistentemente maiores ou menores do que a maioria dos indivíduos, o que influencia diretamente no comportamento (Cardoso; Lambertucci; Aragão, 2021, p. 193).

Essa disfunção de modulação sensorial pode ser uma hiperresposta ou uma hiporresposta a determinados estímulos. A sobrecarga sensorial pode impactar negativamente as experiências e realização de atividades de pessoas autistas. Vimos em algumas respostas que a sobrecarga sensorial, devido ao ruído, locais com muita gente, foram o problema mais comum, mas iluminação forte, cheiros também foram mencionados como causadores de problemas. O espaço de atendimento à saúde também foi relatado como algo problemático. Essas vivências podem causar grande estresse, dores, sobrecarga e impactar tanto a execução das atividades quanto o acesso a serviços de saúde e de lazer. Um estudo identificou uma lacuna na literatura em relação à avaliação de sensibilidade sensorial em adultos autistas, em que a maior parte dos

estudos abordam apenas crianças autistas (Hersh; Mery; Dawson, 2024). Identificamos um único artigo sobre adultos de meia-idade e mais velhos, mas que não houve muitas mudanças na sensibilidade sensorial e que o aumento da idade também pode ter levado a uma maior capacidade de aceitar diferenças e encontrar soluções alternativas (Hersh; Mery; Dawson, 2024).

Um estudo australiano avaliou as experiências na realização das atividades de vida diária de pessoas autistas acima de 50 anos, e seus achados corroboram com nossa pesquisa; os participantes australianos também descreveram que as experiências sensoriais criaram desafios para a conclusão de atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária (Hwang *et al.*, 2023). Nesta pesquisa, descobriu-se que o desempenho ocupacional das atividades diárias de adultos autistas acima de 50 anos foi influenciado por fatores pessoais, pelo ambiente e pela interação dos dois, ou seja, da pessoa no ambiente (Hwang *et al.*, 2023). Aqui cabe uma observação, entende-se as atividades de vida diária (AVD), conforme proposto no documento de Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional – AOTA/2020 (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021), como as atividades orientadas para cuidar do próprio corpo e realizadas na rotina, como, por exemplo: tomar banho, vestir-se, comer, mobilidade entre outras. Já as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) são as atividades para apoio à vida diária em casa e na comunidade, exemplo: preparação de refeições, prestar cuidado a outras pessoas, gestão financeira, gerir a residência, entre outras (Gomes; Teixeira; Ribeiro, 2021).

As interações sociais também foram relatadas como desafios na rotina e desenvolvimento das atividades:

Ficar muito tempo em interações sociais. Eu gosto, é óbvio, eu tenho dois, três amigos, só, é pouquíssima gente [...] Não gosto de... assim, não gosto de gente, não gosto de interagir muito (Entrevistado 5).

Eu não gosto de movimento, eu não gosto de gente. Mais que 5 pessoas pra mim é muito, é desconfortável. É como se eu estivesse imersa, assim, no turbilhão de coisas que eu não consigo. (Entrevistada 12).

Eu não gosto de lugar que tem muita gente, muita discussão em voz alta, sabe? (Entrevistada 11).

Então, realmente, jogo de futebol, tenho paixão por assistir Flamengo jogando, mas quando eu vejo aquela multidão, não, não tem a menor condição (Entrevistada 8).

Nota-se que alguns participantes expressaram preferências de socializar em grupos menores. As interações sociais são apreciadas pelos participantes, mas o ambiente com muitas

pessoas pode ser um fator de estresse. Ainda no estudo australiano, os participantes relataram uma preferência geral pela solidão, mas não pelo isolamento na vida cotidiana (Hwang et al, 2023), denotando que também desejavam moderado contato social.

Em contrapartida, uma entrevistada relatou gostar de uma atividade que envolve a interação com lugares com muitas pessoas, *“eu gosto muito de samba. Eu gosto de sambar e gosto de cantar samba”* (Entrevistada 11). Ao mesmo tempo, a participante reconhece que precisa dosar o tempo de duração dessa atividade que é muito significativa, uma vez que ela pode causar certo desconforto – *“é uma forma assim, de cultura, de lazer, de convivência social que eu me permito, uma dose pequena, é uma dose forte, muito forte, depois disso eu tenho que me recolher”* (Entrevistada 11).

Em relação aos aspectos motores, apenas um participante relatou problemas de coordenação motora, o que dificulta a execução de algumas atividades coletivas e até atividades que gosta de desempenhar. O entrevistado 5 relatou:

Comecei a fazer umas aulas de dança, mas depois eu desisti porque eu sofri muita crítica na aula e eu não superei ainda, porque realmente eu não tenho consciência corporal, eu tenho uma dificuldade de coordenação motora para dançar grande [...] Jogar bola, eu desisti, porque realmente eu não tenho coordenação motora (Entrevistado 5).

Em relação à entrevistada 3 (três), que necessita de mais suporte, sua cuidadora relatou diversos desafios:

A gente explica, você tem que lembrar de tomar sua medicação. Os seus remédios. Não adianta. Ela não lembra nem do nome dela, nem da idade, nem de dinheiro. Imagina os medicamentos. É difícil. É cuidar de um bebê. [...] Pra tomar um banho, ela chega da escola, ela não tem aquela atitude de ir lá pegar a roupa dela, ir lá tomar um banho, se você não falar. [...] Quando a gente fala, “o banho”, aí ela vai lá nas roupas dela, separa a roupa, a gente deixa ela separar, ela lembra que tem que pegar uma calcinha, um sutiã, uma roupa pra vestir, Aí você tem que falar, “não, esse aqui é pra você vestir em casa”, porque senão ela fica vestindo roupas compridas, desnecessárias dentro de casa. Então, a gente tem que estar orientando (Cuidadora da Entrevistada 3).

Estudos demonstram que as pessoas autistas com deficiência intelectual associada tendem a ter menor capacidade de realizar as atividades de vida diária de forma independente (Wise; Smith; Rabins, 2020; Howlin; Magiati, 2017). Um dos estudos recomenda que a instrução de habilidades adaptativas deve ser uma prioridade para todos os indivíduos autistas,

bem como o desenvolvimento de programas que forneçam acesso a sistemas de apoio na idade adulta (Wise; Smith; Rabins, 2020).

Subtema 2.3: Suporte

Neste subtema identificamos diversos suportes que as pessoas autistas relataram no desenvolver das suas atividades, seja nas atividades significativas, seja nas atividades de vida diária, nas atividades instrumentais de vida diária, no trabalho e no lazer. Em relação ao cuidado com a própria saúde, os participantes relataram:

Então, a terapia me ajudou a me conhecer melhor. [...] (Entrevistado 5).

eu tenho acompanhamento com psicóloga. Eu faço, tenho duas fisioterapeutas, mas uma é mais que eu faço treinos e Pilates para lidar com as questões físicas [...] eu não sou uma pessoa de recorrer muito a serviço de saúde. Eu tenho uma médica que me acompanha, que eu já negocieei com ela, quando você achar que precisa encaminhar, me encaminha, mas eu não gosto de ficar indo em médico (Entrevistada 11).

Eu tô com acompanhamento de uma psicóloga especializada em autismo, uma psicóloga geral, eu tenho ajuda no meu trabalho, da área de saúde do trabalhador mesmo, eu tenho um neurologista (Entrevistada 6).

Eu tenho consciência que eu sou da parte privilegiada. Então, eu tenho um excelente convênio médico. Claro, tem seus problemas, tem. Mas eu tenho um excelente convênio médico. Eu consegui encontrar neste convênio uma excelente médica (Entrevistada 9).

Particular. Com plano de saúde. Então, hoje eu já chego a avaliar. Será que realmente vale a pena esse plano de saúde que eu tenho com esses médicos que eu tenho encontrado? A ginecologista procura só a parte clínica, nenhum faz uma abordagem integrativa (Entrevistada 8).

A maioria dos participantes relatou ter um acompanhamento com psicólogo, sendo este um importante suporte para lidar com as questões emocionais do dia a dia. Em nossa amostra cerca de 66% dos participantes (n=8) são servidores públicos e dispõem de plano de saúde, o que pode contribuir com os cuidados de saúde, consultas periódicas e marcação de exames. Porém, em alguns casos, como relatado pela entrevistada 8, ela faz certos acompanhamentos de forma particular. Os participantes 1, 2 e 3 relataram ter acompanhamento de saúde pelo SUS e/ou particular:

Sim, hoje eu tenho acompanhamento com psicólogo, com psiquiatra, estou sendo bem acompanhado. Eu faço, a maior parte dos meus tratamentos é no particular (Entrevistado 1).

eu faço terapia [...] Eu sempre tive muita seletividade alimentar, eu sempre tive muito problema gastrointestinal. Sou acompanhada por médicos, por gastro. Consegui no SUS também, então hoje eu tenho o SUS e hoje tenho o particular. O meu dia ele é muito voltado pra cuidar realmente dessa área, porque é uma doença rara, Síndrome da artéria mesentérica superior. Ela tá ligada à síndrome de Ehlers-Danlos. [...] que não tem cura, não tem tratamento, então assim, são os cuidados paliativos mesmo, né? (Entrevistada 2).

Ela [outra irmã] conseguiu um espaço com a psiquiatra para cuidar dela [entrevistada 3]. Foi muito difícil, porque eles não queriam pegar ela, porque não cabia dentro do contexto deles [no SUS]. [...] Em seis em seis meses, ela trata com essa [doutora] lá, muito boa ela (Cuidadora da Entrevistada 3).

A situação do entrevistado 10 (dez) é um pouco mais delicada; em sua entrevista, ele relatou que, quando o diagnóstico de autismo foi confirmado, sua avaliação também demonstrou que ele tinha: TAG, TPAC e depressão. Ele relatou que, “*embora essa compreensão tenha trazido algum alívio ao entender as causas dos meus sintomas, a frustração de não encontrar uma solução prática para melhorar minha qualidade de vida persistia*”. O participante ainda comentou: “*não faço acompanhamento médico ou psicológico. Vou a consultas quando consigo marcar ou quando é necessário. Nosso plano de saúde é muito ruim e tem poucas opções em Sobradinho. Só usamos em caso de extrema necessidade.*”

No estudo australiano já mencionado anteriormente, os participantes autistas também expressaram sentir-se limitados financeiramente de uma forma geral, e que isso afetou sua capacidade de acessar os apoios necessários ao cuidado da saúde e de se envolverem em atividades de lazer (Hwang *et al.*, 2023).

Identificamos pela fala dos participantes que a grande maioria recebe um suporte periódico de diversos profissionais, seja pelo plano de saúde, de forma particular ou mesmo pelo SUS. Aprofundando um pouco sobre a satisfação dos participantes em relação ao atendimentos recebidos, temos diversas respostas, alguns se sentem satisfeitos com o suporte recebido, todavia outros participantes relatam não terem um acompanhamento que consigam olhar para suas demandas de forma integral, restando um cuidado fragmentado ou até mesmo incompleto:

Eu tive também alguns acompanhamentos pelo SUS, com psicólogo assim. Foi bom, o atendimento foi bom, só que é incompleto. Eles já avisam, nós só temos, por exemplo, 10 sessões de psicoterapia e depois nós vamos ter que parar, não temos como continuar, o SUS não oferece esse acompanhamento completo. Recentemente, eu fiz por um projeto de uma universidade, mas assim também já chegou ao final. Foram dez sessões e agora tenho que procurar no particular. Psicólogo particular (Entrevistado 1).

Eu consegui encontrar neste convênio uma excelente médica [...] As terapias, os remédios, essa questão da saúde física ao envelhecer, eu tenho encontrado o apoio que eu preciso. Eu acho que eu tenho encontrado até um apoio maior do que necessariamente eu tô disposta a ir atrás (Entrevistada 9).

Eu tenho muitas vezes a sensação de que eu fico indo a muitos lugares, profissionais diferentes, com daí perspectivas, claro, especializadas e às vezes muito competentes, mas cada um, digamos assim, na sua área e eu fico perdida, num certo sentido. [...], mas eu acho que o olhar é o olhar ainda muito do especialista na sua área. E essa tarefa, digamos assim, de juntar e relacionar com o fato que eu sou mulher, 52 anos, já menopausada etc. Todas essas frentes me parecem que não estão tão bem coordenadas (Entrevistada 7).

Eu faço meus “check-ups” anuais, faço com psicólogo, desde o isolamento, eu acho que passei por uns quatro psicólogos. Agora, só recente, é que eu tô com uma psicóloga mais qualificada [...] Mas eu não consegui encontrar psicólogos qualificados. Nem com a depressão, nem com a ansiedade e com o autismo também não. Com psiquiatra, estou no quarto psiquiatra. Não consegue entender a situação, só querem passar medicamento (Entrevistada 8).

No local de trabalho, alguns participantes relataram ter tido compreensão e apoio para exercer suas atividades, sobretudo daqueles participantes que são servidores públicos.

O local de trabalho, tem [...] tem várias colegas lá que sabem e elas cuidam. Elas têm o cuidado. Fizeram a confraternização, elas tiveram o cuidado de escolher um lugar que eu ia ficar confortável. Ninguém falou isso, mas eu percebi, pela escolha do local, que eu ia ficar confortável. Quando eu tô lá na repartição, eles fazem as coisas pra eu ficar confortável. Quando chega que vão cumprimentar, elas sabem que não pode ficar abraçando o tempo todo (Entrevistado 5).

Eu sabendo do diagnóstico, eu fui lá conversar com a minha chefe, com a minha diretora, elas foram muito, muito, muito bacanas, me acolheram 100%. E até hoje elas estão me dando as condições que estão ao alcance delas pra que eu tenha uma vida profissional mais tranquila. Então, a questão da estrutura física, eu não tenho muito como mexer. É uma sala muito grande, com 40 pessoas, eu não posso pedir pra apagar a luz, né? Mas então elas estão me colocando num cantinho, mais de frente a uma parede, sem muita distração. Em relação ao barulho, eu tô usando fone (Entrevistada 6).

A médica do trabalho foi lá, me chamou e chamou a minha chefe. A única coisa que eu pedi foi um abafador de ruídos, porque o som me incomoda. Principalmente a gente que trabalha em um salão grande (Entrevistada 9).

Das 40 horas, hoje eu faço teletrabalho, então segunda, quarta e sexta eu trabalho no laboratório, terça e quinta eu trabalho de casa. Trabalhar em casa tem sido muito bom porque eu consigo ter tempo para a descompressão. É tentar regular organicamente e emocionalmente, porque no ambiente de trabalho tem muita interação e barulho. Tudo isso me cansa, além do normal (Entrevistada 8).

Identificamos na literatura poucos estudos que abordam os aspectos relacionados ao trabalho de pessoas autistas mais velhas. Um artigo avaliou a satisfação de adultos autistas em relação ao trabalho, evidenciando que aqueles que recebiam maior apoio social demonstravam níveis mais elevados de satisfação profissional (Lapoint, 2024). O estudo destaca que esse apoio social incluiu auxílio na execução das tarefas, aconselhamento, explicação sobre a estrutura organizacional e facilitação nas relações sociais. Além disso, foi identificado que os colegas de trabalho que oferecem apoio para as pessoas autistas também podem contribuir positivamente para a satisfação no ambiente profissional do funcionário autista (Lapoint, 2024). Nesse sentido, os achados apontam que adequações ambientais, especialmente de ordem sensorial, podem favorecer o bem-estar e a permanência de pessoas autistas no trabalho (Lapoint, 2024).

Apesar dos participantes terem relatado algumas adaptações no ambiente de trabalho, esta não é uma realidade de todas as pessoas autistas. Uma participante, servidora pública, relatou dificuldades após pedir adaptação no trabalho, o que culminou em ação judicial para ter o seu pedido atendido; e outro participante informou que não possui nenhuma adaptação, por seu regime de trabalho ser temporário:

Eu fui readaptada no ambiente de trabalho, foi uma batalha bastante complicada porque não havia muito claramente esse protocolo, como isso poderia ser feito, considerando que eu sou professora. Então, eu tive que recorrer à justiça e consegui, então, uma autorização para dar aulas on-line. Então, se eu me sentir confortável em dar aulas presenciais, eu posso ter uma turma bem pequena, de 10 alunos, e se não, eu fico então no on-line. Eu tenho preferido praticamente, nesses últimos anos todos, estar no on-line, porque me exige um pouco menos, ainda que me canse muito (Entrevistada 7).

Não tenho nenhuma adequação na escola. Por eu ser professor de contrato temporário, eu não tenho esse direito da diminuição da carga horária e também eu tenho que continuar como professor, não posso ser readaptado (Entrevistado 1).

Assim, observa-se que encontramos nos relatos dos nossos participantes situações diversas em relação ao ambiente de trabalho. Aqueles que são servidores públicos tendem a ter mais compreensão e adaptação em seus trabalhos, apesar de não ser unânime. A importância da conscientização sobre o autismo deve extrapolar os ambientes de trabalho públicos e alcançar também empresas privadas. Um participante relatou ter muitas dificuldades de se inserir novamente no mercado de trabalho. O entrevistado 10 (dez) relatou estar desempregado e não conseguiu até o momento reingressar em um trabalho formal, mesmo fazendo seleção tanto

para vagas de pessoas com deficiência quanto para vagas de ampla concorrência. Ele relata que a sua idade pode ser um fator também que dificulta essa inserção:

O mercado de trabalho frequentemente demonstra resistência em oferecer oportunidades para pessoas na minha faixa etária. Em 2025, fará seis anos que não consigo uma vaga no mercado de trabalho, e não é por falta de tentativa. Já tentei vagas “normais”, vagas para pessoas com deficiência e agora estou tentando novamente vagas “normais”, omitindo o TEA. Como mencionei, parei de contar em 2.860 tentativas de recolocação (Entrevistado 10).

Um estudo apontou a dificuldade de pessoas autistas a acessarem o mercado de trabalho, sendo citadas as principais barreiras ao emprego: não conseguir passar por entrevistas, não saber a quais empregos se candidatar, não saber o que queriam fazer, ter dificuldade em se manterem no emprego, e a questão do transporte até o trabalho também foi citado (Coleman; Adam, 2018). Percebemos, assim, o desafio de aumentar oportunidades de emprego para adultos autistas em todo o mundo, sobretudo para pessoas autistas mais velhas.

Os suportes de saúde, no ambiente de trabalho são importantes, mas destaco que muitos participantes relataram que o apoio familiar e de amigos é fundamental em suas vidas:

Tenho minha esposa que está sempre do meu lado e me ajuda no que é possível (Entrevistado 10).

A pessoa do espectro autista precisa ter esses apoios, seja a mãe, seja o pai, não importa. No meu caso, foi meu esposo [...] Eu perdi minha mãe cedo, mas ao longo da minha vida eu tive inúmeras figuras femininas que me ajudaram a seguir em frente (Entrevistada 11).

E eu tenho o apoio da minha família. Então, acho que somando tudo, tá dando bons resultados (Entrevistada 6).

Por eu ter encontrado essa pessoa, que foi o meu suporte no curso, eu consegui concluir o curso, a pós-graduação, senão teria desistido de novo (Entrevistada 4).

Verificamos que o apoio para o desenvolvimento das atividades, do cuidado na saúde é extremamente importante. Destaco nesse momento a fala da cuidadora da entrevistada 3 (três), que evidencia a falta de suporte para os cuidadores de pessoas autistas que possuem dependência de cuidados e de mais suporte. A cuidadora é uma pessoa idosa de 62 anos, como mencionado anteriormente, que compartilha o cuidado com as outras irmãs. Em sua fala há uma preocupação de forma geral pela possibilidade de morte da cuidadora de uma pessoa autista que necessita de mais suporte.

Eu não sei nem te explicar muito isso porque a gente não vê apoio. Quem tem as crianças tipo eles, a gente não vê muito apoio pra nós. Precisaria de ter apoio pra gente, pra ajudar mesmo, porque quando a gente leva lá, é um tratamento lá com a psiquiatra. A gente leva no posto, é uma consulta. Mas apoio pra nós que temos as crianças, as nossas crianças desse jeito, nós não temos apoio. [...] Muitas vezes você precisa de apoio, você tem que pagar. Quantas coisas nós já pagamos antes da APAE? E a gente ainda somos muitos pra cuidar. E quem não tem as pessoas pra cuidar, igual eu vejo lá na APAE. [...] Eu tô falando dessas senhorinhas que cuidam. Então, vamos supor, hoje elas vão embora. O que é feito da criança que fica? Porque eles estão aí. Eles estão aí. Cadê o apoio nessa hora pra ajudar? Cadê o apoio que não tem? Nós não temos esse apoio. Cadê? Não tem, não tem apoio não aí, se não tiver uma família (Cuidadora da Entrevistada 3)

Sua fala e sua preocupação é a de muitas famílias autistas, inclusive de muitas pessoas autistas que necessitam de um suporte substancial. Carol Souza é uma autista brasileira que transita entre o nível 2 e 3 de suporte e boa parte da sua comunicação é feita por meio da comunicação alternativa e aumentativa. Ela tem um perfil no *Instagram*, @autistando, em que escreve sobre temáticas em torno do autismo. Recentemente publicou em seu livro o seguinte relato:

Cuidar de um Autista de nível maior não é como ter um colega de quarto. Não é apenas dar um quartinho na sua casa para nós. Nós não ficamos sozinhos. É cuidar mesmo, dia e noite, igual uma criança e até mais complicado do que uma criança típica. Isso não é qualquer pessoa que aguenta. [...]. É dedicar a sua vida, é cuidado constante com o Autista. É uma responsabilidade que demanda tempo, dedicação e dinheiro (Souza, 2025, p. 29-30).

Existe um impacto social significativo gerado pelo autismo, especialmente nas famílias que se dedicam ao cuidado de pessoas autistas que necessitam de maior suporte. Um estudo realizado aqui no Brasil pela pesquisadora autista Orrú (2020) buscou identificar o impacto social do autismo entre familiares de pessoas autistas que necessitam de mais suporte, classificados como nível 3 de suporte, conforme a APA (*American Psychiatric Association*, 2014). A pesquisa contou com a participação de 81 familiares próximos, sendo a maioria mães, que responderam ao questionário do estudo. Embora não tenham informado especificamente se havia pessoa idosa autista entre os participantes, relatou-se a presença de indivíduos com idade superior a 26 anos. Dentre os principais resultados, destacam-se os altos custos financeiros informados pelas famílias, o abandono do trabalho por parte de muitas mulheres para assumir o cuidado integral e a preocupação recorrente com o futuro – especialmente o medo de morrer e não ter quem cuide dos seus filhos. Assim, a pesquisa reforça a urgência de políticas públicas efetivas voltadas à assistência dessas famílias, incluindo aumento de profissionais qualificados

no SUS para atendimento as pessoas autistas. É fundamental pensar na qualidade de vida dessas famílias, no acesso a direitos e assistência qualificada.

4.5 Um percurso pelo envelhecimento

Nesse último caminhar, o tema “Envelhecimento autista: necessidades, projetos de vida e recomendações” teve três subtemas nos quais iremos discorrer sobre: a experiência de envelhecer, os projetos de vida e as recomendações para apoiar o envelhecimento autista.

Tema 3: Envelhecimento autista: necessidades, projetos de vida e recomendações

Neste último tema, adentro a perspectiva do envelhecimento autista a partir da visão dos próprios participantes. Na nuvem de palavras gerado pelo *software Nvivo*, as palavras mais mencionadas neste tema foram (Figura 18):

Figura 18 – Nuvem de palavras – Tema 3



Fonte: elaboração feita pela autora no *software Nvivo*

Nesta nuvem de palavras, o grande destaque é a palavra “quero”, que podemos refletir que há nesse envelhecimento um desejo por realizar algo, um querer; e aqui trago as reflexões propostas pelas terapeutas ocupacionais Grasielle Tavares e Gabriela Mendes (2021) a respeito dos modos do envelhecer na contemporaneidade, a partir de uma perspectiva ético-estético-política sobre a velhice. As autoras partem da perspectiva da Filosofia da Diferença e estudos de Niquetti (2017) para estudar a velhice com um olhar para a valorização das diferenças, as

possibilidades de criações no cotidiano, por meio da descoberta das potências de cada um (Tavares; Mendes, 2021).

Desta maneira escolher refletir sobre os aspectos ético-estético-político torna-se necessário, pois pensar em projetos de vida pressupõe uma luta contra as formas de sujeição de subjetividades no contemporâneo que concebe que a saúde está vinculada em conservar um corpo que não adocece. Quando partimos da concepção estética da existência consideramos uma maneira de viver que não está ligada a um código de comportamento, mas que torna a potência expansiva da vida, os afetos e as relações um terreno fértil para o indivíduo se ver e se reconhecer no mundo (Tavares; Mendes, 2021).

Assim, as autoras explicam o conceito de *envelhecer artista*, proposto por Silvana Tótora (2018), no qual se foca no processo, em toda história construída pelo sujeito, oferecendo lugar as forças do devir que possibilitam a formulação de uma subjetividade. As autoras esclarecem que o termo “devir”, segundo a perspectiva de Deleuze e Guatarri, é sempre um ponto de partida, trata-se de um movimento que exige improvisação e atenção aos fluxos que emergem no encontro com o outro, assim o devir exige respeito à liberdade, à arte do encontro e, nesse processo, a multiplicidade se afirma como força criativa e a diferença deixa de ser vista como desvio para tornar-se lugar de potência e criação (Tavares; Mendes 2021).

Seguimos para conhecer a experiência de envelhecer dos entrevistados por meio de sua autopercepção, seus projetos e suas recomendações para nós, enquanto sociedade, apoiarmos o seu envelhecimento.

Subtema 3.1: Experiência de envelhecer

A experiência de envelhecer é única, ela vai ser moldada pelos aspectos sociais e culturais em que cada pessoa vive e por aspectos físicos, cognitivos, psicológicos. Não pretendemos dizer que essas são as únicas experiências do envelhecer autista, mas queremos compartilhar como está sendo esse processo para os participantes dessa pesquisa, buscando olhar pela lente da interseccionalidade, em que já conhecemos um pouco mais da realidade deles.

Eu tô confusa. Dizem que a adolescência é o período de maior turbulência, mas pra mim tá sendo a velhice, porque o corpo, ele já disse que eu tenho, já entrei nos 60. Então, as articulações estalam mais, doem mais, a força muscular é bem menos, o cansaço chega com mais facilidade, mas a cabeça, e aí eu não sei se também em função da minha característica de funcionamento neurológico, a minha cabeça não para. Então, eu continuo

estudando, continuo me aprofundando nos temas que me interessam, eu continuo autodidata e correndo atrás de um monte de coisa (Entrevistada 12).

Pra mim tá sendo aprendizado e assim, hoje eu gosto muito mais de mim do que antes. Hoje eu me aceito, hoje eu já consigo fazer coisas que antes eu não conseguia. Hoje eu olho no espelho, eu gosto do que eu vejo. O meu processo de envelhecimento ele tá sendo isso, tá sendo eu ficar confortável dentro do ser que eu habito, dentro de mim mesma (Entrevistada 2).

À medida que eu fui ficando mais velha e o diagnóstico também, eu acho que corroborou isso. Carácoles, eu não preciso pensar em nada por causa de ninguém. Eu só quero ir. Nesse aspecto, eu tô achando a velhice maravilhosa. Acho que juntou o meu diagnóstico com a idade. Ah, eu posso. Eu simplesmente posso. E eu tô falando posso, é literalmente assim, eu posso andar de tênis, eu posso ir trabalhar com calça legging. Eu não preciso usar maquiagem. Eu não preciso alisar meu cabelo. Isso a velhice foi libertadora. Junto do diagnóstico do TEA foi a cerejinha em cima do bolo (Entrevistada 9).

Para alguns a experiência de envelhecer tem sido agradável, de aprendizado, e de liberdade, momento em que estão mais confortáveis com suas próprias singularidades. Para Deleuze e Guattari (1993), há casos em que a velhice não dá uma eterna juventude, mas ao contrário, uma soberana liberdade, uma necessidade pura em que se desfruta de um momento de graça entre a vida e a morte.

Quando a Entrevistada 2 (dois) afirmou que hoje ela se olha no espelho e gosta do que vê, que seu processo de envelhecimento está sendo ficar confortável em si mesma e quando a Entrevistada 9 (nove) fala da liberdade de escolher o que é melhor para ela, podemos pensar que este movimento é um devir-autista ou um tornar-se autista idosa, uma forma singular, criando outros modos de estar no mundo, sendo resistência as normativas que pautam como devemos ser e envelhecer.

Porém, não podemos deixar de mencionar que para alguns a experiência de envelhecer é marcada pelo idadismo, ou seja, o preconceito em razão da idade ou até mesmo pela exclusão. O entrevistado 10 relata não conseguir se reposicionar no mercado de trabalho e atribui a idade como um forte indicador.

Estou desempregado. Tento conseguir trabalho prospectando, aparece um ou outro, minha média anual é de 2 “Jobs”. A velhice, antes distante, tornou-se uma realidade presente. Infelizmente, a sociedade frequentemente relembra essa condição de forma negativa, desrespeitando direitos, discriminando em processos seletivos e demonstrando impaciência. É uma experiência frustrante. [...] Envelhecer, para mim, não tem sido uma experiência fácil (Entrevistado 10).

Eu estou envelhecendo, mas eu gostaria de ir a um show, gostaria de ser respeitada, de ter um ambiente mais adequado pra mim e não ser excluída. Então, o que eu percebo hoje em dia é exclusão. (Entrevistada 8)

Algumas preocupações também foram relatadas pelos participantes nesse processo do envelhecimento.

Na verdade, isso nunca foi uma preocupação. Porque, não sei, não era uma coisa que me assustava ou me deixava com receio ou com medo. Eu comecei a me preocupar com isso, principalmente com morrer, depois que eu virei mãe. Então, eu não quero morrer. Pelo menos não quero morrer mais tão cedo. E aí, a partir daí que eu, inclusive, comecei a cuidar da minha saúde, cuidar da parte de alimentação, de exercícios, de sol, de tudo, né? E, inclusive, da saúde mental também (Entrevistada 6).

Tem uma coisa que caiu a minha ficha com falecimento da minha mãe, que foi recente. Por mais que minha mãe tinha 87 anos, por mais que era a gente que cuidava dela, é uma rede de apoio pra mim. Eu perdi o meu pai, eu acho que até hoje não superei. Há poucos dias atrás, eu olhei e falei, “Caracoles, e se eu perder o meu marido?” Eu já tô com 53, ele vai fazer 57. Isso me apavora. Então, não é a minha velhice. É eu perder quem hoje é... É meu apoio, nem que seja emocional (Entrevistada 9).

Tem dois grandes medos. Um é da solidão. Eu percebo que quando eu penso nisso, eu com alguma frequência me projeto sozinha, envelhecendo sozinha. [Dois] a necessidade de usar muita energia e também muito gasto financeiro pra me manter estável do ponto de vista orgânico, então isso também me assusta, como é que eu vou dar conta disso no futuro considerando que dificilmente essas coisas vão sumir? (Entrevistada 7).

Envelhecer é duro. Principalmente assim porque eu sou da área de esportes e eu gosto de praticar atividades físicas. Então, eu sinto meus joelhos doendo, minha coluna doendo, minha musculatura vai reduzindo. Típicos do envelhecimento mesmo. São quedas hormonais, a própria disposição e ter que aceitar isso como normal. É complicado (Entrevistada 8).

É que parece que dá um pouco mais de medo esse envelhecer. Principalmente quando a gente está em uma família onde você tem muitas pessoas que dependem de você. À medida que você vai envelhecendo, você vai vendo que talvez você precise de um suporte maior. E você se preocupa: E onde que eu vou encontrar esse suporte? Porque a gente sabe que na saúde não tem esse suporte, em várias áreas não tem esse suporte. Nas áreas públicas, a gente não pode contar com isso. Mais ainda, quando é o autismo nível 1, que é quando todo mundo acha assim, como se você não precisasse de suporte nenhum (Entrevistada 4).

O medo de envelhecer sozinha, sem a rede de apoio tanto familiar quanto do Estado é algo que preocupa alguns participantes. Do ponto de vista de políticas públicas, existe uma fragilidade no campo do envelhecimento autista, uma ausência de protocolos específicos para este público. Apesar de existir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com

Transtorno do Espectro Autista – Lei nº 12.764/2012 –, em que institui como diretriz à atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, o diagnóstico precoce, o atendimento de caráter multiprofissional, bem como o acesso a medicamentos e nutrientes –, a lei pouco aborda os aspectos do envelhecimento e de pessoas idosas autistas. Outras legislações abordam diretrizes para a reabilitação e a atenção psicossocial destinada às pessoas autistas por meio da Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), lançada em 2014 pelo Ministério da Saúde e da Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS divulgada em 2015 também pelo mesmo Ministério. Nicolau *et al.* (2025) apontam que esses documentos orientam profissionais da saúde como diagnosticar e reabilitar autistas com o discurso de “melhoria de sintomas”, aproximando-se mais da concepção do modelo biomédico, quando na verdade precisamos posicionar o autismo dentro do campo do modelo social da deficiência e na neurodivergência, além de pautar questões voltadas para o público adulto e de pessoas idosas.

Subtema 3.2: Projetos de vida

Neste subtema identificamos inúmeros desejos dos participantes, e a palavra “quero” foi uma das mais repetidas nesta categoria alguns participantes, já aposentados, desejam incluir novas atividades, novas experiências em suas vidas.

Eu quero fazer piano, eu acho que seria muito bom tocar piano. Eu quero... Eu quero... Eu tenho mil coisas. Eu quero fazer crochê, tricô, knooking. [...] Eu acabei de me aposentar, me aposentei ontem. Mas eu já estou abrindo uma clínica para atender e pra ocupar os meus dias. (Entrevistada 12).

Diante de tantas barreiras e dificuldades, o natural seria desistir e apenas esperar pela morte. Mas eu tenho alimentado a esperança e feito planos para a minha graduação e para o meu futuro. Pretendo concluir a graduação e, em seguida, dedicar-me a uma pós-graduação. Tenho algumas áreas de interesse: docência, uma vez que a idade não é um fator limitante nessa profissão; Arteterapia, que une minha paixão pelas artes com a possibilidade de ajudar outras pessoas; e Inteligência Artificial, uma área em constante desenvolvimento que me fascina. (Entrevistado 10).

Eu escrevo poemas, né? E eu comecei justamente escrevendo os da minha filha, retratando a infância dela no espectro. E aí eu comecei a escrever sobre os meus sentimentos, comecei a escrever sobre a doença em si, como eu lido com a comida, porque a comida, o alimento é meu inimigo, porque eu como, eu sinto dor. E aí, então, seria a publicação justamente dos meus poemas, de um livro com os poemas que eu escrevi. (Entrevistada 2).

Os meus planos é continuar estudando, me preparar para passar em um concurso público, ou na área para educação ou outras áreas, mas é isso, continuar estudando, quero fazer mestrado, fazer doutorado, quero continuar fazendo atividade física, continuar convivendo bem com as minhas filhas, com a minha família (Entrevistado 1).

Estou preparando a minha cabeça para aposentar. Eu já poderia ter me aposentado há mais de dois anos. Eu acho que eu não estou pronta para isso, para mudar uma rotina tão grande. Difícil a mudança para mim. E com isso eu quero começar a identificar aquilo que eu gosto (Entrevistada 9).

Alguns desejos são mais difíceis de externalizar: alguns participantes relataram um intenso cansaço e vislumbram com o momento em que a aposentadoria será o período de libertação, em que poderão fazer suas atividades prazerosas.

Eu tô muito confusa. Eu tenho me sentido muito esgotada. Isso afeta os meus projetos, por exemplo, profissionais. Se eu me coloco essa pergunta, eu não sei responder. Por outro lado, eu me vejo, por exemplo, desejando ter mais tempo livre para fazer coisas que hoje me parecem muito importantes para mim, que é escrever, por exemplo, que é ter um tempo maior para ler algumas coisas que estão no hiperfoco daquele período, ter uma vida com um pouco menos de exigência de performances, a vida acadêmica acaba tendo isso (Entrevistada 7).

Se Deus quiser, em dois anos já vou estar aposentada, livre, porque eu me sinto em condicional (Entrevistada 8).

No processo de envelhecimento, é comum que os sujeitos se deparem com o esvaziamento dos papéis ocupacionais que lhes dão a identidade para uma convivência social participativa e inclusiva. Assim, o engajamento em papéis e ocupações é uma tentativa de suprir demandas pessoais que podem levar os sujeitos a terem uma realização e aumento do senso de autoeficácia, sendo importantes para os desafios desse momento de vida (Santana; Bernardes; Molina, 2016). Essas autoras colocam neste contexto a importância dos projetos de vida como um desejo de transformar o cotidiano, considerando os aspectos do passado em relação a sua trajetória e história de vida e aspectos do presente, no qual vislumbram um futuro melhor (Santana; Bernardes; Molina, 2016).

Tavares e Mendes (2021) exploram o termo projetos de vida não sob o olhar do cumprimento de objetivos ou de seguir modelos socialmente esperados, elas propõem que os projetos de vida são espaços de abertura para a criação de novos territórios vivenciais, de novas subjetividades que encontram sentidos nas relações de velocidade e repouso que constituem o corpo ao envelhecer, ou seja, respeitando os ritmos de cada um. Na multiplicidade, na singularidade de cada um, há sempre um modo de experimentar a vida.

Podemos identificar na fala de alguns participantes o esforço em querer uma vida com propósito e significado até a idade mais avançada, mas também um receio com as mudanças que o envelhecimento pode trazer. As autoras comentam que

para se criar projetos de vida, torna-se necessário inicialmente o trabalho com os afetos e os valores sociais que paralisam a potência de agir e criar no cotidiano. Na (re)invenção de si há uma necessidade de olhar para partes da história, e trabalhar o luto que elas necessitam para que espaços possam ser abertos para a vida que se instala (Tavares; Mendes, 2021).

Assim, essa é uma proposta de se trabalhar projetos de vida com pessoas autistas mais velhas, fazer com que elas olhem para suas histórias, se apropriem dos movimentos do desejo para que criem seu modo de existir, sendo o possível para cada um.

Penso que para as pessoas autistas com maior nível de suporte, os projetos de vida podem ser construídos em parceria, levando em consideração o desejo, o ritmo e as formas de expressão da pessoa autista, apoiando-a nas experiências cotidianas que produzam o seu bem-estar, tendo apoio também para essa família que cuida, isso é pensar em outros modos de ser na velhice.

Subtema 3.3: Recomendações para apoiar o envelhecimento autista

Diante de todos os pontos que verificamos nas histórias de vida e nas categorias de análise aqui efetuadas, me pergunto, como podemos apoiar o envelhecimento de pessoas autistas? Seguem aqui as respostas dos nossos participantes no qual eu separei por eixos temáticos:

1. Visibilidade, combate ao capacitismo e conscientização

- *Primeiro de tudo é dar visibilidade. A imagem da pessoa autista ainda é muito associada a um menino, um menino claro, de pele clara, um menino magrinho, ainda é um estereótipo muito grande (Entrevistada 11).*
- *Precisa criar uma campanha de conscientização, uma grande campanha de educação, de ensinamento pra população do que é, [por] falta conhecimento do público em geral, as pessoas não conhecem, não sabem o que é, falam bobagem, não respeitam (Entrevistado 5);*

- *Eu acho que a sociedade precisa falar mais sobre o envelhecimento. Não só do aspecto da saúde, que pode ter um infarto, uma AVC, diabetes, hipertensão. Mas, assim, as alterações hormonais, ter mais compreensão das pessoas. A gente não tem uma sociedade que respeite como uma pessoa que envelhece. As atividades são muito segregadas (Entrevistado 8).*

2. Capacitação e conhecimento

- *A gente precisaria de um olhar das profissionais e dos profissionais, um pouco mais atento às nossas peculiaridades (Entrevistada 7).*
- *A primeira questão importante é conhecimento. Conhecer como que uma autista funciona. Entender como que essa pessoa percebe o mundo. A questão do conhecimento mesmo, de formação mesmo das pessoas que atendem o público, de saber como lidar com essas pessoas. (Entrevistada 4)*

3. Cuidado integral

- *Se ela já tem o diagnóstico, suporte em termos de saúde, ter acesso a médicos que ela precisa, terapias que ela precisa. Se puder o apoio da família, eu acho que, sempre, é uma coisa que conta muita. Então, se a pessoa não tem um diagnóstico, principalmente, o diagnóstico (Entrevistada 6).*
- *Não basta ter os remédios, além do medicamento, que é caro, sessões com psicólogos, atividade física (Entrevistado 1).*
- *Questão também do investimento na saúde. Porque assim como a criança, assim como outras áreas, o idoso também precisa desse acompanhamento psicológico, psiquiátrico, às vezes, atendimento mais voltado para o funcionamento do autista. A gente precisa pensar nisso. Nesses espaços, nesse incentivo, em dar melhor qualidade de vida (Entrevistada 4).*

4. Suporte social, familiar e emocional

- *Que lhe seja dado suporte. É o apoio, é o sustento (Entrevistada 2).*
- *Ajuda muito se você realmente tiver uma rede, tiver alguma forma de apoiar esse autista, dizendo assim, “olha, vamos caminhar por aqui” (Entrevistada 9).*
- *Se todos tivessem a oportunidade de fazer esse processo de autoconhecimento, de autoacolhimento, de autoaceitação (Entrevistado 12).*

- *Precisaria de ter apoio pra gente [cuidadores], pra ajudar mesmo. Nós não temos apoio de ninguém.* (Cuidadora da entrevistada 3);
- *Compreender as capacidades de cada um. A gente tem que potencializar as capacidades dessas pessoas, as habilidades que essas pessoas têm e a gente tem que minimizar tudo aquilo que possa ser um limite* (Entrevistada 2).

5. Ambientes acessíveis

- *Mais espaço físico para o autista, falta, a meu ver. No shopping, em época que tá muito movimentado, eu canso rápido. Porque não tem lugar que eu possa fazer um retiro e ficar 10 minutos numa sala silenciosa* (Entrevistado 5);
- *Ter espaços públicos para os idosos, ter esses espaços públicos, espaços onde eles possam ser acolhidos, onde eles possam ter atividade física, onde eles possam ter acompanhamento, onde eles possam ter contato com outras pessoas, onde eles possam partilhar mesmo* (Entrevistada 4).

6. Trabalho

- *Nos aceitar para preencher as vagas de trabalho* (Entrevistado 10).

7. Políticas Públicas

- *Para mim passa pela questão de políticas públicas, porque eu penso muito naquela, principalmente na população que não tem como se manter financeiramente, precisa de políticas públicas voltadas para esse público* (Entrevistada 4).
- *Principalmente ações governamentais, porque eu digo que eu sou o representante mínimo dentro do universo, eu tenho um emprego bom, eu tenho uma condição financeira boa;* (Entrevistado 5).
- *É envolver a comunidade mesmo nas decisões. Envolver, principalmente, ouvir a comunidade. Saber deles o que é importante, o que realmente vai fazer diferença nesse processo* (Entrevistada 4).

As recomendações apresentadas pelos participantes deste estudo devem ser compreendidas como fundamentais para pensarmos o envelhecimento de pessoas autistas. Tomemos essas falas como propriedade intelectual coletiva: são as próprias pessoas autistas e suas redes de cuidado, que sabem sobre seus processos, desafios e sobre as melhores formas de serem apoiadas ao longo da vida. Dar visibilidade à diversidade do espectro autista, investir na

capacitação profissional, ampliar ações e políticas governamentais que prezem o atendimento integral das famílias, criar campanhas de conscientização, garantir adequação ambiental e acessível em todos os lugares, seja nos espaços de atendimento, seja nos locais de lazer e serviços são passos urgentes e necessários. Além disso, é indispensável reconhecer e apoiar as famílias cuidadoras, que muitas vezes sustentam sozinhas os processos de cuidado em um cenário de escassez de políticas públicas efetivas. O acolhimento e o respeito à diferença, aos diversos modos de existir no mundo também é essencial. Que essas vozes ecoem como guias éticas e políticas para a construção de um envelhecimento autista digno, sensível e possível.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS: ENTRE LINHAS E CONEXÕES

Neste percurso cartográfico, habitamos os territórios existenciais, as histórias de vida de 12 pessoas autistas com idade entre 47 e 62 anos, sendo 9 (nove) mulheres e 3 (três) homens, todas residentes no DF. Suas histórias revelam singularidades na forma como experienciam o autismo, marcadas pelos contextos sociais, culturais e políticos que vivem. Mas também revelam conexões rizomáticas que nos ajudam a compreender a pergunta inicial que motivou esta pesquisa: Quais as necessidades de adultos e pessoas idosas autistas no seu processo de envelhecimento?

Primeiramente, aqui cabe fazer uma observação em relação ao território em que essas narrativas foram colhidas – o Distrito Federal. Este é um marcador interseccional importante, pois Brasília apresenta condições particulares que não podem ser deslocadas da nossa análise, como fiz no capítulo 4. A população no DF apresenta escolaridade mais elevada em relação à média nacional e a dimensão do concurso público é muito forte na cidade. Dos nossos participantes, oito deles são concursados e maioria apresenta alta escolaridade como pós-graduação. Em razão do concurso público, os participantes também dispõem de plano de saúde para os seus cuidados.

Ao traçar as conexões, encontramos nas histórias compartilhadas que o processo diagnóstico foi e é um fator importante para adultos e pessoas idosas que receberam o diagnóstico na vida adulta. Verificamos que metade dos participantes buscaram investigar o seu próprio diagnóstico em razão do diagnóstico dos filhos/neto, sendo a outra metade motivada por questões de saúde mental e interação social. Na literatura é comum encontrar esses mesmos achados de problemas sociais, distúrbios de humor e sentimentos ansiosos como razão para avaliarem o diagnóstico de autismo em adultos (Jones *et al.*, 2014). Nas histórias dos nossos participantes, identificamos inúmeros desafios que enfrentaram quando crianças, adolescentes e adultos, e esses desafios são relatados em outros estudos, com destaque para as dificuldades interpessoais, no emprego, com riscos elevados para problemas de saúde mental e até com ideação suicida (Huang *et al.*, 2023).

Alguns estudos indicam que o diagnóstico pode ser um evento de mudança que influencia o senso de identidade de pessoas quando ele ocorre na vida adulta (Huang *et al.*, 2023; Viner *et al.*, 2024). Para a grande maioria dos nossos participantes, o diagnóstico significou compreensão de si, autoaceitação, autoperdão e autorrespeito. O diagnóstico ajudou a explicar diversas situações e experiências em que eles se sentiam inadequados. E, com o

diagnóstico, os participantes aprimoraram estratégias de enfrentamento dos desafios do cotidiano, o que favoreceu o seu bem-estar. Com isso, fiz a analogia da obra de Neuza Santos Sousa (2021) e refleti que o *tornar-se autista* é criar novos modos de ser e existir no mundo, lutando pelo respeito à diferença. A compreensão de si, a autoaceitação e autoperdão também foram relatados por participantes autistas de outros lugares do mundo (Huang *et al.*, 2023; Viner *et al.*, 2024; Wilson *et al.*, 2022).

Por outro lado, a falta do diagnóstico pode impactar negativamente a qualidade de vida do indivíduo, causando problemas de saúde mental, inclusive traumas (Viner *et al.*, 2024). Relatos das entrevistadas 6, 7, 8, 11 mostraram que, antes do diagnóstico de autismo, vivenciaram questões de ansiedade e depressão. Algumas afirmaram que gostariam de ter recebido o diagnóstico ainda na infância, pois acreditam que suas histórias poderiam ter sido diferentes. A entrevistada 3 (três) também passou boa parte de sua vida com apenas o diagnóstico de deficiência intelectual, recebendo inúmeras medicações. Sua cuidadora relata que a mudança ocorreu quando a psiquiatra, que a acompanha até hoje, identificou também o autismo, e a partir de um cuidado especializado houve redução significativa das medicações, consequentemente, houve melhora considerável em sua qualidade de vida.

Observamos também, em nossos participantes, o luto em razão do diagnóstico, estereótipos negativos em torno do autismo, receios de invalidação, estigma e preconceito. Esses aspectos também são verificados em outros estudos como um possível impacto negativo do diagnóstico de autismo (Huang *et al.*, 2023). O estudo de Huang *et al.*, (2023) alerta ainda que o estigma pode ser internalizado na pessoa autista, endossando crenças sociais negativas sobre si próprio, prejudicando sua autoestima e autoeficácia, impactando com isso em sua saúde mental. Pesquisas sugerem que aumentar a conscientização e intervenções em psicoeducação podem reduzir o estigma internalizado em pessoas que possuem transtornos de saúde mental (Alonso; Guillén; Muñoz, 2019). Outro marcador interseccional importante que devemos estar atentos e que identificamos em uma das histórias de vida é em relação a cor, a população negra pode enfrentar ainda mais estereótipos e invalidação em razão do racismo estrutural.

Assim, temos uma primeira linha que desponta nesse processo das necessidades dos adultos e pessoas idosas autistas, que foi também relatado no subtema 3.3 de recomendações que é a conscientização do espectro autista, suas características para que esse processo contribua na aceitação da própria pessoa autista, para que ela reduza ou deixe de utilizar estratégias de mascaramento. De forma complementar, que os estereótipos, os estigmas e as discriminações contra a pessoa autista possam diminuir. Um estudo identificou que pessoas sem deficiência

intelectual podem estar sob alto risco de negligência e apoio inadequado devido à natureza aparentemente “invisível” de seu autismo (Hwang *et al.*, 2017) e a conscientização é um fator-chave para desmistificar o “autismo leve”, leve para quem?

Nesse contexto rizomático, observamos que as atividades significativas desenvolvidas por pessoas autistas podem ser um indicador importante no bem-estar subjetivo. Os participantes descrevem as atividades como prazerosas, com momentos de conexão, e como alguns relataram, de “salvação”.

Porém, o desenvolvimento de certas atividades pode esbarrar em certos desafios. As questões sensoriais foram relatadas pela maioria dos participantes. A execução de atividades de vida diária, atividades instrumentais, de lazer, sociais em ambientes como supermercado, restaurantes, shows, ambientes de trabalho, aeroportos, consultas médicas, hospitais podem ser bastante problemáticos devido ao excesso de estímulos que existem nesses ambientes. Outro estudo que avaliou a experiência de pessoas autistas acima de 50 anos no acesso a diversos serviços também indica que a questão sensorial era um dos principais problemas enfrentados por eles como experiências negativas (Hersh; Mery; Dawson, 2024). Dentre as estratégias que o artigo cita, encontramos também em nossos participantes, o uso de protetores de ouvido, preparar-se psicologicamente para um determinado evento ou atividade que necessitava fazer, bem como encontrar formas de se autorregular.

O estudo aborda ainda, dentre as experiências negativas que os participantes autistas tiveram, os locais de tratamentos de saúde (Hersh; Mery; Dawson, 2024). Em nossa pesquisa, a satisfação com os serviços de saúde foi variada: enquanto alguns participantes relataram atendimentos positivos, outros apontaram situações em que os profissionais de saúde não ofertaram um cuidado integral. A escassez de serviços e atendimento a pessoas autistas adultas não é algo apenas do Brasil, estudos, em outros países, também relataram essa escassez, sobretudo no suporte pós-diagnóstico em países como Reino Unido e em toda a Europa (Jones *et al.*, 2014; Crane *et al.*, 2018, Scattoni *et al.*, 2021; Viner *et al.*, 2024)

Aqui desponta mais uma linha de necessidade que envolve o envelhecimento das pessoas autistas: o treinamento de profissionais de saúde, profissionais de serviço, em todos os aspectos de cuidados, seja das particularidades do indivíduo, seja com acomodações nos ambientes, para que se tornem ambientes mais amigáveis às pessoas autistas. No subtema 3.3, os participantes relataram também a importância de profissionais qualificados, espaços físicos silenciosos que podem ser usados por pessoas autistas para se autorregular em razão de muita exposição sensorial. Espaços que tenham muita aglomeração, como supermercado e shoppings,

podem ter horários específicos, com redução de iluminação, ruídos, caixas de autoatendimento, para quem prefere evitar a interação social e a disponibilização de compras pela internet (Hersh; Mery; Dawson, 2024). Assim, as sugestões para melhoria do acesso e a experiência de adultos e pessoas idosas autistas devem incluir ambientes de saúde, consultas médicas, espaços de serviço, e não esquecendo dos espaços lazer. O ambiente de saúde “amigável ao autismo” deve prever salas de espera silenciosas, sem desordem, levando em consideração questões sensoriais de todos os tipos. Além disso, oferecer a possibilidade de a pessoa autista marcar a primeira ou a última consulta (Hersh; Mery; Dawson, 2024).

Neste trabalho, verificamos que a experiência de envelhecer é atravessada por diversas camadas, entre elas, a subjetiva, social, cultural e econômica. O envelhecimento autista é marcado pela multiplicidade e complexidade, expressando a diversidade no modo de existir. Nossos participantes relatam experiências de mudanças corporais, cognitivas, mas essa etapa está também fortemente ligada a uma resignificação, a um conforto em habitar o próprio corpo, a um reconhecimento positivo das suas particularidades e potências por terem criado as próprias estratégias ao longo da vida.

Podemos pensar na velhice autista como potência de vida, afirmando as possibilidades da vida, novos modos de existir e experienciar a velhice, como proposta da autora Tótora (2018), que, baseada em uma declaração de Deleuze, considera a velhice um momento privilegiado da existência em que não podemos arriscar aos maus encontros que nos tiram a potência de agir – também podendo ser formulada como força de existir ou liberdade de criar. E no envelhecimento desponta mais linhas de necessidades de pessoas autistas, o respeito pela forma de existir, o apoio e suporte nos projetos de vida a serem desenvolvidos e o apoio em todas as esferas de sua vida, valorizando suas vozes. É fundamental reconhecer que as próprias pessoas autistas são as principais especialistas em suas experiências, sendo, portanto, as vozes mais legítimas para indicar as formas de apoio que consideram mais adequadas e significativas. Para isso, o combate ao idadismo e ao capacitismo é fundamental no apoio ao envelhecimento autista.

As experiências compartilhadas pelos participantes convocam-nos a uma reflexão urgente sobre as lacunas e invisibilidades existentes nas políticas públicas e serviços voltados para a população autista mais velha, sobretudo daquelas que dependem de maior suporte em suas atividades. O envelhecer é um direito, e construir uma agenda que leve em consideração marcadores de interseccionalidade como gênero, raça/cor, sexualidade, território, além do protagonismo da pessoa autista nas decisões é essencial. Precisamos refletir o porquê de muitas

pessoas autistas não chegarem na idade de 60 anos. Repito, envelhecer é um direito e deve ser garantido nas políticas públicas, no acesso a serviços e no cuidado

Reconheço como limitação desta pesquisa a baixa prevalência de pessoas autistas com mais necessidade de suporte, com deficiência intelectual associada e de pessoas autistas de outras regiões do Brasil. Reconheço o espectro autista com suas inúmeras manifestações, em que cada pessoa pode necessitar de um apoio diferente, os marcadores interseccionais e as vulnerabilidades podem variar entre as pessoas autistas e os lugares que elas ocupam. Assim, não se trata de padronizar o envelhecimento autista ou até mesmo de romantizar o autismo, mas expandir o debate e o olhar já é um primeiro passo. Pesquisas futuras podem ampliar o escopo do nosso estudo por meio de estudos longitudinais, utilizando avaliações padronizadas, com medições objetivas nos aspectos cognitivos, físicos, psicológicos. Nesta pesquisa, a intenção foi conhecer a experiência e autopercepção das pessoas autistas mais velhas nesse processo do envelhecimento.

Assim, sigo para finalização deste percurso cartográfico em que busquei ao máximo estar atenta às falas de meus entrevistados, fazendo um percurso ético, trazendo os participantes para comporem comigo essa cartografia, tanto no trabalho escrito quanto no documentário desenvolvido. Em meu diário de campo, busquei registrar esses encontros com cada participante. A cada entrevista que eu realizava, percebia que estava diante de um fenômeno complexo, buscava me capacitar ainda mais para conseguir conduzir da melhor forma essa pesquisa. A intenção sempre foi dar voz, escutar as histórias autistas e suas necessidades. Acredito que as pessoas autistas possam nos ensinar sobre as diversas formas de existir neste mundo, sobre exercer a coletividade de apoio e suporte em todo o curso de vida, sobre esse movimento rizomático de afetar e ser afetado. Eu já não sou mais a mesma pesquisadora aprendiz-cartógrafa que iniciou esse processo em 2023. Vi-me tocada e afetada por todas as histórias de vidas desejando que toda a sociedade se abra para o movimento da neurodiversidade, respeitando as diferenças e contribuindo para um mundo mais justo e inclusivo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Tiago. **O que é neurodiversidade?** Goiânia: Cãnone Editoração Ltda, 2021.

ALONSO, Marta; GUILLÉN, Ana Isabel; MUÑOZ, Manuel. Interventions to reduce internalized stigma in individuals with mental illness: A systematic review. **Span J Psychol.**, v. 22, E27, 14 May 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/sjp.2019.9>. Acesso em: 01 jul. 2025

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]**: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://membros.analysispsicologia.com.br/wp-content/uploads/2024/06/DSM-V.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2024.

ARAUJO, Clarice Ribeiro Soares; CARDOSO, Ana Amélia; CAVALCANTI, Alessandra. Transtorno do Espectro Autista (TEA). In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. R. C. (Org.). **Terapia Ocupacional** – fundamentação e prática. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2024. p. 550-559.

BARROS, Laura Pozzana de; KASTRUP, Virgínia. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana da (org.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2020. p. 52-75.

BEAUVOIR, Simone de. **A velhice**. Trad. de Maria Helena Franco Monteiro. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BENEVIDES, Teal W. *et al.* Brief Report: Under-Identification of Symptomatic Menopause in Publicly-Insured Autistic People. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States, 2024. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39210156/>. Acesso em 05 out. 2024.

BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 4 jan. 1994. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em: 24 ago. 2024.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 3 out. 2003. Disponível em: [\(Redação dada pela Lei nº 14.423, de 2022\)](#). Acesso em 01 jul. 2025.

BRASIL. Portaria nº 2.528. de 19 de outubro de 2006. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da União**, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 24 ago. 2024.

BRASIL. Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, Presidência da República,

Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 1 nov. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, 06 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm). Acesso em 01 jul. 2025.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, Edição 196, Seção: 1, p. 99, 16 out. 2023. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1526_16_10_2023.html. Acesso em: 01 jul. 2025.

BRAGANÇA, Inês Ferreira de Souza. História de vida nas ciências humanas e sociais: caminhos, definições e interfaces. In: **Histórias de vida e formação de professores: diálogos entre Brasil e Portugal** [online]. Rio de Janeiro: EDUERJ, p. 37-57, 2012. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/f6qxr/pdf/braganca-9788575114698-04.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2025.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. **Qualitative research in Psychology**, [s. l.], v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 01 jul. 2024.

BREGALDA, Marília Meyer. Oficinas de sensibilidade: exercícios de criação e apreciação como movimentos de expansão da vida. In: CARDOSO, Paula Tatiana; TAVARES, Grasielle Silveira; OLIVEIRA, Marina Leandrini de. (org.). **Experiências sensíveis e críticas em Terapia Ocupacional: (entre)linhas formativas**. São Paulo: Hucitec, 2024. p. 125-146.

CARDINALLI, Isadora. **Ninho de nós: sentidos da atividade humana em terapia ocupacional**. 2022. Tese (Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional). Universidade Federal de São Carlos, São Paulo. 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/items/8b4daf63-4554-4fab-ba14-aa83380af8a2>. Acesso em: 25 maio 2025.

CARDOSO, Ana Amerlia; LAMBERTUCCI, Izabela; ARAGÃO, Luísa. Terapia de integração sensorial no autismo: bases para intervenção. In: CARDOSO, Ana Amelia; NOGUEIRA, Maria Luisa M. (org.). **Atenção interdisciplinar ao autismo**. Belo Horizonte: Ampla, 2021. p. 189-205.

CARNEIRO, Sueli. **Dispositivo de racialidade: A construção do outro como não ser como fundamento do ser**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2023.

CAVALCANTE, Juliana Lima *et al.* Qualidade de vida de autistas idosos: uma revisão narrativa. **Ciência em Movimento**, [s. l.], v. 23, n. 46, p. 65-73, 2021.

COLEMAN, D. M.; ADAMS, J. B. Survey of vocational experiences of adults with Autism Spectrum Disorders, and recommendations on improving their employment. **Journal of Vocational Rehabilitation**. 49 (1): 67-78, 2018. Disponível em: [https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.3233/JVR-180955](https://doi.org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.3233/JVR-180955). Acesso em: 20 jul. 2025.

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. Trad. de Rane Souza. São Paulo: Boitempo Editorial, 2021.

COOK, Julia *et al.* Camouflaging in autism: A systematic review. **Clinical Psychology Review**, [s. l.], v. 89, p. 102080, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735821001239>. Acesso em: 05 jun. 2025.

COSTA, Luciano Bedin da (2014). Cartografia: uma outra forma de pesquisar. **Revista Digital Do LAV**, 7(2), 066–077. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1983734815111>. Acesso em: 01 jul. 2025.

COSTA, Luciano Bedin da. A cartografia parece ser mais uma ética (e uma política) do que uma metodologia de pesquisa. **Paralelo 31**, [s. l.], v. 2, n. 15 SE-Artigos, p. 10, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/paralelo/article/view/20997>. Acesso em: 05 jun. 2025.

CRANE, Laura *et al.* Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. **J Autism Dev Disord.**, v. 48, p. 3761-3772, 12 June 2018. doi: 10.1007/s10803-018-3639-1. PMID: 29948530; PMCID: PMC6182717. Acesso em: 05 jun. 2025.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2020.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Felix. **O que é a filosofia?** Tradução de Bento Prado Jr. e Alberto Alonso Muñoz. Rio de Janeiro: Editora 34, 1983.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil platôs**: capitalismo e esquizofrenia 2. vol. 1. Trad. Ana Lúcia de Oliveira, Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. São Paulo: Editora 34, 2011.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Frederico Vianna Torres. Brasília **A Brasília, as Brasília: localizando a narrativa "comum" nos usos da cidade**. Dissertação (Departamento de Sociologia). Universidade de Brasília, Brasília. 2013. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/14131>. Acesso em: 05 jun. 2025.

DONOHUE, Meghan Rose *et al.* Race influences parent report of concerns about symptoms of autism spectrum disorder. **Autism**, [s. l.], v. 23, n. 1, p. 100-111, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361317722030>. Acesso em: 05 jun. 2025.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia**: a história do autismo. Trad. Luiz A. de Araújo. São Paulo: Editora Companhia Das Letras, 2017.

DUVEKOT, Jorieke *et al.* Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls *versus* boys. **Autism**, [s. l.], v. 21, n. 6, p. 646–658, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361316672178>. Acesso em: 05 jun. 2025.

ELIASSEN, A Henry. Stigma, Stereotypes, and Self-Disclosure: Disability and Empowerment in Older Adults on the Autism Spectrum. **The Gerontologist**, United States, v. 65, n. 2, 2024. Acesso em: 15 maio 2025.

FALEIROS, Vicente de Paula. A política nacional do idoso em questão: passos e impasses na efetivação da cidadania. In: ALCÂNTARA, Alexandre de Oliveira; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla Cristina (org.). **Política Nacional do Idoso velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA, 2016. p. 1-615.

FLOWERS, Jaime *et al.* Words matter: Language preferences in a sample of autistic adults. **Neurodiversity**, [s. l.], v. 1, p. 27546330231216548, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/27546330231216548>. Acesso em: 01 ago. 2024.

GALHEIGO, S. M. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v.14, n.3, 2003, pp. 104-9. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13924/15742>>. Acesso em: 10 fev 2025.

GELATTI, Marlize Degrandi; ANGELI, Andrea do Amparo Carotta de. Um corpo: cartografando trajetórias de vida de sujeitos com sequelas de acidente vascular cerebral. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 149-167, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1697>. Acesso em: 01 jul. 2025.

GENDRON, Tracey *et al.* The Next Critical Turn for Ageism Research: The Intersections of Ageism and Ableism. **The Gerontologist**, [s. l.], v. 64, n. 2, p. gnad062, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnad062>. Acesso em: 01 jul. 2025.

GEURTS, Hilde M. *et al.* Executive Functioning in 60+ Autistic Males: The Discrepancy Between Experienced Challenges and Cognitive Performance. **Journal of autism and developmental disorders**, United States, v. 50, n. 4, p. 1380-1390, 2020. Disponível em: <https://link-springer-com.ez54.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007/s10803-020-04368-9>. Acesso em: 05 abr. 2025.

GOMES, Maria Dulce; TEIXEIRA, Liliana; RIBEIRO, Jaime. **Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição**. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA/2020), 2021. Disponível em: <https://otbrain.pt/enquadramento-da-pratica-da-terapia-ocupacional-versao-portuguesa/>. Acesso em: 02 jun. 2025.

HERSH, Marion; MERY, Panda; DAWSON, Michael. Older Autistic People, Access and Experiences of Services, and the Factors That Affect This. **International journal of environmental research and public health**, Switzerland, v. 21, n. 11, 2024. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/21/11/1535>. Acesso em: 05 abr. 2025.

HOCKING, Clare; MELTZER, Phyllis. Theoretical models relevant to gerontological occupational therapy practice. *In*: BARNEY, Karen Frank; PERKINSON, Margaret A. (org.). **Occupational therapy with aging adults: promoting quality of life through collaborative practice**. Missouri: Elsevier, 2016. p. 41-51.

HOWLIN, Patricia; MAGIATI, Iliana. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. **Current Opinion in Psychiatry** 30(2): p. 69-76, March 2017. Disponível em: DOI: 10.1097/YCO.0000000000000308. Acesso em: 07 jun. 2025.

HUANG, Yunhe *et al.* “I’ve Spent My Whole Life Striving to Be Normal”: Internalized Stigma and Perceived Impact of Diagnosis in Autistic Adults. **Autism in adulthood: challenges and management**, United States, v. 5, n. 4, p. 423-436, 2023. Disponível em: <https://www-liebertpub-com.ez54.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1089/aut.2022.0066>. Acesso em: 01 jul. 2025.

HWANG, Y.J., FOLEY, K-R. TROLLOR, J. N. Aging well on the autism spectrum: the perspectives of autistic adults and carers. **International Psychogeriatrics**, Volume 29, Issue 12, p. 2033-2046, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1041610217001521>. Acesso em: 01 jul. 2025.

HWANG, Y.J. *et al.* Experiences of Performing Daily Activities in Middle-Aged and Older Autistic Adults: A Qualitative Study. **J Autism Dev Disord**, 53, 2037–2049, 2023. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05473-7>. Acesso em: 05 abr. 2025

INFORSATO, Erika Alvarez *et al.* Arte, saúde, e cultura na formação em Terapia Ocupacional: atividades, corpo e produção de subjetividade na experiência do PACTO. *In*: SILVA, Carla Regina (org.). **Atividades humanas & Terapia Ocupacional saber-fazer, cultura, política e outras resistências**. São Paulo: Hucitec, 2019. p. 340.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2022. Cidades e Estados. Rio de Janeiro: **IBGE**, 2022. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/df/panorama>. Acesso em: 01 maio 2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2022 – Pessoas com deficiência e pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista. Resultados preliminares da amostra. Rio de Janeiro: **IBGE**, 2025. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2102178>. Acesso em: 23 maio 2025.

JONES L., GODDARD, L., HILL, E.L. *et al.* Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. **J Autism Dev Disord** 44, 3033–3044 (2014). Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-014-2161-3>. Acesso em: 01 jul. 2025.

KALACHE, Alexandre *et al.* Envelhecimento, velhices e interseccionalidades. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, [S. l.], v. 26, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/8KrNn96T5fjxgYJt8jLLNsS/?lang=pt>. Acesso em: 24 ago. 2024.

LAI, Meng Chuan; LOMBARDO, Michael V.; BARON-COHEN, Simon. Autism. *In*: 2014. **The Lancet**. [S. l.]: Elsevier B.V., 2014. p. 896–910. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24074734/>. Acesso em: 24 ago. 2024.

LAPPOINT, Shannon Crowley. Factors associated with the job satisfaction of autistic adults. **Research in Autism Spectrum Disorders**, [s. l.], v. 112, p. 102330, 2024. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946724000059>. Acesso em: 01 jul. 2025.

LAWSON, Wenn. **Older Adults and Autism Spectrum Conditions: An Introduction and Guide**. Jessica Kingsley Publishers, London, 2015.

LIMA, Elizabeth Maria Freire de Araújo. **Clínica e Criação: um estudo sobre o lugar das atividades nas práticas em saúde mental**. 1997. Dissertação (Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1997. Disponível em: <https://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/beth/clinica.pdf>. Acesso em: 30 maio 2025.

LIMA, Elizabeth Maria Freire de Araújo. Uma perspectiva ético-estético-política para as atividades em terapia ocupacional. *In*: SILVA, Carla Regina (org.). **Atividades humanas & Terapia Ocupacional saber-fazer, cultura, política e outras resistências**. São Paulo: Hucitec, 2019. p. 97-127.

LIN, Jaime *et al.* Transtorno do Espectro Autista e envelhecimento: uma revisão narrativa. **Revista Remecs - Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde**, [S. l.], v. 8, n. 14, p. 3-11, 2023. Disponível em: <https://revistaremeccs.com.br/index.php/remecs/article/view/1050>. Acesso em: 20 set. 2023.

LIPKIN, W Ian; BRESNAHAN, Michaeline; SUSSER, Ezra. Cohort-guided insights into gene–environment interactions in autism spectrum disorders. **Nature Reviews Neurology**, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 118-125, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00764-0>. Acesso em: 15 maio 2025.

MAGUIRE, E. *et al.* Autism spectrum disorder in older adults with intellectual disability: a scoping review. **Irish Journal of Psychological Medicine**, England, v. 39, n. 3, p. 287-300, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/ipm.2021.65>. Acesso em: 05 abr. 2025.

MAIS DIFERENÇA (São Paulo). **Envelhecer é para todos: direitos da pessoa com deficiência idosa**. 2020. Disponível em: <http://maisdiferencas.org.br/projeto/idososdeficiencia/>. Acesso em: 01 jun. 2024.

MANSOUR, H *et al.* “It’s designed for someone who is not me”: A reflexive thematic analysis of the unmet healthcare support needs in UK autistic adults aged 65 years and over. **Autism**, [s. l.], 2024. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1177/13623613241291081>. Acesso em: 05 abr. 2025.

MAPA AUTISMO BRASIL. **Resultados da Pesquisa de 2024 sobre autismo**. Brasília: 2024. Disponível em: <https://www.mapaautismobrasil.com.br/resultados#resultados>. Acesso em: 15 ago. 2024.

MASON, D *et al.* Older Age Autism Research: A Rapidly Growing Field, but Still a Long Way to Go. **Autism in Adulthood**, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 164-172, 2022. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1089/aut.2021.0041>. Acesso em: 05 abr. 2025.

MEDEIROS, Alexsandro Melo; SOUZA, Dalila Araujo de; SOARES, Amanda Mendes. A Filosofia da Diferença de Gilles Deleuze: breves considerações para se pensar uma filosofia inclusiva. In: Anais do **IV Congresso Nacional da Educação: Educação, Formação docente e Direitos Humanos**. UEMASUL, Campus Açailândia, Campus Imperatriz e Campus Estreito, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.29327/1203631.4-13>. Acesso em: 01 jul. 2025.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

NICOLAIDIS, Christina *et al.* “Respect the way I need to communicate with you”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. **Autism**, [s. l.], v. 19, n. 7, p. 824-831, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>. Acesso em: 01 jul. 2025.

NICOLAU, Giovanna Carolyn Oliveira; GESSER, Marivete. Decolonizando o autismo na educação básica: promovendo inclusão e reconhecendo o protagonismo autista. Anais do X CONEDU – **Congresso Nacional de Educação**. Campina Grande: Realize Editora, 2024. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/109318>>. Acesso em: 01 jul. 2025.

NICOLAU, Giovanna Carolyn Oliveira *et al.* O que é autismo? Reflexões críticas a partir da neurodiversidade e dos estudos da deficiência. **Revista Educação Especial**, [s. l.], v. 38, n. 1, SE-Revisão de literatura/Estudo teórico, p. e41/1-22, 2025. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/91372>. Acesso em: 16 jul. 2025.

NIQUETTI, Ricardo. Deleuze e os devires minoritários na velhice. **Aurora. Revista De Arte, Mídia E Política**, [S. l.], v.9, n. 27, p. 114–136, 2017. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/aurora/article/view/32188>. Acesso em: 02 jul. 2025.

OLIVEIRA, Marina Leandrini de; CARDOSO, Paula Tatiana; TAVARES, Grasielle Silveira. Entre-laçar experiências: as linhas formativas nas tramas sensíveis e críticas em Terapia Ocupacional. In: CARDOSO, Paula Tatiana; TAVARES, Grasielle Silveira; OLIVEIRA, Marina Leandrini de (org.). **Experiências sensíveis e críticas em Terapia Ocupacional: (entre)linhas formativas**. São Paulo: Hucitec, 2024. p. 19–28.

OLIVEIRA, Wellington Lourenço; CUPERTINO, Erick; SILVA, Thaís Bento Lima da. Pessoas idosas com Transtorno do Espectro Autista: um saber-fazer necessário. **Kairós-Gerontologia**, [s. l.], v. 26, n. 33, 2023. Disponível em: <https://kairosgerontologia.com.br/index.php/kairos/article/view/22>. Acesso em: 24 ago. 2024

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: [s. n.], 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf. Acesso em: 01 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Resumo Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde**. Suíça: [s. n.], 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Década do Envelhecimento Saudável 2020 -2030**. Brasil: [s. n.], 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52902>. Acesso em: 01 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS)/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Guia de adaptação e implementação de diretrizes baseadas em evidências**. Segunda edição. Washington, D.C, OPAS; OMS: 2023. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/58784>. Acesso em: 01 jun. 2024.

ORRÚ, Sílvia Ester. Singularidades e impacto social do autismo severo no Brasil. **Rev Hum Med [online]**. 2020, vol.20, n.2, pp. 334-363. Epub 05-Jul-2020. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1727-81202020000200334&lng=e&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 15 jul. 2025.

ORRÚ, Sílvia Ester. **O autismo em meninas e mulheres**: diferenças e interseccionalidade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2024.

ORRÚ, Sílvia Ester. “Cê nem parece autista”. O movimento anticapacitista na literatura de mulheres autistas. **Acta Scientiarum. Human and Social Sciences**, [s. l.], v. 47, n. 1 SE-Ciências Sociais, 2025. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/view/74766>. Acesso em: 24 jul. 2025.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana da. **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2020.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; TEDESCO, Silvia. A experiência cartográfica e a abertura de novas pistas. In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; TEDESCO, Silvia (org.). **Pistas do método da cartografia**: a experiência de pesquisa e o plano comum. Porto Alegre: Sulina, 2014. p. 7-14.

PELLICANO, Elizabeth *et al.* Documenting the untold histories of late-diagnosed autistic adults: a qualitative study protocol using oral history methodology. **BMJ Open**, [s. l.], v. 10, n. 5, p. e037968, 2020. Disponível em: <http://bmjopen.bmj.com/content/10/5/e037968.abstract>. Acesso em: 01 jun. 2024.

PEREIRA, Anne Karolyne Mendes; SOUTO, Virgínia Tiradentes. A cor do autismo e sua relevância na representação simbólica de mulheres. In: **Anais do 9º CIDI | Congresso Internacional de Design da Informação, edição 2019 e do 9º CONGIC | Congresso Nacional de Iniciação Científica em Design da Informação.**, São Paulo, 2019. Disponível em: <https://pdf.blucher.com.br/designproceedings/9cidi/3.0294.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2025.

PETERS, Micah D J et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. **International Journal of Evidence-based healthcare**, Australia, v. 13, n. 3, p. 141-146, 2015. Disponível

em: https://journals.lww.com/ijebh/fulltext/2015/09000/guidance_for_conducting_systematic_scoping_reviews.5.aspx. Acesso em: 01 jun. 2024.

PINHEIRO, Cecília Sommer Passos. Conceitos relacionados ao envelhecimento. In: BERNARDO, Lilian Dias; RAYMUNDO, Taiuani Marquine (org.). **Terapia Ocupacional e Gerontologia: interlocuções e práticas**. Curitiba: Appris, 2018. p. 1-461.

QUARENTIL, Mariangela S. Criando lugar(es) para acolher a falta de lugar. **Criação Interface** – Comunic., Saúde, Educ. 5. Botucatu, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32831999000200029>. Acesso em 01 jun. 2025.

REIS, Carla; BARBOSA, Larissa Maria de Lima Horta; PIMENTEL, Vitor Paiva. **O desafio do envelhecimento populacional na perspectiva sistêmica da saúde**. BNDES Setorial, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://web.bndes.gov.br/bib/jspui/handle/1408/9955>. Acesso em: 1 nov. 2023.

REIS, Vitória Revnei de Jesus; NOVELLI, Marcia Maria Pires Camargo; JURDI, Andrea Perosa Saigh. O processo de envelhecimento de uma pessoa com autismo na perspectiva do cuidador: estudo de caso. **Revista Ocupación Humana**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 50-63, 2024. Disponível em: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/1674?time=1710364355?time=1744936395?time=1762174059>. Acesso em: 30 jun. 2024.

RIES, Igor Lucas. **“Somos autistas”**: uma cartografia afetiva de enunciados de neurodivergentes no Instagram 314 f. Tese (Doutorado em Comunicação e Linguagens) - Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2023. Disponível em: <https://tede.utp.br/jspui/handle/tede/1921>. Acesso em: 01 jun. 2024.

ROESTORF, A. *et al.* “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016-2017. **Research in Autism Spectrum Disorders**, Netherlands, v. 63, p. 3-12, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.007>. Acesso em: 01 jun. 2025.

ROESTORF, Amanda; HOWLIN, Patricia; BOWLER, Dermot M. Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults. **Frontiers in Psychology**, Switzerland, v. 13, p. 741213, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.741213>. Acesso em: 04 abr. 2025.

ROLNIK, Suely. **Cartografia Sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. São Paulo: Estação Liberdade, 1989.

ROSE, Kieran; MICHAEL, Cos. Re: Older Age Autism Research: A Rapidly Growing Field, but Still a Long Way to Go by Mason *et al.* **Autism in Adulthood**, United States, v. 4, n. 2, p. 173-175, 2022. Disponível em: <https://doi.org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1089/aut.2022.0023>. Acesso em: 01 jun. 2024.

SANTANA, Carla da Silva; BERNARDES, Marina Soares; MOLINA, Amanda Marcório Touro Blanco. Projetos de vida na velhice. **Revista Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 171-186, 2016. Disponível em:

<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/59848/40722>. Acesso em: 01 jun. 2025.

SANTOS, Teresa Rachael Rodrigues. **Tornar-se TDAH: Cartografia De Um Processo**. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Universidade de Brasília. Brasília. 2015. Disponível em: <http://repositorio2.unb.br/handle/10482/18221>. Acesso em: 02 jun. 2025.

SANTOS, Darlan Tavares; OLIVEIRA, Sayd Douglas Rolim Carneiro; LOPES, Marina Guedes de Oliveira. A qualidade de vida de indivíduos com transtorno do espectro autista no envelhecimento. In: ARAGÃO, Gislei Frota (org.). **Transtorno do Espectro Autista** [livro eletrônico]: concepção atual e multidisciplinar na saúde. Ed. Ampllaed. Campina Grande: [s. n.], 2022. p. 1-114. Disponível em: <https://ampllaeditora.com.br/books/2022/07/TranstornoEspectroAutista.pdf>. Acesso em 20 set. 2023.

SCATTONI, M. L. *et. al.* Real-World Experiences in Autistic Adult Diagnostic Services and Post-diagnostic Support and Alignment with Services Guidelines: Results from the ASDEU Study. **J Autism Dev Disord** 51, 4129–4146, 2021. Disponível em: <https://doi.org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-021-04873-5>. Acesso em: 01 jul. 2025.

SEDGEWICK, Felicity; LEPPANEN, Jenni; TCHANTURIA, Kate. Gender differences in mental health prevalence in autism. **Advances in Autism**, [s. l.], v. 7, n. 3, p. 208-224, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2020-0007>. Acesso em: 05 jul. 2025.

SILVA, Caroline Leonor da. **Vida adulta e envelhecimento com TEA: tratamento, prognóstico e dificuldades segundo profissionais**. Dissertação (Mestrado em Ciências do Envelhecimento). Universidade São Judas Tadeu. São Paulo. 2017. Disponível em: https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/BRCRIS_9bf48c42282b9ef5440f1c88a2c516d9. Acesso em: 05 jul. 2025.

SONIDO, M *et al.* Autism in Later Life: What Is Known and What Is Needed?. **Current Developmental Disorders Reports**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 69-77, 2020. Disponível em: <https://doi.org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s40474-020-00192-z>. Acesso em: 05 abr. 2025.

SOUZA, Carol. **Autistando**. 1ª ed. Editora Neurodiversidade. Ebook. ISBN: 978-65-83272-02-7. 2025.

SOUZA, Elizeu Clementino de. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. **Revista Educação em Questão**, [S. l.], v. 25, n. 11, p. 22–39, 2006. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/educacaoemquestao/article/view/8285>. Acesso em: 4 ago. 2025.

SOUZA, Neusa Santos. **Tornar-se negro ou As vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2021.

TAVARES, Grasielle Silveira; MENDES, Gabriela Alves. Envelhecimento artista: a (re)invenção de si no desenvolvimento de projetos de vida. In: CARVALHO, Claudia Reinoso Araujo de; REBELLATO, Carolina; BERNARDO, Lilian Dias (org.). **Envelhecimento humano questões contemporâneas em saúde**. Curitiba: Appris, 2021. p. 201-217.

TORENVLIET, C *et al.* A longitudinal study on cognitive aging in autism. **Psychiatry Research**, [s. l.], v. 321, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2023.115063>. Acesso em: 05 abr. 2025.

TORENVLIET, C *et al.* Memory strategies in autistic and older adults. **Autism Research : Official journal of the International Society for Autism Research**, United States, v. 17, n. 10, p. 2092-2104, 2024. Acesso em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39005233/>. Acesso em: 20 fev. 2025.

TÓTORA, Silvana. Envelhecimento Artista. **Revista Ecopolítica**, São Paulo, n. 21, mai-ago, p. 38-59, 2018. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/ecopolitica/article/download/40051/27040/0>. Acesso em: 15 jul. 2025.

TSE, V W S *et al.* Characteristics of Older Autistic Adults: a Systematic Review of Literature. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 9, n. 2, p. 184–207, 2021. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s40489-021-00238-x>. Acesso em: 05 jul. 2024.

VINER, Hannah E *et al.* A qualitative interview study on quality of life and ageing experiences of autistic adults. **Communications psychology**, England, v. 2, n. 1, p. 99, 2024. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1038/s44271-024-00142-0>. Acesso em: 30 abr. 2025.

WALDRON, Danielle A; COYLE, Caitlin; KRAMER, John. Aging on the Autism Spectrum: Self-care Practices and Reported Impact on Well-Being. **Journal of autism and developmental disorders**, United States, v. 52, n. 8, p. 3512-3522, 2021. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-021-05229-9>. Acesso em: 05 abr. 2025.

WILSON, Rosemarie B. *et al.* Autistic women's experiences of self-compassion after receiving their diagnosis in adulthood. **Autism**, [s. l.], v. 27, n. 5, p. 1336-1347, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13623613221136752>. Acesso em: 01 jul. 2025.

WISE, Elizabeth A. Aging in Autism Spectrum Disorder. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, England, v. 28, n. 3, p. 339-349, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.12.001>. Acesso em: 05 abr. 2025.

WISE, Elizabeth A.; SMITH, Marcia D.; RABINS, Peter V. Correlates of daily functioning in older adults with autism spectrum disorder. **Aging & Mental Health**, England, v. 24, n. 10, p. 1754-1762, 2020. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1080/13607863.2019.1647138>. Acesso em: 05 abr. 2025.

ZHENG, Lidian *et al.* The use of everyday and assistive technology in the lives of older autistic adults. **Autism : the international journal of research and practice**, England, v. 26, n. 6, p. 1550-1562, 2022. Disponível em: <https://doi-org.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1177/13623613211058>. Acesso em: 05 abr. 2025.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário de Identificação do Participante

Nome: _____

Data de nascimento: _____

Local de nascimento: _____

Região administrativa onde mora: _____

Gênero com qual se identifica: _____

Cor: _____

Estado civil: _____

Possui filhos? Se sim, quantos e qual a idade deles? _____

Profissão atual: _____

Grau de escolaridade: _____

Formação superior: _____

Mora com outras pessoas na mesma residência? Com quem? _____

Qual a data do seu diagnóstico de autismo? _____

Qual o nível de suporte que necessita em relação ao autismo? _____

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada

1. Para começar, gostaria de te conhecer, conhecer sua história de vida, então me conte como foi a sua infância, adolescência, sua vida adulta até os dias de hoje? Do que você gostava e do que não gostava na infância? E na adolescência? E na vida adulta até hoje? Seus gostos e interesses mudaram ao longo do desenvolvimento? O que não mudou? Caso você queira, você pode ir compartilhando as fotos que você separou para ir me contando as histórias.
2. Gostaria de adentrar o tema do autismo, como foi esse processo de procurar um diagnóstico e até o recebimento formal do diagnóstico?
3. Você percebe alguma mudança na sua vida desde que recebeu o diagnóstico? Se sim, poderia me contar o que mudou?
4. Gostaria de saber agora sobre o seu cotidiano e as atividades que você faz, me conta sobre o seu dia e sua rotina, em um dia típico, o que você faz todos os dias? Nesse momento, você pode compartilhar comigo as fotos que você tirou do seu cotidiano e suas atividades e me contar sobre elas.
5. Vendo as suas fotos e o que você me disse, me conte mais das atividades que você gosta de fazer e daquelas que você não gosta de fazer atualmente?
6. Quais as atividades cotidianas você tem facilidade para executar atualmente?
7. Quais dificuldades você tem para executar as atividades cotidianas? Como, por exemplo, atividades de vida diária (higiene, refeições, mobilidade, trabalho, estudo, lazer)
8. Quais atividades você gostava de fazer, mas parou de realizar em razão da idade ou de alguma dificuldade?
9. Agora, vamos para a temática do envelhecimento. O que é envelhecer para você?
10. Como tem sido o processo de envelhecer para você?
11. Nos locais que você frequenta, sua casa, lugares de lazer, de saúde como clínicas e hospitais, esses espaços têm apoiado o seu processo de envelhecimento?
12. Quão satisfeito você está com os serviços que recebe para o seu bem-estar, físico, mental, social?
13. Quando você pensa em futuro, daqui a dois anos, cinco anos, 10 anos e mais, o que você pensa?
14. Quais planos e projetos você deseja realizar no seu futuro?
15. O que você pensa que é necessário para apoiar o envelhecimento de pessoas autistas?

16. Você tem alguma coisa a mais para compartilhar sobre suas atividades, ao longo da vida, sobre experiências marcantes, sobre como você se vê atualmente?

APÊNDICE C – Aprovação do Comitê de Ética/UnB

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Cartografias do envelhecer: um percurso pelas histórias de vida de pessoas autistas

Pesquisador: VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 76855423.0.0000.5540

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE BRASILIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.257.133

Apresentação do Projeto:

Pesquisadora fez alterações, a partir do parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, no título, acrescentou dois objetivos, modificou os verbos e reduziu questões do instrumento de coleta de dados, não alterando contexto geral da pesquisa

Objetivo da Pesquisa:

Pesquisadora fez alterações, a partir do parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, no título, acrescentou dois objetivos, modificou os verbos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

inalterado conforme parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, no título, acrescentou dois objetivos, modificou os verbos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora conforme o parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, apresentou em cumprimento as das Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares

(1) Apresentou carta de resoluções das pendências;

(2) Esclareceu as estratégia(s) utilizará para captar inicialmente o (s) colaborador(es);

divulgação da pesquisa em diversos canais e redes sociais vinculadas ao autismo no Distrito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

Federal a fim de se localizar as pessoas ou conhecidos que indiquem pessoas que se enquadram no perfil da pesquisa. A segunda estratégia a ser providenciada é utilizar o banco de dados de participantes da pesquisa realizada pelo Instituto Steinkopf no qual este instituto realizou a pesquisa Mapa Autismo Brasil e no TCLE daquela pesquisa, os participantes responderam se aceitavam ser contactados para outras pesquisas.

(3) Esclareceu que foi incluído um documento só contendo o TCLE (para participação da pesquisa e do videodocumentário), TCLE (trabalho escrito), Termo de autorização de imagem e som de voz para fins de pesquisa qualitativa, Termo de Assentimento para participação na pesquisa e videodocumentário e Termo de assentimento e o Termo de Assentimento para participação da pesquisa (trabalho escrito). O termo de assentimento será explicado e lido para o participante todos os termos descritos no termo e os participantes poderão fazer uma assinatura, desenho ou utilizar a impressão digital para que tenhamos o registro no documento. Para complementar, foi acrescentado um termo de assentimento com suporte visual para facilitar o entendimento, caso seja necessário.

(4) Esclareceu sobre o papel com coparticipante da Instituição Steinkopf na pesquisa atual a parceria com a instituição ocorrerá no sentido de ter acesso ao banco de dados dos participantes que aceitaram ser contactados para outras pesquisas e que se enquadram nos critérios de inclusão da pesquisa atual, conforme também explicitado na resposta 1. Dessa forma, a pesquisadora fará o contato via e-mail e explicará como ocorrerá esta pesquisa e perguntará se a pessoa tem interesse na pesquisa atual e seguirá os trâmites Resoluções CNS 466/2012 e 510/2016.

(5) o termo de Aceite Institucional foi alterado para constar esta informação

(6) Anexou nova folha de rosto do Coordenadora de Pós-graduação - PPGDSCI / CEAM / UnB

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora conforme o parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, apresentou em cumprimento as das Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares, anexou novos documentos

(1) projeto atualizado

(2) Termos de assentimentos atualizados

(3) Carta de resoluções de pendências

(4) Nova folha de rosto do Coordenadora de Pós-graduação - PPGDSCI / CEAM / UnB

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 E-mail: cep_chs@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB**



Continuação do Parecer: 7.257.133

(5) Justificativas de alterações no projeto

Recomendações:

Conforme comentários e considerações anteriores

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora conforme o parecer consubstanciado N. 6.695.292 em 25 de Setembro de 2024, apresentou em cumprimento as das Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2433527_E1.pdf	27/10/2024 13:27:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	10_Projeto_de_Pesquisa_Brochura_ver_sao3.doc	27/10/2024 13:21:34	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Justificativa_da_emenda_.pdf	27/10/2024 13:14:28	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	Justificativa_da_emenda.pdf	27/10/2024 13:12:32	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	3_Novo_Instrumento_Coleta_de_Dados.docx	27/10/2024 13:10:46	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Folha de Rosto	Nova_folhaDeRosto.pdf	27/10/2024 12:57:04	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_Termo_uso_imagem_v2.docx	04/10/2024 13:06:53	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_Termo_assentimento_v2.docx	04/10/2024 13:06:37	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 E-mail: cep_chs@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB**



Continuação do Parecer: 7.257.133

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_TCLE_v2.docx	04/10/2024 13:06:23	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Cronograma	8_Cronograma_versao3.docx	04/10/2024 12:48:11	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_em_Resposta_as_Pendencias_Apontadas_pelo_CEP.pdf	13/03/2024 14:34:27	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Cronograma	8_Cronograma_versao2.docx	13/03/2024 14:34:03	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Declaração de concordância	4_Aceite_institucional_Inst_Steinkopf_v2.pdf	13/03/2024 14:12:01	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_TCLE.docx	13/03/2024 14:08:23	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	10_Projeto_de_Pesquisa_Brochura_versao2.doc	13/03/2024 14:06:18	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_Termo_uso_imagem.docx	13/03/2024 13:58:42	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_Termo_assentimento.docx	13/03/2024 13:57:56	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	10_Projeto_de_Pesquisa_Brochura.doc	18/12/2023 12:20:34	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Orçamento	9_Orçamento.docx	18/12/2023 12:20:09	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Cronograma	8_Cronograma.docx	18/12/2023 12:19:21	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_TCLE_Termo_uso_imagem_Termo_assentimento.docx	18/12/2023 12:19:04	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	6_Carta_de_Revisao_de_Etica.docx	18/12/2023 12:18:49	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1592 E-mail: cep_chs@unb.br

Página 04 de 05

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



Continuação do Parecer: 7.257.133

Outros	5_Curriculo_lattes_Leides.pdf	18/12/2023 12:18:09	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	5_Curriculo_lattes_Ana_Carolina.pdf	12/12/2023 22:55:05	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	5_Curriculo_lattes_Gustavo.pdf	12/12/2023 22:53:55	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	5_Curriculo_lattes_Grasielle.pdf	12/12/2023 22:51:49	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	5_Curriculo_lattes_Vanessa.pdf	12/12/2023 22:51:23	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	3_Instrumento_Coleta_de_Dados.docx	12/12/2023 22:49:12	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito
Outros	1_Carta_de_Encaminhamento.doc	12/12/2023 22:48:14	VANESSA RODRIGUES DUNK GOMES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 29 de Novembro de 2024

Assinado por:
André Ribeiro da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 E-mail: oep_chs@unb.br

Página 05 de 05

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “**Cartografias do envelhecer: um percurso pelas histórias de vida de pessoas autistas**”, de responsabilidade de Vanessa Rodrigues Dunk Gomes, estudante de mestrado, da Universidade de Brasília. O **objetivo geral** desta pesquisa é mapear e analisar as necessidades de pessoas com autismo no seu processo de envelhecimento no Distrito Federal. Dentre os **objetivos específicos** estão: mapear a produção na literatura científica acerca do envelhecimento de pessoas autistas; descrever a história de vida de pessoas autistas de nível de suporte 1, 2 e/ou 3 com idade acima de 45 anos do Distrito Federal; investigar o percurso de saúde e as necessidades dos participantes antes e depois da obtenção do diagnóstico; compreender a satisfação dos participantes no desenvolvimento das atividades atuais no processo de envelhecimento; analisar o envelhecimento pela perspectiva dos participantes autistas e numa perspectiva teórica pós-colonial e interseccional.

Assim, gostaria de consultá-lo/a sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo/a. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, fitas de gravação ou filmagem, ficarão sob a guarda do/da pesquisador/a responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de entrevista com roteiro semiestruturado com aparelho de gravação de áudio e/ou vídeo ou será feita de forma escrita (e-mail). É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa pode implicar em riscos tais como: desconfortos pelo tempo de duração da entrevista e/ou por ser uma atividade nova em sua rotina e com isso ocasionar um desgaste físico e mental. Outro risco é o não entendimento de alguma questão o que pode gerar certa frustração. O uso do aparelho de gravação de vídeo poderá desencadear ansiedade. Estes riscos serão minimizados com as seguintes estratégias: a pesquisadora propõe um encontro de aproximação no qual irá conhecer a pessoa com TEA e/ou seus familiares, também propõe que as entrevistas sejam de curta duração e dividida em vários dias para minimizar o cansaço do entrevistado, além de efetuar pausas durante a entrevista, sempre que as partes julgarem necessário. Caso a pesquisadora perceba sinais de desgaste ou o próprio participante sinalize algo, a entrevista será interrompida dando tempo e espaço para o participante utilizar mecanismos de autorregulação ou tempo para

descanso. Caso o participante não entenda alguma questão, a pesquisadora se propõe a sanar as dúvidas e a utilizar linguagem simples e acessível, com utilização de imagens e figuras, se for o caso. Caso o aparelho de gravação de vídeo cause ansiedade, o participante poderá optar por não participar da gravação de vídeo a qualquer momento. A pesquisadora poderá remanejar o aparelho de gravação para outro local, dar tempo e espaço para o participante utilizar mecanismos de autorregulação ou tempo para descanso. A pesquisadora se compromete a conduzir as entrevistas de forma respeitosa, ética, proporcionando o devido acolhimento que os entrevistados necessitarem, proporcionando um ambiente confortável e acolhedor.

Espera-se com esta pesquisa que os participantes tenham a oportunidade de contribuir para o entendimento do envelhecimento da comunidade autista dando visibilidade para esta temática pouco estudada aqui no Brasil. O estudo possibilitará compreender melhor o processo de diagnóstico de pessoas com TEA, o envelhecimento, necessidades e expectativas em relação a velhice.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode contatar a pesquisadora através do telefone (XX) XXXXXX ou pelo e-mail XXXXXX@gmail.com

A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão devolvidos aos participantes por meio de encontro agendado entre o participante e a pesquisadora, podendo ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília – CAAE: 76855423.0.0000.5540. As informações com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas por meio do e-mail do CEP/CHS: cep_chs@unb.br ou pelo telefone: (61) 3107 1592.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o/a pesquisador/a responsável pela pesquisa e a outra com você.

Brasília, ____ de _____ de _____

Assinatura do/da participante
e/ou responsável

Assinatura do/da pesquisador/a

APÊNDICE E – Termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa

Eu, _____, portador da Cédula de Identidade nº _____, autorizo a utilização da minha imagem de vídeo, fotos e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado/a no projeto de pesquisa intitulado “**Cartografias do envelhecer: um percurso pelas histórias de vida de pessoas autistas**”, sob responsabilidade de Vanessa Rodrigues Dunk Gomes vinculado/a ao/à Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional da Universidade de Brasília, matrícula XXXXX.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas a título gratuito apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, elaboração de videodocumentário de curta-metragem, exibição do videodocumentário em apresentações profissionais, acadêmicas, festivais de cinemas, amostras de documentários, mídias audiovisuais (redes sociais, vídeo-tapes, televisão, cinema, programa para rádio, entre outros) e outros eventos relacionados a temática, em todo território nacional e exterior.

Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e som de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz, e não violam os direitos de imagem e de privacidade do cedente.

Por meio desta autorização ora concedida, autorizo o documentário, ainda a realizar nas imagens e sons captados, cortes, reduções e edições. Esta autorização não gera e não gerará no futuro e também não ensejará interpretação de existir quaisquer vínculos ou obrigações trabalhistas, securitárias, previdenciária, indenizatória, ou mesmo empregatícia, entre o(a) cedente e o documentário.

A minha participação é voluntária e livre de qualquer remuneração.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília – CAAE: 76855423.0.0000.5540. As informações com relação à assinatura do termo ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas por meio do e-mail do CEP/CHS: cep_chs@unb.br ou pelo telefone: (61) 3107 1592.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o/a pesquisador/a responsável pela pesquisa e a outra com o participante.

Brasília, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante

Assinatura do/da pesquisador/a



Áreas de estudo sobre o envelhecimento de pessoas idosas com autismo: um protocolo de revisão de escopo

Areas od study on the aging of older people with autism: a scoping review protocol

Áreas de estudio sobre el envejecimiento de las personas mayores con autismo: un protocolo de revisión del alcance

DOI: 10.55905/revconv.17n.4-146

Originals received: 03/15/2024

Acceptance for publication: 04/08/2024

Vanessa Rodrigues Dunk Gomes

Mestranda em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional

Instituição: Universidade de Brasília (UNB)

Endereço: Brasília - Distrito Federal, Brasil

E-mail: vanessa.dunk@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-5469-0931>

Tatiana Frade Maciel

Mestra em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional

Instituição: Universidade de Brasília (UNB)

Endereço: Brasília - Distrito Federal, Brasil

E-mail: tatiana.maciel@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4017-764X>

Leides Barroso Azevedo Moura

Doutora em Ciências da Saúde

Instituição: Universidade de Brasília (UNB)

Endereço: Brasília - Distrito Federal, Brasil

E-mail: leidesm74@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1208-4569>

Grasielle Silveira Tavares

Doutora em Saúde Pública

Instituição: Universidade de Brasília (UNB)

Endereço: Brasília - Distrito Federal, Brasil

E-mail: grasiellet@yahoo.com.br

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4609-6792>

RESUMO

Trata-se de um protocolo de revisão de escopo seguindo a metodologia Joanna Briggs Institute (JBI) no qual pretende-se mapear as áreas temáticas da literatura científica global que estudam o envelhecimento de pessoas idosas com autismo, a partir do conceito de envelhecimento saudável