

## **O autismo por relatos: o compartilhamento de experiências no diagnóstico tardio de adultos autistas<sup>1</sup>**

Ange Machado Muniz Vieira, UFAL.

**Resumo:** O presente artigo apresenta o cenário brasileiro do diagnóstico tardio em autistas adultos. Enquanto a avaliação neuropsicológica tem limitações financeiras, de acessibilidade e socialização, a possibilidade de dúvida ou suspeita que levaria à procura pela avaliação ainda é negada a diversas minorias sociais. Esses indivíduos, não representados pelo estereótipo branco, cis, hétero, infantil e masculino do autismo encontraria em relatos as primeiras fagulhas da suspeita. O artigo mostra também a possibilidade de aumentar a capilaridade de tais relatos autistas para além de redes sociais e artigos, mas utilizando outras formas de mídia. Dessa forma, apresenta-se parte do projeto Eutista, um quadrinho em desenvolvimento com o objetivo de acolher, informar e causar possíveis identificações em outros autistas que tiveram a suspeita autística negada por não corresponder aos estereótipos autísticos das classes dominantes.

**Palavras-chave:** autismo; autoetnografia; quadrinhos.

Muito se ouve falar sobre autismo: nos *trending topics* de redes sociais, em páginas de ONGs e em discussão sobre vacinas. O aumento dos casos de diagnóstico de “transtorno do espectro autista”<sup>2</sup> nos últimos 50 anos provoca mudanças na forma que o autismo é encarado pela sociedade: de uma “doença” distante a uma possível epidemia (OPAS, 2018; Eyal, 2010).

As conspirações e suposições disseminadas em redes sociais não apenas prejudicam o diagnóstico e apoio a pessoas autistas, mas também pode colocá-las em perigo ao negar a vacinação ou prometer curas milagrosas. Tais estereótipos não surgem desconexos de seu contexto histórico e político; foram construídos durante a própria história de surgimento da condição enquanto diagnóstico biomédico até a atual luta social e política.

Segundo Tiago Abreu (2022), o autismo foi estabelecido como diagnóstico em 1943, por Leo Kanner, baseado no caso de Donald Triplett, um menino de cinco anos. Para Kanner, crianças autistas seriam conservadas “em geladeiras que não descongelavam” por pais autoritários. Bruno Bettelheim levou a metáfora às últimas consequências, dizendo que o autismo seria causado por “mães geladeira”, que seriam

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado na 34ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2024).

<sup>2</sup> Apesar de ser chamado de “Transtorno do Espectro Autista” em textos médicos e manuais diagnósticos, irei me referir ao TEA como autismo, seguindo a recomendação e pauta de diversos ativistas autistas.

frias, pouco afetuosas e culpadas pelo comportamento dos filhos (Abreu, 2022; Carvalho, 2022).

A psiquiatra infantil Lorna Wing, mãe de uma pessoa autista, é quem vai novamente revolucionar o que se imaginava sobre autismo. Trabalhando na hipótese de que o autismo descrito por Leo Kanner era apenas uma porção de um espectro, Wing descobre nos estudos de Hans Asperger, publicados em 1944, diferenças nos “tipos de autismo” relatados. A partir disso, Wing cunha o termo “Síndrome de Asperger” em um artigo publicado em 1981. Em 1992, a Síndrome de Asperger é oficialmente reconhecida como diagnóstico independente pela OMS - Organização Mundial da Saúde (Abreu, 2022).

Este termo, assim como o psiquiatra austríaco que ela homenageia, tem grandes controvérsias. Hans Asperger colaborou ativamente com o regime nazista, e suas contribuições sobre o autismo surgiram a partir de estudos onde, essencialmente, as crianças eram categorizadas como dignas ou indignas de viver. Dessa forma, Asperger ativamente mandou para a morte centenas de crianças doentes e/ou com deficiência, incluindo autismo, por não poderem ser “membros produtivos e dignos da sociedade” (Connolly, 2018; Abreu, 2022).

Visto inicialmente como uma doença infantil, pode-se perceber como a própria história do autismo está entrelaçada com os estereótipos que temos hoje. A história de Hans Asperger e seu contexto político corrobora com a percepção falsa de que o “autismo leve”, ou a extinta Síndrome de Asperger pertenceria apenas à branquitude masculina e infantil. São os indivíduos vistos como potencialmente produtivos, importantes e úteis à sociedade racista, capitalista e misógina que seriam os “bons autistas” e “pequenos professores”<sup>3</sup> de Hans Asperger. São os indivíduos que pertencem a certa classe, gênero e raça que são os mais comuns nas maiores representações midiáticas de autismo, como a “categoria padrão”.

A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), lançada em 2013, já não contém a especificação da Síndrome de Asperger, excluindo-a da lista de potenciais diagnósticos. Segundo o Manual de 2013, o autismo é caracterizado por “déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos” e “padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades” (American Psychiatric Association, 2014, p. 50). Dessa forma, os antigos

---

<sup>3</sup> Em 1944, Asperger escrevia sobre uma “psicopatia autista” caracterizada pela fala formal e pedante, como “pequenos professores” (Abreu, 2022, p. 14).

diagnósticos de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação devem receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista, de acordo com o DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014, p. 51).

Muda-se, com isso, a forma de enxergar o autismo. Se antes existia um modelo de criança “congelada”, para depois existir diversos tipos de síndromes específicas, a comunidade biomédica atualmente fala em espectro. Em vez de diferenciar o autismo entre leve, moderado e grave, o DSM-V utiliza três níveis de suporte: precisa de apoio (nível 1), precisa de apoio substancial (nível 2), e precisa de apoio muito substancial (nível 3). Entretanto, autistas não necessariamente precisam do mesmo nível ou tipo de suporte em todas as características listadas pelo DSM-V. Portanto, falar em autismo “leve”, “moderado” ou “severo” é não apenas impreciso, mas também superficial<sup>4</sup> (Abreu, 2022, p. 37).

A própria ideia de autismo “leve”<sup>5</sup> e “severo” é questionada dentro e fora da comunidade de autistas: o movimento de direitos por pessoas autistas é criticado por “pais e mães atípicos”, como são chamados os pais de pessoas autistas, por supostamente serem um movimento de autistas leves que “prejudica familiares e autistas em situação de deficiência mais grave, por minimizar as dificuldades do autismo considerado ‘severo’” (Abreu, 2022, p. 35-36). Ao mesmo tempo, sabe-se que é fundamental a perspectiva dos próprios autistas e seu protagonismo na luta por direitos (Nicolau e Assis, 2023).

Contudo, a luta autista e conscientização por redes sociais contribui para que o autismo seja pauta não apenas na luta por direitos e disposições legais, como a Lei Berenice Piana<sup>6</sup>, mas também no combate aos estereótipos, notícias falsas e golpes

---

<sup>4</sup> Nicolau e Assis (2023) questionam a utilização dos “níveis de suporte” para diferenciar autismos. Todas as pessoas precisam de suporte, apoio e cuidado. Alguns mais, outros menos, mas a própria necessidade de suporte ou cuidado varia com o tempo. Para mais perspectivas sobre cuidado, ver Annemarie Mol (2008).

<sup>5</sup> “Autismo leve pra quem?” é um questionamento que já encontrei mais de uma vez entre relatos de pessoas autistas. Eu sou uma pessoa autista considerada “de alto funcionamento”, nível 1 de suporte ou de “autismo leve”. Ao mesmo tempo, tive crises tão intensas que precisei de acompanhamento e supervisão ao subir escadas por semanas, e precisei de mais de três pessoas unidas para garantir minha segurança em *meltdowns*. O autismo é leve para mim ou para os outros? É sempre, a todo momento, um autismo leve?

<sup>6</sup> A Lei Berenice Piana, como é conhecida a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui que pessoas autistas são pessoas com deficiência para todos os efeitos legais. Além disso, institui o símbolo do quebra-cabeça para prioridades em atendimentos públicos e privados; a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea); proibição da

comuns dentro e fora das telas. Segundo Carvalho (2022, p. 36), ainda resiste no imaginário social “o autismo como um comportamento ou conduta específica, pautado em uma percepção preconceituosa e discriminatória acerca da condição”. Dessa forma, qualquer indivíduo que não se encaixe nessa “caixa imaginária” de características tem maior dificuldade de ser identificado, respeitado e diagnosticado como autista. O estereótipo autístico não é apenas recorrente em grupos mais alheios à causa: é também muito presente dentro a classe médica.

Segundo Lewis (2017), autistas adultos enfrentam severos obstáculos para ter acesso ao diagnóstico formal. Dentre elas, estão: ansiedade; preço elevado; acesso a especialistas; medo em não ser levado a sério; não saber descrever sintomas; desconfiar dos profissionais de saúde; estigma; complexidade do sistema de saúde; e falta de valor percebido no diagnóstico formal. As barreiras mais severas e recorrentes são sobre os profissionais de saúde, sendo comum os relatos onde os próprios profissionais não acreditam nos pacientes, não escutam suas preocupações ou até os acusam de fingir sintomas (Lewis, 2017, p. 2423).

Por ter um diagnóstico essencialmente clínico, ou seja, não existe um exame que possa detectar autismo, é comum que haja diversas conclusões imprecisas durante a vida de um paciente. Isso é um dos fatores que também contribui para que muitos autistas descubram sua condição na idade adulta (Bassette, 2022). Esses diagnósticos imprecisos são ainda mais comuns em populações que são minorias sociais: pessoas designadas mulheres ao nascer, pessoas não brancas, idosos, pessoas com outras deficiências e pessoas LGBTQ+ (Caron, 2022).

Como pessoas de classes sub-representadas poderiam se ver como autistas quando sequer a medicina as enxerga? Lewis (2017) diz que nossas futuras pesquisas devem também explorar as barreiras específicas que atingem populações de minorias sociais, possibilitando intervenções próprias para esses indivíduos, e, portanto, lhes facilitar o diagnóstico formal. Enquanto pessoas negras, indígenas, LGBTQ+ e de tantos outros grupos não tiverem acesso ao diagnóstico formal, continuaremos com essa versão de “viés da sobrevivência”<sup>7</sup> onde autistas são homens, brancos, cis, de classe média.

---

recusa de matrícula em escolas ou planos de saúde por quaisquer tipos de deficiência etc (Brasil, 2012).

<sup>7</sup> O “viés da sobrevivência” é um erro de interpretação de dados, onde só se considera os resultados que passaram (ou sobreviveram) a algum tipo de filtro de seleção anterior. Um dos exemplos mais conhecidos do viés de sobrevivência é contado sobre a Segunda Guerra Mundial, onde se perdia muitas aeronaves estadunidenses para a defesa aérea alemã. Os aviões que retornavam tinham muitos buracos nas asas, cauda e parte central; por ser onde os aviões eram

O autista real não é o Sheldon de *The Big Bang Theory*; não é o Shawn Murphy de *The Good Doctor*, ou o Sam, de *Atypical*. Quando se pensa em representações midiáticas de autismo, se imaginam esses três protagonistas, homens cis, brancos e héteros. Não existe autismo fora dessas caixas?

As histórias e narrativas que ouvimos são sempre sobre as mesmas pessoas em cor, identidade de gênero e classe social, que são extremamente inteligentes mas que agem como pequenos robôs. Se aproximam mais da descrição de Hans Asperger, ao falar de “pequenos professores”. Essa descrição não nos cabe, nem nos engloba. Somos autistas e somos muito mais que isso, individual e coletivamente.

É necessário contar nossas histórias, por nós mesmos, com nossa voz.

### **A autoetnografia e experiências: meu relato no diagnóstico de autismo**

Como escreverei mais adiante, meu diagnóstico não poderia acontecer sem as experiências e relatos de diversas outras pessoas, conhecidas ou não. Eu sou autista, mas meu autismo representa só a mim mesmo – não há outro autista como eu, pois todo autista é único. Entretanto, há experiências comuns, vivências compartilhadas e discussões individuais que são de interesse coletivo.

A autoetnografia abre a possibilidade para que essas discussões sejam trazidas à tona. Segundo Gama (2020, p. 191), trabalhos autoetnográficos investem na expressão das emoções como forma de abordagem cultural, e apresentam autores como pessoas encarnadas. Para realizá-lo, precisa-se refletir sobre dados observados externamente, relatados oralmente, e conhecimentos aprendidos através do nosso próprio corpo. Não

---

mais atingidos, os militares decidiram reforçar essas áreas específicas das aeronaves. Abraham Wald, matemático da Columbia University, é que apontaria o erro de lógica e interpretação: as aeronaves atingidas nas outras partes não voltavam, ou seja, não poderiam ser contabilizadas estaticamente. Dessa forma, as áreas mais próximas ao motor não eram menos atingidas, mas mais importantes e que tinham mais necessidade de reforço (Data Iku, 2021). Apesar de haver debates sobre a veracidade total da história (para ver mais dessa discussão, ver Bill Casselman, 2016), é um exemplo de fácil entendimento sobre a importância de ver também os dados que não puderam ser contabilizados para elaborar uma pesquisa estatística. No caso do autismo, especificamente, utilizo esse exemplo para questionar as estatísticas de que o autismo seria mais presente em homens que em mulheres. Se já temos dados que mulheres são subdiagnosticadas (Bargiela et al, 2016, mostra as dificuldades que mulheres enfrentam no diagnóstico tardio), sabemos apenas que homens são mais **diagnosticados** que mulheres, ou seja, têm mais acesso ao diagnóstico; não necessariamente que haja mais homens autistas. Da mesma forma, questiono o estereótipo de que autistas seriam meninos brancos, cis e de classe média. Eles, da mesma forma, têm comumente mais acesso que pessoas negras, indígenas, pobres e de outras minorias sociais.

se trata de dados, mas de experiências. São pesquisas corporificadas, reflexivas e emotivas, e por isso, transgressoras, indisciplinadas e políticas.

No artigo onde Gama (2020) escreve sobre suas experiências com a esclerose múltipla, seu texto autoetnográfico nos conecta não com o aspecto puramente biológico, técnico, estatístico – mas o emocional, humano, de gente. É uma forma de informar, mas também criar empatia. A “pessoa com esclerose múltipla” deixa de ser abstrata e distante em seu texto, se tornando contadora de sua própria história. Além disso, deixa de ser apenas um retrato, mas se torna também um espelho; não só provoca empatia, mas representa a experiência de diversas outras pessoas:

[...] o que apresento aqui [seu artigo autoetnográfico] é o fruto da minha experiência, mas do que dela também é partilhada com outras pessoas [...]. Assim, o que foi selecionado para ser exposto nesse trabalho, assim como a forma como o que foi selecionado e apresentado, faz parte de todo um processo engajado com outras narrativas de pessoas com esclerose múltipla (Gama, 2020 p. 189).

Por ser inúmeras histórias unidas numa só, a autoetnografia é um trabalho que deve ser feito com cautela. A autoetnografia seria “uma **metodologia** que exige múltiplas camadas de reflexividade, uma vez que a pessoa que pesquisa e aquela que é pesquisada são a mesma” (Gama, 2020, p. 190, grifo da autora). Bernardo de Oliveira (2021, p. 6) concorda com Gama ao dizer que:

[a autoetnografia] é uma abordagem metodológica para a pesquisa e um gênero de escrita no qual o investigador é o foco da pesquisa reflexiva. No entanto, o *self* do pesquisador é inevitavelmente vivenciado e posicionado dentro de um contexto social; portanto, essa perspectiva também aborda, em graus variáveis, os ambientes sociais, culturais e políticos mais amplos com os quais o pesquisador interage (Oliveira, 2021, p. 6, grifo do autor).

A autoetnografia não é um texto num vácuo. É individual e coletiva, num contexto pessoal e social, num cenário externo (social, cultural, político) e interno (emocional, psicológico, físico). É abordagem metodológica, é gênero de escrita, é uma forma de contar histórias com voz e autor. Segundo Oliveira (2021, p. 22), “esse espaço autoetnográfico pode permitir às pessoas com deficiência uma oportunidade para que suas vozes e vidas sejam ouvidas e celebradas – *permitindo-lhes falar mais alto do que suas cicatrizes*”.

Da mesma forma, busco na autoetnografia uma forma de falar com minha voz, mas a de outros que tanto falam junto a mim. O diagnóstico formal de autismo é inacessível à maior parte da população, e sequer saber de sua possibilidade de autismo é

a realidade de milhões de brasileiros. De onde vem, afinal, a pergunta primordial: eu posso ser autista?

### **De onde veio a minha pergunta**

Fui diagnosticado como autista aos 21 anos, durante a pandemia. Minha mãe desconfiava que eu teria “algo”, provavelmente TDAH, desde os dez anos. Entretanto, nenhum psicólogo ou médico nunca deu atenção às nossas queixas ou apontamentos, desprezando-as com algumas frases ou conclusões rasas: “como ele tem TDAH se ele arrumou os brinquedos?”; “você diz que tem TDAH mas consegue assistir a filmes, então consegue prestar atenção” e “você é inteligente demais para isso” foram coisas que eu, minha mãe e meu irmão mais novo ouvimos.

Nós três somos pessoas brancas e sem deficiência física. Num caso específico, onde minha mãe procurou auxílio de uma psicopedagoga para avaliação neuropsicológica por não conseguir “dar conta” de seus afazeres e relacionamentos, a profissional disse que a falta de atenção ao casamento, aos filhos, os prejuízos no trabalho e a dificuldade nos estudos eram **uma escolha**.

Segundo essa psicóloga, minha mãe escolheria se prejudicar em relacionamentos, trabalhos e em outros aspectos de sua vida. Ela esqueceria de ligar para os filhos, de mandar mensagem para o marido, de entregar trabalhos ou atrasar compromissos porque ela não se importava o suficiente para realizar todas essas tarefas. O “não se importar” com família, trabalho e carreira faria com que minha mãe **escolhesse** ter prejuízos e sofrimento, mesmo que ela tenha procurado ajuda profissional para entender e diminuir suas dificuldades.

A prática dessa profissional reflete a lógica da escolha da medicina atual: as dificuldades, doenças, transtornos e diferenças físicas não são “normais” à humanidade, mas exceções, algo que não tem a ver conosco. As consequências, mesmo de tratamentos para tais exceções, são fruto da escolha dos pacientes e, portanto, sua responsabilidade (Mol, 2008). Se você está com colesterol alto, por exemplo, é comum que médicos digam “você tem que fechar a boca” ou dar algum tipo de bronca: você **escolheu** ter colesterol alto. Por mais que o paciente relate inúmeros fatores de ordem pessoal e social, que podem agravar ou dificultar o cuidado de um problema, muitos médicos discursam não para cuidar dos pacientes, mas para responsabilizá-los, apenas.

Para Mol (2008), o cuidado é um processo constante, sempre em andamento. Não é imediatamente ligado à gentileza, apesar de esta ser importante, mas engloba a

tecnologia, maquinários, equipamentos, processos e rotinas dedicadas à cura e/ou a deixar a vida mais suportável. Todos nós precisamos de cuidado. Assim que nascemos, não nos alimentamos sozinhos; e cuidado é algo que devemos nutrir, dar e receber durante toda a vida (Mol, 2008). Quando um profissional de saúde esnoba queixas de pacientes, o trata como ignorante ou o culpa por suas próprias dificuldades – “você que escolheu isso” – sua conduta não é medicinal, tampouco cuidadosa, mas é semelhante a de um patrão ou comerciante: “seu produto quebrou por mau uso, você que escolheu assim”.

Houve uma mudança pequena na minha reação sobre a avaliação neuropsicológica da minha mãe e das outras experiências com profissionais de saúde que desprezaram nossas suspeitas. Apesar de eu ter estudado mais sobre neurociência e transtornos de desenvolvimento durante o ensino médio e faculdade, a chave para ativamente buscar outra opinião não veio necessariamente do arcabouço teórico sobre o tema, mas de histórias.

Ironicamente, descobri o autismo ao desenvolver um trabalho sobre TDAH em 2019, durante a graduação em Design, onde pesquisei extensivamente sobre aplicativos, suporte, características clínicas e diagnósticas do “transtorno”<sup>8</sup>. Depois de ler todas as perspectivas médicas e psicológicas que chegaram até mim, percebi que faltava uma perspectiva importante: a de quem vivia, diariamente, com TDAH. Do que essas pessoas precisavam? O que elas queriam? Onde elas estavam?

Essa pesquisa foi feita, primariamente, em ambiente virtual, através de redes sociais, canais do YouTube e blogs administrados por pessoas neurodivergentes. A partir daí, percebi que muitos ativistas não eram apenas TDAH, mas eram autistas. Por vezes, eram ambos. E ainda mais interessante: seus relatos ressoavam com muitas das minhas experiências pessoais; eu compartilhava de suas dificuldades, reflexões e desconfiança com profissionais de saúde. Foi através de relatos, desabafos e fofocas que eu descobri que certos comportamentos que eu tive ou tenho (como treinar olhar pessoas nos olhos, ter sensibilidade a barulhos e luzes, ficar com dificuldades de fala quando estou com sobrecarga) não são gerais como eu pensava, mas comuns a certas populações específicas.

---

<sup>8</sup> Coloco “transtorno”, entre aspas, pois muitos ativistas clamam que o TDAH, assim como o Autismo (TEA) não são transtornos em si, mas se tornam transtornos por vivermos numa sociedade capitalista, neurotípica e capacitista.

Mas como ninguém teria notado tantas especificidades minhas? Por que não consideram minhas experiências e características? Isso também foi algo compartilhado: muitos relatos traziam a dificuldade em obter o diagnóstico formal. Há uma série de obstáculos e dificuldades, passando pelo aspecto financeiro ao profissional, que obriga autistas adultos com baixo nível de suporte a se tornarem especialistas antes dos médicos.

Eu conhecia os testes, os critérios diagnósticos do DSM-5, as tabelas de análise para TDAH e as comorbidades. Eu sabia as estatísticas de TDAH e autismo, sabia a diferença de expectativa de vida, conhecia as características, dificuldades, efeitos e tipos de *masking*, de crises, de estereótipos, as diferenças e códigos do CID-10 e CID-11... Foi por ter relatos, desabafos e conversas – pessoas falando sobre a própria experiência diagnóstica – que consegui lutar pela minha. Não apenas isso, mas reconhecer quando uma análise não foi feita de maneira adequada.

Conhecendo as histórias, estudando, conversando e pesquisando sobre, consegui perceber incongruências durante o processo diagnóstico de outra pessoa, como a psicopedagoga com a minha mãe. Eu já sabia qual seria o resultado dessa “avaliação”: culpa, desconsideração, um dar de ombros. O que me permitiu saber e me adiantar a isso foram justamente os relatos informais. A partir daí, pude me preparar psicológica e financeiramente.

Para avaliação neuropsicológica, o preço é bastante variável. Na época em que procurei, no final de 2020, as avaliações completas iam de mil reais (com uma pessoa recém formada, de uma cidade vizinha) a nove mil reais (remotamente, com relatório completo e uma pessoa altamente especializada). Descobri um profissional autista, especialista em autismo e TDAH em adultos, que atendia remotamente e fazia uma avaliação “direcionada”. Eu pagava o que eu queria que ele avaliasse. No caso de TDAH e autismo, em 2021, consegui a avaliação por R\$850,00.

Era quase toda a minha bolsa de estágio da época, e o dinheiro foi arrecadado através de vários trabalhos autônomos. Ironicamente, tive que abrir mão da minha saúde para fazer a avaliação neuropsicológica. Eu costumo me referir a essa parte da minha vida como “jornada diagnóstica”, que acaba por ser um termo muito utilizado entre autistas e familiares. Tem todos os aspectos de uma aventura: um chamado, um objetivo, aventuras, dificuldades, obstáculos e muito a se perder. A inacessibilidade da avaliação – eu não poderia fazer outra, pois não tinha o dinheiro – me obrigava a ter

uma quase **certeza** do diagnóstico antes mesmo de iniciar a consulta, para não “jogar dinheiro fora”.

Essa certeza antes do diagnóstico é chamada, por muitos, de “auto-diagnóstico”, quando alguém se identifica e reconhece como autista sem o diagnóstico formal. Segundo Lewis (2017), o auto-diagnóstico não deve ser refutado até que possa ser cautelosamente considerado, e profissionais de saúde precisam se atentar ao fato de que o autismo é diferente quando diagnosticado em crianças e adultos, devido a diversos mecanismos de defesa, ferramentas diversas e *masking*. Considerar o auto-diagnóstico seria, segundo a autora, uma forma de criar um elo de confiança entre os profissionais e seus pacientes.

Obviamente a percepção de um indivíduo sobre si mesmo é essencial, mas a avaliação profissional é primordial para uma análise bem feita. Na maioria dos relatos e pessoas com quem conversei, o “auto-diagnóstico” era uma alternativa para a inacessibilidade à avaliação formal por especialista capacitado. Na era de redes sociais, entretanto, esse “auto-diagnóstico” facilmente se torna perigoso, com *fake news* cada vez mais convincentes e “sintomas” absurdamente amplos.

Ao meu ver, entretanto, o “auto-diagnóstico” deve ser uma **autoanálise**. A avaliação neuropsicológica, que normalmente tem entre seis e dez sessões, ainda é um tempo curto para entender plena e globalmente as características sociais e comportamentais de um indivíduo. Além disso, é primordial entender seus próprios mecanismos de *masking*. O diagnóstico clínico é difícil por si só; a compreensão do que realmente é você e o que é comportamento simulado pode deixar a jornada diagnóstica mais objetiva e eficiente.

Como já conhecia as discussões sobre “auto-diagnóstico” e as problemáticas que permeiam o diagnóstico formal, acabei fazendo um levantamento de dados sobre mim mesmo. Conversava com familiares para entender se havia algum comportamento específico na infância, recuperava exames para poder montar minha trajetória médica, e me “autoanalisava” para entender melhor o que era importante ser falado, e o que era eu e o que era máscara.

A parte menos complicada foi a consulta com o neuropsicólogo especialista. Ao fim da primeira sessão, que é de anamnese, ele já disse “não podemos dizer de certeza, pois tem muitos testes a serem feitos, mas dá para afirmar que você é neurodivergente”. Entretanto, anos depois descobri que o relatório gerado pela avaliação que eu fiz seria considerado raso: meu relatório diagnóstico era conciso, de três páginas; o padrão de

relatórios teria cerca de dez. Além disso, eu estava diagnosticado: sou autista. Mas não acesso nenhum dos direitos de uma pessoa autista.

Para ter direito a cotas de pessoas com deficiência, filas preferenciais, vagas de estacionamento, carteirinha de ônibus, pedidos de acessibilidade e etc, eu preciso de um laudo médico, o qual não possuo. Eu tenho o diagnóstico feito por um especialista (por mais que o relatório tenha sido curto), mas preciso que um médico psiquiatra faça um laudo médico – o que não consegui até agora. Todos os psiquiatras que parecem mais sensíveis à causa autista, principalmente autista de adultos de diagnósticos tardios, não estão próximos à minha cidade.

Meu caso não é o único. Conheço mais duas pessoas do meu curso de graduação, ao menos, que são diagnosticadas mas não têm laudo médico. Há pelo menos mais uma na minha família. Essas pessoas são autistas, se identificam como autistas, mas não são, juridicamente, vistas como tal. Não bastando a dificuldade de conseguir o laudo médico em cidades pequenas ou com “autismos menos visíveis” e menos estereotípicos, foi apenas em 2023 que foi aprovado o prazo de validade indeterminado para laudos médicos de autismo (Brasil, 2023). Antes disso, era necessário conseguir um novo laudo médico a cada cinco anos.

A discussão não pode ficar apenas entre autistas, seus amigos e familiares. Se é através de conversas, coletivos, e relatos que aprendemos, buscamos apoio e abandonamos pouco a pouco nossas máscaras, como fazer com que essas experiências ultrapassem os próprios autistas? Como ir além de grupos de apoio, ONGs e algoritmos de redes sociais? Como poderíamos fazer que a discussão chegasse em mais pessoas e, acima de tudo, pudesse causar efetivamente impacto?

### **Eutista**

Entendo que os quadrinhos não são tão comumente utilizados nas pesquisas antropológicas. Apesar de já termos brilhantes *graphic novels* etnográficas, como 180°: minhas reviravoltas com o câncer de mama<sup>9</sup>, e publicações da série EthnoGRAPHIC, da University of Toronto Press, uma etnografia em quadrinhos não seria o primeiro pensamento de muitos antropólogos. Entretanto, especificamente no contexto de autoetnografia sobre deficiência e minorias sociais, onde tantas experiências são

---

<sup>9</sup> Escrito por Dulce Ferraz, com apoio de Fabiene Gama e Soraya Fleischer; desenhado por Camila Siren. O livro está disponível gratuitamente em formato *ebook* pelo site da NAU Editora.

coletivas e pessoais, o texto deve se tornar mais que um apanhado de informações, mas se tornar diálogo.

Durante meu trabalho de conclusão de curso em Design, criei as primeiras páginas do que viria a ser meu projeto de mestrado, o Eutista<sup>10</sup>. Um quadrinho autobiográfico sobre ser, se descobrir e “se tornar” autista, e como foi essa jornada para mim – uma pessoa branca, não binária transmasculina, desde as primeiras suspeitas até o diagnóstico formal.

Planejado para ter 116 páginas, das quais desenhei 29, o quadrinho foi apresentado em banca e foi disponibilizado no repositório da Universidade Federal de Alagoas. O material foi utilizado por professores do curso de Design para outros alunos autistas, e acabou por ser mais divulgado entre os próprios leitores, que o achavam através da internet ou por indicação.

Apesar de o quadrinho precisar ser repensado para o mestrado em Antropologia – a pesquisa deixa de ser autobiográfica para se tornar também etnográfica –, os achados e respostas da primeira versão do Eutista revelam a grande capacidade de acolhimento que histórias podem gerar. Experiências mais próximas da realidade da pessoa leitora permitem que ela se veja como personagem, e a jornada contada ressoe de maneira mais próxima.

McCloud (1995, p. 9) descreve quadrinhos como “imagens pictóricas e outras justapostas em sequência deliberada, destinadas a transmitir informações e/ou produzir uma resposta no espectador”. Mais que união de desenho e palavra, quadrinhos são mecanismos de uma narrativa, com o objetivo de passar uma mensagem e provocar uma reação. Ainda segundo McCloud (1995, p. 65), quadrinhos são “um meio de comunicação como nenhum outro. Um meio onde o público é um colaborador consciente e voluntário, e a conclusão é o agente de mudança, tempo e movimento”.

Quadrinhos, portanto, acontecem ao serem lidos. Tudo que acontece na calha, entre um quadro e outro, é total e puramente imaginação e posse da pessoa leitora. Ela conta a história tanto quanto os desenhos e palavras nas páginas ou tela. Eu posso desenhar os quadrinhos, mas ele só se torna **história** em quadrinhos ao ser lido, conectado, imaginado. É no momento da leitura que a narrativa de fato acontece. Para além de uma história desenhada, é um diálogo entre quem escreve e quem lê.

---

<sup>10</sup> Originalmente disponível apenas no Google Drive, o quadrinho produzido durante o TCC está disponível gratuitamente na plataforma WebToon.

Meu objetivo com o Eutista não era apenas promover uma conversa, mas também um acolhimento. Da mesma forma que relatos e experiências de outras pessoas me ensinaram, me acolheram e me acalentaram em momentos de dúvida ou frustração, acredito que os quadrinhos e animações com estilo mais cartunizados têm um potencial empático superior.

Os desenhos cartunizados vão além de escolha estética ou praticidade de desenho: eles transformam foto em espelho, ou seja, permitem que o leitor veja o personagem como um reflexo de si próprio com mais facilidade. Segundo McCloud (1995), o estilo realista tem maior potencial de apresentar um mundo externo, enquanto o estilo cartunizado acessa o mundo interno. Ainda segundo o autor, a simplicidade do desenho se torna um vácuo, um espaço onde a consciência e identidade do leitor é atraída a preencher. Um exemplo é o próprio livro de McCloud (1995), feito inteiramente em quadrinhos, onde o autor demonstra esse “vácuo” (figura 1).

Figura 1: Scott McCloud explica a decisão de desenhar o quadrinho em cartum.



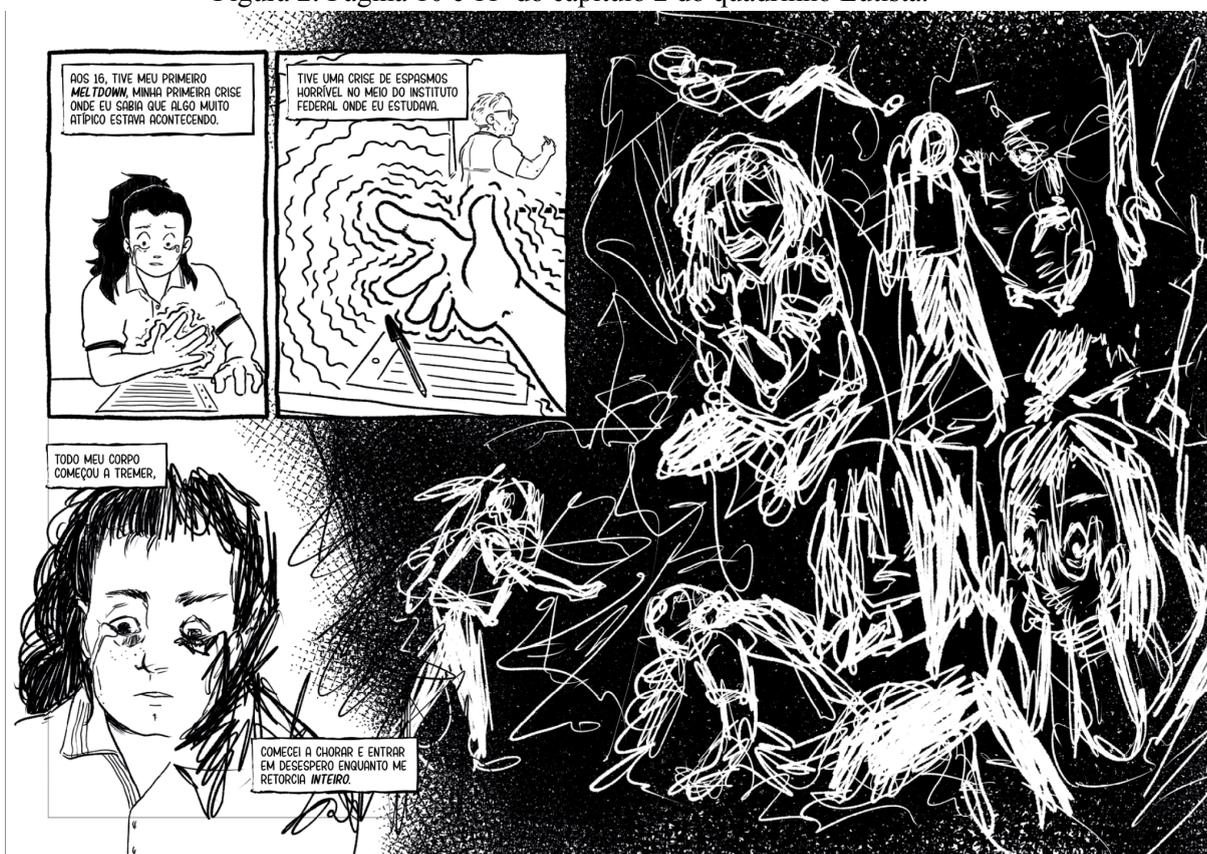
Fonte: McCloud (1995, p. 36).

O roteiro do quadrinho foi mais complexo que seu desenho. Contar uma história é essencialmente simples, como uma fofoca ou reclamação. Mas torcer, espremer, enxugar, materializar e abstrair uma história e depois pô-la em quadrinhos demanda não apenas mais tempo, mas mais pulso (literal e figurativamente) e um número incontável

de decisões. Não preciso pensar apenas nas palavras, mas em texturas, fontes, ângulos, planos. Ser quadrinista independente no Brasil é, muitas vezes, ser roteirista, desenhista, letrista, arte-finalista, editor, publicitário, influencer, empresário, designer e gestor.

Todos esses cargos precisam estar equilibrados em conjunto com prazo, tempo de produção, limites físicos, de equipamento, de impressão/veiculação e outros mil pormenores que não envolvem contar a história *per se*, mas envolvem permitir que ela seja contada. Apesar disso, a parte mais complexa ainda é definir **o que dizer**. Contar uma história baseada em uma história única, mas comum. Contar a minha história, unida a de diversas pessoas, conhecidas ou não, parecidas comigo ou não, mas que dividem algumas cicatrizes.

Figura 2: Página 10 e 11 do capítulo 2 do quadrinho Eutista.



Fonte: O autor (2023).

Apesar de ser um protótipo do que será desenvolvido no Mestrado em Antropologia, o quadrinho deveria ser interessante também para quem não é autista – seja amigos, familiares ou pessoas que apenas gostam de quadrinho. A narrativa gráfica, artifícios visuais e composição auxiliam a tornar todo o relato mais interessante,

compartilhável, memorável e acessível. Entretanto, por ainda tratar de uma experiência individual, a autoetnografia sempre traz a dúvida: “falei demais sobre mim mesmo?”

O quadrinho, felizmente, recebeu respostas positivas. Fui feliz em perceber que havia tido uma pequena reação na minha comunidade mais próxima, que era a graduação em Design da Universidade Federal de Alagoas. O material foi repassado entre os próprios alunos, fosse pelo interesse em autismo ou interesse em quadrinhos. Particularmente, imaginei que o material circularia apenas ali, naquele pequeno círculo, reservado. Entretanto, colegas e amigos compartilharam com conhecidos e, por vezes, recebo algum tipo de pergunta ou *feedback* por e-mail. Um dos que mais se destacam é de J., uma neuropsicóloga:

[...] sou neuropsicológica que trabalha com diagnóstico, reabilitação e psicoterapia de TEA adulto, e encontrei o seu trabalho de conclusão de curso na internet após uma busca incansável por material auxiliar para meus pacientes. [...] E eu queria te dizer que fiquei encantada com teu material, e que ele foi muito útil para trabalhar o processo de aceitação de alguns casos que tenho [...]. O quadrinho que a gente tem hoje de referência é aquele "A diferença invisível", mas que é escrito por uma pessoa francesa e que por conta de tantas diferenças culturais, acaba ficando muito distante da nossa realidade [...] E foi nessa luta que encontrei seu trabalho de conclusão de curso e fiquei muito feliz por ser um material tão rico e tão próximo ao que muitas pessoas experienciam nessa caminhada diagnóstica [...] Seu projeto é lindo e tem tudo pra alcançar pessoas que enfrentam exatamente tudo aquilo que você descreve, e que eu vejo também no meu consultório e na minha família (Neuropsicóloga J., através de e-mail).

Conversei brevemente com uma aluna de Design, que foi à minha banca de defesa de graduação e foi, meses depois, diagnosticada com autismo. Afinal de contas, ter visto um relato de diagnóstico de uma pessoa autista teria lhe ajudado, de alguma forma, a buscar o diagnóstico? Segundo ela, sim:

Porque eu tive uma identificação automática de acordo com o que eu ia lendo. E aí, ao mesmo tempo que me veio o alívio, veio a resposta para questões que eu nem sabia que precisavam de respostas, nem se eram realmente as respostas. Aí me veio a curiosidade, a vontade de investigar a fundo. Eram suposições, suposições muito fortes porque, enfim, me fez chorar quando eu li. Pelo alívio de pensar “olha só, eu não sou só alguém quebrada, assim... eu sou só... possivelmente autista (Aluna A., de 25 anos, em conversa virtual rápida).

Não é incomum que o diagnóstico por autismo aconteça após isso ser “apresentado como possibilidade”. E falo em possibilidade pois, segundo o estereótipo autista, a maioria dos brasileiros não teria chance de ser autista: por ser pobre, negro,

indígena, trans ou mulher. É na identificação com a experiência dos outros, em trabalhos apresentados, no diagnóstico dos filhos, de amigos ou de colegas, que a pergunta surge.

Quando criança, são professores e pediatras que guiam a jornada diagnóstica, afinal, tem-se a imagem que o autismo é apenas infantil. Mas se os profissionais fornecem a fagulha que acende a busca diagnóstica pelos pais de crianças autistas, quem acende essa fagulha para os autistas adultos? Seus cônjuges? Amigos? Através de quê?

Não é na posição de pedagogo, agente de saúde ou professor que vem a suspeita. Muitas vezes, é na história, no relato, na narrativa, na empatia. Em se identificar “um pouquinho demais” com as histórias e sintomas de outra pessoa. E essa identificação não é uma certeza, nem um diagnóstico: é uma fagulha. Aprendemos constantemente com as experiências alheias e histórias de pessoas próximas e distantes. Absorvemos esses conteúdos, acendemos essas fagulhas, deixamo-las queimar. Por vezes, se apagam. Outras vezes, fornecem luz por um bom tempo.

### **Conclusão**

Quando se trata de causar identificação, causar o princípio de suspeita, de acolhimento ou de conscientização, aumentar a relação empática entre pessoa leitora e texto se torna essencial. É preciso tirar o “autista” da imaginação, torná-lo real, de carne, osso e experiências. Como eu, como minha mãe, meus amigos, colegas, conhecidos e tantos outros. Nem todo autista se beneficia de diagnóstico, por quaisquer motivos: conheço pessoas que começaram a suspeitar, mas decidiram que não queriam o rótulo; outras, que tinham medo. Cada processo é único. Ao mesmo tempo, essas experiências pessoais permitem questionamentos: do que, exatamente, se tem medo? O que causa negação ao “rótulo”?

Espero que, nos desdobramentos futuros desta pesquisa, o Eutista possa continuar a ser desenvolvido, sendo reformulado e aperfeiçoado para mídias digitais e impressas. Aumentar, incentivar e promover a voz de pessoas autistas para falar por si mesmas é de grande importância não apenas na luta por direitos e suporte, mas como apoio, alento e alívio. Principalmente se tratando de minorias sociais, que tiveram e têm sua própria humanidade negada por diversos setores da sociedade, ouvir e replicar suas vozes não é meramente trazer a narrativa para “o pessoal”, mas entender que todo coletivo ainda é feito de pessoas e experiências.

## Referências

ABREU, Tiago. **O que é neurodiversidade?** Goiânia: Cãnone Editorial, 2022.

BARGIELA, Sarah; STEWARD, Robyn; MANDY, William. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 46, p. 3281-3294, 2016.

BASSETTE, Fernanda. O que explica tantos diagnósticos tardios de autismo em adultos. **GQ Brasil**, São Paulo, 07 nov. 2022. Disponível em: <https://gq.globo.com/saude/noticia/2022/11/autismo-adultos.ghtml>. Acesso em: .

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Câmara aprova prazo de validade indeterminado para laudo atestando autismo ou deficiência permanente**: Proposta evita a necessidade de renovação dos laudos, facilitando o acesso ao tratamento médico. Brasília, Câmara dos Deputados: 2023. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/960587-camara-aprova-prazo-de-validade-indeterminado-para-laudo-atestando-autismo-ou-deficiencia-permanente/>. Acesso em 22 jun. 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; e altera o §3º do art. 98 da Lei nº8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em: 26 jun. 2024.

CARON, Christina. Feeling Dismissed? How to Spot ‘Medical Gaslighting’ and What to Do About It. **New York Times**, New York, 29 jul. 2022. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2022/07/29/well/mind/medical-gaslighting.html>. Acesso em: .

CARVALHO, Bianca Retes. **Autismo em movimento**: a mobilização da família no reconhecimento do autismo. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2022.

CALSSEMAN, Bill. The Legend of Abraham Wald. **American Mathematical Society**, Providence, jun. 2016. Disponível em: <https://www.ams.org/publicoutreach/feature-column/fc-2016-06>. Acesso em: 26 jun. 2024.

CONNOLLY, Kate. Hans Asperger aided and supported Nazi programme, study says: eight-year study finds pioneer of paediatrics assisted in Third Reich’s ‘euthanasia’ programme. **The Guardian**, Berlim, 19 abr. 2018. Disponível em: <https://www.theguardian.com/world/2018/apr/19/hans-asperger-aided-and-supported-na-zi-programme-study-says>. Acesso em: 11 jun. 2024.

DATAIKU. Abraham Wald: A statistical hero. History of Data Science, S.l, 06 mar. 2023. Disponível em: <https://www.historyofdatascience.com/abraham-wald-a-statistical-hero/> Acesso em: 26 jun. 2024.

EYAL, Gil. **The autism matrix**. Polity, 2010.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. In: **Anuário Antropológico**, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020.

LEWIS, Laura Foran. A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorder in adults. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 47, p. 2410-2424, 2017.

MCCLLOUD, Scott. **Desvendando os quadrinhos**. Tradução: Helcio de Carvalho, Marisa de Nascimento Paro. São Paulo: Makron Comics, 1995.

MOL, Annemarie. **The logic of care: Health and the problem of patient choice**. Routledge, 2008.

OLIVEIRA, Bernardo. Permite-me falar mais alto do que minhas cicatrizes. **Sexualidad, Salud y Sociedad**. (Rio de Janeiro), p. e21302, 2021.

OPAS. Transtorno do Espectro Autista. **OPAS**, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 09 jun. 2024.