



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM LETRAS
DOUTORADO EM LETRAS**

LORENA GOMES FREITAS DE CASTRO

MAS VOCÊ NÃO TEM CARA DE AUTISTA:
RELATO AUTOBIOGRÁFICO, DIAGNÓSTICO TARDIO E CAMPO DÊITICO

**São Cristóvão
2023**

LORENA GOMES FREITAS DE CASTRO

MAS VOCÊ NÃO TEM CARA DE AUTISTA: RELATO AUTOBIOGRÁFICO, DIAGNÓSTICO TARDIO E CAMPO DÊITICO

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Letras (PPGL) da Universidade Federal de Sergipe como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Letras na área de Estudos Linguísticos sob a Orientação da Profa. Dra. Geralda de Oliveira Santos Lima.

Data de Defesa: 28 de Agosto de 2023

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Geralda de Oliveira Santos Lima (Presidente)
Doutora em Linguística pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

Profa. Dra. Renata Ferreira Costa Bonifácio (Examinador - Interno)
Doutora em Letras pela Universidade de São Paulo (USP)
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

Prof. Dr. Sandro Marcio Drummond Alves Marengo (Examinador Interno ao Programa)
Doutor em Estudos Linguísticos pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
Universidade Federal de Sergipe (UFS)

Prof. Dr. Danillo da Conceição Pereira Silva (Examinador - Externo)
Doutor em Estudos Linguísticos pela Universidade Federal de Sergipe (UFS)
Universidade Federal do Espírito Santo (IFAL)

Profa. Dra. Jocelaine Oliveira dos Santos (Examinador - Externo)
Doutora em Ciências Sociais pela Universidade Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Sergipe (IFS)

São Cristóvão
2023

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

C355m Castro, Lorena Gomes Freitas de.
Mas você não tem cara de autista : relato autobiográfico,
diagnóstico tardio e campo dêitico / Lorena Gomes Freitas de
Castro ; orientadora Geralda de Oliveira Santos Lima. – São
Cristóvão, SE, 2023.
154 f.: il.

Tese (doutorado em Letras) – Universidade Federal de
Sergipe, 2023.

1. Autobiografia. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Diagnóstico.
4. Identidade social. 5. Linguística. 6. Neurociência. I. Lima, Geralda
de Oliveira Santos, orient. II. Título.

CDU 82.84:616.896

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Capes – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pelo fomento da pesquisa e pela contribuição inestimável à minha estabilidade financeira, nesses quatro anos de doutorado. Agradeço, imensamente, a todas, *todes* e todos que estiveram comigo desde os meus primeiros dias na Universidade Federal de Sergipe até o momento em que se encerra mais esse ciclo. Alguns laços se dissiparam, outros se fortaleceram, porém, a rede de afetos nunca deixou de existir. Sou muito privilegiada por ter tido referências incríveis, conheci pessoas nas quais busco sempre me inspirar (tal qual minha Mãe Acadêmica) e, também, outras cujas características não merecem ser lembradas. Agradeço àquelas forças astrais em que acredito; à memória que não me deixa esquecer cada mão dada, cada ombro amigo, cada abraço afetuoso; cada palavra amiga que me ajudou a sustentar forças para que eu estivesse aqui neste hoje fazendo estes agradecimentos. Sob o receio de causar quaisquer desconfortos ao esquecer algum nome daqueles que sempre estiveram ao meu lado, mesmo que por pouco tempo, não delimitarei atribuição alguma, porque vocês sabem através do meu *eu-aqui-agora* que eu sempre enfatizei a importância de vocês na minha vida. Quantos destes escritos não nasceram de tantas partilhas regadas a cafés, preocupações e prazos? Agradeço, mais ainda, aos meus pares autísticos que me impulsionaram para um caminho que eu não tinha coragem de enfrentar. Sem nossas partilhas eu não teria encontrado em mim a força que construímos juntos para questionar as convenções. A todos que fizeram parte dessa jornada, muito obrigada por estarem comigo desde ontem, hoje e sempre, essa vitória é nossa.

Por que sou levada a escrever? Porque a escrita me salva dessa complacência que temo. Porque não tenho escolha. Porque preciso manter vivos o espírito de minha revolta e a mim mesma. Porque o mundo que crio na escrita compensa aquilo que o mundo real não me dá. Ao escrever, eu organizo o mundo, ponho nele uma alça em que posso me segurar. Eu escrevo porque a vida não satisfaz meus apetites e minha fome. Escrevo para registrar o que os outros apagam quando eu falo, pra reescrever as histórias mal escritas que eles contaram de mim, de você. Para ficar mais íntima comigo mesma e contigo. Pra me descobrir, pra me preservar, pra me fazer, pra ter autonomia. Pra dissipar os mitos de que sou uma profeta louca ou uma pobre alma sofredora.

Glória Anzaldúa

RESUMO

Este trabalho propõe um deslocamento da perspectiva neurotípica tanto na compreensão, quanto na escrita acadêmica, trazendo à luz relatos de autistas após diagnóstico tardio, em prol da subjetividade neurodivergente (BENEDETTO, 2020; ORTEGA, 2008). Nossa pesquisa está alinhada a uma perspectiva sociocognitivo-interacional da linguagem de caráter funcionalista dos estudos, uma vez que pressupõe a língua em interação, em funcionamento e em decorrência de princípios os quais possam exercer sobre ela alterações significativas de efeitos de sentido, a saber, os contextos social, cognitivo, cultural, identitário, dentre outros. A partir do escopo teórico da Linguística Textual na contemporaneidade (KOCH, 2009; MARCUSCHI, 2012; CUSTÓDIO FILHO, 2009; CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO; BRITO, 2014; CAPISTRANO JÚNIOR; LINS; ELIAS, 2017; LIMA; CASTRO, 2021), analisamos relatos autobiográficos de pessoas autistas que vindas de diagnósticos tardios (entre a adolescência e fase adulta) podem constituir ferramentas discursivas de combate ao preconceito, à opressão, promover o reconhecimento da neurodiversidade e o desenvolvimento dessas identidades (BENEDETTO, 2020; LACERDA, 2017; DONVAN; ZUCKER; 2017; GRANDIN; PANEK, 2021; BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021). Para tanto, discutimos o fenômeno da referenciação mediante a (re)elaboração de objetos de discurso (MONDADA; DUBOIS, 2013), os quais apontam para a construção referencial de (id)entidades atípicas, além de um *continuum* antes-depois diante do contexto desse diagnóstico. Isso quer dizer que essas (id)entidades (re)constroem-se indicando lugares de neurodissidências e considerando, nesse processo, o *antes* como a ausência desse diagnóstico e o *depois* como a experiência de acesso ao diagnóstico tardio de TEA. A amostra conta com materiais que foram coletados exclusivamente através de questionário virtual (*google forms*). Justificamos nosso interesse diante da ausência de maiores conhecimentos a respeito dessa temática. Para isso, temos como objetivo geral analisar o modo como ocorre a (re)construção de (id)entidades atípicas a partir de relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio e como específicos: (1) discutir os marcadores sociais contextuais dos participantes através de dados obtidos por meio de formulário digital; (2) identificar e descrever objetos de discurso em relatos, levando em consideração a neurodiversidade e (3) analisar os relatos autobiográficos escritos a partir do uso de processos referenciais e, sobretudo, os do campo dêitico. Para além desses objetivos, defendemos a hipótese de que através de análise referencial desses relatos, confirmamos traços dissidentes, desconstruindo o questionamento capacitista “mas você não tem cara de autista!”. Reiteramos, portanto, que relatos neurodissidentes de autistas com diagnóstico tardio proporcionam o (re)conhecimento da neurodiversidade dessas (id)entidades. Sobre as notas finais atípicas, essas ideias se sustentam também a partir do reconhecimento científico do meu próprio diagnóstico, do meu *antes/depois*, identificando a dêixis discursiva como prova do capacitismo estrutural. Sinalizamos ainda o poder catártico dos relatos e a importância de uma ética amorosa *bellhookiana* em prol do letramento anticapacitista.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Diagnóstico Tardio. Relatos autobiográficos. Teoria da referenciação. Campo Dêitico.

ABSTRACT

This work proposes a displacement of the neurotypical perspective both in comprehension and in academic writing, bringing to light reports of autistic people after late diagnosis, in favor of neurodivergent subjectivity (BENEDETTO, 2020; ORTEGA, 2008). Our research is aligned with a socio-cognitive-interactional perspective of the functionalist language of the studies, since it presupposes the language in interaction, in functioning and as a result of principles that can exert significant changes in the effects of meaning, namely, the social, cognitive, cultural, identity contexts, among others. From the theoretical scope of Textual Linguistics in contemporary times (KOCH, 2009; MARCUSCHI, 2012; CUSTÓDIO FILHO, 2009; CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO; BRITO, 2014; CAPISTRANO JÚNIOR; LINS; ELIAS, 2017; LIMA; CASTRO, 2021), autobiographical reports have been analyzed of autistic people who, coming from late diagnoses (between adolescence and adulthood), can constitute discursive tools to combat prejudice and oppression, to promote the recognition of neurodiversity and the development of these identities (BENEDETTO, 2020; LACERDA, 2017; DONVAN; ZUCKER; 2017; GRANDIN; PANEK, 2021; BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021). To do so, the phenomenon of referencing through the (re)elaboration of discourse objects is discussed (MONDADA; DUBOIS, 2013), which point to the referential construction of atypical (id)entities, in addition to a before-after continuum in the context of this diagnosis. This means that these (id)entities are (re)constructed, indicating places of neurodissidence and considering, in this process, all there was before as the absence of this diagnosis and that came after as the experience of access to the late diagnosis of ASD. The sample contains materials that were collected exclusively through a virtual questionnaire (*google forms*). Our interest in the absence of greater knowledge about this topic has been justified. For this, we have to analyze, as a general goal, the way in which the (re)construction of atypical (id)entities occurs from autobiographical reports of autistic adults with late diagnosis, and how specifically: (1) to discuss the contextual social markers of the participants through data obtained through a digital form; (2) to identify and describe discourse objects in reports, taking into account neurodiversity and (3) to analyze autobiographical reports written from the use of referential processes and, above all, those of the deictic field. In addition to these aims, we defend the hypothesis that through the referential analysis of these reports, we confirm dissident traits, deconstructing the ableism questioning “but you don't look like an autistic!”. We reiterate, therefore, that neurodissident reports of autistic people with late diagnosis provide the (re)cognition of the neurodiversity of these (id)entities. Regarding the atypical final grades, these ideas are also supported by the scientific recognition of my own diagnosis, of my before/after, identifying the structural ableism. We also point out the cathartic power of the reports and the importance of a bellhookian love ethic in favor of anti-ableist literacy.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Late Diagnosis. Autobiographical reports. Referencing theory. Deictic Field.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 01	
TEA NO DSM AO LONGO DOS ANOS E SUAS ESPECIFICAÇÕES.....	30
QUADRO 02	
GRUPOS RACIAIS E ÉTNICOS NÃO BRANCOS COM DIAGNÓSTICO NOS EUA PELO ÚLTIMO CDC.....	32
QUADRO 03	
PRINCIPAIS CRITÉRIOS PARA DIAGNÓSTICO DE TEA.....	48
QUADRO 04	
DOCUMENTOS ENCONTRADOS NO REPOSITÓRIO DA UFS.....	82
QUADRO 05	
TRABALHOS SOBRE/COM AUTISTAS E LÍNGUA/LINGUAGEM.....	86
QUADRO 06	
SEÇÕES DO FORMULÁRIO.....	93
QUADRO 07	
ETAPAS INICIAIS ANTES DO QUESTIONÁRIO.....	93
QUADRO 08	
NÃO HOUVE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA.....	94
QUADRO 10	
PERGUNTAS DE RETORNO SOBRE A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA.....	121

LISTA DE IMAGENS

IMAGEM 01: ENGRENAGENS DO TEXTO.....	64
IMAGEM 02: EU-AQUI-AGORA DE BENVENISTE.....	72
IMAGEM 03 - SEÇÕES DO FORMULÁRIO.....	89
IMAGEM 04: APRESENTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO.....	90
IMAGEM 05: NÍVEIS DE SUPORTE.....	104
IMAGEM 06: ESCALA DE DIFICULDADES/FACILIDADES.....	113
IMAGEM 07: SEÇÃO DE RELATO AUTOBIOGRÁFICO E ORIENTAÇÕES.....	120
IMAGEM 08: NUVEM DE PALAVRAS.....	147

SUMÁRIO

NOTAS INICIAIS ATÍPICAS.....	12
1 (ID)ENTIDADES ATÍPICAS E NEURODISSIDÊNCIAS.....	27
1.1 Transtorno do Espectro Austista: um breve histórico.....	27
1.2 <i>Mas você não tem cara de autista!</i>	35
1.3 Considerações sobre construções identitárias atípicas neurodissidentes.....	45
1.4 Neurotipo como marcador social: para além da deficiência.....	48
2 PENSANDO O ESPECTRO À LUZ DOS PRESSUPOSTOS TEÓRICO-ANALÍTICOS DA LINGUÍSTICA DE TEXTO.....	59
2.1 Referenciação como fenômeno textual-discursivo.....	60
2.2 Campo dêitico: <i>eu ontem x eu agora</i>	67
2.3 Relatos autobiográficos neurodissidentes.....	74
3 ASPECTOS METODOLÓGICOS E ETAPAS DA PESQUISA.....	80
3.1 Abordagem da pesquisa e mapeamento.....	80
3.1.1 Repositório da UFS.....	82
3.1.2 Portal Periódico da CAPES.....	83
3.2 Coleta de dados: formulário eletrônico.....	89
3.2.1 Indicadores sociais dos participantes.....	94
3.2.2 Escala de Likert: dificuldades/facilidades nos diversos contextos.....	111
3.2.3 Relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio.....	119
3.2.4 Perguntas de retorno sobre a temática da pesquisa.....	121
3.3 <i>Corpus</i> : seleção de amostras dos relatos autobiográficos.....	125
4 RESULTADOS, ANÁLISES E DISCUSSÕES: INTERPRETAÇÕES ATÍPICAS.....	130
Relato nº 01.....	014
Relato nº 02.....	024
Relato nº 03.....	136
Relato nº 04.....	043
Relato nº 05.....	052
Relato nº 06.....	130
Relato nº 07.....	131
Relato nº 08.....	132

Relato nº 09.....	133
Relato nº 10.....	133
Relato nº 11.....	136
Relato nº 12.....	136
Relato nº 13.....	138
Relato nº 14.....	139
Relato nº 15.....	140
Relato nº 16.....	143
Relato nº 17.....	144
CONSIDERAÇÕES ATÍPICAS FINAIS... ..	147
REFERÊNCIAS.....	157
APÊNDICES.....	167
ANEXOS.....	181

NOTAS INICIAIS ATÍPICAS

Os sentidos deste texto são tecidos em sua perspectiva decolonial em alusão ao viés neurotípico. Ocupamos estas linhas no sentido de território político, de potencializar a subjetividade neurodiversa e despatologizar aqueles que foram e ainda são negligenciados pela lógica da neuronormatividade. Trazemos aqui *relatos autobiográficos neurodissidentes* e procuramos mostrar como relatos vindos de diagnósticos tardios podem constituir ferramentas discursivas de combate ao preconceito, à opressão e, principalmente, propiciar o reconhecimento da neurodiversidade de autistas e o desenvolvimento de identidades atípicas (BENEDETTO, 2020), mediante o uso de processos referenciais sob uma abordagem sociocognitivo-discursiva e interacional.

A proposta desta tese parte do reconhecimento de minhas experiências autísticas, buscando refletir sobre as construções dos sentidos de relatos de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio, na medida em que os textos não estão deslocados dos significados que carregam. Mais do que isso, esta tese não é apenas uma proposta, mas um manifesto. Sim, um *Manifesto Autístico*, porque extrapola a tentativa de sugerir algo ou aquilo que se propõe e, ao mesmo tempo, constitui o reconhecimento científico do meu próprio *antes/depois* do diagnóstico tardio, constitui ainda um movimento de catarse, em que através das minhas memórias ressignificadas, a partir da experiência de autoconhecimento por meio do acompanhamento pós-diagnóstico e da partilha entre meus pares autísticos, passei a ter uma visão muito mais justa de mim mesma. Também como diz Benedetto (2020), informamos que não é nosso objetivo unificar todas as experiências trazidas nos relatos e, tampouco, reduzi-las às nossas próprias vivências.

Ainda assim, acredito que não há representatividade sem protagonismo, por isso, quando falo em *minhas experiências autísticas*, não falo somente de um lugar do Transtorno do Espectro Autista; mas também de um lugar do TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade), das Altas Habilidades e /superdotação na área da linguística, de uma pessoa socialmente lida enquanto mulher (e, conseqüentemente, violentada por isso) se entendendo em espaços-momentos de fluidez de gênero, de uma pessoa branca que usufrui de privilégios que nunca serão questionados justamente por isso, de alguém que é relativamente jovem para a minha formação acadêmica, neste exato momento, e que, apesar disso, se não tivesse tido as oportunidades que tive para alcançar meus títulos na educação pública, muito provavelmente eu não estaria aqui escrevendo para vocês.

O que quero dizer com isso é apontar algo com que vamos nos encontrar, mais adiante, de forma mais aprofundada. Esses contextos conversam entre si e se aglomeram dentre várias nuances que experienciei tanto em limitações, falta de suporte, quanto em oportunidades, habilidades e rede de apoio. Isso tudo tem a ver não apenas com meus diagnósticos e processos de autoconhecimento (inclusive enriquecidos pelas minhas formações e hiperfoco em linguística), mas com o fato de eu ser uma escritora do terceiro mundo.

Ao mesmo tempo em que minha construção identitária usufrui de privilégios em determinados contextos; em outros, é afrontada apenas por existir como ser desviante da norma e ainda questionar as diretrizes. Isso pois, as questões sociais, culturais e estruturais relacionadas à existência de determinados grupos não são randômicas e, conseqüentemente, ameaçam a sensação de estabilidade daqueles que não se preocupam em questionar as estruturas de opressão, logicamente, porque as favorece. Levando, portanto, um dos vieses de Gloria Anzaldúa (2009), mulheres do terceiro mundo escrevem não por escrever, mas porque se revoltam. E este é um dos meus movimentos enquanto pesquisadora, cientista da linguagem, autista.

Em analogia à citação de Anzaldúa em que essas mulheres falam (p. 45) “Porque os olhos brancos não querem nos conhecer, eles não se incomodam em aprender nossa linguagem, a linguagem que reflete a nós, nossa cultura, nosso espírito”, temos que as pessoas não autistas não nos querem conhecer, não têm interesse em aprender nossas formas de interagir e ser no mundo e nada relacionado a nós. E assim como ela, eu fui estudar sobre neurodiversidade, principalmente, sobre autismo, para confrontar as pessoas arrogantes que nos menosprezam e ensinar àqueles que tiverem interesse em aprender sobre essa temática e tópicos afins.

Nos últimos anos, houve um aumento significativo na confirmação de diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em adultos de vários lugares do mundo. Por meio do acesso a mecanismos de informação de reconhecimento do TEA, verificamos que o número de pessoas com esse diagnóstico tem aumentado significativamente (LACERDA, 2017; DONVAN, ZUCKER, 2017; GRANDIN; PANEK, 2021). Na maioria das vezes, tal diagnóstico ocorre na infância, principalmente, quando são identificadas características mais comuns, mais evidentes e relacionadas a um maior nível de suporte que a criança apresenta (BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021; DIA, 2022; TRILICO, 2022). Dessa forma, conforme Santos (2019),

o TEA, atualmente, abrange um grupo de desordens complexas que ocorrem no desenvolvimento, de modo geral, no início da infância. As condições são individuais e afetam em intensidades diferentes. Essas diferenças podem ser óbvias, mas em alguns casos, podem ser mais sutis, o que até hoje dificulta o diagnóstico (SANTOS, 2019, p. 28).

Muito se tem questionado sobre as causas possíveis do TEA, tais como: influências genéticas; características ambientais; fatores de risco, dentre outras questões. Mesmo se tratando de questões importantes, em nosso trabalho, não nos aprofundaremos nesse assunto. Por outro lado, concordamos que não houve um aumento de diagnósticos de forma “epidêmica” como se pensou por muito tempo (DONVAN; ZUCKER, 2017) e, também, reconhecemos a perspectiva de que o Transtorno do Espectro Autista (LACERDA, 2017; DONVAN; ZUCKER, 2017) tem sido mais diagnosticado pelas últimas atualizações do DSM¹ e seus critérios usados, em função do acesso a informações, permitem às pessoas buscarem orientação profissional adequada e criarem uma nova perspectiva sobre elas mesmas, uma vez que o TEA sempre existiu em suas vidas. A novidade está em entender a si como um indivíduo no espectro. Como podemos perceber no fragmento a seguir:

Relato 01

O diagnóstico me trouxe muito alívio, finalmente depois de anos de vida pude entender que EU nunca fui o problema. Mas saber disso evidenciou o problema que a sociedade e indivíduos alícticos² têm com nós, autistas. Ainda mais sendo autista adulto e uma pessoa LGBT, pobre e alternativa, muito do que sou é invalidado e sobre ser autista não foi diferente. É um alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio (PART.01).

De acordo com esse primeiro relato, o diagnóstico tardio trouxe uma nova construção de sentidos sobre si, apesar das dificuldades encontradas no convívio social e, em decorrência do preconceito que a sociedade ainda tem com pessoas autistas, é possível percebermos, mediante o uso de expressões como “muito alívio”, também, é “um alívio”, “muita luta” (*É um alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio*) finalmente entender quem realmente é. Percebemos também a autopercepção do participante no sentido de que ele vivencia outros contextos de dificuldades sociais, ou seja, acumula outras marcas sociais que favorecem essa

¹ Disorders Statistic Mental - DSM. “A Associação Americana de Psiquiatria desde há décadas concentra os conhecimentos consolidados em distúrbios mentais em um Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais, o DSM.” (LACERDA, 2017).

² Termo utilizado por algumas pessoas autistas para se referir a pessoas neurotípicas ou não autistas.

invalidação. Confirmamos esta questão no trecho “ainda mais sendo autista adulto e uma pessoa LGBT, pobre e alternativa”.

Sobre os diagnósticos tardios, reforçamos que não há uma epidemia de autismo como muitas vezes foi propagado (DONVAN, ZUCKER, 2017). Essa noção de autismo como uma condição que precisa de cura, que constitui um fardo (independente do nível de suporte) e apenas representa tristeza a vários pais e mães. Questionada ao longo das últimas décadas por autistas ativistas como Jim Sinclair e Ari Ne’eman através de campanhas como “não chorem por nós” e “nada sobre nós sem nós”, na seção *Neurodiversidade*, Donvan e Zucker (2017) explanam de forma detalhada esse percurso, ao qual nos aprofundaremos no capítulo seguinte. Além disso, o autismo não é uma doença e muito menos se alastrou nos últimos tempos. A questão é que, diante dos últimos ajustes/adequações no DSM, e maiores informações, mais pessoas têm tido acesso ao diagnóstico e, conseqüentemente, uma melhora na qualidade de vida. De acordo com Lacerda (2017),

À medida que os processos de reconhecimento do TEA foram melhorando com 1) maior conscientização dos clínicos; 2) melhor detecção de pessoas com autismo sem Deficiência Intelectual; 3) melhor estruturação de serviços de saúde; 4) aumento de estudos epidemiológicos populacionais; e 5) alargamento conceitual do autismo a partir do mesmo como um espectro; é natural que o número de pessoas com TEA cresça muito. (LACERDA, 2017, p. 18).

As vozes coletivas que ecoam nessas linhas compõem, sobretudo, lugar de fala e de construção de sentidos autísticos, isto é, literalmente a partir do espectro, já que tomamos para nós o exercício de protagonizar as nossas próprias narrativas. Também faz parte deste projeto oferecer visibilidade e legitimidade a pessoas cuja existência fora e, ainda, é historicamente negligenciada. Desse modo, também, nesta tese, propomo-nos a abrir espaço e acolher sentidos e vozes silenciadas ao longo do tempo por não corresponderem à lógica hegemônica da neurotipicidade, por isso, optamos pelo termo *neurodissidência*. Isso significa dizer que, no momento em que pessoas autistas reivindicam que suas mentes sejam ouvidas, essas mesmas pessoas reivindicam seu lugar na sociedade.

Ao recorrermos a termos como *neuroatípico*, *neurodivergente*, referimo-nos a pessoas que apresentam características neurológicas divergentes das variações mais comuns do ser humano (BENEDETTO, 2020). O conceito de neurodiversidade³ não corresponde

³ “A origem e a historicidade do termo Neurodiversidade é remetida à socióloga australiana Judy Singer, tendo sido cunhado ao final dos anos 90 e popularizando-se em meados dos anos 2000 por meio de figuras públicas

exclusivamente ao do Transtorno do Espectro Autista (TEA), no entanto, abarca outras realidades neurológicas tais quais o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), dislexia, discalculia, por exemplo, dentre outras (BOLSONI; MACUCH; BOLSONI, 2021).

Sendo assim, pessoas que não apresentam nenhuma divergência neural são classificadas como neurotípicas, uma vez que apresentam um modo de funcionamento neurológico considerado típico (SANTOS, 2019; BENEDETTO, 2020; BOLSONI; MACUCH; BOLSONI, 2021). Logo, a neurodiversidade está para a neurodivergência e neuroatipicidade, assim como a neurotipicidade está para a ausência de variações de aspectos neurológicos. Nesta tese, ao abordarmos a neurodiversidade do lugar autístico, não nos concentramos nas diferenças, nas ausências, *nos problemas* envolvendo pessoas autistas numa perspectiva típica, como muitas vezes aparecem nas propostas de trabalhos de diversas áreas as quais, muitas vezes, carregam um discurso biomédico complexo (veremos nas propostas de trabalhos coletados na subseção de plataformas de pesquisa, em etapas metodológicas), mas nos concentramos na insurgência, nas habilidades, nas (re)existências e subjetividades discursivas categorizadas e representadas por meio de relatos autobiográficos.

Essas explicações são necessárias, porque é impossível separarmos a pessoa das suas características neurológicas e, tão logo, estas influenciam na construção de uma identidade diferente, conforme Ortega (2008). Isso quer dizer que as formas de ser, estar, construir/perceber os sentidos e interagir no mundo são (neuro)diversas, não diferentes no sentido de inferiores e, muito menos, *anormais*. Posto que o conceito de anormalidade para se referir a pessoas com deficiência⁴ (PCDs), historicamente, opera na função de segregar essas pessoas dos espaços de convivência (MONTEIRO *et al*, 2016), podendo, inclusive, levar essas pessoas à morte psicológica, social e física.

É a partir desses relatos de pessoas autistas com *diagnóstico tardio* que intentamos salientar essas vozes e buscamos não só ocupar um lugar de fala que nos pertence, mas também estabelecer um lugar de representação social em prol do ativismo neurodiverso e da desestabilização de interpretações neurotípicas e entender como essas (id)entidades podem ser construídas.

como Temple Gradin e Donna Williams (SINGER, 2017). O mesmo foi impulsionado pelo avanço da tecnologia, pelo uso da internet e pelo fomento do tema em pesquisas científicas. A popularização da expressão e do movimento social influenciou diretamente na compreensão do que atualmente é considerada deficiência e neuroatipicidade.” (BOLSONI, MACUCH, BOLSONI, 2021).

⁴ Conforme a Lei Federal 12.764 de 27 de Dezembro de 2012, Artigo 1º, § 2º “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. (BRASIL, 2012).

Diante dessa abordagem e do que acabamos de explanar, nossa pesquisa é justificada pela pouca representatividade de investigações no que alude ao Transtorno do Espectro Autista e pelos respectivos relatos no âmbito dos estudos da linguagem. No campo da Linguística Textual, ponto de partida para nossas discussões, não conseguimos encontrar trabalhos que tenham como *corpus* relatos autobiográficos de vida de pessoas autistas adultas que obtiveram diagnósticos tardiamente, concomitantemente a aspectos intrínsecos como indicadores sociais (GRUPO DE TRABALHO SOBRE QUESTÕES DE GÊNERO, 2018) que contextualizam identidades atípicas em um lugar neurodissidente.

A experiência do acesso ao meu diagnóstico tardio aconteceu oficialmente mediante acompanhamento médico específico em 14/04/2021. Mais recentemente, após acompanhamento neuropsicológico, avaliação e realização de testes durante alguns meses, somaram-se os diagnósticos de TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade) do tipo hiperativo-impulsivo e AH/SD (Altas habilidades e Superdotação) na área de linguística. Algumas pessoas, muitas vezes, sem compreensão dos assuntos afins, questionam a importância da busca por diagnósticos sob o pretexto de estarmos buscando rótulos para justificar nossas ações, infelizmente, esse pensamento é bastante discriminatório, visto que a busca, pelo diagnóstico, parte de uma necessidade de autocompreensão e por melhora na qualidade de vida.

Outra falácia que é comumente difundida é a de que buscamos o diagnóstico para usufruir de direitos que, supostamente, não deveriam ser nossos, principalmente, em alusão a autistas de maior nível de suporte, quando, na verdade, na maioria das vezes, não temos acesso a terapias, medicação, acessibilidade nos mais diversos contextos, ou seja, basicamente nos deparamos muito mais com barreiras atitudinais do que benefícios, por assim dizer.

A avaliação profissional competente e o acompanhamento médico responsável são cruciais para confirmar os diagnósticos adequados (sejam eles de TEA ou não), oferecendo àquele que busca ferramentas de autoconhecimento informações sobre direitos no que alude a questões de acessibilidade e, em algum momento, interação entre nossos pares.

A compreensão de minha experiência propiciou diversas explicações no que tange tanto a habilidades, quanto a dificuldades que, muitas vezes, nem eram percebidas por mim, e isso não significa que elas não existiam. Para meu privilégio, eu sempre pude contar com um acolhimento intuitivo de minha família e alguns amigos, além de contar com grande rede de apoio e incentivo desde o ano de 2009, quando iniciei a graduação na UFS.

Essa retrospectiva é determinante para minha justificativa, pois, embora não tenha tido acesso ao diagnóstico, à época, sempre soube que havia *algo* ali. Hoje, com acesso à

informação, compreendo não só as facilidades em aprender muitas coisas, mas as dificuldades aparentemente simples que encarei desde a minha formação até aqui e, por não saber *o que era*, eu não tinha o que falar, nem como ou com quem. O grupo de estudos - do qual sou veterana – o qual surgiu em meados de 2009, liderado pela Profa. Dra. Geralda Lima, minha orientadora. Com o decorrer dos anos, consolidou-se e se fortaleceu, passando a se tornar o LETTEC⁵ (Laboratório de Estudos em Textos e Tecnologia). Este grupo de trabalhos científicos da área da Linguística de Texto (LT) da Universidade Federal de Sergipe se tornou referência pela consistência em ensinar temáticas que, muitas vezes, não eram/são trazidas à luz numa perspectiva linguística, favorecendo uma diversidade de pesquisas que compartilha do principal referencial teórico da qual se ocupa esta tese: a teoria da referenciação e seus procedimentos e métodos de análise textual. Numa perspectiva sociocognitiva e interacional,

A LT é um campo de pesquisa autônomo e consolidado, com objeto e indagações próprias. Um de seus recursos é o de debater pressupostos de outros campos da linguística e de outros campos do saber e redimensiona-los segundo suas indagações, para, com isso, erigir suas especificidades como domínio de pesquisa. A LT é assumida como uma área de vocação interdisciplinar (BENTES; REZENDE, 2017).

Por essa razão, a evolução desse campo de pesquisa e suas interfaces tem muito contribuído para um salutar diálogo entre a LT e outras vertentes do texto e do discurso. Além disso, para mim, também, é importante ressaltar, mesmo que de forma breve, como essa disciplina e suas interfaces têm não só contribuído com/para as pesquisas desenvolvidas pelo nosso grupo de estudos, mas também os interesses de pesquisa que incidem sobre o texto como uma ação de linguagem. Assim sendo, Citamos, em ordem cronológica, alguns dentre os pesquisadores do LETTEC e parceiros colaboradores/agregados e suas respectivas produções:

- Lima (2008) - O rei do cangaço, o governador do sertão, o bandido ousado do sertão, o cangaceiro malvado: processos referenciais na construção da memória discursiva sobre Lampião (Tese).

⁵ O LETTEC é o grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Texto e Tecnologia e foi criado na Universidade Federal de Sergipe, em 2010, com a participação, à época, de sete alunos da graduação e uma professora do *campus* da cidade de São Cristóvão, todos vinculados ao Departamento de Letras. Desde o começo, o principal viés de pesquisa desse grupo são os estudos do texto como objeto multifacetado e a partir de uma perspectiva sociocognitivo-interacional. Com o passar dos anos, muitos participantes veteranos continuaram suas pesquisas na pós-graduação (mestrado e doutorado) e também houve a adesão de novos membros da graduação. O grupo tem desenvolvido pesquisas sobre diversas temáticas, inclusive de cunho social, tendo como base de estudo os pressupostos teórico-analíticos da Linguística Textual na contemporaneidade. O grupo conta com ampla publicação em diversas instâncias e a participação intensa em eventos nacionais e internacionais, seja na sua organização ou apresentação de trabalhos.

- Santos (2014) - Bons tempos aqueles: implicações na expansão do campo dêitico (Dissertação);
- Ferreira (2014) - Ciencidade: o ciberartigo como gênero acadêmico emergente na web (Dissertação);
- Oliveira (2015) - Livros didáticos e sociedade digital: os gêneros textuais digitais no contexto escolar (Dissertação);
- Santana (2015) - O acordo retórico e a construção textual da persuasão: o discurso político (Dissertação);
- Moraes (2016) - Estratégias de referenciação: o encapsulamento anafórico como um processo de reelaboração de objetos de discurso no gênero editorial (Dissertação);
- Rocha (2016) - O papel da metáfora discursiva na construção argumentativa do gênero petição inicial (Dissertação);
- Silva (2017) - Atos de fala transfóbicos no ciberespaço: uma análise pragmática da violência linguística (Dissertação);
- Ferreira (2017) - Ciberartigo: um modelo de produção (hiper)textual na comunicação científica online (Tese);
- Castro (2017) - O Meme digital: construção de objetos de discurso em textos multimodais (Dissertação);
- Melo (2018) – Memória discursiva e ethos coletivo: a importância do ato de argumentar em relatos de pescadores (Dissertação);
- Santos (2019) - Marcas de hesitação na fala de crianças com autismo: construção de sentidos sob o paradigma textual-interativo (Dissertação);
- Santos (2020) - Ciberfeminismo e argumentação: diálogos sobre a produção de identidades generificadas (Dissertação);
- Matos (2020) - Processos referenciais e estratégias argumentativo-retóricas como indícios do *Ethos* discursivo do ativista LGBT (Dissertação);
- Correia (2020) - Atos de referenciação: um estudo sobre a recategorização anafórica correferencial em *Chapeuzinho Vermelho* (Dissertação);
- Nascimento (2021) - Recategorização do objeto de discurso Marielle Franco no ciberespaço: uma análise de comentários on-line (Dissertação);
- Cardoso (2021) - Da Agulha ao Punhal: recategorização da memória discursiva sobre Maria Bonita à luz da referenciação (Dissertação);
- Santana (2022) - A intertextualidade como estratégia argumentativa: as imagens discursivas dos realizadores do 1º Festival do M1nuto da UFS (Tese);

Acreditamos que nós, integrantes e/ou colaboradores parceiros do LETTEC, compartilhamos, desde seu esboço inicial, em 2009, muito mais do que referenciais acadêmicos: visões de mundo, conhecimentos prévios, noções culturais, posicionamentos

políticos, histórias de vida, subjetividades discursivas, memórias afetivas. A consistência do grupo não se pautou (e não se pauta) exclusivamente nas interações científicas, mas também no campo dos afetos o que destaca: a união do grupo; a consistência na publicação de diversos textos além dos citados acima; a produção de materiais diversos; a participação em eventos acadêmicos e, o mais importante, referente ao aspecto humano do qual não se furta (ou, ao menos, não deveria se furta); a experiência acadêmica e a consolidação de uma rede de apoio sem precedentes. Essa breve cronologia designa um espaço-tempo no qual diversos sujeitos, a partir de suas experiências, cresceram acadêmica e pessoalmente, sem essa rede de apoio, sem o grupo de pesquisa o qual se manteve firme durante a última década, sem deixar de se renovar e de acolher, eu não conseguiria chegar a esta tese.

Para encerrar as questões relacionadas à justificativa, decidi escolher esta temática de pesquisa (ao mesmo tempo em que fui escolhida por ela), porque, em adição à relevância acadêmica do assunto, não poderia ter sido diferente diante desse recorte. O atual grupo de pesquisa se confirma decisivamente como contexto de interações afetivas e de rede de apoio para nossa continuação no percurso acadêmico da pós-graduação.

Dito isso, a grande pergunta para o problema desta pesquisa é um tanto óbvia diante de minhas descobertas recentes: se nós que ocupamos ininterruptamente o ambiente acadêmico há mais de uma década e, considerando nosso perfil em dialogar com outras áreas do conhecimento humano, não estamos debatendo autismo, diagnóstico tardio e a qualidade de vida dessas pessoas a partir de suas próprias narrativas, quem está? O que a realidade mostra, infelizmente, por influência do capacitismo estrutural é que é praticamente automático compreender que uma pessoa com deficiência física precisa de uma cadeira de rodas, uma pessoa com deficiência visual de uma bengala ou uma pessoa surda fazer uso de língua de sinais, por exemplo. Segundo Victor Di Marco (2020, p. 18) “Capacitismo é a opressão e o preconceito contra as pessoas que possuem algum tipo de deficiência, o tecido de conceitos envolve todos que compõem o corpo social”.

Sendo assim, o autor explana que a ideia de *deficiência* de um corpo existe em contraposição à ideia de *eficiência*, o que, automaticamente, descarta a diversidade entre as pessoas naquele contexto e põe em discussão os significados que estão atrelados à ideia de *eficiência*. Além disso,

Se vivemos em um sistema capitalista em que sua existência depende da desigualdade social, subjetiva e substancial, o capacitismo se nutre da lei do mais eficiente para domar e inviabilizar esses corpos que podem ter um ritmo de eficiência diferente. A questão aqui é a desumanização do corpo com

deficiência, se possui um rótulo de ineficiente, incapaz, assim o é (MARCO, 2020, p. 18).

Considerando que o capitalismo é o sistema econômico predominante e que essa forma de relações econômicas, a qual foca na obtenção de lucros através da alta produtividade, essa lógica não só interfere nas mais variadas formas da interação humana, como acaba por definir padrões de *(d)eficiência* em contextos diversos. Essas noções têm forte ligação com a perspectiva de Goffman (1963) ao abordar a ideia de estigma social, uma vez que não é o atributo em si que é negativo, mas a forma como as relações se estabelecem acabam por delimitar o que é ou não aceitável social e estruturalmente falando. Esse conceito será abordado mais aprofundado nas próximas seções.

Quando se fala de deficiências ocultas, neste caso, o autismo, a sociedade insiste em negligenciar e questionar os níveis de suporte de autistas e suas necessidades sensoriais, por exemplo, justamente porque pouco se fala sobre o tema, pois “*você não tem cara de autista*” o suficiente e/ou não atendemos aos estigmas empobrecidos que circulam no senso comum. *Grosso modo*, podemos dizer que autistas com menor nível de suporte têm, constantemente, suas limitações e dificuldades questionadas e, por outro lado, autistas de maior nível de suporte têm suas habilidades e inteligências questionadas, mais uma vez, por escaparem aos padrões estipulados que a sociedade não autista espera de nós.

Enquanto isso, a realidade cruel é a de que um autista tem três vezes mais chances de tentar suicídio do que uma pessoa não autista. Mulheres autistas, por sua vez, possuem chances ainda maiores de empreender tentativas de suicídio do que homens autistas (KÖLVES *et al*, 2021). Esses dados nos levam a questionar, para além de fatores de risco como comorbidades físicas e/ou neurológicas, que tipo de estratégias sociais, políticas públicas e que tipos de suporte estão sendo implementados a fim de contemplar esses indivíduos nos mais diversos contextos? Falamos de saúde, educação, lazer, segurança, transporte, acessibilidade sensorial, acessibilidade atitudinal, dentre outros aspectos que visem melhorar a qualidade de vida do autista e/ou de seus familiares que também necessitam de rede de apoio para seguirem sendo rede de apoio?

Precisamos debater sobre o autismo e, também, sobre o autismo enquanto diagnóstico tardio, pois somos pessoas que crescemos no “limbo” entre o ser ou o não ser suficientes, entre, como se costuma dizer na comunidade autista *sermos normais demais para sermos autistas e estranhos demais para sermos considerados normais*. Somos continuamente empurrados às margens da sociedade nos relacionamentos, nas amizades, no mercado de trabalho, nas oportunidades diversas, porque não somos vistos, e nossas necessidades não são

compreendidas. Essa realidade faz com que notícias como a de países que oferecem eutanásia assistida a pessoas autistas sejam naturalizadas (GRIFFIN, 2023) sem nos questionarmos o que de fato está acontecendo para que essas pessoas busquem essas alternativas. Em que estamos falhando como sociedade para que pessoas que se sentem de alguma forma desconectadas de um mundo que as oprime busquem suicídio como resolução de seus problemas? Essas pessoas não se suicidam, elas *são suicidadas* pela violência simbólica, pela sociedade que marginaliza, pelas pessoas que invisibilizam essa realidade e é, portanto, também por isso que precisamos falar sobre autismo dentro e fora da universidade.

No que diz respeito ao objetivo geral desta investigação, por sua vez, é analisar o modo como ocorre a (re)construção de entidades atípicas a partir de relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio⁶; MARCUSCHI, 2012; CAPISTRANO JÚNIOR; LINS e ELIAS, 2017). Para nos auxiliar nas análises desses relatos, valemo-nos do escopo teórico da LT na contemporaneidade (KOCH, 2009, 2017; LIMA; CASTRO, 2021), tendo como ponto de partida a teoria da referenciação (MONDADA; DUBOIS, 2003; CONTE, 2003; APOTHÉLOZ, 2003; CAVALCANTE *et al.*, 2010). Este fenômeno, no entorno sociocognitivo-discursivo e interacional, propicia ferramentas de análise textual através das quais os objetos de discurso (MONDADA; DUBOIS, 2003) se (re)constroem. Além desse embasamento teórico, no que alude ao Transtorno do Espectro Autista e suas características, contamos com pesquisas recentes fundamentais da área (LACERDA, 2017; DONVAN; ZUCKER, 2017; WHITMAN, 2015; BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021; SHEFFER, 2019; GRANDIN; PANEK, 2021).

Os objetivos específicos são: (1) discutir os marcadores sociais contextuais dos participantes através de dados obtidos por meio de formulário digital; (2) identificar e descrever objetos de discurso em relatos, levando em consideração a neurodiversidade e (3) analisar relatos autobiográficos a partir do uso de processos referenciais dêiticos, os quais remetem aos participantes da comunicação (locutor e interlocutor). Para, além disso, defendemos a hipótese de que por meio da análise referencial dos relatos autobiográficos de autistas, confirmaremos traços dissidentes mediante o uso desses processos referenciais, tendo o *diagnóstico tardio* como marco separador entre *o antes* e *o depois* (ou seja, *o antes* está para a ausência do diagnóstico e *o depois* para o diagnóstico tardio).

⁶ Para esta pesquisa, estabelecemos o critério de diagnóstico tardio como sendo o diagnóstico da pessoa autista na fase da adolescência em diante. Isto é, consideramos pessoa autista com diagnóstico tardio como toda pessoa autista que obteve, através de acompanhamento médico específico, diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na adolescência (entre 12 e 18 anos) e também na fase adulta após os 18 anos de idade.

Também faz parte de nossa proposta, neste trabalho, desestabilizar a normativa e naturalizações sobre o desenvolvimento neurológico. Questionando-se o lugar de subalternidade, monstruosidade e loucura a que, histórica e culturalmente, pessoas atípicas foram relegadas. Tal como explana Colling (2016) acerca de sexualidade e gênero, reafirmamos este espaço-tempo de escrita como político, no sentido de, como traz o autor, os conhecimentos que são produzidos por meio do ativismo podem e precisam estar a serviço de políticas em prol do respeito.

A esse raciocínio, acrescentamos que não deve ser diferente quando falamos de neurodiversidade e seus diversos espectros. Quanto mais informação for produzida pela e para a neurodiversidade no intuito de reeducar a população em geral, além de proporcionarmos lugares de fala, estaremos estimulando protagonismos, representatividades de existências que ainda são invisibilizadas nos mais diversos recortes. Reiteramos, não obstante, que nesta pesquisa, o aspecto da neurodiversidade focal é o autismo que, por si só, já constitui amplo espectro e ele não pode ser reduzido a estereótipos, nem a rótulos discriminatórios.

Na perspectiva de gêneros dissidentes, assim como o corpo é político, e sua diversidade importa, nossas mentes, também, são políticas e nossa neurodiversidade nos assegura a experiência da neurodissidência e um contraponto à hegemonia neurotípica. Podemos assim compreender o neurodesenvolvimento como uma categoria de marcador social. Afinal, como traz Ortega (2008),

Para os ativistas autistas, em contrapartida, o transtorno remete a uma questão identitária. Autismo não é alguma coisa (uma doença) que se ‘tem’, mas é algo que se ‘é’. Não é a ‘concha’ que aprisiona a criança normal. Não podemos separar o transtorno do indivíduo e, se fosse possível, teríamos um indivíduo com uma identidade diferente (ORTEGA, 2008, p. 485).

Nessa perspectiva, os corpos e representatividades importam no sentido de provocar deslocamentos da lógica cisheteronormativa, no que tange ao movimento da neurodiversidade e, em contrapartida à lógica neurotípica, nossas mentes importam; nossas mentes são políticas e representam nossas (re)construções de um mundo simbólico construído até então por nós, pois, após o diagnóstico, ao tempo de cada um, *ser autista* é uma experiência ressignificada em nosso imaginário. Ou seja, nossas experiências podem ser recategorizadas, partindo-se de um novo dado, de uma nova lente, que permite (re)leituras sobre nós mesmos, sobre nossas lembranças, nossas memórias, nossas recordações e nossas imagens, que é o diagnóstico tardio. Tão logo, juntamente, com outras experiências sociais e cognitivas assumo, neste

texto, o lugar do sujeito que *é* autista e não daquele que *tem autismo*, portanto, demarcando meu lugar identitário.

No que tange aos processos referenciais, *a priori* os dêiticos, recursos de textualização (CAVALCANTE 2012; CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO, BRITO, 2014), foram escolhidos com o intuito de estabelecer um *continuum* a partir do *antes* e do *depois* do diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista (daqui em diante TEA), posto que essa relação de tempo referente às experiências é evidentemente demarcada na maioria dos relatos selecionados. Segue um exemplo de um dos participantes desta pesquisa:

Relato 02

O diagnóstico foi libertador, pude entender quem sou sem ter que ficar me reprimindo por conta das outras pessoas. Tentar se enquadrar no “normal” sempre causou muita ansiedade e crises, após o diagnóstico pude dar um direcionamento e entender tudo o que acontecia comigo (PART. 09).

Nesse relato (02), observamos evidentemente o papel importante que representa para a pessoa adulta o diagnóstico de TEA (*O diagnóstico foi libertador, pude entender quem sou sem ter que ficar me reprimindo por conta das outras pessoas*). Ainda que tardiamente, esse processo é que irá viabilizar que o sujeito autista, na maioria das vezes, entenda a si mesmo com mais percepção. Toma para si o protagonismo da própria narrativa e, conseqüentemente, sente menos culpabilização por não corresponder convencionalmente à lógica hegemônica neurotípica. Pressão social essa que provoca muita ansiedade e crises naqueles que se veem, em diversos contextos, a serem *forçados* a se comportar neurotipicamente para serem aceitos ou vistos como *normais*⁷.

Para a análise do *corpus* desta pesquisa recorreremos aos objetos de discurso encontrados nos relatos autobiográficos escritos, posto que os textos do gênero relato autobiográfico são ricos em (re)construções de sentidos. As anáforas correspondem a processos de recuperação de referentes que foram anunciados no texto e serão retomados em algum momento (CAVALCANTE, 2012; CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO; BRITO, 2014; KOCH; ELIAS, 2017). Já os dêiticos, em concordância com esses autores, têm a função específica de demarcar uma relação intersubjetiva entre o que está sendo dito pelo enunciador

⁷ Esse processo de mascarar as características autísticas a fim de passar menos sofrimento e/ou constrangimento social é chamada de *Masking*, em português, camuflagem social. Pode acontecer de forma consciente ou não e é considerada como uma estratégia de enfrentamento social, para que a pessoa autista possa se encaixar em determinados contextos sociais. Pode parecer natural para muitas pessoas, mas é um movimento exaustivo que pode levar pessoas autistas, principalmente, mulheres à situação de esgotamento extremo (BARRETO, 2022).

e a situação comunicativa (quem fala (locutor) e com quem fala (interlocutor)) a qual se vincula o texto. Para esses linguistas, a referência dêitica depende do conhecimento da situação de interlocução, podendo ser estabelecida a partir das categorias pessoal, social, espacial, temporal, textual, de memória. Esses processos serão examinados com mais detalhes nas próximas seções.

A coleta dos dados foi realizada a partir de questionário eletrônico, elaborado pela ferramenta *google forms*. Primeiramente os participantes tiveram acesso ao TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)⁸ e confirmaram participação na pesquisa para ter acesso de fato às questões. Optamos por este método e formato também porque, como apontou Benedetto (2020, p. 09), “Não sigo um modelo clássico de etnografia, caracterizada por uma proximidade entre sujeitos precisamente porque entre os autistas a proximidade física pode ser contraprodutiva para uma proximidade social”.

Em seguida, ainda que o questionário esteja organizado em quatro etapas distintas, as seções são explanadas a cada momento de maneira didática com a finalidade de promover o acesso rápido e simples ao participante. As seções foram cuidadosamente elaboradas para que, antes mesmo de termos acesso aos relatos dos autistas, pudéssemos observar o perfil desses participantes, a fim de ter uma noção dos seus contextos prévios e experiências. Por isso, a primeira seção do questionário conta com a parte dos dados sociais, depois, a escala de Likert⁹, a seção para escrita do relato autobiográfico e, finalmente, cinco questões de retorno sobre a participação na pesquisa.

Sinalizo, com base nas interpretações atípicas, resultados e discussões acerca dos relatos de autistas adultos com diagnóstico tardio que confirmo traços dissidentes nesses textos, o que comprova a relevância e a necessidade do diagnóstico de TEA não só com o objetivo de desconstruir discursos capacitistas, como, também, proporcionam o (re)conhecimento da neurodiversidade dessas(id)entidades. Nossa hipótese, a qual evidencia o diagnóstico tardio como um evento determinante no espaço-tempo antes/depois, foi confirmada mediante análises de relatos apontando a remissão às memórias, com as lentes atuais, como possibilidades de recategorização de experiências e de si. Ao nos distanciarmos do exercício de identificação de pronomes, priorizamos, junto aos dados de indicadores

⁸ Para esta pesquisa, utilizamos o RCLU ou Registro de Consentimento Livre e Esclarecido para pesquisas em ambiente virtual, modelo baseado na Resolução CNS 510/2016 e no Ofício Circular 1/2021/CONEP/SECNS/MS.

⁹ Essa escala foi criada pelo psicólogo e sociólogo Rensis Likert, constitui uma escala psicométrica e seu objetivo é aferir atitudes no campo das ciências comportamentais. É considerada uma ferramenta de fácil utilização com possibilidade de aplicação em pesquisas dos mais diversos campos do conhecimento (JÚNIOR; COSTA, 2014).

sociais no formulário, priorizamos uma abordagem mais subjetiva e não puramente linguística e sistemática.

O presente trabalho está estruturado em quatro capítulos, além dessas considerações iniciais e as finais. No primeiro capítulo intitulado (Id)entidades atípicas e neurodissidências, realizo, por meio de quatro subseções, uma breve retrospectiva histórica sobre o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista; proponho uma reflexão crítica acerca da invalidação de autistas por meio do uso do enunciado *Mas você não tem cara de autista!*, relacionando-o a outros contextos; apresento os relatos neurodissidentes como construções (id)entitárias atípicas e, por fim, reivindico o neurotipo como um marcador social para além da deficiência.

No capítulo dois, que compõe o capítulo teórico linguístico desta tese, penso o espectro à luz dos pressupostos teórico-analíticos da Linguística Textual. Este capítulo está construído por três subseções. Primeiramente, Contextualizo a referenciação como fenômeno textual-discursivo; em segundo lugar, abordo as categorias *texto, contexto e gênero*, explanando o gênero autobiográfico e situando-o nesta pesquisa. Por último, comento o campo dêitico explorando os fenômenos do *Eu ontem x Eu agora*, pois são acontecimentos cruciais na percepção da importância do diagnóstico tardio e como estão representados nos textos.

No terceiro capítulo, apresento os aspectos metodológicos e etapas da pesquisa. Explano, em três subseções, as abordagens de pesquisa e o mapeamento realizado em duas plataformas de pesquisa: Repositório institucional da Universidade federal de Sergipe (UFS) e Portal Periódico da CAPES. A coleta de dados através de formulário eletrônico apresentando sua organização nas quatro etapas: indicadores sociais dos participantes; Escala de Likert: dificuldades/facilidades nos diversos contextos; Relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio e perguntas de retorno sobre a temática da pesquisa. Por fim, na terceira subseção, comento o *corpus* e a seleção de amostras dos relatos analisados.

No quarto capítulo, *Resultados, análises e discussões: interpretações atípicas*, discuto, com embasamento teórico apresentado, resultados e reflexões mediante interpretações atípicas de 10 amostras selecionadas relacionando as informações trazidas nos relatos e os dados dos indicadores sociais, além da escala de Likert e as perguntas de retorno sobre a participação nesta pesquisa.

1 (ID)ENTIDADES ATÍPICAS E NEURODISSIDÊNCIAS

Antes de nos debruçarmos sobre os termos que constituem o título desta seção, é indispensável entendermos algumas perspectivas e recortes históricos sobre o Transtorno do Espectro Autista, além do seu próprio conceito, contexto no qual se encontram relatos autobiográficos trazidos neste trabalho. Esse tipo de transtorno, segundo Bernier, Dawson e Nigg (2021), na década de 1940, foi descrito como transtorno único da infância. Essa afirmação corrobora historicamente o fato de tanto o autismo quanto o seu diagnóstico serem associados, muitas vezes, a crianças em geral. Essa realidade faz com que ainda seja difícil trazer à luz o aparentemente simples uso de expressões linguísticas como *peessoas autistas* no lugar de *crianças autistas*. Essas crianças crescem e se tornam jovens, adultos e idosos com mais ou menos dificuldades no que tange ao desenvolvimento de habilidades variadas e autônomas. Segundo o ponto de vista desses autores,

[...] o desenvolvimento é aparentemente normal até o fim da primeira infância, seguido por perda de habilidades no mesmo período. Independente da época do desenvolvimento, a severidade do transtorno varia de modo considerável - alguns indivíduos vivem e trabalham de forma independente; outros não conseguem. Alguns desenvolvem habilidades de linguagem adequadas; outros nunca a desenvolvem (BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021, p. 9).

A oportunidade de compreender o Transtorno do Espectro Autista (doravante TEA) e seus indivíduos em contextos de dificuldades e habilidades de maneira diversificada é decorrente da percepção do autismo não mais como uma condição estereotipada e rotulada, mas em uma possibilidade de combinação de características diversas, isto é, uma realidade de variação neurológica que assume formas diversas e, portanto, um espectro. Isso quer dizer que, mesmo apresentando as características principais do TEA, as pessoas não vão se comportar da mesma forma ou manifestá-las da mesma maneira. Traremos aqui, brevemente, diversos aspectos desse transtorno.

1.1 Transtorno do Espectro Autista: um breve histórico

Historicamente, nem sempre foi assim. O autismo era inicialmente associado a condições como esquizofrenia¹⁰ ou “as pessoas com autismo eram geralmente ignoradas como cometidos de uma condição particular e eram tratados como deficientes intelectuais profundos” (LACERDA, 2017, p. 16). As primeiras menções ao autismo como diagnóstico independente, na década de 40, surgiram com Leo Kanner (1943), referenciado por Whitman (2015, p. 22), em um estudo científico conhecido como *Autistic Disturbance of Affective Contact*, no qual estudou 11 crianças, descrevendo suas características e comportamentos, dentre as quais destacamos:

- incapacidade de se relacionar com pessoas;
- falha no uso da linguagem para fins de comunicação em situações sociais;
- resistência a mudanças e uma preocupação excessiva com manter tudo igual;
- orientação para objetos em vez de pessoas;
- boas capacidades cognitivas-intelectuais;
- falta de resposta ao ambiente;
- rígida adesão a rotinas e tumulto emocional quando os rituais eram perturbados;
- linguagem incomum que incluía tendências a repetir a fala de respostas literais e utilização de pronomes inapropriadamente.

De acordo com Whitman (2015), diferentemente de muitos pesquisadores e estudiosos da área, Kanner (1943) acreditava que a maior parte das crianças autistas apresentavam uma inteligência acima do padrão. Por outro lado, o psiquiatra infantil foi bastante criticado por ter atribuído a origem do autismo a uma criação com pouco valor emocional, conseqüentemente, responsabilizando os pais e a família pelo autismo “como uma reação na qual a criança se retrai de uma realidade social desagradável ingressando em um mundo particular interno” (WHITMAN, 2015. p. 23). Apesar de ter desenvolvido seus estudos com altos graus de observação, nas palavras desse autor, parece ter sido um fator bastante complicador para Kanner (1943) ter associado o autismo como resposta à criação de pouco envolvimento afetivo com os pais/família. Isso porque, como explana Grandin e Panek (2021),

¹⁰ “O psiquiatra suíço Eugen Bleuler cunha a expressão ‘pensamento autista’ para designar os padrões de raciocínio de alguns dos seus pacientes esquizofrênicos” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 551).

As crianças com autismo podem ser rudes quando, na verdade, apenas desconhecem regras sociais. Elas podem ter acessos de raiva. Não param quietas, não compartilham os brinquedos, interrompem as conversas dos adultos. Se você nunca estudou o comportamento de crianças com autismo, poderá facilmente concluir que o problema são os pais, e não as crianças (GRANDIN; PANEK, 2021, p. 15).

Corroborando com a lógica de Kanner (1943), Bettelheim (1967) se baseou em seus ideais para publicar um livro conhecido como *A fortaleza vazia*. Esse material dispersou a ideia da *mãe geladeira* de Kanner (1943), reforçando o pensamento de que o autismo tinha, certamente, origens biológicas (GRANDIN; PANEK, 2021).

Diferindo, basicamente, no que diz respeito à faixa etária em que apareceriam algumas dessas características, Hans Asperger (1944) apresenta a condição que se conhece - e, atualmente em desuso por muitos ativistas da comunidade autista - como *Síndrome de Asperger* que seria diagnosticada numa criança mais velha que, apesar de não demonstrar grandes problemas na área da linguagem em si, haveria dificuldades relacionadas à comunicação (LACERDA, 2017).

Asperger (1944), citado por Grandin e Panek (2021), também, descreveu diversas características das crianças que ele estudou, dentre as características “a falta de empatia, pouca capacidade de fazer amigos, conversas unilaterais, absorção intensa em um interesse especial e movimentos desajeitados” (GRANDIN; PANEK, 2021, p. 22). Originalmente esse conjunto de fatores foi declarado pelo austríaco como *psicopatia autista*. A psiquiatra britânica Lorna Wing (1981) cunhou o termo *Síndrome de Asperger* com o intuito de se valer de uma expressão mais neutra em função das associações que eram ocasionadas pela palavra *psicopata* à época.

Acrescentamos aqui um adendo importante sobre o desuso, recente, da expressão *Síndrome de Asperger* para uma variação e/ou tipo de autismo. O movimento da neurodiversidade enquanto ativismo não apoia mais, em sua maioria, o uso dessa expressão, porque se sabe, atualmente, que Hans Asperger (1944) esteve envolvido com o projeto de eugenia nazista para eliminar crianças autistas durante o início da Segunda Grande Guerra mundial. Infelizmente, o genocídio infantil constituiu o primeiro sistema de assassinato em massa durante essa Guerra. Essa prática de extermínio compunha o ideal nazista do Terceiro Reich de investir em uma raça pura e a segregação das crianças autistas começava na dificuldade que essas crianças demonstravam em estabelecer fortes laços sociais, por exemplo, e em se integrarem às expectativas coletivistas que correspondiam ao ideal nazista, conforme Sheffer (2019).

A sociabilidade, ou melhor, a falta dela em relação a muitas crianças no espectro, consequentemente, uma possível dificuldade em aderir às normas sociais vigentes aliadas ao sentimento fascista, motivou a perseguição e o extermínio de um número entre cinco mil e dez mil crianças por parte do Estado alemão. Ainda segundo Sheffer (2019),

o caráter dual de suas ações [Hans Asperger] destaca o caráter dual do nazismo como um todo. O projeto do Reich para transformar a humanidade envolvia tanto tratamento quanto eliminação. Dependendo de seus efeitos, alguns indivíduos podiam ser treinados para atender aos padrões nazistas, ao passo que outros deviam ser erradicados (SHEFFER, 2019, p. 14).

Nesse sentido, as propostas divulgadas como tratamento para diversas crianças com deficiência, na verdade, constituíam mecanismos de eliminação alinhados com a proposta higienista e ariana do ideal nazista, sendo assim, pessoas “defeituosas”, ainda que neurologicamente (embora nessa época ainda não se havia chegado a um consenso do TEA como sendo de natureza neurológica) e “fora do padrão” comportamental e cognitivo, principalmente, que a sociedade alemã exigia, naquele momento, eram rapidamente erradicadas sob o pretexto de tratamento quando, na verdade, já havia sido iniciado o assassinato infantil em massa nas clínicas psiquiátricas.

É crucial não deixarmos de fazer esses lembretes sobre o histórico de um diagnóstico cujos nomes mais conhecidos trabalharam e tiveram papel importante nos momentos que antecederam a Segunda Grande Guerra mundial. Além disso, ainda de acordo com Sheffer (2019), esse ideal de limpeza social, do corpo político alemão foi o que resultou no que conhecemos por Holocausto: o assassinato de mais de seis milhões de judeus; mais de 200 mil pessoas com deficiência de todos os tipos; 220 mil ciganos e cerca de 3,3 milhões de prisioneiros de guerra soviéticos da Europa Oriental e da União Soviética (2019, p. 20).

Retomando a transição do que hoje se entende por Transtorno do Espectro Autista ao longo dos anos pelas edições do DSM (Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtornos Mentais) temos, basicamente, a seguinte ordem, de acordo com Grandin e Panek (2021):

Quadro 01 - TEA NO DSM AO LONGO DOS ANOS E SUAS ESPECIFICAÇÕES

DSM 1ª Edição (1952)	Autismo e/ou palavras similares não apareciam e quando eram mencionadas, estavam relacionadas à esquizofrenia como sintomas possíveis.
DSM 2ª Edição (1968)	Ainda constava, no material, características autistas

	como relacionadas à esquizofrenia, sem um diagnóstico próprio.
DSM 3ª Edição (1980)	Surge o diagnóstico <i>Autismo Infantil</i> na categoria de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Era preciso cumprir seis critérios e não apresentar características da esquizofrenia.
DSM 3ª Edição Revisada (1987)	O diagnóstico é atualizado de <i>Autismo Infantil</i> para <i>Transtorno Autista</i> . Os critérios foram ampliados de seis para 16, o que gerou três categorias possíveis de diagnóstico.
DSM 4ª Edição (1994)	Após atualizar o trabalho do médico austríaco com a <i>Síndrome de Asperger</i> , Lorna Wing (1981) tem um papel importante no que futuramente viria a ser entendido como <i>espectro</i> . Ainda não constava como uma forma de autismo, mas como uma categoria dos Transtornos Globais do Desenvolvimento.
DSM 4ª Edição Revisada (2000)	Passaram a realizar o diagnóstico não só como Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), mas também como Transtorno do Espectro Autista (TEA), sugerindo a existência tanto de indivíduos que apresentavam grandes dificuldades, quanto àqueles conhecidos como sendo “autistas de alto funcionamento”.
DSM 5ª Edição (2013)	Não apresenta mudanças significativas em relação às mudanças apresentadas na edição revisada do DSM 4ª Edição.

Fonte: Quadro resumido e adaptado das atualizações do DSM informadas por Grandin e Panek (2021).

Um questionamento que pode reaparecer, diante dessas modificações do DSM é em relação à abrangência de características e critérios, o que “facilitaria uma epidemia de autismo” como citamos anteriormente nas considerações iniciais. Como já sinalizamos, ao contrário de uma epidemia de autismo atravessada por uma série de mitos relacionados às causas (como a teoria da mãe geladeira ou até os argumentos de que vacinas ou telas causam autismo), a verdade é que, diante de mais acesso a informações relacionadas ao reconhecimento do autismo, muitas pessoas que tiveram diagnósticos errados como transtornos de fala ou da linguagem, foram reconhecidas como autistas.

De acordo com o último gráfico de prevalência do CDC (Centers for Disease control and Prevention, EUA) de 2004 até 2023, uma em cada trinta e seis crianças de 08 (oito) anos são diagnosticadas com TEA nos Estados Unidos. É importante lembrarmos que essa

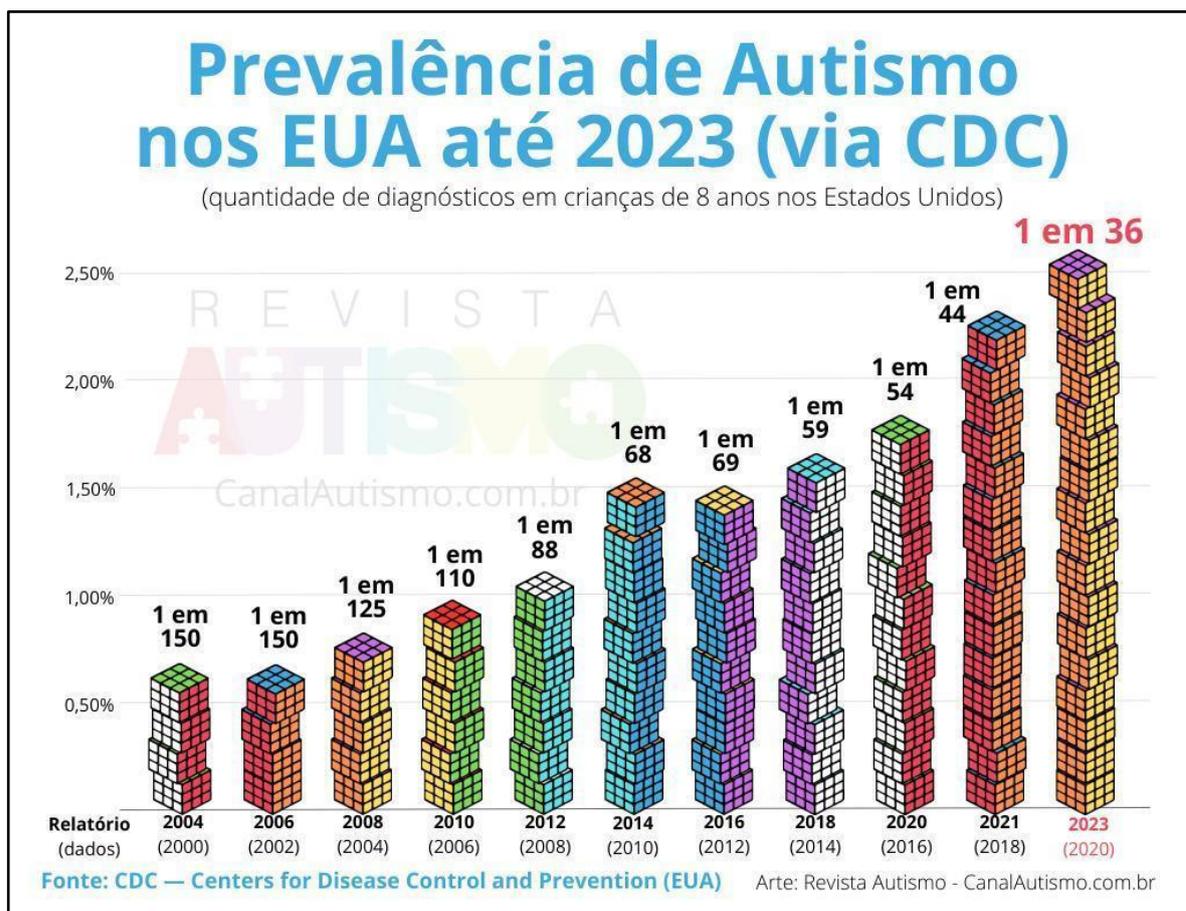
pesquisa é atualizada a cada dois anos e leva em consideração apenas crianças com a idade de 08 (oito) anos. Além disso, algumas informações novas dessa última pesquisa é que, até a edição anterior, o número de diagnósticos era maior em crianças brancas. Na atual, percebemos um aumento de diagnósticos entre asiáticos, hispânicos e negros (PAIVA JUNIOR, 2023). Esse recorte nos chama atenção para a necessidade de um olhar mais cauteloso e políticas públicas efetivas que alcancem grupos racializados e vulneráveis que também são historicamente negligenciados devido ao racismo estrutural.

QUADRO 02: GRUPOS RACIAIS E ÉTNICOS NÃO BRANCOS COM DIAGNÓSTICO NOS EUA PELO ÚLTIMO CDC

Grupos Raciais e Étnicos não brancos com diagnóstico nos EUA pelo último CDC	
Asiáticos	3,3%
Hispânicos	3,2%
Negros	2,9%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados do texto de Paiva Junior (2023).

Segue gráfico geral do CDC - Centers for Disease Control and Prevention (EUA):



Fonte: Paiva Junior (2023).

Ainda de acordo com os dados trazidos por Paiva Junior (2023) em perguntas a um neurocientista brasileiro, temos a informação de que não é a prevalência de autismo que está aumentando, mas sim a difusão de informações, o que permite melhoria na qualidade e no acesso ao diagnóstico de TEA.

Conforme Grandin e Panek (2021), ao passo que foi sendo realizado o diagnóstico de autismo, houve gradativamente a diminuição de outros diagnósticos, em meados da década de 90, certamente, pois não eram diagnósticos adequados com a situação daquelas pessoas. Dentre esses diagnósticos, além daqueles relacionados a transtornos da fala e da linguagem, houve, por exemplo, uma redução significativa no número de diagnósticos que, à época, eram conhecidos como *retardo mental* (atualmente, essa expressão é considerada estigmatizante, o termo atual apropriado para tal situação é *Deficiência Intelectual*).

Como traz Lacerda (2017), não necessariamente, o número de pessoas autistas tem crescido ao longo dos últimos anos (embora esses questionamentos estejam relacionados a diversas causas ambientais, ainda, estudadas na atualidade), mas “o que tivemos então foi

uma mudança do paradigma da sociedade, que progressivamente deixa de ser excludente e abraça o ideal da inclusão” (LACERDA, 2017, p. 19).

Apesar de, em meados da década de 40, o autismo ter sido definido como um diagnóstico independente pelos médicos austríacos Hans Asperger e Leo Kanner, em 1911, a palavra *autismo* já era utilizada por um psiquiatra suíço chamado Eugen Bleuler (1908) “para descrever pacientes esquizofrênicos que pareciam desconectados do mundo externo” (SHEFFER, 2019, p. 16).

Essa caracterização do autismo como sintoma de uma doença já conhecida há certo tempo pode ainda ser responsável pela noção de que pessoas autistas estão sempre isoladas, fugindo da realidade e até orientar o uso de algumas expressões referenciais inadequadas como “presos no seu próprio mundo”, “vivendo no seu mundo”, quando, atualmente, sabemos que muitos autistas podem se retrair por ter dificuldades em interagir e não ter aprendido ainda as regras sociais de uma forma que lhes seja aplicável a sua realidade. Isso não significa que pessoas autistas não saibam ou não sejam capazes de se comunicar, mas que, ao contrário, precisam de condições sociais, cognitivas, sensoriais adequadas e, algumas vezes, recursos específicos de comunicação¹¹.

Nesse sentido, especificamente, chamamos a atenção para a cobrança social da sociedade em obrigar muitos autistas, inclusive, aqueles de nível 2 e 3 de suporte a falarem, como se a comunicação e a interação desses autistas (e até os de autistas nível 1 de suporte a depender do contexto) se resumissem à fala. Quando nos referimos a autistas e seus diversos contextos de interação, precisamos lembrar de que, enquanto continuarem supervalorizando a fala e não tornarem os ambientes de fato acessíveis com ferramentas comunicativas que já existem, muitos autistas de níveis 2 e 3 seguirão sendo excluídos de vários contextos e situações sociais; e não por falta de vontade e ou habilidades, mas por falta de estratégias, de suportes e recursos para que ocupem esses espaços.

Além disso, cronologicamente falando, os médicos austríacos não foram, de fato, as primeiras pessoas a descrever o comportamento autístico com base em observações detalhadas. Na verdade, estudos recentes (ZELDOVICH, 2018) apontam que, depois de Bleuler (1908/1911) e antes dos médicos austríacos, uma jovem médica conhecida como Grunya Efimovna Sukhareva iniciou sua pesquisa a partir da perspectiva de Bleuler (1908/1911), porém, durante seus estudos, acabou ampliando as características que envolviam o comportamento autista.

¹¹ Alguns autistas, falantes e não falantes utilizam outros mecanismos para se comunicar como a escrita, CAA (Comunicação Aumentativa Alternativa) e a própria Libras (Língua Brasileira de Sinais).

Segundo Zeldovich (2018), Sukhareva publicou, em 1925, um artigo descrevendo de forma bastante criteriosa e sistemática diversos aspectos do comportamento de seis crianças autistas e, de acordo com uma médica responsável pela tradução desse material em 2013, “basicamente ela descreveu os critérios que constam na 5ª edição do DSM” (MANOUILENKO *apud* ZELDOVICH, 2018).

Em função da realidade política e de diversos conflitos acontecendo naquela época, há sugestões de que realmente os trabalhos e as pesquisas de alta qualidade de Sukhareva (1925) não tenham chegado a outros países além da Rússia em função do isolamento soviético. Outra possibilidade que pode estar relacionada à descoberta e à divulgação tardia desse material e, também, a questões sócio-políticas da época, é que, conforme Zeldovich (2018), Sukhareva (1925), além de mulher, era judia e, portanto, foi levantada a hipótese de que Hans Asperger (1944) teria tido contato com sua pesquisa altamente detalhada e, por ser um membro do partido nazista, tenha escolhido não fazer os devidos créditos pela descoberta (SIMMONDS, 2019).

Caso semelhante ao da médica russa, um médico e uma psicóloga, Georg Frankl e Anni Weiss também descreveram, pelo menos uma década antes de Asperger e Kanner, o comportamento e diversas características de crianças autistas nos termos em que hoje conhecemos como as características do espectro autista (ROBISON, 2016; MURATORI, BIZZARI, 2019). De acordo com Robinson (2016) e Zeldovich (2018), o casal de médicos judeus teve interações significativas com os médicos austríacos. E, em decorrência da Guerra, aqueles médicos se estabeleceram nos Estados Unidos, onde foram desenvolvidos diversos trabalhos entre eles, mesmo, só sendo citados pelos próprios médicos austríacos uma década depois.

1.2 Mas você não tem cara de autista!

Especialmente naquilo que diz respeito ao perfil dos participantes desta pesquisa, autistas que obtiveram o diagnóstico tardio na adolescência ou na fase adulta, situações de invalidação são muito comuns em diversos relatos autobiográficos. Os autistas com diagnóstico tardio representam muito na forma como a sociedade ainda vê o autismo e, consequentemente, irá tratar esses indivíduos em suas diversas nuances do espectro.

Ao fragmentar a expressão *Transtorno do Espectro Autista*, podemos assinalar algumas questões, para além dos estudos linguísticos, como foi delineado no subtópico

anterior, que são alterações históricas advindas de certas condições as quais têm sido discutidas e compreendidas pela sociedade e os estudiosos da área. *Grosso modo* podemos afirmar que o que era superficialmente visto como sintoma possível do diagnóstico de esquizofrenia, ao longo dos anos, virou um diagnóstico independente, o *autismo*. Nessa perspectiva, com a ampliação dos critérios de diagnóstico relacionados ao fato, as características centrais se apresentam sob diversas formas, chegando ao *Espectro Autista*.

Além de retomar esse percurso histórico da terminologia do diagnóstico o qual foi marcado por diversas questões políticas, culturais e sociais, reiteramos o fato que responde muito bem à colocação que intitula esta subseção *O autismo está no cérebro!* Grandin e Panek (2021) afirmam que

o autismo não pode ser diagnosticado em laboratório - embora os pesquisadores estejam tentando criar métodos para tal, como trarei mais adiante neste livro. Em vez disso, como no caso de muitas síndromes psiquiátricas, como a depressão e o transtorno obsessivo-compulsivo, o autismo é identificado pela observação e avaliação do comportamento. As observações e avaliações são subjetivas, e os comportamentos variam de uma pessoa para outra (GRANDIN; PANEK, 2021, p. 12-13).

Com isso, observamos que o diagnóstico não é simples, justamente, por se tratar de um diagnóstico clínico. Acreditamos que, quando ocorre na infância, em decorrência de características mais evidentes, acesso a mais informações e/ou maiores dificuldades em determinados setores, o diagnóstico pode viabilizar, ou pelo menos assim deveria ser, o pleno desenvolvimento da pessoa autista baseado no conhecimento por parte da família e de profissionais das suas características autísticas. O que significa dizer que nenhum indivíduo autista é igual ao outro, muito menos terá *cara de autista*. Segundo Grandin e Panek (2021, p. 39) “o problema é que o que está no *meu* cérebro autista não é necessariamente o que está no cérebro de *outra* pessoa autista” (grifos dos autores). Com essa colocação dos autores, ratificamos o óbvio: não existe cara de autista, uma vez que esse diagnóstico é clínico, baseado em análise comportamental e ele está no cérebro, não nas características físicas da pessoa. Dito isso, traremos alguns trechos de relatos que apontam a ocorrência da situação de se questionar o diagnóstico em função de não haver *uma cara de autista* para legitimá-lo, diante daquele que pergunta. Vejamos este fragmento:

Relato 03

Sempre tive dificuldade em compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas. Outras situações recorrentes são

contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara” de alguém que pode ocupar aquele espaço (PART. 10).

Observemos que ter uma linguagem bem desenvolvida, como citou Lacerda (2017), não significa, necessariamente, que o autista não possa ter dificuldades em diversos contextos da comunicação. Afinal, aprender a língua e dominar determinados mecanismos de comunicação, principalmente, habituais, não exclui a possibilidade de essa mesma pessoa ter dificuldades para se comunicar e/ou interagir em contextos variados. Desse modo, aqui, não podemos de forma alguma pensar em língua, linguagem, comunicação e interação como palavras sinônimas ou similares na comunicação autística. Muito menos, assimilar que a aparente “boa” comunicação de uma pessoa, em determinado contexto, sob as condições específicas deslegitima o seu diagnóstico.

Esses mecanismos discursivos utilizados com o propósito de questionar a aparência ou *a cara de alguma deficiência* não acontecem somente com autistas. No material analisado por Castro e Lima (2021), um vídeo em que é realizada uma entrevista com uma professora surda, em dado momento, a repórter [Clarissa] pergunta: *Ser negra, ser surda, ser mulher: o que é mais difícil?* A professora [Camila Lopes] responde: *bom, entre esses três, o mais difícil? Primeiro, é ser negra, por ser algo aparente. Em segundo lugar, é ser mulher. Ser surda é o último caso, porque as pessoas não percebem* (CASTRO; LIMA, 2021, p. 120).

Grifamos, propositalmente, este último excerto para explicar que, após a transcrição do trecho que foi analisado em material referenciado, no vídeo original (que não se encontra disponível atualmente na plataforma *YouTube*), após esse momento a professora comenta *por que eu preciso ter cara de surda? Eu preciso andar com um crachá avisando às pessoas que eu sou surda?*

Nesse contexto, a professora Camila explica que já foi questionada por não parecer ser surda, ou seja, por *não ter cara de pessoa surda*. Retomando a pergunta deste subtópico, parece-nos que o senso comum ainda está apegado a rótulos bastante incapacitantes e preconceituosos em relação às pessoas com deficiências não visíveis, pelo menos. Visto que, muitas vezes em que essas pessoas são questionadas *por não terem cara de alguém que teria aquela deficiência que elas têm* e estão vivendo suas vidas normalmente sem, necessariamente, estarem, no momento em que esse questionamento é lançado, aparentando precisar de algum suporte, auxílio ou recurso de acessibilidade.

Diante dessas colocações, segue outra reflexão: *o que é parecer autista? Ou, ainda, o que é ter cara de alguma deficiência?* Se pararmos para analisar historicamente as pessoas com diversos tipos de deficiência, seja visível ou invisível, foram isoladas socialmente, quando não exterminadas em diversas civilizações na história do mundo. Conforme Monteiro *et al.* (2016), há registros de pessoas com deficiência ao longo da história da humanidade em diversas civilizações e, majoritariamente, a existência dessas vidas eram muito curtas, atravessadas por muita discriminação, maus tratos e até extermínio.

Em diferentes momentos da história, como acontecia na Grécia Antiga, em Esparta muitas pessoas não atendiam aos modelos de corpos ideais para soldados perfeitos. Já na Idade Moderna, as pessoas com deficiência eram consideradas castigos de Deus ou seres diabólicos (MONTEIRO *et al.*, 2016). As pessoas já pareciam compartilhar de um referencial comum para o que se entendia enquanto pessoas com deficiência, normalmente, pessoas com alguma deficiência física (deficiência geralmente visível) e/ou pessoas com comportamentos considerados estranhos ou inadequados diante de atitudes do tipo padrão (deficiências invisíveis).

Uma segunda leitura possível diante do fragmento exposto, também recorrente no senso comum, é que a deficiência parece estar sempre associada a conceitos como *incapacidade, insucesso, pouca funcionalidade, dependência total* e até *feiura*. Como mencionamos sobre algumas marcações históricas sobre as pessoas com deficiência, visto que elas foram, ao longo dos séculos, isoladas, discriminadas e até mortas por não corresponderem aos padrões corporais ou mentais vigentes, representando pessoas que não eram vistas nem tratadas como pessoas, que não deveriam fazer parte da sociedade por não serem *ideais* ou até mesmo consideradas *castigo de Deus*.

Isso quer dizer que, ao longo da história, houve a construção de um imaginário de representação acerca do que é ser pessoa com deficiência e como esse sujeito é visto pelas pessoas que não são pessoas com deficiência. Esse lugar é o de uma sobrevivência vilipendiada pelo preconceito, pela marginalização das suas condições e subalternização de sua existência, sempre demarcados pelo outro, aquele que não tem uma deficiência e que, majoritariamente, é lido enquanto *normal*. Esse estigma social que emoldura a pessoa com deficiência sempre como alvo de uma ação assistencialista, ao mesmo tempo, coloca essas pessoas na berlinda, em um lugar de “bom ajustamento” como traz Goffman (1963) e acrescenta “ele exige que o estigmatizado se aceite, alegre e inconscientemente, como igual aos normais enquanto, ao mesmo tempo, se retire voluntariamente daquelas situações em que os normais considerariam difícil manter uma aceitação semelhante” (1963, p. 104).

Ou seja, uma experiência advinda do diagnóstico tardio e o desenvolvimento da identidade neuroatípica autística é a premissa de que pessoas, que são autistas, devem ser respeitadas como tal. Independente de características autísticas (desde que estejam saudáveis), sejam elas seletividade alimentar, rigidez cognitiva, estereotipia, hiperfoco, ecolalia, uso de artefatos sensoriais para regulação emocional, dentre outros. Isso não nos torna infantis, menos capazes, menos funcionais e/ou menos profissionais, por exemplo. No que diz respeito ao exercício de atos de pertencimento e de combate ao lugar de “bom ajustamento” como fala Goffman (1963), ao invés de insistir em nos adestrar enquanto indivíduos neurotípicos, obrigando-nos a mascarar nossas características autísticas para nos encaixarmos socialmente e não causar desconfortos aos neurotípicos. A sociedade precisa ser reeducada para respeitar pessoas autistas nas diversas nuances do espectro, sendo capazes, inclusive, de auxiliar em alguma necessidade de suporte e, em último caso, responder legalmente por seus atos discriminatórios, como asseguram os respectivos dispositivos legais acerca dos crimes de capacitismo.

Sabemos que o capacitismo estrutural, assim como outras formas de violência que se consolidam através de dispositivos de poder no decorrer da história, não será transformado rapidamente e, justamente por isso, quanto mais informações de qualidade forem difundidas sobre o assunto dentro e fora dos espaços acadêmicos, teremos mais chances de enfrentamento a esse tipo de violência. Até porque como traz Figueira (2021), ao se posicionar, dizendo que

[...] a maioria das questões que envolvem pessoas com deficiência no Brasil - por exemplo, mecanismos de exclusão, políticas de assistencialismo, sentimentos de piedade, caridade, inferioridade, oportunismo, dentre outras - foi construída culturalmente. [...] E questões culturais demoram a ser revertidas, além de necessitar de estratégias bem elaboradas (FIGUEIRA, 2021, p. 15).

Esse autor apresenta ainda noções importantes que compõem uma historiografia referente às pessoas com deficiência no Brasil, pois auxiliam na compreensão das origens desse capacitismo, já desde antes mesmo da colonização, isto é, durante o período pré-colonial. Em muitas tribos, era comum identificar a política de exclusão de alguma criança que viesse a nascer com algum defeito físico. Por exemplo, com o início da invasão europeia e práticas colonizadoras, é deflagrado o assistencialismo jesuítico o qual contribuía para a segregação dos então conhecidos como “monstros da espécie humana” (FIGUEIRA, 2021, p. 32). Ainda segundo esse autor, no que alude às pessoas negras escravizadas e capturadas de

suas terras para serem negociadas para fins de trabalho escravizado, antes mesmo de chegarem a terras brasileiras e trabalharem em atividades da época, elas já sofriam com péssimas condições de saúde, a começar pelos percursos do tráfico negreiro. Para ele,

navios chegavam a carregar mais de mil pessoas em uma só viagem. Em alguns casos, a mortandade atingia 50% devido às péssimas condições à bordo. Mortes que sempre resultaram de má alimentação, da falta de água, do espaço insuficiente, falta de ventilação e doenças adquiridas antes mesmo da viagem. Doenças essas que se desenvolviam durante o percurso, cada viagem durava em média 45 dias, no qual já deixava alguns escravos com sequelas e/ou deficiência durante o trajeto (FIGUEIRA, 2021, p. 39).

Quanto ao TEA, considerado como uma deficiência invisível pelas questões que já foram antecipadas, afirmamos que além de ser uma condição médica que precisa ser avaliada clinicamente e, de preferência, por uma equipe multidisciplinar, os autistas podem necessitar de mais ou de menos suporte a depender do momento e de acesso a recursos diversos, isso inclui tratamento medicamentoso, se necessário, terapias diversas e acompanhamento profissional qualificado e experiente. Alguns profissionais específicos são os mais indicados para checar e confirmar, mediante entrevistas e, muitas vezes, aplicações de testes, o diagnóstico desse transtorno a depender do nível. Segundo Lacerda (2017, p. 56), “devido ao desconhecimento das etiologias (motivos causadores) da condição autística, é por isso que o Transtorno do Espectro Autista não é diagnosticado por suas causas e sim por seus sintomas”.

Além disso, normal e legalmente, o pesquisador reitera que quem elabora o laudo médico, confirmando o diagnóstico de TEA deve ser um neurologista, psiquiatra ou pediatra. Mesmo assim, o indicado é, principalmente na infância, que as características sejam avaliadas por grupo multidisciplinar que, geralmente, conta com a participação de profissionais como fonoaudiólogo, psicólogo, dentre outros de igual importância.

Na situação trazida neste trabalho, na condição de pessoas autistas com diagnóstico tardio, o reconhecimento do profissional da saúde responsável pode vir a se tornar um momento de orientação, uma bússola no sentido de nortear os sujeitos autísticos, cada um em seu respectivo contexto, com suas habilidades e dificuldades, a lidarem com as questões que até então não faziam sentido durante sua existência. Isso quer dizer que esse espaço-momento pós-diagnóstico, pós-fase de “luto” é um evento que marca a própria percepção do sujeito sobre si, existe um *eu* autístico antes e *outro* depois, esses *eus* são, ao mesmo tempo, a mesma pessoa e pessoas diferentes, uma vez que esse marco, além do reconhecimento entre pares,

proporciona toda uma reconstrução de sentidos sobre si, a recategorização da própria existência.

Retomando o relato (03) acima, que tem relação com o que acabamos de explicar (*Sempre tive dificuldade em compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas [...]*), o participante menciona a dificuldade em compreender *ironias, metáforas, contextos e expressões*, os quais completam o entendimento sobre sua comunicação ser considerada *falha* o que, eventualmente, gerou até desentendimentos. Como vamos resumir mais adiante, algumas das características relacionadas ao TEA contribuem para o prejuízo na comunicação e, conseqüentemente, na interação social, os quais podem ocasionar certa estranheza no processo comunicativo (*[...] são contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara” de alguém que pode ocupar aquele espaço*).

Quando recuperamos esse estranhamento no processo comunicativo, a leitura é considerada a partir de uma lente neurotípica, isto é, não autista. Sendo assim, que sentido faz atribuir uma norma de perspectiva neurotípica a uma comunicação de pessoas neuroatípicas? Precisamos nos questionar seriamente se é sempre o outro que é *estranho* e *diferente* que traz realmente uma *falha* no seu modo de ser e/ou de existir ou se constituem indivíduos incompreendidos por uma lógica hegemônica que considera tudo aquilo que não se encaixa no seu padrão como comportamento desviante. Situação essa, por questões de opressão e preconceitos, acabam por adoecer o indivíduo socialmente.

Grosso modo, o que queremos dizer aqui é que se o padrão é pensar e agir como pessoas não autistas, as autistas que se comunicam de forma diversa - seja lá sob que aspecto for - estarão sempre ocupando um lugar de inadequação segundo aquilo que é estipulado como norma. Esse paradigma segue excluindo autistas, porque insiste que essas se comuniquem de uma maneira típica e sem considerar todas as possibilidades de interação autística para muito além daquilo que pode ser, literalmente, falado ou não. São essas pessoas que seguem sendo indecifráveis e complexas na sua comunicação (como insinua o símbolo do quebra-cabeça) ou é a sociedade que insiste em não perceber/aceitar outras formas de interação além daquelas fortemente ancoradas na fala? E, ainda, culpabiliza esses indivíduos por não seguirem a norma? Dessa forma, levantamos como ponto de reflexão que a questão na falha da comunicação atribuída ao autista não diz apenas sobre uma dificuldade real, mas também sobre uma perspectiva de *falha* atribuída aos autistas partindo de um pressuposto neurotípico incapaz de acolher outras formas de interagir, ser e estar no mundo.

Queremos, também, chamar a atenção para outro ponto muito importante desse trecho que é o fato de o participante informar que tem seus direitos contestados de maneira recorrente por “‘*não ter cara*’ de alguém que pode ocupar aquele espaço”. Diante dessa leitura (ou situação), algumas interpretações são possíveis, por exemplo, no que diz respeito ao TEA, na medida em que o senso comum parece ainda construir uma visão bastante estereotipada e estigmatizante de quem poderia vir a ser o indivíduo autista.

Essa perspectiva é reforçada a partir de uma visão preconceituosa. O capacitismo¹², que inclusive é muito recorrente nas mídias, novelas, filmes ou seriados, tem tido grande popularização com as plataformas de *streaming*. Muitas vezes, de um extremo a outro (não que casos semelhantes não existam), a pessoa autista é representada ou como um jovem branco, muitas vezes não falante, que quase nunca faz contato visual e com estereótipos bem intensos ou como um jovem branco de classe média alta com altas habilidades, que pode até ser considerado um pouco diferente, mas é sempre bem-sucedido. O que nos leva a questionar sobre a falta de representatividade de outros recortes sociais e outras situações reais são: pessoas autistas com pouco acesso a recursos e a informações, autistas negros, autistas LGBTQIAPN+, autistas indígenas, dentre outras marcas sociais que precisam ser abordadas e compreendidas num viés interseccional.

Alguns exemplos de séries que apresentam personagens autistas são *Atypical*, *The Good Doctor*, *Amor no Espectro*, *Uma Advogada Extraordinária* (Netflix), *As Wee See it* (“Nosso jeito de ser” - Amazon Prime), dentre outras produções como filmes tais como *Em um mundo interior* (2018), *Longe da árvore* (2017), *Farol as orcas* (2017), *Arthur e o infinito - um olhar sobre o autismo* (2013), *Tão forte tão perto* (2011), inclusive documentários brasileiros como é o caso de *Delicadeza é azul* (2021) que propõem uma desconstrução dos estereótipos relacionados ao autismo, além de proporcionar diversas reflexões sobre as pessoas no espectro e, por exemplo, sua comunicação e formas de interagir no mundo¹³.

Deixemos evidente que, em nenhum momento, é de nosso interesse ou é nossa intenção criticar e/ou não reconhecer essas possíveis realidades no espectro. Queremos chamar a atenção para qualquer efeito reducionista e estereotipado do que hoje podemos compreender como Transtorno do Espectro Autista. Isto é, pensar no autista, somente como

¹² Capacitismo: toda forma de violência, exclusão ou preconceito contra a pessoa com deficiência, seja ela visual, auditiva, sensorial, física ou intelectual de acordo com a Lei 13.146 de 06 de Julho de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Segundo a Lei federal 12.764 de 27 de Dezembro de 2012 (Institui a Política dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990), Art. 1º § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

¹³ Essas sugestões de filmes e documentários podem ser encontradas em diversas plataformas de *streaming*. Indicações na *homepage* <https://lunetas.com.br/series-e-filmes-sobre-autismo/#menu>.

aquela pessoa que é construída e elaborada, em termos de referência, a partir de um nível maior ou menor de suporte, ou nenhuma interação verbal, estereotípias mais visíveis ou como uma pessoa que pode ser mais introspectiva (ou não), interage verbalmente e contextos diversos, considerada superinteligente, é reduzir, basicamente, inúmeras realidades de pessoas no espectro a essas situações.

Reiteramos que as situações mencionadas podem existir, o que estamos apontando aqui é o cuidado para evitar reduzir qualquer pessoa autista a essas duas possíveis leituras. Isso pode facilmente levar à situação discutida nesta subseção, isto é, *se você não é igual ao referente de pessoa autista que eu conheço*, das duas possibilidades uma é certa: “*você /não tem cara de autista*” ou *você não deve ser autista*, em que a pessoa autista é descredibilizada. Isso, também, mostra que por não entender ou reconhecer outras realidades do espectro, muitas pessoas são invalidadas e têm, inclusive, seus diagnósticos atrasados ou confirmados tardiamente. A pessoa autista, em comparação ao que outras pessoas ainda acessam em relação ao autismo, muitas vezes, visões estereotipadas e estigmatizadas, não se encaixam nas referências que muitos ainda compartilham socialmente. Para ilustrar o exposto, a seguir, vamos trazer mais um relato:

Relato 04

Meu diagnóstico veio aos 22 anos, fui questionada até por profissionais da saúde por "não ter cara de autista", minha família não entendeu muito mas eu sempre tive um comportamento diferente em toda minha vida. Em relação ao meu desenvolvimento pessoal, comecei a entender melhor sobre quem eu sou e o que sou capaz de fazer, como eu aprendiz a controlar minha ansiedade e lidar com ela quando tenho crises (PART. 02).

Verificamos nesse relato (04), como dito anteriormente, que muitas pessoas com diagnóstico tardio têm sua realidade invalidada por profissionais da saúde. Cidadãos estes que, enquanto prestadores de serviço, deveriam estar dispostos a acolher e orientar, de forma humanizada, pessoas com necessidades específicas ou, em último caso, encaminhar o paciente para um profissional com experiência e formação adequadas. Mais uma vez, podemos afirmar que, ainda que tardio, o acesso ao diagnóstico contribui positivamente na vida da pessoa autista, principalmente, no sentido de se entender melhor o mundo e ter informações sobre como lidar diretamente com suas características autísticas, a exemplo da crise mencionada.

No que se refere às produções cinematográficas que abordam não só o TEA, mas também outras deficiências, um debate que é trazido à tona por diversos ativistas de

movimentos das pessoas com deficiência é o que conhecemos por *cripface*. Não tem como falar de movimento ativista, de neurodiversidade, sem falar desse fenômeno, uma vez que ele nega oportunidades a diversas pessoas com deficiência. Acontece quando PCDs (Pessoas com Deficiência) são representadas na mídia, em séries, filmes, novelas, dentre outros, por pessoas *sem* deficiência, como se aquelas pessoas não fossem capazes de atuar, impactando diretamente na falta de representatividade e protagonismo. Conforme Marco (2020, p. 66)

Cripface é um termo ainda não muito conhecido no Brasil. [...] Sempre houve filmes que - ainda que errado - abordaram a temática PCD. E essas pessoas nunca eram interpretados por PCDs. Isso ainda não mudou quase nada. Como no capitalismo todas as ideias viram mercado, se nossas histórias são rentáveis, por que não nos chamam para protagonizá-las?

Como também diz Ivan Baron, ativista da pauta da inclusão de pessoas com deficiência, em entrevista (LOURENÇO, 2022) “é quando atores ou atrizes sem deficiência interpretam personagens com deficiência. É muito semelhante ao ‘blackface’, só que este último, ainda bem, já é criminalizado”. O *cripface* parece gerar representatividade posto que traz às produções midiáticas personagens com deficiência, porém, se pessoas com deficiência não têm oportunidade de fato de ocupar esse espaço, assim como outros, essa representatividade é falha e capacitista. Reconhecer esses processos é muito importante para podermos reeducar a sociedade, pois as pessoas com deficiência não são, normalmente, vistas em lugares de protagonismo e isso é efeito do preconceito, segundo Marco (2020), “é não querer ver essa deficiência e, muito mais que isso, é uma preguiça intelectual e de sensibilidade de não querer ler outras formas de atuação” (p. 66).

O *blackface* constitui uma prática que tem origem nos Estados Unidos e, basicamente, consistia no fato de que atores brancos se pintavam para interpretar pessoas negras, elaborando, muitas vezes, noções consideradas positivas e papéis heroicos atribuídos aos brancos e, aos personagens que representavam pessoas negras eram relegados ininterruptamente ao papel de subalternidade, de animalização, dos vilões (SILVA; ROCHA; MARTINS, 2021). Esse fenômeno é intrínseco a outro tipo de discriminação que conhecemos: o racismo. As pessoas eram ridicularizadas e as práticas ofensivas se popularizaram no cinema sob a justificativa de entretenimento, o que aconteceu com outros grupos sociais minorizados (mulheres, LGBTQIA+, indígenas, refugiados).

Ainda assim, parece-nos que a sociedade está mais orientada (ou letrada) a perceber violências nos contextos do machismo, do racismo e da LGBTQIA+fobia do que do capacitismo. Essa perspectiva nos mostra o quanto as pessoas com deficiência em geral ainda

são invisibilizadas e o quanto os diversos debates de gênero, raça e classe, inclusive na própria academia, não contemplam o indicador social *deficiência*, o que evidencia a urgência dessas questões. Na próxima subseção, apresentaremos algumas questões sobre os relatos e abordaremos, em sentido amplo, as construções identitárias atípicas no viés autístico.

1.3 Considerações sobre construções identitárias atípicas neurodissidentes

Em primeira instância, devemos deixar evidente que, neste trabalho, não abordaremos de forma aprofundada, no sentido de explanação teórica sobre a categoria identidade. Mantemo-nos atentos ao objetivo geral que constitui em analisar os relatos autobiográficos escritos de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio, levando em consideração ferramentas oportunizadas pelo escopo teórico da Linguística Textual na contemporaneidade, a saber, processos referenciais, sobretudo, o campo dêitico. Isso quer dizer que, ao mencionarmos as construções (id)entitárias atípicas, estamos nos referindo, em sentido amplo, às identidades que vêm sendo construídas individual e/ou coletivamente por pessoas autistas que passaram a ter a noção do que é ocupar o lugar de neurodiversidade, após diagnóstico tardio e interação entre pares. Ademais, as entidades atípicas são, também, (re)nomeadas como os objetos de discurso (MONDADA; DUBOIS, 2003) negociados sociocognitivamente durante a interlocução e (re)construção de sentidos.

O termo neurodiversidade foi criado e utilizado, em primeira mão, pela pesquisadora australiana e autista Judy Singer no ano de 1999 (ORTEGA, 2008). Conforme sinalizamos nas considerações iniciais, os termos afins neuroatipicidade e neurodivergência estão para a diversidade neurológica de um indivíduo. Esses termos dizem respeito não apenas ao TEA, mas também pode abarcar outras condições como dislexia, TDAH, dentre outras (BOLSONI; MACUCH; BOLSONI, 2021), ao passo que a neurotipicidade relacionada a indivíduos neurotípicos está para aqueles que não apresentam nenhuma variação neurológica.

Assim como outros ativistas autistas tais quais Jim Sinclair e Ari Ne’eman, Judy Singer compartilhava do ideal que o TEA não é uma doença que precisa de cura, no entanto, constitui uma categoria entre as pessoas. Como traz Ortega (2008, p. 01) sobre a perspectiva do TEA pelo movimento da neurodiversidade: “não é uma doença a ser tratada e, se for possível, curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras)”.

Jim Sinclair ficou conhecido pela declaração “Não chorem por nós”, à época em que o autismo era visto, sobretudo, como uma doença que vinha se alastrando, e era considerado um fardo, Sinclair se apresentou em público, questionando os pais de outros autistas, sobre aceitarem suas características, em vez de insistirem que não queriam, na verdade, que seus filhos fossem autistas, agindo desse modo, eles estavam, conseqüentemente, negando a existência desses filhos (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Posicionamentos como os de Sinclair causaram muito desconforto aos pais e às mães de pessoas autistas, principalmente de pessoas autistas com maior nível de suporte (conhecidos, anteriormente, como moderados ou severos). No entanto, essa postura reflete uma proposta de desconstrução frente à perspectiva que se tinha socialmente construída sobre autismo até então, pois “predominou a opinião segundo a qual o autismo era simplesmente uma coisa ruim” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 515).

Os ativistas autistas não desacreditaram que os pais amassem seus filhos, não obstante, era preciso reconhecer que o TEA, no geral, era sempre visto com imensa angústia e repercutiu de forma extremamente negativa no modo de ver os filhos.

Assim como Sinclair, anos depois, Ari Ne'eman já antecipava debates sobre representatividade através de “Seu lema, tomado emprestado das campanhas dos direitos da deficiência da década de 1990, era ‘Nada sobre nós sem nós’” (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 517). Além disso, reagia fortemente a quaisquer movimentos e organizações que insistissem na cura do autismo ou na repressão das características autísticas, incluindo a *Autism Speaks*¹⁴, como trazem Dovan e Zucker (2017), Ne'eman não era contra as pesquisas que estivessem, de modo geral, relacionadas à melhora da qualidade de vida da pessoa autista,

mas se opunha de forma categórica ao desenvolvimento de quaisquer metodologias que, na sua opinião, forçasse as pessoas a reprimir a sua personalidade autista a fim de parecerem mais ‘normais’. Entre elas se incluíam o desenvolvimento de certos medicamentos e, sem sombra de dúvida, a ABA ao estilo Lovaas. ‘Buscar a medicalização’ mediante uso de tais métodos, escreveu ele ‘nos obriga a lutar contra nós mesmos’. Acima de tudo, Ne'eman e o movimento da neurodiversidade como um todo

¹⁴ *Autism Speaks* ou Autismo Fala é uma organização criada nos início dos anos 2000 com o objetivo de promover a conscientização do autismo, desde o início recebeu grandes investimentos e patrocínios dirigida por Bob Wright com o apoio e participação de pessoas que tinham filhos ou netos autistas. O grupo se apropriou e agregou diversas outras organizações anteriores que, inclusive, não tiveram opção senão se juntarem à recém elaborada e bem patrocinada instituição. Apesar do início rápido e suntuoso da *Autism Speaks*, a organização estava envolvida com ideais conflituosos para os ativistas autistas tais quais, apesar de um investimento massivo em pesquisa científica, seu direcionamento à proposta de cura do autismo e de trazer os autistas ao lugar da “normalização”; além disso, situações como a de reiterar o autismo como uma possível epidemia e o escândalo das vacinas, em que acreditavam que essa era a causa do transtorno, causou bastante atrito com a comunidade científica consolidada e respeitada (DONVAN, ZUCKER, 2017).

rejeitavam qualquer empreendimento científico cuja meta principal fosse encontrar a ‘cura’ do autismo (DOVAN; ZUCKER, 2017, p. 518).

O posicionamento de Ne’eman traz à luz um conceito muito óbvio que é o de respeitar a nós mesmos enquanto sujeitos autísticos sem reprimir nossas características (desde que sejam saudáveis) e, muito menos, sem ceder à pressão de parecermos mais neurotípicos. Como apontou Judy Singer, segundo Ortega (2008), o autismo não passaria de uma variação bastante natural do que conhecemos como genoma humano. Além disso, Benedetto (2020, p. 11), ao compreender experiências de pessoas autistas, aborda questões de identidades. Isso, também, favorece uma compreensão do que de fato é o TEA “como uma competência culturalmente organizada na criação de significados, a partir da percepção a experiência sensorial e performativa, um campo que indubitavelmente pertence a antropologia”.

A cultura autista, graças ao intermédio das redes sociais em geral, tem compartilhado diversas informações, experiências e outras identidades em função da própria natureza da sociabilidade autística. Isso significa que devido a aspectos afins é possível pessoas autistas interagirem entre si e buscarem referências entre seus pares, conforme Ortega (2008, p. 492) “a *neurosociabilidade* está ocupando um espaço cada vez maior”.

Considerando, a seu modo, as possibilidades interacionais entre vários sujeitos autísticos, como traz esse autor, há pessoas que se reúnem por motivos distintos, como estudar, testar habilidades cerebrais e estabelecer a neurocomunidades e, inclusive, a organização de grupos de apoio para diferentes doenças e/ou condições neurológicas. Vale lembrar que esses grupos, lugar central através do qual os participantes desta pesquisa foram contatados, nas palavras deste pesquisador, são efeito da neurosociabilidade.

Ao falar de sujeitos autísticos e da neurodiversidade, não podemos separá-los de suas neuroidentidades. Isto é, a construção identitária que está intrinsecamente ligada às características neurológicas daquela pessoa que a fazem ser quem ela realmente é. Num contexto cultural, social e histórico em que nós, pessoas autistas, não somos mais totalmente banidas/os ao isolamento social e passamos a interagir, mesmo com dificuldades, em contextos diversos, principalmente, com outras pessoas autistas. No caso desta pesquisa, com autistas que compartilham da experiência de ter obtido um diagnóstico tardio, as neuroidentidades são construídas à base da autopercepção, na partilha também com seus pares.

Obviamente, os sujeitos autísticos não são iguais, como disse Temple Grandin (2021), o que está em um cérebro autista, conseqüentemente, não está igualmente em outro. Mesmo no espectro, há diferentes formas de ser, estar e interagir no mundo e isso está diretamente

ligado a características autísticas importantes que vamos apresentar a seguir. Com base no DSM-V, Lucelmo Lacerda (2017) apresenta, de maneira objetiva, os principais critérios para diagnóstico de TEA e que envolvem diversas características da autista. No que diz respeito aos déficits de habilidades socioemocionais, comportamentais e em relacionamentos de naturezas diversos, Vejamos:

QUADRO 03 - PRINCIPAIS CRITÉRIOS PARA DIAGNÓSTICO DE TEA

- | |
|--|
| <p>1. <i>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 (p. 31);</i></p> |
| <p>2. <i>Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a 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, na ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal (p. 32);</i></p> |
| <p>3. <i>Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldades em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares (p. 33).</i></p> |

Fonte: elaborado com base no livro de Lucelmo Lacerda (2017)

1.4 Neurotipo como marcador social: para além da deficiência

Concordamos com Ortega (2008) sobre a perspectiva do TEA como movimento da neurodiversidade. Ratificamos a ideia de que o autismo não é uma doença, ainda que configure variação neurológica cuja necessidade de distintos suportes - inclusive médicos - sejam reais não só isso, mas também reiteramos o fato de que é um aspecto da (neuro)diversidade humana, tal qual outros que assim também podem ser considerados a exemplo de gênero e raça (ORTEGA, 2008). Ainda assim, para efeitos legais, a pessoa autista é reconhecida por meio de um dispositivo legal (Lei Federal 12.764 de 27 de Dezembro de 2012) como pessoa com deficiência, a qual deve ter seus direitos assegurados.

Nos anos de 1970 houve uma mudança significativa nas áreas que tinham como objeto de estudo a deficiência, principalmente, no Reino Unido e nos Estados Unidos, isso porque esse conceito deixou de ser restrito ao campo da biomedicina e à categoria de diagnóstico para ocupar espaço nas esferas do conhecimento das humanidades e passou a significar uma categoria política. Para Diniz (2012),

Nessa guinada acadêmica, deficiência não é *mais uma simples expressão de uma lesão* que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece *o corpo com lesão*, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinam uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente (DINIZ, 2012, p. 6).

Nessa citação, chamamos atenção para o fragmento “[...] deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão [...]”, em que identificamos a introdução de um referente (ou objeto de discurso) “*uma simples expressão de uma lesão*”, entidade esta que é construída de forma conjunta, negociada e, simultaneamente, representada na mente dos participantes da enunciação (CALVACANTE *et al.*, 2010). A menção da deficiência como lesão ao corpo físico, contudo, na atualidade, reconhecemos que não são apenas situações visíveis ou lesivas que constituem deficiência, a exemplo de paralisias, como mostraremos mais à frente, que são deficiências físicas, porém nem sempre são percebidas visualmente. Além disso, outras questões como deficiência intelectual, surdez e o próprio autismo constituem deficiências que não são aparentes, também conhecidas como deficiências ocultas¹⁵.

Observamos, aqui, que não basta a definição de deficiência e a consolidação de um dispositivo legal para que quaisquer pessoas com deficiência sejam compreendidas e, mais do que isso, respeitadas. Como citamos anteriormente, o conceito de deficiência é intrínseco a como a sociedade vê essa deficiência e como decide tratá-la, por isso, corroboramos junto ao pensamento de Diniz (2012) no sentido de deslocar esse conceito das áreas médicas para o campo das humanidades, a fim de combater a discriminação, buscar justiça social e pensar políticas públicas para os que vivem com alguma deficiência.

Precisamos entender que não adianta criar dispositivos legais, por mais importantes e representativos que sejam em função das lutas empreendidas por diversos grupos ao longo da história, se a sociedade não está sendo preparada, reeducada para lidar com essas

¹⁵ Foi sancionada em julho deste ano a Lei 14.624/2023 que formaliza o uso do cordão com desenhos de girassol como ferramenta de identificação para pessoas com deficiências ocultas. Segundo a nova lei, pessoas com deficiências ocultas, incluindo o TEA, podem usar o cordão no intuito de exercerem seus direitos, receberem atendimento prioritário e/ou sinalizar a importância de atendimento adequado às necessidades específicas. Vale lembrar que, antes mesmo da nova lei, a lei 14.626/2020 já estabelecia o atendimento prioritário para pessoas autistas. Reiteramos também que o uso deste cordão, assim como de outros, a exemplo do cordão com símbolo tradicional de quebra-cabeças para identificar o autista, por exemplo, são opcionais. Alguns autistas, principalmente, adultos têm dificuldade de usar esse acessório com receio da discriminação de outras pessoas. Além disso, essas ferramentas opcionais não suprem a validade da atual carteira de identidade que é documento oficial emitido por órgão responsável vinculado à Secretaria de Segurança Pública cuja atualização com selo da deficiência é possível mediante apresentação de relatório médico da área com carimbo e assinatura.

informações, se não está havendo efetivamente, por parte do Estado, por exemplo, o debate de políticas públicas para as pessoas com deficiência, ações nos diversos setores públicos e privados, habilitação dos que trabalham com atendimento para atender de forma adequada a pessoa com deficiência e, por conseguinte, alguma necessidade específica nos diversos contextos, fundos orçamentários para a implementação de estratégias elaboradas por grupos atuantes na área e propostas de intervenção para combater o capacitismo estrutural em todas as frentes, junto às instituições responsáveis.

A opressão ao corpo da pessoa com deficiência, aos seus modos neurológicos, seu isolamento social, infantilização, segregação representa de fato a deficiência: a da sociedade e dos sistemas estruturadores desta que optam por abandonar aqueles que estão às margens dos padrões, sejam eles de gênero, raça, classe e/ou deficiência. Consequentemente, se olharmos para a deficiência como um aspecto da variação humana que precisa de atenção, muito além da restrição diagnóstica médica, estaremos olhando para essas situações como características várias que não se restringem ao panorama patologizante e, portanto, seremos capazes de pensar essas (neuro)diversidades como indicadores sociais e muito além da deficiência no seu sentido estigmatizante. Dentre as variações encontradas, citamos: (1) deficiência física; (2) deficiência visual; (3) deficiência auditiva; (4) deficiência intelectual; (5) deficiência múltipla; (6) Transtorno do Espectro Autista.

A *deficiência física* diz respeito a qualquer comprometimento de partes do corpo humano o qual impeça alguma função física, geralmente, a ausência ou deformidade de membros (congenita ou adquirida) e, também, os vários tipos de paralisia (SEBRAE, 2017).

A *visual* corresponde a implicações como a redução, ou mesmo, a perda total da visão, basicamente, a cegueira. A baixa visão são exemplos dessas situações. Pessoas cegas utilizam o Braille para ler e escrever e as pessoas com baixa visão muitas vezes precisam de lentes específicas para os olhos e textos ampliados como recursos de acessibilidade (SEBRAE, 2017).

Quanto à *auditiva* também pode ser adquirida ou congênita, suas causas podem ser várias. Implica a perda ou a diminuição significativa do sentido da audição em diversos graus. Assim como a cegueira, esse órgão pode apresentar uma baixa, que corresponde à perda auditiva parcial ou ausência total da audição que constitui a surdez. As pessoas acometidas desse tipo de deficiência podem usar aparelhos auditivos e se expressar oralmente. As que nascem surdas, normalmente, a língua materna é a Libras - Língua Brasileira de Sinais (SEBRAE, 2017). Todavia, há surdos que ouvem e aprendem a falar, mesmo com algumas

dificuldades, caso tenham acompanhamento médico e fonoaudiólogo adequado, é o caso de pessoas surdas que passam a utilizar implantes cocleares.

“Limitações significativas no desenvolvimento cognitivo adquirido até os 18 anos, que podem ser percebidas na maneira de falar, caminhar, escrever, autocuidado, habilidades sociais, trabalho entre outras” (SEBRAE, 2017, p. 20), aludem ao que se conhece por *deficiência intelectual*, a qual não deve ser confundida com doenças mentais, como a psicose, neurose e casos de demência.

A *deficiência múltipla* acontece quando a pessoa apresenta simultaneamente duas ou mais deficiências associadas. Em alguns casos, por exemplo, ocorrem quando o indivíduo pode ter uma deficiência intelectual e visual, ou ser surdo e cego, pessoa com nanismo e baixa visão, dentre outros casos. Ao buscarmos por materiais de referências sobre as deficiências em geral percebemos que, muitos deles, não trazem *o autismo* como deficiência, mesmo havendo dispositivo legal que faça o reconhecimento desse diagnóstico como tal. Por isso, conforme a legislação, acrescentamos no item (6) o *Transtorno do Espectro Autista - TEA* para explanação.

Segundo mencionamos em seções anteriores, algumas das principais características do *autismo* são algumas manifestações comportamentais, dificuldades de comunicação e interação social, padrões de comportamento repetitivos, interesses restritos (hiperfoco), incompatibilidades sensoriais etc. Em janeiro deste ano entrou em vigor a atualização do Código Internacional das Doenças (CID) que reúne todos os transtornos que faziam parte do autismo em um só diagnóstico: TEA, além desse marco significativo, a transexualidade deixa de figurar na lista de doenças mentais, segundo CID anterior, sendo reposicionada na categoria de saúde sexual. Reforçamos essa informação, pois, como explanaremos adiante, os índices de não heteronormatividade são altos entre pessoas autistas, isto é, muitos autistas se compreendem também no espectro LGBTQIA+.

Trouxemos essas atualizações, porque como bem sinalizou Diniz (2012), as condições que dizem respeito à diversidade humana, independente da categoria, não devem se restringir ao poder médico, esse modelo de poder diagnóstico precisa ser desestabilizado, fortalecido e deslocado para o campo das ciências humanas. Como estamos lidando com vidas que são diariamente oprimidas pela hegemonia social, esses seres humanos necessitam não só de equidade, mas de políticas públicas que as amparem e garantam uma vida digna.

A deficiência existe em função do preconceito e da discriminação. Quanto mais falamos não só dela, mas também de outras categorias da diversidade humana como indicadores linguístico, social, cognitivo, cultural, interacional, dentre outros de igual valor,

estaremos colaborando com uma sociedade mais justa e informada. Na verdade, é, em parte, angustiante nos respaldarmos sempre em leis posteriores à própria Constituição Federal que preconiza o respeito ao próximo independente de sua condição. Segundo o artigo 3º, inciso 4º da Constituição Federal de 1988: *IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação*. No entanto, a realidade das pessoas com deficiência não corresponde sempre, ainda mais, em situações em que há sobreposição desses indicadores à ausência da violência ou discriminação, basta retomarmos o relato (03) do participante número dez.

Relato 05

Sempre tive dificuldade em compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas. Outras situações recorrentes são contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara de alguém” que pode ocupar aquele espaço (PART.10).

Muitas pessoas com deficiência, neste caso, autistas, têm diariamente seus direitos questionados - quando não, negados - *por não parecerem autistas (“não ter cara de alguém” que pode ocupar aquele espaço)* àqueles que reclamam. Na situação acima, o participante, além das dificuldades interacionais, afirma que por não corresponder ao estereótipo de autista tem seus direitos continuamente contestados em situações como, por exemplo, entrar em uma fila preferencial ou, em transporte público, ocupar um assento destinado a pessoas com alguma deficiência (*Sempre tive dificuldade em compreender ironias, [...] sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada*).

Em função de situações como essas, foi criada a Lei Federal 13.146 de 06 de Julho de 2015, a qual institui a lei brasileira da inclusão de pessoas com deficiência e determina o crime de capacitismo: (1) toda forma de discriminação contra a pessoa com deficiência; (2) violência direcionada às pessoas com deficiência, as quais fogem dos padrões corporais/intelectuais e são consideradas “normais e funcionais”.

O crime de capacitismo é semelhante ao crime de racismo. O artigo 88 da Lei 13.146/2015 prevê pena de um a três anos de reclusão e multa, podendo a reclusão ter seu período aumentado dependendo das condições em que o crime foi praticado. É importante observar, não obstante, que esses direitos são assegurados por dispositivos legais diferentes. A discriminação contra pessoas LGBTQIA+ constitui LGBTfobia, e é uma situação amparada

por uma decisão do Supremo Tribunal Federal (STF). Dessa forma, também, é interessante sinalizar que esses recursos legais, à parte, não seriam necessários se não fosse cultural no Brasil violentar sistemática e estruturalmente grupos sociais minorizados¹⁶ (FIGUEIRA, 2021).

Com isso, não pretendemos de forma alguma reduzir ou menosprezar a importância dessas ferramentas, até porque, em sua maioria, elas resultam da incessante luta, da militância e do ativismo de diversos movimentos sociais no sentido de exigir do Estado o mínimo: o direito à vida com dignidade. Além disso, queremos, também, chamar a atenção para o movimento de elaboração, ou melhor, de consolidação de dispositivos legais que nos são de direito, enquanto grupo social minorizado. Por outro lado, eles (os dispositivos) são instituídos sem estratégias de (re)educação da população como um todo.

Por essa razão, é essencial estarmos atentos aos marcadores sociais que circunstancializam determinados grupos, uma vez que, para compreender os devidos contextos, precisamos olhar com atenção para todos os aspectos que o influenciam. Por isso, nesta Tese, não coletamos apenas os relatos autobiográficos de autistas adultos, mas também inserimos na primeira seção do formulário, uma vasta lista desses marcadores a fim de que possamos visualizar melhor os sujeitos que participaram desta pesquisa e os contextos em que se encontram.

Para George e Stokes (2017), há um alto índice de não-heteronormatividade entre pessoas autistas. Isso quer dizer que muitas dessas pessoas se reconhecem em diversos espaços da comunidade LGBTQIA+, sendo que, em geral, há maiores índices de assexualidade, bissexualidade e homossexualidade do que de heterossexualidade, em comparação a pessoas de desenvolvimento típico ou neurotípicas. Além disso, mulheres autistas são muito mais propensas à diversidade de orientação sexual que os homens autistas.

Corroborando os índices trazidos por George e Stokes (2017), Bernier, Dawson e Nigg (2021) também sinalizam a importância de levar a sério as realidades sobre orientação sexual e identidade de gênero de pessoas autistas. Os pesquisadores afirmam que há maiores índices

¹⁶ No Brasil, a cada quatro horas uma mulher é vítima de violência <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2023-03/no-brasil-uma-mulher-e-vitima-de-violencia-cada-quatro-horas>), além disso, o país segue sendo referência em altos índices de violência contra mulheres trans e travestis com 131 assassinatos de pessoas trans no ano de 2022 segundo dossiê (<https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/janeiro/131-pessoas-trans-perderam-a-vida-em-2022-no-brasil-aponta-dossie#:~:text=131%20pessoas%20trans%20foram%20assassinadas%20em%202022%20no%20Brasil%2C%20aponta%20dossi%C3%AA,-Governo%20recebe%20documento&text=Levantamento%20realizado%20pela%20Associa%C3%A7%C3%A3o%20Nacional,trans%20foram%20assassinadas%20no%20Brasil.>).

de homossexualidade e de bissexualidade entre pessoas neuroatípicas, isso segundo os estudos destes autores, pois, para eles,

[...] os indivíduos com TEA podem não identificar o gênero como uma característica relevante para a escolha de um parceiro, ter uma compreensão limitada do que significa o conceito de orientação sexual ou não entender ou não se importar com as normas da orientação sexual que existem na sociedade (BERNIER, DAWSON e NIGG, 2021, p. 218)

Outro dado muito importante e recente apontado pelos pesquisadores e que deve ser levado em consideração e com responsabilidade ao abordar pessoas autistas LGBTQIA+ são os casos de *disforia de gênero*¹⁷, faz sentido que se se encontram maiores índices de pessoas LGBTQIA+ entre pessoas autistas do que entre não autistas, é de se pensar que também sejam maiores do que os índices típicos os casos de pessoas que vivenciam a disforia de gênero o que chama atenção para a necessidade de habilitação muito bem orientada e humanizada por parte dos profissionais em geral para lidar com essas pessoas de maneira eficiente e respeitosa, uma vez que o suporte deve ser oferecido de maneira adequada e direcionada: acolhendo a neurodiversidade de pessoas LGBTQIA+.

Segundo Marco (2020), a sociedade causa a disforia como sintoma através de dois processos, o primeiro é fazer com que a sociedade não aceite corpos fora do padrão e, o segundo é que, nessas circunstâncias *atípicas*, nós mesmos, sujeitos com deficiência passamos a acreditar que também não pertencemos. Mais especificamente, ainda, conforme o autor,

disforia é vista como uma incongruência entre processos de identificação internos e externos, o eu e o outro. Acontece quando pensamentos e estruturas sociais fazem com que um sujeito acredite que está em um corpo ‘errado’ por conta da sua subjetividade. Isto se dá em diferentes níveis e recortes, em corpos que fogem da norma cisnormativa ou de funcionalidade. Corpos com deficiência estão fora da lógica normativa de funcionalidade do corpo. Começamos desde cedo a entender que estamos incomodando, e isso faz com que nos sintamos incomodados com nós mesmos, afetando diretamente o nosso psicológico (MARCO, 2020, p. 43).

É de grande importância, observarmos que o item lexical “errado” (aspeado na citação acima), significa dizer que há uma sugestão textual de que o sentido não constitui o significado convencionalmente esperado. Ou seja, disforia não é sobre nos sentirmos, ou não, deslocados de um lugar, não pertencendo ao nosso próprio corpo, é muito mais do que isso.

¹⁷ “Disforia de gênero se refere ao sofrimento causado por uma desconexão entre o gênero atribuído e a própria experiência de gênero aliada ao desejo persistente de ser de outro gênero.” (BERNIER, DAWSON e NIGG, p. 218).

Não somos *errados* por ser quem somos, por nos reconhecermos nos nossos corpos fora do padrão, seja qualquer padrão (raça, gênero, variação neurológica). Portanto, mais uma vez é possível sinalizarmos a importância da noção de estigma social de Goffman (1963), já que a disforia por si só, no sentido de constituir essa divergência entre o *eu* e o *outro*, não diz respeito, em particular, sobre nós; porém, ao contrário, diz sobre uma rede de relações que define normas por meio da memória coletiva e das estruturas sociais. Essas normas acabam por se tornar convenções sociais, praticamente, diretrizes do que é ou não “aceitável” ou o que pode ser visto como positivo ou como negativo, ou seja, nossa sensação de não pertencimento não vem *per se* de nossos atributos enquanto sujeito, mas das associações que são atribuídas a nós enquanto seres desviantes (ao menos, enquanto integrantes de grupos sociais minorizados).

Essas sensações as quais são socialmente construídas e estabelecidas pelas relações que se criam em torno do que é *aceitável* e *inaceitável* não partem, à vista disso, do atributo em si, da característica que o sujeito possui, no entanto, alude, sobretudo, a uma linguagem de relações em que, a depender dos contextos, o atributo é considerado aceitável ou não. Ainda assim, devemos nos lembrar de que, de acordo com Goffman (1963), quando retomamos a palavra *estigma*, estamos certamente nos referindo não a qualquer atributo, não obstante, referimo-nos a um sentido “profundamente depreciativo”.

Com isso, queremos dizer que ao sugerirem que nos encontramos no *corpo errado*, estão, na verdade, atestando que há algo errado em nós, independente de como agimos em relação a isso. Todavia, não é uma questão de estar em um corpo dito como errado, no entanto, é sobre sermos *erradamente* descritos como seres defeituosos e incoerentes porque assim a sociedade nos vê. Esse processo é tão eficientemente perigoso que, ao compartilhar de algum(ns) estigma(s), somos levados a acreditar que o problema está em nós e não na linguagem de relações estabelecidas socialmente? Conforme Marco (2020, p. 43) é preocupante, “pois, começa-se a confundir o que sou eu e o que é projeção do outro sobre o meu eu”.

No que se refere ao neurotipo como marcador social, principalmente, ao autismo como uma característica da neurodiversidade e do contexto neurológico desta pesquisa, fazemos um alerta para as demandas sociais deste grupo independente da sua faixa etária. Como efeito de mobilização social, ativistas, pela causa do *Autismo*, indicaram a necessidade de pessoas autistas serem realmente vistas como sujeitos sociais. Uma das exigências desses movimentos é, por exemplo, o reconhecimento de pessoas autistas nos dados do Censo demográfico. Dados esses que servirão como estimativas para a organização dos dados estatísticos, e as

políticas públicas possam ser direcionadas de maneira eficiente a esse grupo. Com a Lei 13.861 sancionada em 18 de julho de 2019, os censos demográficos devem incluir informações acerca do Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2019).

Reiteramos que, quando falamos *pessoas autistas*, essa expressão nominal inclui autistas de todas as idades. Obviamente, entendemos que cada momento de vida tem suas demandas, etapas de ensino-aprendizagem nas diversas áreas e necessidades específicas. No entanto, o que sinalizamos, aqui, é a necessidade de não cercear a imagem do autista sempre a crianças, no máximo a adolescentes. Esses recortes, muitas vezes, dificultam a percepção e o entendimento da sociedade em geral em relação ao autista adulto, no caso deste trabalho, da pessoa autista adulta que apenas acessou o diagnóstico tardiamente. É por isso que, optamos pela expressão *pessoas autistas*, por ser mais apropriada e inclusiva em termos etários.

Os direitos dessas pessoas não são sempre garantidos, embora pareçam coerentes, que assim sejam desde o acesso ao diagnóstico (normalmente na infância), seguido de acessos à terapia, a tratamento de qualidade, à medicação adequada se necessário, a acompanhamento escolar, suporte e rede de apoio para família. O índice de comorbidades entre autistas é significativo, mais de três em cada dez autistas adultos já tentaram suicídio, mulheres autistas têm quatro vezes mais chances de tentarem suicídio do que mulheres que não são autistas (KÖLVES *et al*, 2021).

Os dados desta pesquisa apontam a urgência não só de reconhecimento da comunidade autista pelos gestores públicos do Estado, mas também de implementação de políticas públicas efetivas. Eles além de nos reconhecerem como parte do corpo social, também nos garantem recursos para termos qualidade de vida de acordo com nossos níveis de suporte. Podemos estabelecer, por exemplo, um paralelo junto à pauta LGBTQIA+, uma vez que o Brasil é o país que mais extermina esse grupo social no mundo, e no qual a expectativa de vida é de menos de 35 anos de idade (ALVES, 2021). Como debater a qualidade de vida dessas pessoas na terceira idade, quando elas, na verdade, não chegam a esta etapa? Fazemos essa analogia, pois, em decorrência da falta de suporte, de oportunidades, do difícil acesso a serviços de saúde e de altas taxas de suicídio, leva-nos a questionar se essas reflexões tão complexas em relação a esses grupos sociais, também, nos são possíveis!

Nessa linha de raciocínio, deparamo-nos com a existência de notícias, por exemplo, de países europeus que disponibilizam eutanásia assistida também para indivíduos autistas (GRIFFIN, 2023). Como sinalizamos nas nossas considerações iniciais, sobre o problema desta pesquisa, por que não estamos falando sobre isso? Muitos autistas que acessaram o diagnóstico tardiamente podem ter usufruído da vivência de terem crescido longe do estigma

de ser *uma criança especial*, mas, ao mesmo tempo, todo aprendizado e êxito sejam lá em qual área for, foi construído sob muitos esforços. Um ponto comum na maioria dos relatos era a incompreensão de si mesmo pela sensação de desencaixe social, como foi dito *normais demais para sermos autistas e estranhos demais para sermos considerados normais*.

Se somos reiteradamente empurrados a situações de inadequação, estranheza, indecifrábilidade, incapacidade, como lograr êxito nas mais diversas situações sociais? Amizades? Relacionamentos amorosos? Mercado de trabalho? Se nossa existência não é reconhecida, nossas necessidades não são vistas, como serão compreendidas pela sociedade? Essas perguntas nos levam a uma reflexão importante que é *até que ponto nós, indivíduos autísticos, fomos realmente desinstitucionalizados?* Se não conseguimos acessar e ou nos manter em diversos espaços de oportunidades sociais e/ou afetivas?

Essa realidade faz com que notícias como a de países que oferecem eutanásia assistida a pessoas autistas sejam naturalizadas e/ou não recebam a atenção devida pela sociedade em geral (GRIFFIN, 2023). Precisamos investigar, questionarmo-nos o que de fato está acontecendo com esses indivíduos que os fazem optar por mecanismos como esse. O que estamos negligenciando enquanto sociedade para que pessoas autistas que se sentem, por diversos motivos, angustiadas em mundo que as deslegitima a considerar suicídio uma alternativa? Nos materiais procurados nas plataformas de busca que abordam autismo, o terceiro item da categoria *monografias* é um estudo do ano de 2019 da Universidade Federal de Sergipe, Departamento de Fonoaudiologia (DFOL/Lagarto) que faz uma revisão sistemática sobre as incidências de tentativas de suicídio entre jovens autistas¹⁸. Além das comorbidades neurológicas, Santos (2019) aponta que os principais fatores de risco são o desemprego, morar sozinho, histórico familiar de tentativas de suicídio, histórico de tentativas de suicídio e distúrbios alimentares.

Pessoas que são sistematicamente e historicamente oprimidas por dispositivos de poder não se suicidam, elas são *suicidadas* pela violência simbólica que segue sendo invisibilizada por muitos, é por isso que precisamos trazer à luz estes debates: os relatos, a vivência, o protagonismo. Diante disso, precisamos desestabilizar essas barreiras atitudinais para enxergar vidas que precisam ser salvas.

¹⁸ Tentativas de suicídio em jovens com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão sistemática (2019), de José Elisson Silva Santos (Departamento de Fonoaudiologia-DFOL/Lagarto).

A seguir, no capítulo dois, apresentaremos nossa fundamentação teórica de base linguística para abordagem e análise dos relatos autobiográficos autísticos escritos e coletados para esta pesquisa.

2 PENSANDO O ESPECTRO À LUZ DOS PRESSUPOSTOS TEÓRICO-ANALÍTICOS DA LINGUÍSTICA TEXTUAL

Conforme trouxemos nas considerações iniciais desta tese, nosso interesse em ensinar essa temática tem base, inicialmente, no que tange à experiência do meu próprio diagnóstico de TEA, seguido, meses depois, das condições neurodivergentes TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade) do tipo hiperativo-impulsivo e AH/SD (Altas habilidades e Superdotação) na área de linguística (o que inclusive tem a ver com a minha formação acadêmica e hiperfoco na área desde 2009). Respectivamente, na busca de materiais para meu próprio entendimento e compreensão, percebi a ausência de pesquisas nas plataformas de base de dados, as quais contemplam a história ou a experiência da pessoa autista fora do discurso biomédico e, neste caso específico, na área da linguística textual.

Perceber essas lacunas me motivou a buscar mais informações, organizá-las e apresentá-las de modo a desconstruir os moldes pelos quais, normalmente, o TEA ainda é percebido socialmente: de maneira rotulada e estigmatizada. Como a linguística textual (LT) é uma área da linguística que não se furta ao diálogo com outras áreas do conhecimento humano e, a teoria da referenciação traz suporte para mecanismos de análises de textos, elegemos o relato autobiográfico escrito como principal material de análise junto aos dados de marcadores sociais, escala de Likert (JÚNIOR; COSTA, 2014) (seções do formulário que são adequadamente explanadas na seção das etapas metodológicas).

Cabe, também, ressaltar que essas questões são sempre uma negociação, visto que pode ocorrer de forma conflitiva ou harmônica. Cada vez que um texto é lido/ouvido, no tempo e no espaço, descreve, ou relata um evento social, por justamente se realizar como negociação sobre uma base de conhecimentos compartilhados. Assim sendo, a coerência de um texto qualquer surge da percepção de uma unidade negociada de sentidos, a qual depende não só da intencionalidade do autor e da coparticipação do interlocutor, mas também das indicações marcadas no cotexto (na superfície do texto) e de um vasto conjunto de conhecimentos compartilhados.

O nosso interesse investigativo sobre como os sujeitos autistas interativamente manejam diferentes níveis de conhecimento por meio de relatos autobiográficos como principal material de análise. Um aspecto importante aqui é a compreensão do conhecimento compartilhado. Para Koch e Cunha-Lima (2004),

o conhecimento compartilhado é essencial para que os falantes possam decidir sobre que tipo de informação pode ser explicitada, que tipo de informação deve permanecer implícita, sobre quais fatos se deve chamar a atenção, quais as posturas (de intimidade, respeito, distância, autoridade etc.) adequadas de um falante em relação a outro e quais gêneros devem ser utilizados (pressupondo que o outro saberá reconhecer esse gênero e reagir apropriadamente a ele). Todo texto inclui essa dimensão compartilhada, assim como uma certa divisão de responsabilidade na atividade de interpretação (KOCH; CUNHA-LIMA, 2004, p. 282).

O texto acima possibilita a remissão a um aspecto importante, a urgência de fomentar o debate sobre a existência de autistas a partir de suas próprias narrativas dentro e fora da universidade. Justifica não só a importância desta pesquisa, mas corrobora com a proposta apresentada. Nas subseções adiante, discutiremos sobre a referencialidade como fenômeno textual-discursivo, o campo dêitico e o relato autobiográfico.

2.1 Referencialidade como fenômeno textual-discursivo

Por meio da linguagem nos comunicamos. Nomeamos as coisas do mundo, atribuímos-lhes significados e os identificamos. Criamos e transformamos o universo real e/ou fictício e compreendemos tudo ao nosso redor. As possibilidades de comunicação alusivas à linguagem abarcam ferramentas das mais diversas características.

Somos capazes de produzir efeitos de sentido, de negociar informações e também de percebê-las por meio de signos convencionais, consolidando-os não só na língua, mas também através de imagens, gestos, estímulos visuais, sensoriais, dentre outros mecanismos capazes de veicular informações e produzirem efeitos de sentido, interativamente, em práticas sociais. Afinal, “a comunicação é entendida como um esforço cooperativo entre indivíduos constituídos em termos autônomos, com regras preestabelecidas de um acordo, em prol de interesses comuns” (RAJAGOPALAN, 2004, p. 51).

Com base nas propostas analítico-descritivas da Linguística Textual (KOCH, 2009; MARCUSCHI, 2012; CAVALCANTE *et al*, 2010; CAPISTRANO JÚNIOR; LINS; ELIAS, 2017; BENTES; LEITE, 2010; SANTOS, 2014; SILVA, 2015; TEIXEIRA; SOARES, 2013), principalmente naquelas cujo entendimento do texto se apresenta em diversas maneiras de se comunicar e construir efeitos de sentido por meio de representações semióticas instáveis. À luz desses estudiosos, dentre outros, temos desenvolvido nossa pesquisa com o propósito de contribuir com o campo dos estudos da referencialidade (MONDADA; DUBOIS, 2003). De maneira geral, este fenômeno é um processo de base sociocognitivo pelo qual os referentes se

constroem e se reconstroem interativamente em função de um querer dizer. Nessa perspectiva, trabalhamos nesta investigação textual-interativa com os processos referenciais na construção e reconstrução de sentidos em relatos autobiográficos neurodissidentes de autistas adultos com diagnóstico tardio.

Lembramos que aquilo que chamamos perspectiva da Linguística Textual (LT) na contemporaneidade via teórica com a qual se alinha este trabalho, assim como várias ramificações da linguística, não teve sempre o mesmo padrão de abordagem desde o seu surgimento. No entanto, traz consigo, nos fundamentos epistemológicos, inspirações em outros movimentos linguísticos, como a gramática gerativa, e demarca basicamente três fases ou gerações, como podemos destacar em três momentos distintos: (1) a do texto teórico/abstrato para o concreto/aplicado; (2) a do micro para o macro texto; (3) a das forças centrípetas para as forças centrífugas.

Esses três momentos cruciais, foram retomados e explanados em detalhes pela professora Dra. Leonor Fávero no evento *II Workshop em Linguística textual: perspectivas interdisciplinares*, realizado pelo NETTED/UFES em novembro de 2018. Nessa fala, além da cronologia detalhada, a linguista reitera a noção de que a LT não é uma disciplina única e nos faz recordar o fato de as regras envoltas no texto não serem as mesmas que regem a língua.

Esse campo de estudos que atualmente conhecemos como LT teve, ao longo de décadas, seu objeto de estudo ampliado para outras perspectivas e horizontes. Enquanto ciência da estrutura e do funcionamento de textos, a LT começou a se desenvolver na década de 60 na Europa, especialmente na Alemanha, chegando ao Brasil por volta dos anos de 1980, cuja abordagem de estudo textual, por assim dizer, era sobre as chamadas análises interfrásticas.

Respectivamente, reconhecemos dois momentos importantes que são chamados: O primeiro chamado de Virada Pragmática – o momento em que o que se entende por texto não é compreendido fora de contextos situados no processo da comunicação. O segundo recebeu o nome de Virada Cognitivista. Por volta dos anos 80, somando à fase em que se estabelecem reflexões alusivas ao cognitivismo, ou seja, ao conhecimento de ordem individual ou coletiva o qual é partilhado através de memórias e são negociados no processo de interação, conforme Koch (2009, p. 22), “o texto é originado por uma multiplicidade de operações cognitivas interligadas”. Nesse sentido, os valores e quaisquer variantes que possam influenciar, circunstancialmente, no funcionamento dos textos e de sua produção de sentidos também estão intrinsecamente ligados não só aos fenômenos cognitivos, mas também àqueles permeados de cultura, como traz Van Dijk (2004).

A ciência que se propunha, no início, ao estudo do texto a partir de análises frasais perspectiva situacional ou cognitiva, atualmente se debruça sobre seus diversos e possíveis objetos de estudo sob uma perspectiva sociocognitivo-interacional, contemplando, assim, outras semioses e modalidades. Isso quer dizer que, a partir do momento que a Linguística Textual não só amplia sua abordagem diante dos *corpora*, isto é, seu entendimento quanto às constituições composicionais, mas também estende a comunicação a outras áreas do conhecimento humano, ciências, disciplinas, colocando em prática o princípio da transdisciplinaridade sem subjugar-las. Dessa forma, de acordo com Cavalcante (2012), podemos concluir que o texto é um evento comunicativo em que estão presentes os elementos linguísticos, visuais e sonoros, os fatores cognitivos e vários aspectos. É também um evento de interação entre locutor e interlocutor, os quais se encontram em um diálogo constante. Essa linguista aponta para um desdobramento muito importante no que diz respeito ao estudo do texto, isto é, a fatores de construção de sentidos que não se restringem apenas aos elementos linguísticos veiculados pelas modalidades falada e escrita, mas a uma concepção mais ampliada de acordo com Cavalcante, Custódio Filho e Brito (2014, p. 42). Já no primeiro capítulo desta obra, percebemos que os autores comentam formas de construção de sentidos para além do verbal como “fontes de percepção” e afirmam “que as representações sobre um objeto de discurso podem ser construídas a partir de recursos diversos”.

Nesse sentido, reforçamos nossa ambientação teórica na terceira fase ou geração da Linguística Textual, cuja epistemologia abrange os mais variados aspectos e códigos na produção de sentidos do texto mediante os gêneros discursivos. Dessa visada, iteramos o texto como lugar da interação (KOCH, 2009), acontecimento único, social e cognitivamente motivado, evento comunicativo, de composição linguística e/ou não linguística (diversas materialidades), demarcado por diversos contextos (sociais, culturais, ideológicos, cognitivos e outros) e atravessado pelo fenômeno da referenciação. Este processo consiste no conjunto dinâmico de atividades linguísticas complexas de introdução, de manutenção e/ou reelaboração encadeada e de desativação/desfocalização de expressões referenciais no curso da produção textual (BENTES; REZENDE, 2017). Para esses autores,

o tema da referenciação é, atualmente, um dos temas centrais da relação entre o texto e os diferentes níveis de contextualização mobilizados por produtor/leitor para a produção de sentidos. A referenciação mobiliza necessariamente a relação língua x mundo e, como esse mundo ‘adentra’ o texto, isso torna dramático falar, em termos estritos, de uma ‘interioridade’ do texto em contra posição a uma ‘exterioridade’ contextual que o circunscreve (BENTES; REZENDE, 2017, 275).

No campo dos estudos do texto, atrelado a possibilidades de se atribuir coerência a um dado evento comunicativo, um dos *locus* de observação da contínua negociação intersubjetiva de sentidos, socialmente motivada e realizada, é a referenciação, compreendida e teorizada como uma estratégia de produção de sentidos. O processo da referenciação não se resume apenas a expressões anafóricas e dêiticas, não obstante, agrega uma série de categorias que podem ser explanadas nos fenômenos linguísticos, tal qual estabelece Koch (2008, p. 2): (re)construção de objetos de discurso, ativação de referentes no texto (introdução referencial), (re)construção do modelo textual (progressão referencial) e funções discursivas das expressões referenciais. Dentre outras categorias, destacamos também: o encapsulamento; a noção do ponto de vista; a construção argumentativa; a intertextualidade; a abordagem sociocognitiva e discursivas das recategorizações; as estratégias textual-discursivas de construção dos sentidos; o tópico discursivo e a ativação e reativação da memória. Todos esses temas convergem para aspectos do fenômeno da referenciação.

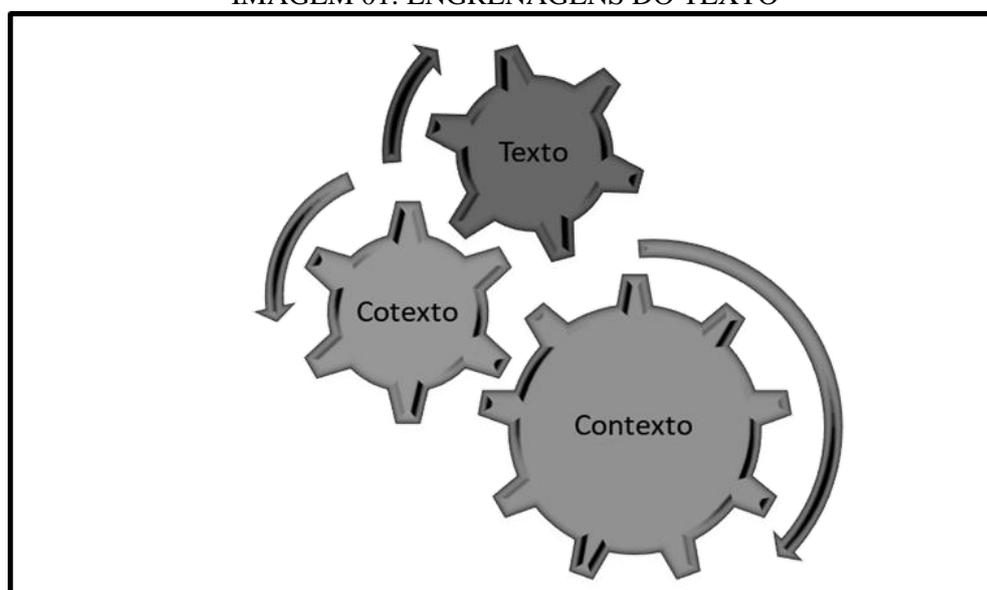
Valemo-nos, assim, das expressões referenciais e do campo dêitico justamente por representarem conceitos teóricos únicos e operarem de modo diferenciado no discurso, podendo a dêixis contextualmente se sobrepôr a outros processos referenciais, como o anafórico (CAVALCANTE, 2012). Como prenunciado, com as novas fases dos estudos da língua em LT, o conceito do que hoje entendemos por texto se expandiu significativamente, deixando de se restringir apenas ao estudo de frases descontextualizadas (análises transfrásticas) para atender à perspectiva sociocognitiva-interacional de caráter funcionalista. Dessa forma, afirmamos que o caráter funcionalista dos estudos da linguagem pressupõe a percepção da língua na interação, em funcionamento e em decorrência de quaisquer princípios, os quais possam exercer sobre ela alterações significativas de efeitos de sentido, a saber, o(s) contexto(s), além da possibilidade da interação semiótica.

No que diz respeito aos recursos linguísticos, quando esses sentidos são mobilizados pelas estruturas, pelos mecanismos de língua, estamos falando de cotexto. Intrínseco à noção de contexto, o cotexto basicamente se refere ao que conhecemos como superfície textual, pois, podemos observar o cotexto tanto nas modalidades escrita, falada e imagética, ou seja, concernente às materialidades linguística e não linguística.

Cotexto e contexto são mecanismos dinâmicos que conversam entre si, estão à disposição dos interactantes e são fundamentais na perspectiva da referenciação, uma vez que, ela se constitui como fenômeno textual-discursivo que ocorre de forma processual, contínua,

isto é, por etapas cuja orientação pode se dar por meio de recursos linguísticos, ou não, os quais carregam sentidos diversos e ao mesmo tempo os constroem, movimentando objetos de discurso. Isso significa dizer que, embora as classificações relacionadas a texto, cotexto e contexto sejam distintas entre si, não são, porém, indissociáveis. Como mecanismo vivo, a língua é utilizada como ferramenta de elaboração de textos por meio dos mais variados gêneros discursivos. Conforme mostra o diagrama abaixo, suas engrenagens são indissociáveis, mas cada uma tem sua função:

IMAGEM 01: ENGRENAGENS DO TEXTO



Fonte: Elaboração própria com diagramas do *PowerPoint*.

O funcionamento desses mecanismos de intersecção pode vir a resultar em tipos relativamente estáveis de enunciados, que são conhecidos como gêneros do discurso (BAKHTIN, 2006). Isso quer dizer que, durante a construção de sentidos, o evento comunicativo, que conhecemos como texto (CAVALCANTE, 2014), se materializa por meio de dispositivos que há algum tempo são compreendidos como gêneros textual-discursivos. Esses aspectos dizem respeito a como essas representações ocorrem no plano das relações entre os sujeitos social, cognitivo, histórico e cultural, interativamente situados.

Para contribuir com essa discussão, Van Dijk (2010, p. 80) afirma que “o contexto é, ao mesmo tempo, uma abstração teórica e cognitiva” intimamente relacionada às intenções da comunicação e, conseqüentemente, aos objetivos de práticas sociais ou “práxis”. Essa noção trazida pelo autor tem muito a ver com o fenômeno da referenciação, processo pelo qual os referentes são elaborados e reelaborados progressivamente na dinâmica do texto ou discurso. No entanto, nem sempre o referente vem explicitado totalmente no cotexto por meio de uma

expressão referencial. Ao apresentar as relações entre interpretações e estruturas sociais convencionalizadas, o autor traz à luz um dos princípios básicos da referenciação que é a negociação entre os interlocutores.

Desde que a comunicação seja real, ela acontecerá definida em um tempo-espaço, envolvendo indivíduos específicos e, entre eles, os sentidos sem os quais, acreditamos ser impossível contemplar esta pesquisa de abordagem social e cognitiva conforme princípios da LT na contemporaneidade. Ainda segundo esse autor, o contexto alude a vários aspectos que podem se organizar de forma ordenada em meio a informações relevantes ao processo de interpretação e, para isso, é necessário perceber o discurso através de conhecimentos prévios. Koch e Elias (2018) postulam que

a leitura de um texto exige muito mais que o simples conhecimento linguístico compartilhado pelos interlocutores: o leitor é, necessariamente, levado a mobilizar uma série de estratégias tanto de ordem linguística como de ordem cognitivo-discursiva, com o fim de levantar hipóteses, validar ou não as hipóteses formuladas, preencher as lacunas que o texto apresenta, enfim, participar, de forma ativa, da construção do sentido. Nesse processo, autor e leitor devem ser vistos como ‘estrategistas’ na interação pela linguagem (KOCH; ELIAS, 2018, p. 7).

Como já vimos, anteriormente, embasamos essas questões considerando, sobretudo, os processos de referenciação (MONDADA; DUBOIS, 1994). Essa categoria independe da modalidade linguística convencional (língua falada e/ou escrita) na produção de sentidos, por meio do uso de expressões referenciais em textos multimodais, os quais envolvem diferentes modalidades não só verbais, mas também imagéticas (CASTRO, 2015 e 2017). Ainda quanto à referenciação, esta atividade discursiva, contamos com os estudos Conte (2003), Apothéloz, (2003) e Cavalcante *et al* (2010), uma vez que esse arcabouço teórico viabiliza ferramentas de análise textual/discursiva e de descrição a partir dos princípios de construção e reconstrução dos objetos do discurso.

Além da expansão da concepção de texto e sua abrangência, devemos reforçar que esses novos mecanismos de análise textual-discursiva de perceber o texto acompanham a utilização do termo referenciação no lugar do termo referência. No que tange a compreensão de sentidos, esse processo é contextual e está em constante elaboração e reelaboração, pois, não é algo pronto ou acabado, mas “uma construção de objetos cognitivos e discursivos na intersubjetividade das negociações, das modificações, das ratificações de concepções individuais e públicas do mundo” (MONDADA; DUBOIS, 2003, p. 20). Na defesa desse ponto de vista, argumentam as autoras,

[...] passando da referência à referenciação, vamos questionar os processos de discretização e de estabilização. Esta abordagem implica uma visão dinâmica que leva em conta não somente o sujeito “encarnado”, mas ainda um sujeito sociocognitivo mediante uma relação indireta entre os discursos e o mundo. Este sujeito constrói o mundo ao curso do cumprimento de suas atividades sociais e o torna estável graças às categorias – notadamente às categorias manifestadas no discurso.

Durante o processamento textual (ou progressão referencial), os objetos de discurso (referentes ou entidades de que falamos) são construídos e retomados ou recategorizados interativamente no interior do próprio discurso, de acordo com nossa visão de mundo, ou padrões perceptivos. Para Blikstein (2003, p. 61), os “óculos sociais” que constituem os *estereótipos de percepção*. Dessa maneira, é de suma importância que tornemos evidente o aspecto com o qual se alinha esta pesquisa.

Ao levarmos em consideração a perspectiva epistemológica do objeto de discurso em conformidade com Mondada e Dubois (2003), reiteramos que, primeiro, o objeto de discurso é construído na interação, sendo flexível no que tange à sua composição, podendo se manifestar no discurso, como já dito por Cavalcante (2012), via semioses diversas. E, são “objetos constitutivamente discursivos” (MONDADA; DUBOIS, 2003, p. 20). De acordo com essas autoras, Lima e Castro (2021):

isso quer dizer que *o objeto de discurso* constitui uma entidade linguística, uma categoria de análise e de estudo da língua conforme os pressupostos da Linguística Textual, na atualidade. [...] postulam que *os objetos de discurso* não constituem elementos já postos social ou internacionalmente falando, ao contrário, são construídos no curso das atividades comunicativas; estabelecidos durante a comunicação e transformados, ou recategorizados, no e pelo contexto (LIMA; CASTRO, 2021, p. 05).

A partir desse conceito basilar ancorado nos pressupostos dessas autoras, assim como nos desdobramentos atuais referentes aos estudos da referenciação, contemplando a multimodalidade (CAVALCANTE, 2012; CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO; BRITO, 2014), consideramos outras abordagens da LT, as quais levam em consideração textos construídos a partir de várias semioses e suas possibilidades de estudo. Para Cavalcante e outros autores (2017), nesta obra, são agregados aspectos como gêneros digitais, multimodalidade, sequências textuais, intertextualidade e ensino textuais, orientação argumentativa, o que faz com que outras instâncias textuais sejam reconhecidas no seu potencial discursivo. Nesse panorama, esses autores alegam que

a construção de sentidos deve ser vista como situada histórica e socialmente e como portadora de natureza plástica, uma vez que resulta de um processo de negociação entre os sujeitos nas práticas discursivas. É por isso que os teóricos sociocognitivistas apontam pela proposta de Mondada e Dubois. Assim, o foco dessa abordagem se encontra no estudo dos processos de construção de objetos de discurso, sendo esses concebidos numa dimensão de propriedade intrínseca das palavras (CALVACANTE *et al*, 2017, p. 96).

Dentro dessa visão, os objetos de discurso não são apenas negociados (entendidos) entre os sujeitos durante o processo de interação, mas também são recategorizados, ou seja, transformados, modificados, ao longo da dinâmica textual e do evento comunicativo. À vista disso, nossa análise incide sobre a construção e reconstrução de *objetos de discurso* em relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio.

Nessa perspectiva, um objeto (ou uma entidade), construído de forma conjunta, negociada e, ao mesmo tempo, representada na mente dos sujeitos da enunciação. Estes indivíduos vão se reconfigurando não só pelas pistas que as estruturas sintático-semânticas, e os conteúdos lexicais fornecem, como também por outros dados do entorno sociodiscursivo e cultural, os quais, interativamente, vão sendo mobilizados pelos interlocutores da comunicação (CAVALCANTE ET AL, 2010). Objetos estes que denominamos, neste trabalho, de (id)entidades atípicas. Sendo assim, seguimos para a subseção onde explanamos, de forma breve, o campo dêitico: *eu ontem x eu agora*.

2.2 Campo dêitico: *eu ontem x eu agora*

Nesta subseção, faremos uma breve exposição acerca de outro tipo de processo de referenciação: o da dêixis que é um fenômeno referencial que acontece na e pela interação. Nas palavras de Cavalcante, Custódio Filho e Brito (2014, 85), essa categoria de análise “só se configura como tal se se tomar como ponto de origem quem é o falante e onde ele se localiza, quer seja no tempo/espaço real da enunciação, quer seja no tempo/espaço de sua fala no contexto”. A maneira de como as expressões referencias são abordadas no campo dêitico depende de como o contexto é definido. De acordo com Mondada (2020), conceitos específicos de contextos podem redundar em diferenças significativas no estudo dessas expressões. O que situa a contribuição da análise dos relatos autobiográficos “no âmbito de uma literatura mais ampla”.

Como explicamos em seções anteriores, meu interesse principal nesta tese é analisar relatos autobiográficos escritos por autistas adultas com diagnóstico tardio, ou seja, pessoas

que obtiveram esse diagnóstico na fase da adolescência em diante. Para entender como acontece a construção de sentidos nesses textos e como são (re)elaborados os objetos de discurso que apontam para uma construção referencial de (id)entidades atípicas, além de um *continuum* antes-depois mediante o contexto do diagnóstico. Isso quer dizer que o *antes* corresponde à ausência do diagnóstico e o *depois* às transformações vivenciadas graças ao acesso a esse diagnóstico. Esses conceitos percebidos em (id)entidades atípicas recategorizadas (reconstruídas) nos relatos autobiográficos escritos indicam lugares de neurodissidências. Sobre o campo dêitico, Santos (2014) assim se posiciona:

[...] não comporta apenas o contato espacial com o objeto-referente presente, pois as próprias incursões dêiticas estão impregnadas de lembranças-imagens que fundam, durante a progressão referencial, uma espécie de percepção coalescente. Desse modo, os índices de deiticidade no plano da memória tomam forma através de lembranças-imagens extraídas da lembrança pura e cristalizadas em imagens-presente (SANTOS, 2014, p. 14).

As incursões dêiticas que permeiam caracteristicamente os relatos autobiográficos recuperam as lembranças-imagens que não apenas sinalizam o contato com o objeto, mas a percepção dessa progressão de referentes. No momento em que essas lembranças são recuperadas sob as lentes do *eu* atual, *aquela* que acessou o diagnóstico tardio, as informações retomadas são recategorizadas, uma vez que o diagnóstico traz uma mudança, uma transformação, importante de rumo dos acontecimentos, fatos, na vida do autista, e como esses fatos passam a ser compreendidos interativamente nas práticas sociais.

Sendo assim, a função cognitivo-discursiva da reativação de lembranças implica sempre uma escolha entre uma multiplicidade de formas de não só caracterizar, mas, sobretudo, conservar o passado do indivíduo na forma que é mais apropriada a ele. No entendimento de Bosi (1995), as coisas indiferentes são descartadas, as desagradáveis podem ser alteradas, as pouco claras ou confusas simplificam-se por uma delimitação nítida. “O trivial é elevado à hierarquia do insólito; e no fim forma-se um quadro total, vivo sem o menor desejo consciente de falsificá-lo”. E, ainda, para entendermos o verdadeiro sentido do objeto de discurso representado aqui pelo item lexical “a lembrança” Halbwachs (1990) a considera como:

[...] uma reconstrução do passado com ajuda de dados emprestados do presente, e, além disso, preparada por outras reconstruções feitas em épocas anteriores e de onde a imagem de outrora se manifestou já bem alterada. [...] Ajudada pelos relatos, os depoimentos e as confidências dos outros, permitenos fazer uma ideia do que foi nosso passado (HALBWACHS, 1990, p. 71).

O caráter livre, espontâneo, quase onírico da memória é, segundo Halbwachs (1990), excepcional. Na maior parte das vezes, lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, pensar, com imagens e ideias de hoje, as experiências do passado. Na percepção de Lima (2008), a memória não é sonho, é trabalho. Se assim é, deve-se duvidar da sobrevivência do passado, “tal como foi”, e que se daria no consciente de cada sujeito. A lembrança é uma imagem construída por aquilo que está, agora, à disposição do indivíduo no conjunto de representações que povoa a consciência atual desse indivíduo.

Por mais nítida que lhe pareça, a lembrança de um fato antigo, ela não é a mesma imagem experimentada na infância, porque o sujeito não é o mesmo de então e porque sua percepção alterou-se e, com ela, suas ideias, seu juízo de realidade e de valor. O simples fato de lembrar o passado, no presente, exclui a identidade entre as imagens de um (do *antes*) e de outro (do *depois*), e propõe a sua diferença em termos de ponto de vista (LIMA, 2008). O tempo é uma dimensão fundamental para a organização da ação humana. De modo geral, essa orientação é incorporada à posição de ações e tanto em relação à ação anterior (o *antes*), quanto em relação à ação seguinte (o *depois*). Entretanto, ela pode ser topicalizada pelo uso das expressões dêiticas “ontem” e “agora” quando esses dêiticos podem ser formulados com muitas outras expressões lexicais.

A escolha dessas categorias dêiticas não é somente projetada para fazer referência, mas também serve a outras ações no tempo/espaço real da enunciação. Além disso, sua posição sequencial não apenas dá ao dêitico seu valor referencial, mas também o uso para se (des)alinhar, se (des)filiar, ou para concordar ou não com as ações anteriores. Dessa forma, a expressão dêitica referencial “agora”, em consonância com Mondada (2020, p. 212), representa “um momento particular na interação que pode ser o *locus* de negociações e dificuldades, demonstrando a orientação dos participantes em direção a um ‘por que isso agora’ como um ponto decisivo na interação”. Para a autora, a referência ao tempo na interação

[...] pode fazer uso da expressão dêitica ‘agora’, referindo-se ao próprio momento de sua produção. ‘Agora’ pode manifestar uma orientação para a precisão do momento a que se refere, de modo que leva em consideração não apenas o contexto, mas mais precisamente a temporalidade da ação em curso. Instruções relativas a ações a serem realizadas são particularmente interessantes nessa perspectiva (MONDADA, 2020, p. 208).

No interior desse arcabouço textual-discursivo, a linguística de textos em suas interfaces e delimitações com outras disciplinas tem sido importante para desenvolver abordagens baseadas no uso, para além de descrições baseadas no sistema, bem como para

questionar visões tradicionais de contexto, visto que essa abordagem teórica tem defendido uma versão mais dinâmica, o contexto como um construto sociocultural. Assim, conforme Mondada (2020), nem é estático, nem homogêneo para todos os usuários da língua. Ele é constantemente negociado. Visto desta maneira, a dêixis também é vista como o próprio fenômeno que contribui para a construção do contexto. Hanks (2008, p 204-205), também, mostra que a dêixis, na verdade, ocupa uma posição central no estudo do contexto porque “ela é a forma simples mais óbvia em que o cenário da produção discursiva é incorporado à própria estrutura da língua. Embora haja inúmeras definições do termo dêixis, tal como usado aqui, designa expressões referenciais como ‘este’, ‘aquilo’, ‘aqui’, ‘lá’, ‘agora’, ‘então’, ‘eu’, ‘nós’ e ‘você’ [...]”.

O estudo dêitico advém da interpolação de eixos concêntricos delimitados por paradigmas associados ao centro genitivo: o *eu*. A expressão corporal indica, portanto, que funções simbólicas funcionam como estruturas autorreguladoras de movimentos progressivos e remissivos. Buhler (1967) define o sistema dêitico em dois campos, respectivamente; o *Zeigfeld* (campo demonstrativo) que diz respeito ao presente experiencial da produção de enunciados (*Aqui-Agora-Eu*) e o *Symbolfeld* (campo simbólico) o qual é composto por signos, ideias, imagens e representações. Este último define os indexicais como símbolos-índices. Vale lembrar que Buhler indica também um terceiro campo – o demonstrativo contextual – o qual, segundo ele, não é necessário caracterizá-lo como novo termo, mas que deve ser tomado como substituto do campo demonstrativo único (*Zeigfeld*), pois, o ambiente físico do qual o sujeito da enunciação se apropria, é constantemente reatualizado (LIMA; SANTOS, 2014, p. 16-17).

As relações espaço-temporais das expressões dêiticas são caracterizadas pela emergência do “Aqui-Agora-Eu” em cada instância comunicativa. O campo dêitico é o único fator real entre os participantes da enunciação, seja esta relação física ou mental. Nesta perspectiva, é possível incluir duas possibilidades de realização da percepção. A primeira diz respeito à amostragem das coisas e a segunda concernente à demonstração dessas coisas no ambiente situacional. Hanks (2008, p. 211) define o *Zeigfeld* de Buhler como único centro e ponto de referência é o “Aqui-Agora-Eu” inerentemente situado. Esta discussão sobre o curso do campo dêitico aponta para “uma situação imediata, uma vez que utilizam tipos gramaticais que preexistem a qualquer enunciado particular”.

Continuando sua discussão sobre a dêixis, Hanks (2008, 211) afirma que o campo dêitico é, portanto, semelhante à “situação social” de Goffman (1972), visto que ele organiza “a copresença e os tipos de acessos emergentes (perceptuais) dos interactantes uns em relação aos outros e em relação ao cenário”. Goffman defende a ideia de que “as situações sociais”

[...] não precisam e justificam uma análise para si própria, à semelhança daquela dedicada a outras formas básicas de organização social”. Diante disso, ele assim se posiciona:

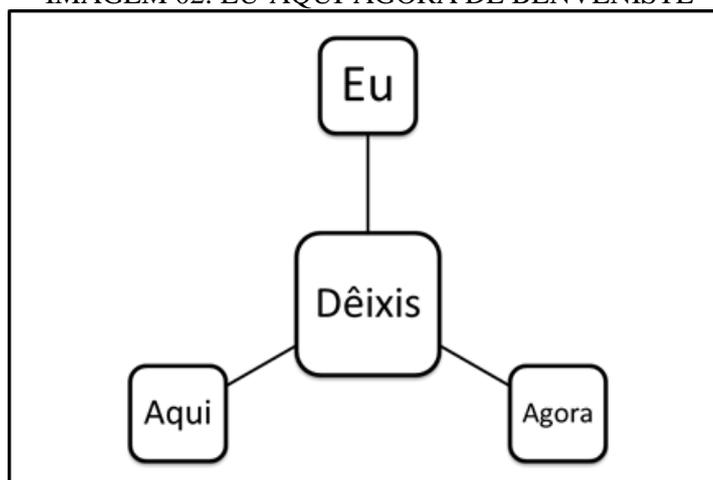
eu definiria ‘uma situação social’ como um ambiente que proporciona possibilidades mútuas de monitoramento, qualquer lugar em que um indivíduo se encontra acessível aos sentidos nus de todos os outros que estão ‘presentes’, e para quem os outros indivíduos são acessíveis de forma semelhante. De acordo com essa definição, uma situação social emerge a qualquer momento em que dois ou mais indivíduos se encontram na presença imediata do outro [...] (GOFFMAN, 1972, p. 17).

Ele argumenta que as situações sociais têm suas próprias características que resultam do fato de haver copresença entre dois ou mais sujeitos. Uma situação é, segundo esse autor, um espaço de possibilidades mútuas de monitoramento dentro do qual todos os indivíduos copresentes têm acesso sensorial uns aos outros diretamente. Ainda, para Goffman, a interação social tem como foco trazer discussões de especificidades “extramotivadas” não só pela dêixis enquanto tal, mas também por outros campos sociais aos quais a dêixis pode ser incorporada.

Por meio dessa incorporação, as relações sociais de poder, de delimitação dos campos, de conflito e valor estão amalgamadas ao campo dêitico. Nessa abordagem tanto o falante como o ouvinte tem papéis ativos na elaboração de sentidos, por exemplo, na compreensão daquilo que está se passando *aqui* e *agora*. Em um sentido mais amplo, estas relações circunscrevem nossa percepção da copresença, da evidencialidade dos objetos, e da imediação do mundo espaço-temporal no qual os falantes se situam. As expressões dêiticas apontam para uma presença implícita. Esta presença (copresença) não está condicionada pela coexistência física, ela engloba também tudo o que constitui a memória compartilhada pelos intervenientes num ato de enunciação e que pode, por esse fato, ser considerado presente (HANKS, 2008).

Os dêiticos funcionam como invocadores de ambientes que se dissipam instantaneamente. Por isso, determinadas estratégias de textualização transgredindo o campo do *eu-aqui-agora*. As incursões mais complexas participam de um processo disseminado com um olhar mais abrangente do campo dêitico imediato. Diante da autorreferência da dêixis, este campo constitui as coordenadas discursivas. Muito mais do que apontar, a dêixis, tal qual uma bússola, estabelece no cotexto orientações para a localização do indivíduo no momento da enunciação. Os índices de ostensão, como traz Benveniste (1989), EU-AQUI-AGORA.

IMAGEM 02: EU-AQUI-AGORA DE BENVENISTE



Fonte: Elaboração própria com diagramas do *PowerPoint*.

Diante disso, podemos dizer, que a dêixis é a bússola das coordenadas discursivas, na medida em que ela prescreve os pontos de orientação aos sujeitos em interação. O início dos estudos linguísticos estimulou um novo interesse pelo modo como a subjetividade se expressava na língua. Inicialmente, foram os estudos de Bühler (1934) e depois os de Benveniste (1966; 1974), focando, sobretudo, no sujeito que se instaura no *próprio ato* de dizer “eu”, e como se apropriando da linguagem pelo *mesmo ato*, visto que

é na linguagem e pela linguagem que o homem se constitui como sujeito; porque só a linguagem fundamentada na realidade, na sua realidade que é a do ser, o conceito do ‘ego’. A ‘subjetividade’ de que tratamos aqui é a capacidade do locutor para se propor como ‘sujeito’. Define-se não pelo sentimento que cada um experimenta de ser ele mesmo (esse sentimento, na medida em que podemos considera-lo, não é mais que um reflexo) [...] que transcende a totalidade das experiências vividas [...]. Ora, essa ‘subjetividade’, quer a apresentemos em fenomenologia ou em psicologia, como quisermos, não é mais que a emergência no ser de uma propriedade fundamental da linguagem. E ‘ego’ que diz ‘ego’. Encontramos aí o fundamento da ‘subjetividade’ que se determina pelo *status* linguístico da ‘pessoa’ (BENVENISTE, 1995 [1966], p. 286).

Em um de seus textos, intitulado “A linguagem e a experiência humana” (1989 [1974]), pressupõe uma translocação espaço-temporal da enunciação. Esse processo de transcendência das expressões linguísticas faz incorporar, ao estatuto da enunciação, uma série de questões em torno das relações de espaço e de tempo das expressões dêíticas, com referência ao campo *tripartite* de todo enunciado: o *eu-aqui-agora*. Visualizamos, assim, as expressões indiciais as quais se engajam ao fluxo de consciência do sujeito da enunciação, movimentando, simultaneamente, o campo dêítico. Apontamos para o fato de que o próprio campo dêítico de coordenadas espaço-temporais condensa, instantaneamente, eventos locais e

projetados. Através desse processo de translocação, os índices temporais de deiticidade são questionados aqui não apenas como enfoque cronológico de eventos, mas também como dissipação das relações espaço-temporais do presente linguístico da enunciação (BENVENISTE, 1989 [1974]).

Tomamos como norte o processo de translocação espaço-temporal, apontado por Benveniste (1989), porque conferimos que este ponto de vista está contido na defesa de que é perceptível a ampliação do campo dêitico de coordenadas já que entendemos que esse fenômeno de translocação diz respeito ao deslizamento das mesmas formas linguísticas pronominais como este, esse, aquele e do próprio *eu-aqui-agora*. Nesta perspectiva, todos esses indivíduos implicam um gesto no sistema perceptual o qual, ao mesmo tempo, transloca a instância de discurso desse sistema de coordenadas perceptuais. Por isso, apontamos para o fato de que a temporalidade é uma condição inata ao pensamento e não apenas ao fenômeno linguístico. Se o próprio campo dêitico abarca um diâmetro temporal bem amplo, a referência dêitica deve possivelmente incorporar outras instâncias de discurso imediatas e indiretas.

Nessa abordagem, a percepção sobre *si mesmo* também pode mudar depois do evento *diagnóstico tardio*, pois, uma vez com acesso a informações importantes e adequadas, há oportunidades de refletir sobre *nós mesmos* no mundo enquanto autistas. Isso quer dizer que, ainda que sejamos as mesmas pessoas, somos, ao mesmo tempo, pessoas diferentes. Os “*eus*” que revisitam nas memórias as lembranças e imagens, as vivências as quais foram atravessadas por sentimentos e aprendizados diversos. “*Eus*” estes que indicam pessoas ressignificadas. São pessoas transformadas. Esse percurso de recuperação de vivências e de mobilização desses saberes mediante os processos referenciais específicos estão intimamente relacionados à estabilidade e instabilidade constitutivas (MONDADA; DUBOIS, 2003).

Além disso, queremos frisar, em consonância com essas autoras, que no lugar de pressupor uma estabilidade *a priori* das entidades no mundo e na língua, é possível reconsiderar a questão partindo da instabilidade constitutiva das categorias por sua vez cognitivas e linguísticas, bem como de seus processos de estabilização. Isso leva o sujeito não só a deslocar sua atenção de problemas de entidades da língua, ou do mundo para a análise de processos, assegurando a essas entidades maior evidência e estabilidade, mas também a buscar como as atividades humanas, cognitivas e linguísticas estruturam e dão um sentido ao mundo por meio da construção de objetos cognitivos e discursivos na intersubjetividade das negociações.

Procurando reforçar o que foi dito nesta subseção em que falamos sobre *o campo dêitico: eu ontem x eu agora*. Para Hanks (2008, p. 271), este campo fornece um espaço de

posições e de tomadas de posição com relação aos objetos e seus valores no campo social incorporado. “Explorar o campo dêitico é, portanto, explorar um tipo especial de princípio no interior da fina estrutura da prática comunicativa, um princípio ao mesmo tempo individual e social, cognitivo e corporificado, emergente e durável, linguístico e não-linguístico”. Na próxima subseção, vamos falar sobre relatos autobiográficos de sujeitos autistas.

2.3 Relatos autobiográficos neurodissidentes

Como dito anteriormente, esta tese extrapola os sentidos de algo a ser proposto, muito mais do que isso, constitui manifesto autístico, meu relato autobiográfico neurodissidente. Com isso, quero dizer que eis o reconhecimento científico do meu próprio *continuum* antes-depois, através do movimento catártico-crítico-reflexivo. E esse movimento aconteceu não só após o processamento do meu próprio diagnóstico tardio, como também devido, após certo período, do reconhecimento entre meus pares. Com isso, quero dizer que, ainda que individual e subjetivo, durante esse caminhar, eu não estive sozinha autisticamente falando e, portanto, essas são as principais pessoas que eu quero que me leiam e a quem dedico esse manifesto.

Isso pois, enquanto indivíduos autísticos, é verdade dizer ainda que muitos insistem em falar por nós e precisamos reiterar que é impossível falar sobre representatividade sem protagonismo (movimentos que seguem acontecendo e sustentando a lógica de que somos apenas objetos de estudo e não integrantes da sociedade). Quando existem recursos, oportunidades e rede de apoio para tal, conseguimos ocupar um lugar de protagonismo, porém, ainda assim, lembramos que nunca constitui um lugar que nos é dado, ao contrário, é uma barreira que precisamos, a um custo alto, derrubar. Ou seja, nós vamos para as trincheiras sociais e tirar do anonimato, trazer à superfície nossas experiências neurodissidentes sustenta o porquê escrevemos, para nos reconhecermos enquanto seres pertencentes e esse percurso leva à transformação de nós mesmos e ao caminho de um letramento anticapacitista.

Ao reconstruírem o passado, discursivamente, a partir de dados atuais (HALBAWACHS, 1990), os sujeitos autistas recorrem aos processos referenciais específicos, principalmente, expressões dêiticas que são atualizadas e expressas na materialidade linguística a partir de expressões lexicais distintas. O contexto desta tese é também determinante para a ativação e reativação de entidades atípicas (MONDADA; DUBOIS, 2020). O estudo dessas expressões resulta em diferenças significativas, porque o contexto priorizado era, até pouco tempo, majoritariamente marginalizado em diversas esferas sociais,

falamos sobre o contexto de diagnóstico tardio e a ressignificação de suas identidades/entidades a partir desse acontecimento configurando, conjuntamente, o aspecto neurodissidente.

Os participantes dessa interação, enunciadore dos relatos autobiográficos constroem e reconstroem objetos de discurso a partir de suas experiências e vivências sob a ótica do processo sociocognitivo e interacional, reelaborando suas realidades e ideias a partir de negociações entre sujeitos, de modo que, em suas atividades cotidianas, eles estão sempre negociando os sentidos construídos. Para isso, podemos contar com os princípios norteadores do fenômeno da referenciação.

No que toca à produção escrita de relatos autobiográficos, onde os sujeitos contam suas histórias de vida, com as lentes do conhecimento compartilhado no momento atual, o participante desta pesquisa recorre a lembranças e memórias que são ressignificadas e/ou recategorizadas, ou seja, as memórias são (re)construídas. Na dinâmica de *ir* e *vir* na busca por imagens de experiências passadas que são reativadas no “agora”. Para Santos (2014), as lembranças-imagens acabam por constituir os índices de deiticidade. Também, na opinião de Lima (2008), deprender significados nas instâncias de textos e discursos significa dizer que compreender o mundo e tudo com que nele interagimos, a partir de práticas sociodiscursivas depositadas na memória de longo prazo dos sujeitos, é abraçar a causa de que há um processamento estratégico e mental para a compreensão e interpretação de sentidos do texto. No interior dessa perspectiva, e em consonância com Van Dijk (2010),

os usuários da língua realizam passos interpretativos finalisticamente orientados, efetivos, eficientes, flexíveis, tentativos, em vários níveis (textual, conceitual, modelo/*script*) ao mesmo tempo. Eles fazem pequenos cortes, e podem precisar somente de informação incompleta para chegar a uma interpretação (VAN DIJK, 2010, p. 169).

Em nosso estudo, admitimos que os fenômenos de assimilação e construção dos sentidos, mediante o uso de processos da referenciação têm um papel importante na maneira como os sujeitos operam sob condições diversas e não são processos randômicos, contudo, essas ações ocorrem com a participação interativa de sujeitos específicos, em uma dimensão de espaço e tempo cujas circunstâncias são marcadas de forma social, cultural e histórica. Com isso, podemos ver neste estudo que as questões sociocognitivo-interacionais estão intimamente relacionadas às manifestações discursivas. Para Van Dijk (2010),

[...] o que realmente conta em uma comunicação real não é tanto a situação em si, mas a interpretação/compreensão que os participantes sociais têm da situação. Obviamente, esse tipo de ‘relativismo cognitivo’ não implica que aquelas interpretações tenham bases objetivas. Ao contrário, uma interação bem sucedida exige que as interpretações da estrutura social sejam convencionalizadas (VAN DIJK, 2010, p. 83).

A noção trazida por esse autor tem muito a ver com o fenômeno da referenciação, processo pelo qual os referentes (entidades linguísticas) são elaborados e reelaborados progressivamente na dinâmica do texto ou discurso. Reiteramos também que, além desta própria tese ser tecida por um viés autístico, os sentidos negociados entre os interlocutores que participam desta pesquisa também são. Este lembrete é importante porque o conjunto de convenções típicas não pode ser simplesmente cobrado de uma comunidade cuja interação além de atípica, é autística, sendo assim toda a negociação de sentidos é identitária, sensorial e até sinestésica e não acontece individualmente, acontece, de forma contrária, na partilha e no reconhecimento entre os pares autísticos. Isso quer dizer que a partir do enfoque sociocognitivo-interacional pensado pelo viés da LT na contemporaneidade, o quanto é importante verificar a ocorrência dos fenômenos referenciais nos relatos autobiográficos escritos de autistas adultos com diagnóstico tardio.

Para a coleta desse material foi elaborado um questionário através de um formulário do *google forms* e organizado em quatro seções (ver capítulo três, Etapas Metodológicas). A seleção dos relatos foi precisa por dois motivos: o primeiro, por uma questão de familiaridade, posto que, em outros momentos da carreira acadêmica, já trabalhamos com o gênero relatos autobiográficos escritos em Projetos de Extensão e em Projetos de Iniciação Científica, o que traz maior previsibilidade e habilidade em lidar com o gênero especificado; o segundo, por considerarmos um gênero extremamente rico no que tange à construção textual-discursiva a partir do campo dêitico enquanto construto teórico, uma vez que os sujeitos autistas trazem uma projeção de “si”, falando, tendo como ponto de partida vivências e aprendizados atuais sobre um “eu”, em um “tempo” e em um “espaço”, os quais são recuperados e discursivizados no decorrer dos relatos (LESSA, 2013).

Como os gêneros estão diretamente associados às condições de produção textual-discursiva, eles apresentam características distintas de uso e mobilização e conhecimentos próprios (CASTRO, 2017), conforme afirma Bakhtin (2006). Para este linguista, a comunicação através de gêneros está amparada em três fatores essenciais no que diz respeito às possibilidades de comunicação: o conteúdo temático, o estilo e a estrutura composicional. Esses aspectos, de acordo com o autor, não são separáveis de contextos históricos, culturais e

sociais. Esse autor ainda comenta a respeito do funcionamento desses mecanismos interacionais, visto que, dos quais, podem vir a resultar os gêneros relativamente estáveis de enunciados, conhecidos por gêneros do discurso (BAKHTIN, 2006). Isso quer dizer que, durante a construção ou a reconstrução de sentidos, o evento comunicativo conhecido como texto pode se materializar por meio dos dispositivos que, há algum tempo, são conhecidos como gêneros textual-discursivos.

Marcuschi (2008, p. 159) afirma que “toda manifestação verbal se dá sempre por meio de textos realizados em algum gênero” e ressalta a importância da noção de gênero textual na atividade sociointerativa. Nesse sentido, acrescenta, também, que “quando dominamos um gênero textual, não dominamos uma forma linguística e sim uma forma de realizar linguisticamente objetivos específicos em situações sociais particulares”. Nesse sentido, no material mencionado, não nos deteremos aqui a debater sobre a pertinência do uso das expressões “gênero textual” ou “gênero discursivo”, isso porque, sabemos que a depender do posicionamento teórico-argumentativo adotado há distinções. Acolhemos, portanto, a perspectiva do autor de que, aqui, possam ser utilizadas de forma intercambiável. Ao sinalizar aspectos relacionados à sociointeração, à relevância das relações históricas dos gêneros textuais, Marcuschi (2008) aponta a legitimação discursiva que é consolidada além da própria justificativa individual. Essa perspectiva nos diz sobre como se dá a realização dos textos a depender de sua função e a partir de sua circunstancialização.

As ferramentas linguístico-textuais à disposição dos sujeitos do discurso não condizem apenas às suas instâncias individuais, mas versam também sobre saberes compartilhados e pré-existentes, visto que os relatos constituem “textos materializados em situações comunicativas, em situações recorrentes” e correspondem a “padrões sociocomunicativos” (MARCUSCHI, 2008, p. 155) os quais não estão, por sua vez, desvinculados das realidades em que se constituem e que por elas são constituídos.

Acreditando ser suficiente a contextualização que trouxemos sobre os gêneros textual-discursivos, é de igual importância à noção de texto na qual nos amparamos. Cavalcante (2012, p. 20) sinaliza que “o texto é um evento comunicativo em que estão presentes os elementos linguísticos, visuais e sonoros, os fatores cognitivos e vários aspectos”. Assim, acreditamos que o texto é um acontecimento que atende a intenções específicas, cujo direcionamento ao interlocutor é bem demarcado, à situação de comunicação é específica, e o tempo, o lugar e a cultura interferem de forma incisiva.

No que diz respeito diretamente a nossa pesquisa, o gênero autobiográfico escrito é bastante produtivo em diversos aspectos, dentre eles, como já mencionado, elaborar um

questionário com marcadores sociais dos participantes é relevante para visualizarmos o contexto de vida desses sujeitos. A possibilidade de alcançar pessoas autistas de maior nível de suporte, de outras regiões do país e também por meio da modalidade escrita que, muitas vezes, pode ser mais confortável pela dificuldade de comunicação. Em contrapartida, constitui a oportunidade de se expressar e de ser ouvido sobre a experiência que é, de acordo com os relatos coletados, recorrentemente, deslegitimada, que é a do diagnóstico tardio.

O gênero relato autobiográfico, como já mencionado em seções anteriores, foi o escolhido nesta pesquisa por alguns motivos específicos. *A priori*, em outros momentos, em projetos distintos, já houve a experiência em lidar com relatos autobiográficos escritos com o intuito não só de conhecer as pessoas com as quais estávamos lidando, mas também por acreditar que, em contatos iniciais, é bastante produtiva a oportunidade de o participante poder contar algo sobre sua própria história.

Isso porque, consideramos aquele que fala sobre *si mesmo*. No relato autobiográfico escrito, torna-se protagonista da sua própria narrativa, na medida em que, neste momento, o autista recorre às suas memórias, lembranças e histórias de vida para recuperar sentidos construídos sobre momentos que já passaram, contudo, serão retratados sob a perspectiva do *eu atual* que é *quem* conta o relato no momento. Esses movimentos permitem o exercício de uma prática crítica e reflexiva sobre as experiências relatadas, possibilitando, neste caso, uma recategorização das vivências no que diz respeito às características autísticas e ao diagnóstico tardio, assim como o efeito catártico. Isto é, toda a referência simbólica do autista construída sobre “si” recebe a oportunidade de ser ressignificada com o acesso a esse diagnóstico tardio. Muito do que não era compreendido passa a fazer sentido e, apesar de não termos respostas para todas as perguntas (e nem essa é a principal função do diagnóstico), entendemos que esse fenômeno tem a importância de nortear a recategorização de experiências dessas pessoas a partir de uma nova perspectiva de vida, possibilitando, a depender do caso, a experiência de catarse,

Pois bem, vamos, então, começar pelos ambientes educacionais, sejam eles de quaisquer níveis, acessar informações como essas (é importante também que o corpo docente participe), para que, quando pessoas autistas que ocupam as escolas, faculdades e universidades não só acessem esses espaços, mas tenham também recursos assegurados o suficiente para conseguirem se manter nesses espaços. Assim como diz Antunes (2007, p. 84), “os estudos desenvolvidos por Catani, Bueno e Souza (1998) apontam as histórias de vida e os relatos autobiográficos como pontos significativos de pesquisa e autoformação de professores”. Este gênero, portanto, gera processos de reflexões que trazem à superfície

conhecimentos acumulados durante toda a experiência de vida, conhecimentos atravessados pelos diversos contextos vivenciados e compartilhados até então. Para Lessa (2013),

esse dizer autobiográfico apresenta uma não coincidência constitutiva do sujeito com ele mesmo e com os demais discursos que determinam sua subjetividade e que o constituem: trata-se de uma encenação, na qual e pela qual o aluno-autor representa a si mesmo, buscando, pelo gesto estético (pela trama narrativa), dar um acabamento a si, imprimir um sentido de totalidade e de coesão para sua vida; ao mesmo tempo, representa outros discursos, cujas vozes, pontos de vista, representações sociais (crenças, ideologias, senso comum) ressoam no fio do discurso, abrindo fendas em sua aparente unicidade (LESSA, 2013, p. 123).

Considerando opinião do autor acima, o relato autobiográfico pode ser considerado um espaço-momento em que a pessoa dispõe da chance de organizar, por meio de seus conhecimentos individuais e compartilhados com outrem uma visão e uma versão sobre *si mesmo* que, justamente, por não estar isenta de vários outros contextos, pode manifestar pontos de vista ou posições argumentativas diversas, ratificando os diversos *eus* em um só. Através dos relatos, acessamos as representações mentais e simbólicas da memória dos sujeitos, porque os conhecimentos partilhados são acumulados e construídos nas práticas discursivas ao longo da vida. Neste caso, os textos refletem o mundo vivenciado por eles e como os aspectos sociais e cognitivos envolvidos neste contexto de variação neurológica.

No próximo capítulo, explanamos os aspectos metodológicos e as etapas de pesquisa. Primeiro comentamos sobre a abordagem da pesquisa e o mapeamento realizado em duas plataformas de pesquisas. Seguimos com a coleta de dados e detalhes sobre o formulário eletrônico gerado pela ferramenta do *google forms* a partir das seções pelo qual foi dividido. Por último, apresentamos o *corpus* e as amostras selecionadas dos relatos autobiográficos.

3 OS ASPECTOS METODOLÓGICOS E AS ETAPAS DA PESQUISA

Nesta seção, apresentamos os procedimentos metodológicos envolvidos para a realização desta pesquisa, assim como a abordagem utilizada e etapas cumpridas para observação de método, formulação da hipótese, realização do experimento (coleta de material) e, por fim, a confirmação ou não da hipótese apresentada.

3.1 A abordagem da pesquisa e mapeamento

Nossa pesquisa está alinhada a uma perspectiva sociocognitivo-interacional da linguagem de caráter funcionalista dos estudos, uma vez que pressupõe a língua em interação, em funcionamento e em decorrência de princípios os quais possam exercer sobre ela alterações significativas de efeitos de sentido, a saber, os contextos social, cognitivo, cultural, identitário, dentre outros.

Além disso, nossa pesquisa demarca um lugar de produção de sentidos, do ponto de vista etnográfico que extrapola a conjuntura do devir-nativo. Isso porque, fora o contexto de realizar uma pesquisa a partir de um espaço-tempo bastante próximo do dos participantes, a pesquisadora também ocupa o lugar de neurodivergência autística e, ao trazer à luz relatos de vida de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio, reiteramos a potência dessa escrita também na “condição de coautoria de uma produção polifônica sobre o social e a cultura” (BARBOSA, 2016) que envolve a comunidade neuroatípica.

Trazemos então um *olhar de dentro* que lida com relatos de experiências mais ou menos comuns “partilháveis que permitem um nível de interação específico” (VELHO, 1981, p. 125). Esse olhar se consolida na contrapartida de pesquisas que, total ou parcialmente, numa perspectiva tradicional, lida com os participantes meramente como objetos de estudo e não como sujeitos e agentes de suas comunidades, não no viés de pesquisadores-colonizadores.

Esse *olhar de dentro*, como traz Velho (1981), pode não constituir um desserviço como sinalizaram as premissas científicas tradicionais nas quais a imparcialidade é prerrogativa principal. Ao contrário, observar o familiar, ao menos no caso desta tese - autistas adultos com diagnóstico tardio - deve, certamente, promover a construção de um aprendizado interpretativo, empático e, de fato, mais realista em relação àquele conhecimento elaborado pelo outro, o “de fora”, o colonizador.

Ainda assim, não estamos dizendo que métodos e abordagens científicas são contraproducentes, mas que o olhar totalmente distante e imparcial pode omitir, naturalmente, informações valiosas que, principalmente, alguém de *dentro* poderia alcançar. Também com esse posicionamento, não queremos dizer que todo *olhar de dentro* será válido no sentido de estar sempre coerente com as vivências em geral de determinada comunidade. *Grosso modo*, não é porque um indivíduo tem lugar de fala que, necessariamente, ele tomará para si o domínio de sua própria narrativa tanto individual, quanto coletivamente, ou seja, ter lugar de

fala não faz automaticamente o indivíduo percebedor de si mesmo e de sua representação identitária no mundo.

A partir desse raciocínio, não é necessário que façamos extensas pesquisas para entender como essa dinâmica funciona, basta lembrarmos que há mulheres que desempenham comportamentos machistas, pessoas negras que podem ser racistas, pessoas LGBTQIA+ que podem ser LGBTQIA+fóbicas, pessoas com deficiência que podem ser capacitistas e assim por diante. Não estamos aqui, inclusive, atribuindo juízos de valor ou responsabilidades a quaisquer grupos sociais minorizados que sofrem histórica e culturalmente golpes de opressão, até seria injusto, ainda que pareça estranho, assumir a pretensão de julgar sujeitos que acabam por seguir, ainda que os fira a si próprios, lógicas hegemônicas que ditam diversos padrões de funcionamento e modelos sociais desde que o mundo é mundo.

Assim, lembrando, nas palavras de Velho (1981), “familiaridade não é conhecimento científico”, porém, se essa combinação existir, é possível perceber leituras, referências, interações que seriam impossíveis da perspectiva de alguém *de fora*. De forma que, no caso desta tese, temos a oportunidade de desaprender interpretações estereotipadas e estigmatizantes sobre pessoas autistas, uma vez que o protagonismo das próprias narrativas desses indivíduos autísticos permite transpassar o rótulo de figura exótica, louca, monstruosa e/ou incapaz.

Dito isso, apresentamos alguns dados sobre pesquisas não só na área de letras/línguas/linguagens que se interessaram sobre relatos e ou experiências autísticas em geral, mais precisamente, trabalhos que se comprometem, de alguma forma, a abordar temáticas relacionadas ao TEA e estudos de linguagem.

A seguir, apresentamos os dados que foram colhidos de duas plataformas de base de dados acadêmicos: (1) o Repositório Institucional da Universidade Federal de Sergipe; e (2) o Portal Periódico da CAPES. No período de buscas para este texto, a terceira plataforma que também seria utilizada como base de investigação constava como fora do ar: a Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD). Dito isso, sinalizamos que, para efeitos de redação, quaisquer generalizações não devem ser consideradas além do recorte das duas plataformas mencionadas anteriormente. O que, inclusive, não inviabiliza que essa varredura seja refeita, posteriormente, abrangendo outras plataformas de pesquisas acadêmicas a fim de atualizar esses dados e checar ocorrências necessárias.¹⁹

¹⁹ Sabemos que um número considerável de pesquisas não foi verificado, visto que a Biblioteca Digital de Teses e de Dissertações (BDTD) estava fora do ar durante a investigação das plataformas. Dito isso, situamos os

3.1.1 Repositório da UFS

Começamos o mapeamento de dados na instituição de origem a que esta pesquisa está vinculada através da plataforma *Repositório Institucional da Universidade Federal de Sergipe (RI/UFS)*²⁰. Ao utilizarmos a página de busca inicial da plataforma, buscamos em **todo o repositório** institucional pela palavra-chave **autismo** com duas alternativas utilizando a seguinte sequência dos filtros correntes:

1. **assunto > contém > autismo** = 5 documentos encontrados
2. **assunto > contém > transtorno do espectro autista** = 6 documentos encontrados

Do total de onze (11) documentos, um item foi excluído por ter aparecido repetido na categoria *Trabalhos em Eventos*. Os tipos de trabalhos encontrados estão divididos entre Dissertação (5), Trabalhos em eventos (2), Monografia (3), conforme a tabela a seguir:

QUADRO 04 - DOCUMENTOS ENCONTRADOS NO REPOSITÓRIO DA UFS

Trabalhos em eventos
<ol style="list-style-type: none">1. Um olhar sobre o processo interativo nas salas de aula da educação infantil inclusiva (2012). Ricleia de Macêdo Santos e Iara Maria Campelo Lima2. Educação inclusiva com foco em crianças autistas e os desafios docentes (2021). Juliana Bispo e Samira Meirelles
Monografias
<ol style="list-style-type: none">1. Dance for negative symptoms in Autism Spectrum Disorder (ASD): a systematic review (2019). Beatriz Menezes de Jesus e Romário Costa Oliveira2. A dança e a terapia assistida por cavalos no transtorno do espectro autista: ensaio clínico sequencial aleatório cego (2017). Caroline Souza Santos e Josefa Franciane dos Santos3. Tentativas de suicídio em jovens com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão sistemática (2019). José Elisson Silva Santos
Dissertação
<ol style="list-style-type: none">1. Histórias e memórias de práticas educacionais relacionadas às pessoas com autismo em

leitores sobre esse acontecimento e contamos com sua compreensão no sentido de possíveis efeitos de generalização no curso do texto.

²⁰ <https://ri.ufs.br/>

Sergipe (1962-1993) (2019).
Walna Patrícia de Oliveira Andrade

2. Uma caracterização de atividades de livros didáticos do 6º ano relacionados a números e operações para alunos com transtorno do espectro autista (TEA) (2019).
Lígia Santana Filha
3. Estereótipos e preconceito contra as pessoas com transtorno do espectro autista (2022).
Raquel Barcelos de Andrade
4. Estratégias metodológicas para o ensino de matemática: inclusão de um aluno autista no ensino fundamental (2020).
Erica Daiane Ferreira Camargo
5. Marcas de hesitação na fala de crianças com autismo: construção de sentidos sob o paradigma textual-interativo (2019).
Katiane Silva Santos

Fonte: Elaboração própria a partir de informações do RI/UFS.

De acordo com o quadro nº 03 apresentado, podemos verificar pelos títulos que nenhum trabalho traz relatos de vida de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio como *corpus* de pesquisa. Apenas um trabalho de pesquisa, o item cinco (5) na modalidade de dissertação, aborda questões linguísticas de pessoas autistas, ainda assim, como evidencia o título, o grupo de participantes são crianças e o foco são as marcas de hesitação em suas falas.

3.1.2 O portal periódico da CAPES

Os *periódicos*²¹ da CAPES foram a segunda plataforma de busca selecionada para pesquisa de documentos. Ao total, houve a incidência de quarenta e um (41) resultados para documentos na modalidade de artigo científico cujo critério de busca foi o mesmo da plataforma anterior, conforme as seguintes chaves de pesquisa:

1. **assunto > contém > autismo**
2. **assunto > contém > transtorno do espectro autista**

Segue listagem de trabalhos encontrados e ano de publicação:

- 01 Dificuldades e conquistas no processo ensino-aprendizagem de aluno autista em sala de aula do ensino regular no município de Antônio Gonçalves-Bahia (2020)

²¹ <https://www-periodicos-capes-gov-br.ezl.periodicos.capes.gov.br/index.php/buscador-primario.html>.

- 02 Experiências Acadêmicas de Estudantes Universitários com Transtornos do Espectro Autista: uma Análise Interpretativa dos Relatos (2019)
- 03 Envolvimento de alunos com TEA em situações de bullying de acordo com múltiplos informantes (2021)
- 04 Perfil acadêmico dos estudantes com Transtorno do Espectro Autista no Ensino Superior matriculados em 2016 (2019)
- 05 Atitudes e práticas pedagógicas de inclusão para o aluno com autismo (2018)
- 6 Avaliação do perfil motor em crianças de Teresina - PI com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (2019)
- 7 Oficinas sobre transtorno do espectro autista para pais, cuidadores e profissionais: análise de uma experiência (2019)
- 8 Percepção de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica (2019)
- 9 Adaptação transcultural do instrumento Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC) para uso no Brasil (2019)
- 10 Avaliação do desenvolvimento infantil de crianças com suspeita de perturbação do espectro autista (2021)
- 11 Dieta isenta de glúten e caseína no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática (2018)
- 12 Vivências escolares e transtorno do espectro autista: o que dizem as crianças? (2019)
- 13 O fenótipo ampliado do autismo em genitores de crianças com transtorno do espectro autista - TEA (2015)
- 14 Modelagem em vídeo para o ensino de habilidades de comunicação a indivíduos com autismo: revisão de estudos (2017)
- 15 Autism spectrum disorder: a systematic review about nutritional interventions (2020)
- 16 A educação do garoto selvagem de Aveyron e a proposta contemporânea de escolarização de alunos com transtorno do espectro autista: possibilidades de leitura (2016)
- 17 A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com transtornos do espectro autista (TEA) (2016)
- 18 Envolvimento parental e inclusão de alunos com autismo (2017)

- 19 A tecnologia assistiva scala como recurso para produção de narrativas e registro de dados nas pesquisas em educação: uma experiência com pessoas adultas com transtorno do espectro autista (2017)
- 20 Improvement of autism spectrum disorder symptoms in three children by using gastrin-releasing peptide (2016)
- 21 Teacher training in alternative communication for children with TEA: contexts in action (2013)
- 22 Práticas pedagógicas com autistas: ampliando possibilidades (2016)
- 23 Redes sociais sobre transtorno do espectro autista no Facebook como suporte interpessoal: implicações nos processos de governança em saúde (2019)
- 24 Consultoria colaborativa no ensino superior, tendo por foco um estudante com transtorno do espectro autista (2018)
- 25 Análise de contexto em interações com o SCALA Tablet mediando a comunicação de alunos incluídos com autismo (2014)
- 26 Pontos e contrapontos no universo do atendimento educacional especializado para educandos com transtorno do espectro autista (2016)
- 27 LEGO therapy as an intervention in autism spectrum disorders: an integrative literature review (2019)
- 28 Recorte da experiência psicopedagógica clínica: possibilidades de aplicação do inventário portage operacionalizado com sujeito com transtorno do espectro autista (2015)
- 29 Transtorno do espectro autista na perspectiva da inclusão da escola básica: revisão integrativa (2020)
- 30 Transtorno do espectro autista: pautas para el manejo durante periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19) (2020)
- 31 Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta tematica en Chile (2019)
- 32 A inclusão dos usuários com transtorno do espectro autista pela prática do letramento informacional na biblioteca escolar (2018)
- 33 Avaliação de treino de controle de stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista (2015)
- 34 Doble excepcionalidad: análisis exploratorio de experiencias y autoimagen en estudiantes chilenos (2016)

- 35 Aspectos comportamentales de la oxitocina: su influencia en el estres y en la cognición social (2014)
- 36 Autism: an ‘epidemic’ of contemporary times? (2022)
- 37 Analysis of motor behavior based on recurrence analysis in adults with autism spectrum and neurotypicals in a dynamic balance task: a pilot study (2021)
- 38 EI MBQS en Ecuador: Exploración de la validez de contenido para su aplicación en figuras cuidadoras de niños con TEA (2020)
- 39 Psicologia e educação inclusiva: ensino, aprendizagem e desenvolvimento de alunos com transtornos (2016)
- 40 Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão (2013)
- 41 Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos (2021)

Além dos resumos que foram avaliados para confirmação de área de pesquisa do trabalho, temática, assunto e informações adicionais, pode-se averiguar que muitos dos artigos listados acima contemplam a área de ensino pedagógico, ou seja, os participantes mencionados são quase sempre crianças; além disso, encontramos artigos relacionados à área da educação inclusiva, em geral, da saúde e até comunicação. Nenhum trabalho parece, conforme título e resumo, indicar algum estudo na área de língua/linguagem acerca de autistas adultos considerando seus próprios relatos de vida e perspectiva pós-diagnóstico tardio. Os mais próximos de acordo com a proposta apresentada, dentro dessa perspectiva, examinados por nós foram três artigos, respectivamente, os itens 2, 4 e 19 e correspondem a:

QUADRO 05 - TRABALHOS SOBRE/COM AUTISTAS E LÍNGUA/LINGUAGEM

2. Experiências Acadêmicas de Estudantes Universitários com Transtornos do Espectro Autista: uma Análise Interpretativa dos Relatos (2019)
--

4. Perfil acadêmico dos estudantes com Transtorno do Espectro Autista no Ensino Superior matriculados em 2016 (2019)
--

19. A tecnologia assistiva scala como recurso para produção de narrativas e registro de dados nas pesquisas em educação: uma experiência com pessoas adultas com transtorno do espectro autista (2017)

Fonte: Elaboração própria a partir de informações do portal periódicos da CAPES.

O principal aspecto em comum entre esses três títulos de artigos do total de quarenta e um (41) documentos, no que diz respeito à proposta, é o contexto de lidar com a existência de pessoas autistas adultas. Apenas o item número dois consta como artigo que tem sua proposta baseada em análise interpretativa de relatos de autistas adultos. Não obstante e apesar de necessária, a abordagem deste trabalho se direciona à experiência acadêmica em geral do estudante, não constituindo, portanto, uma leitura de viés linguístico desses relatos. Esses números confirmam, de acordo com os materiais que foram encontrados nas respectivas plataformas, a pouca atenção que é dada ao público autista adulto o qual precisa ser enxergado para ter acesso a seus direitos.

Ademais, é importante que reconheçamos também a pouquíssima quantidade de trabalhos (segundo as plataformas de busca acessadas) que têm como participantes pessoas autistas adultas e seus relatos de experiência, em geral, avaliando todas as áreas de concentração e de pesquisa que foram mencionadas. Essa busca evidentemente também assinala a pouca atenção, na maior parte dos casos, que é direcionada à comunidade autista adulta, posto que, quando houve referência à faixa etária, usualmente os artigos das áreas diversas mencionam apenas crianças.

Sabemos que o TEA não é uma doença, é uma deficiência invisível/oculta e faz parte da vida da pessoa que precisará lidar com suas dificuldades e potencialidades por toda sua vida, inclusive na vida adulta, necessitando de orientação, suporte, rede de apoio e informação de qualidade produzida pelas diversas áreas e esferas do conhecimento. Não seria diferente para as pessoas que compartilham a experiência de terem recebido, tardiamente, seu diagnóstico, uma vez que essa realidade permite ao sujeito autístico ressignificar todas as suas experiências de vida até então. O diagnóstico é um direito nosso e, no caso de pessoas jovens, adultas ou idosas, traz orientações sobre como perceber a si mesmos depois dessa informação propiciando maior qualidade de vida, havendo direcionamentos e suporte adequados. O estranhamento que o autista experiencia acontece não só dentro do seu próprio país, casa e/ou família, mas dentro de si mesmo, pois há um choque na forma de ser e estar no mundo em relação às pessoas não autistas. Nós não precisamos nos deslocar geograficamente para

diferentes regiões do mundo para experienciar a sensação contínua de que não nos encaixamos na hierarquia organizada social e neurotípica.

Trazer relatos neurodissidentes e estimular escritas atípicas do ponto de vista identitário atravessa a etapa de se entender no mundo como indivíduo que constitui um grupo social minoritário que foi e ainda é excluído social, histórica e culturalmente falando. Eis uma das potências do diagnóstico, ainda que tardio, nomear. Pois como traz Djamila Ribeiro em seu livro *Lugar de Fala* “se não se nomeia uma realidade, nem sequer serão pensadas melhorias para uma realidade que segue invisível” (2021, p. 41).

Apesar de abordar, neste momento, a realidade das feministas negras, tomamos por empréstimo essa citação, porque estamos falando da necessidade de reconhecimento e de autoconhecimento de um lugar social e político que a pessoa autista ocupa. Neste sentido, não estamos querendo comparar as questões das mulheres negras com àquelas enfrentadas por pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio, estamos sinalizando a existência de um grupo que também é afetado pelas relações de poder de grupos hegemônicos, neste caso, pessoas neuroatípicas, isto é, “atenta-se para o fato de que as desigualdades são criadas pelo modo como o poder articula essas identidades: são resultantes dessa estrutura de opressão que privilegia certos grupos em detrimento de outros” (RIBEIRO, 2021, p. 31). Retomamos aqui, os novos dados trazidos na última pesquisa do CDC - Centers for Disease Control and Prevention (EUA): a prevalência atual de autismo é de 1 em cada 36 crianças e, pela primeira vez, a porcentagem de diagnósticos em crianças negras, latinas e asiáticas foi maior do que entre as crianças brancas (PAIVA JUNIOR, 2023).²²

Ainda sobre a importância da noção de lugar de fala, Ribeiro (2021) menciona uma perspectiva muito importante e coerente com os sentidos construídos nesta tese, ao recuperar Collins (2016), trazendo a ideia do lugar de fora, isto é, *outsider*, precisamos reconhecer que, segundo as autoras, não surgem apenas estruturas de opressão e desestabilização de grupos diversos, mas, no que se refere a mulher negra “consegue observar o quanto esse não lugar pode ser doloroso e igualmente atenta também no que pode ser um lugar de potência” (RIBEIRO, 2021, p. 46 - grifos nossos).

Dito isso, se pensamos na experiência de não lugar, de não pertencimento por que passa a pessoa autista adulta com diagnóstico tardio, vivenciando diversos tipos de dores atreladas a outras marcas sociais (raça, gênero, classe, por exemplo), assim como trouxe Collins (2016), também é possível extrair dessas experiências autísticas espaços/momentos de

²² Conferir página 25 desta tese.

potência. Isso pode vir a acontecer não só a partir do reconhecimento desse recorte do espectro das fases jovens em diante, como também na divulgação de informações de qualidade, além da partilha entre os pares, uma vez que é dessa forma que muitos conseguem começar a falar sobre si e a se entender, durante a participação em neurocomunidades.

Dito isso, as próximas linhas, seguem as subseções que compõem a coleta de dados e as etapas do formulário eletrônico, ferramenta de coleta de material para análise da tese em questão.

3.2 A coleta de dados: formulário eletrônico

IMAGEM 03: SEÇÕES DO FORMULÁRIO



Fonte: Elaboração própria a partir de templates de *SlidesCarnival.com*.

A coleta de dados, como podemos visualizar acima, foi realizada em um grupo fechado de *WhatsApp* que funciona como uma comunidade de apoio e um coletivo de autistas cujo nome será preservado. Este grupo foi criado pelo psicólogo transmasculino, TDAH²³ e também autista Tainã Barreto Silveira (CRP 16/4118). Sua proposta ao criar o grupo foi a de oferecer um espaço seguro de interação e partilha de experiências de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio e/ou em processo de finalizar diagnóstico com acompanhamento

²³ TDAH é uma condição neurodivergente que significa transtorno do déficit de atenção e hiperatividade.

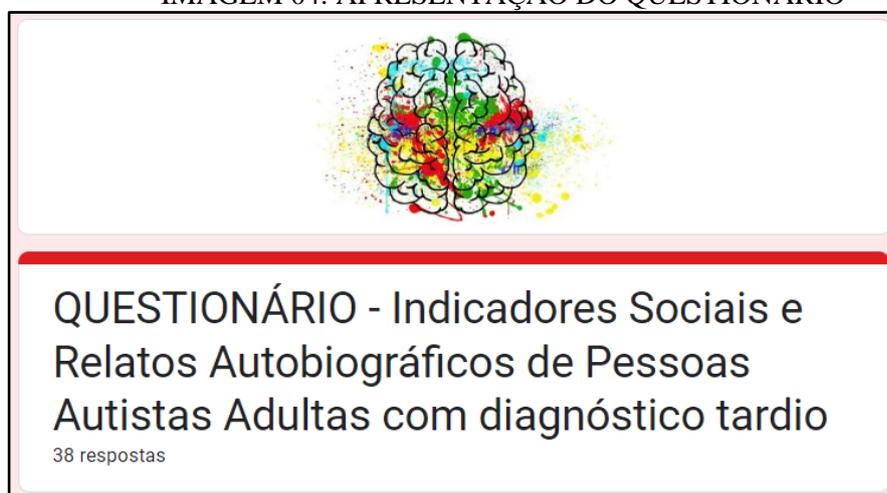
médico responsável. Portanto, esse grupo foi descoberto num movimento de eu mesma estar em busca de acolhimento e compreensão de outros que passavam pelo que eu também passava, a esse movimento de conhecer outras pessoas autistas, partilhar experiências, acontecimentos que só outros autistas com diagnóstico tardio conseguem de fato entender, (re)elaborar minha identidade enquanto pessoa autista e construir diversos aprendizados, eu chamo de *reconhecimento entre pares*.

A logomarca do grupo faz uso da imagem do mascote oficial concomitante ao símbolo do infinito \square colorido que não é oficial, no entanto, é utilizado por muitas pessoas neurodivergentes, incluindo autistas. Essa decisão se dá em contraposição ao símbolo oficial:



o laço com quebra-cabeça que foi criado, em meados da década de 60, por pessoas não autistas e cujo significado pode incorrer em interpretações estigmatizantes, uma vez que o quebra-cabeça foi escolhido no intuito de reforçar a aparente dificuldade interacional do autista, associando-o a uma comunicação difícil e quase impossível de se decifrar. A imagem abaixo constitui a apresentação visual do questionário que foi disponibilizado aos participantes:

IMAGEM 04: APRESENTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO



Fonte: Elaboração própria a partir da ferramenta *GoogleForms*.

Foi solicitada permissão ao idealizador e criador do grupo para coleta de dados. No início do período de coleta de dados havia cerca de 90 pessoas no grupo, foi feita apresentação oficial da pesquisa de forma geral no grupo e cada membro foi abordado individualmente (no *chat* privado - recurso disponível no *WhatsApp*) através de seus números de contato no grupo de apoio. A princípio foi enviada uma mensagem de convite para que a

pessoa abordada manifestasse a vontade ou a negativa em participar da pesquisa com o seguinte texto:

Olá,

Meu nome é Lorena, estou aqui como **pesquisadora** e gostaria de convidar você para participar como informante da minha pesquisa de doutorado “Identidades atípicas e neurodissidências: um estudo sobre relatos autísticos após diagnóstico tardio”. Caso aceite, você pode me responder com a seguinte mensagem **“quero participar”** e um link será enviado para você assim que possível para que acesse o formulário. Este material está separado em seções distintas, desde os dados sociais até a escrita do relato autobiográfico, por isso a sugestão é que possa respondê-lo com tempo, sem pressa e em local que seja mais confortável para você. As seções são autoexplicativas, mas estou à disposição para explicar eventuais dúvidas. Por favor, não envie esta mensagem para pessoas que não estão participando do grupo no momento em que a pesquisa está sendo realizada.

Obrigada pela atenção,

Lorena de Castro (Grupo de Apoio [REDACTED] □□□□))

Conforme os participantes foram confirmando a participação na pesquisa, o *link* do formulário foi enviado a cada um que deu retorno positivo sobre a participação. Escolhemos a ferramenta de questionário via *google forms* pela praticidade e potencial de alcance, uma vez que o grupo é formado por pessoas de todas as regiões do país. Reconhecemos também que a socialização e interação, em geral, não são situações tão simples e espontâneas para pessoas autistas, normalmente, esses indivíduos ficam mais à vontade com as situações com que já estão habituados e mudanças na rotina, normalmente, não são bem-vindas, podendo gerar estresse e situações de crise²⁴.

Precisamos ratificar junto ao que acabou de ser dito que com o advento das redes sociais e de diversas ferramentas de comunicação, em período pandêmico, houve um aumento exponencial do uso de diversos recursos digitais que acabou por favorecer, ao menos a quem tem acesso a esses recursos, maior manuseabilidade e permitindo, além disso, o uso mais criativo de metodologias nas abordagens de pesquisas acadêmicas sem precisar transpor uma grande distância geográfica e mais, aumentando o potencial de alcance da pesquisa. Por último, vale ressaltar que a depender da pesquisa a ser realizada com pessoas autistas, o contato face a face poderia gerar muitos desconfortos, atrapalhando a participação de um

²⁴ Ainda que sejam características comuns associadas a autistas, em geral, é importante não generalizar e evitar o uso de estereótipos.

número significativo de pessoas e, provavelmente, não gerando dados satisfatórios; portanto, reconhecemos que o uso do formulário digital não só foi mais eficiente para o tipo de pesquisa implementada, como também se materializa em uma ferramenta de acessibilidade valiosa tanto para os participantes desta pesquisa, quanto para mim mesma que também sou autista.

Por isso também, foi solicitada permissão para pesquisa para o idealizador e criador do grupo e também foi feita uma rápida sondagem de interesse em participação de uma pesquisa como essa, uma vez que o grupo estava fechado para entrada de novos membros e uma pequena mudança de hábitos, por mais que pareça simples, poderia gerar uma instabilidade na dinâmica do grupo.

O uso expansivo da internet e das redes sociais em geral não só facilitou o acesso como a divulgação de informações sobre diversos assuntos pouco conhecidos, dentre eles o TEA (Transtorno do Espectro Autista), como favoreceu o contato e a interação entre pessoas da mesma comunidade e as quais compartilham de experiências semelhantes, como é o caso dos participantes desta pesquisa: pessoas autistas adultas que obtiveram diagnóstico tardio. Sendo assim, as redes sociais em geral (*WhatsApp, Twitter, Instagram, Youtube* etc.) desencadeiam um papel importante enquanto instrumentos de busca por informações e socialização, podendo, inclusive, a depender do contexto, desempenhar também o papel de suporte interpessoal no processo de aceitação do diagnóstico tardio.

Ratificamos aqui, no entanto, que essas interações, dentro dos limites, contextos e níveis de suporte de cada autista, não substituem o acompanhamento médico profissional adequado e direcionado para as situações cuja necessidade de orientação e adequação seja necessária. Além disso, pudemos montar o questionário de forma bastante completa com intuito de coletar e organizar informações sobre os dados demográficos dos participantes (utilizamos como base um questionário sobre diversidade LGBTQIAP+ da Sociedade Brasileira de Física de 2019), uma escala de *Likert* para compreender o contexto social de vida de cada pessoa no que alude à experiência adulta autista, o campo para relato autobiográfico escrito e algumas questões de retorno como mostra a tabela a seguir:

QUADRO 06 - SEÇÕES DO FORMULÁRIO

<i>Indicadores Sociais E Relatos Autobiográficos De Pessoas Autistas Adultas Com Diagnóstico Tardio</i>
1 Indicadores sociais dos participantes
2 Escala de dificuldades/ facilidades nos diversos contextos

3 Relato autobiográfico sobre a experiência do diagnóstico tardio

4 Questões de retorno sobre a temática da pesquisa

Fonte: Elaboração própria.

Reiteramos que para ter acesso ao questionário propriamente dito, o participante precisou acessar e concordar com as seguintes etapas:

QUADRO 07 - ETAPAS INICIAIS ANTES DO QUESTIONÁRIO

Etapas prévias ao questionário propriamente dito (blocos de informações)
1 Leitura e concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
2 Leitura e confirmação da participação no grupo de apoio informando o número de telefone para checagem
3 Leitura e confirmação da participação informando as quatro seções específicas do questionário (informadas na tabela anterior)

Fonte: Elaboração própria.

Etapa 1



Etapa 2



Ao total, dos quase 90 participantes do grupo, 38 participaram da pesquisa preenchendo o questionário. Os participantes que não participaram da pesquisa:

QUADRO 08 - NÃO HOUVE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

1. Não responderam a mensagem convite para participação
2. Não possuem ainda diagnóstico médico confirmado de TEA, apesar de estarem sob acompanhamento médico ²⁵
3. Saíram do grupo durante o período de coleta de informações

Fonte: Elaboração própria.

3.2.1 Indicadores sociais dos participantes

Neste subtópico, explanamos a primeira seção de dados do formulário que diz respeito aos indicadores sociais dos participantes e dados demográficos. Cientes da importância dos dados sociais e demográficos para visualizar melhor o contexto social dos participantes, assim como seus marcadores sociais. Utilizamos como principal referência nesta primeira seção do formulário o *Questionário de Trabalho sobre Questões de de Gênero - Sociedade Brasileira de Física* (2019), alguns indicadores do IBGE e da ABEP para critérios de classificação econômica.

²⁵ Esse critério foi utilizado em consonância com o Manual de Convivência do grupo, uma vez que, por questões de segurança, define a entrada no grupo de apoio a partir de relatório médico com confirmação de diagnóstico. Isto é, um critério a ser respeitado em função das normas de convivência do próprio grupo.

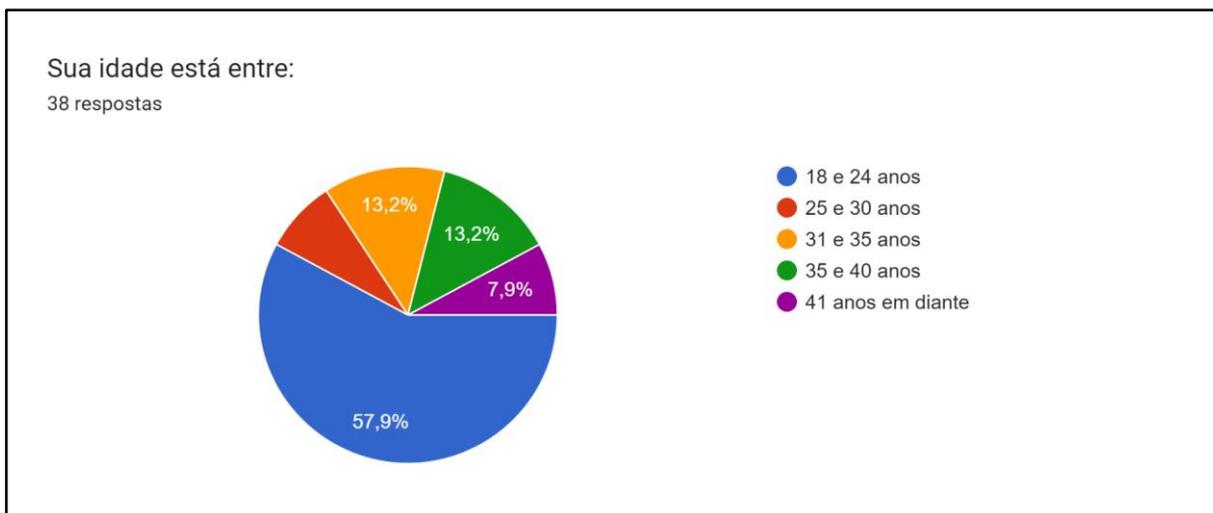
As informações solicitadas aos participantes, respectivamente, estão ordenadas da seguinte forma:

1. Sua idade atualmente
2. Em que cidade e estado do Brasil reside atualmente? (Exemplo: Aracaju/SE)
3. Com que idade obteve o diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro autista)?
4. Qual seu nível de escolaridade atual?
5. Qual sua cor ou raça?
6. Qual sua identidade de gênero?
7. Qual sua orientação sexual?
8. Qual seu nível de suporte²⁶ atual?
9. Qual sua religião atual?
10. Está trabalhando atualmente?
11. Em que estrato socioeconômico você se encaixa atualmente de acordo com sua renda média domiciliar?
12. Já vivenciou situações de capacitismo?
13. Se sim, para a resposta anterior, em que contexto(s) vivenciou/vivencia situações de capacitismo?

Essas questões foram organizadas e elaboradas depois de lermos alguns materiais de referência como dados do IBGE, ABEP (2022), SBF (2019) e selecionarmos os dados que identificamos serem os mais importantes e completos para auxiliar a fazer uma leitura eficiente do contexto social atual, mas também da vivência dessa pessoa autista. Isto é, estabelecemos os marcadores sociais para ter uma noção mais detalhada do perfil dos participantes e da frequência de contextos vivenciados por eles ao longo da vida, questões que podem ou não estar relacionadas com a subjetividade dos seus relatos. Seguem os gráficos com dados correspondentes aos indicadores sociais dos participantes da pesquisa:

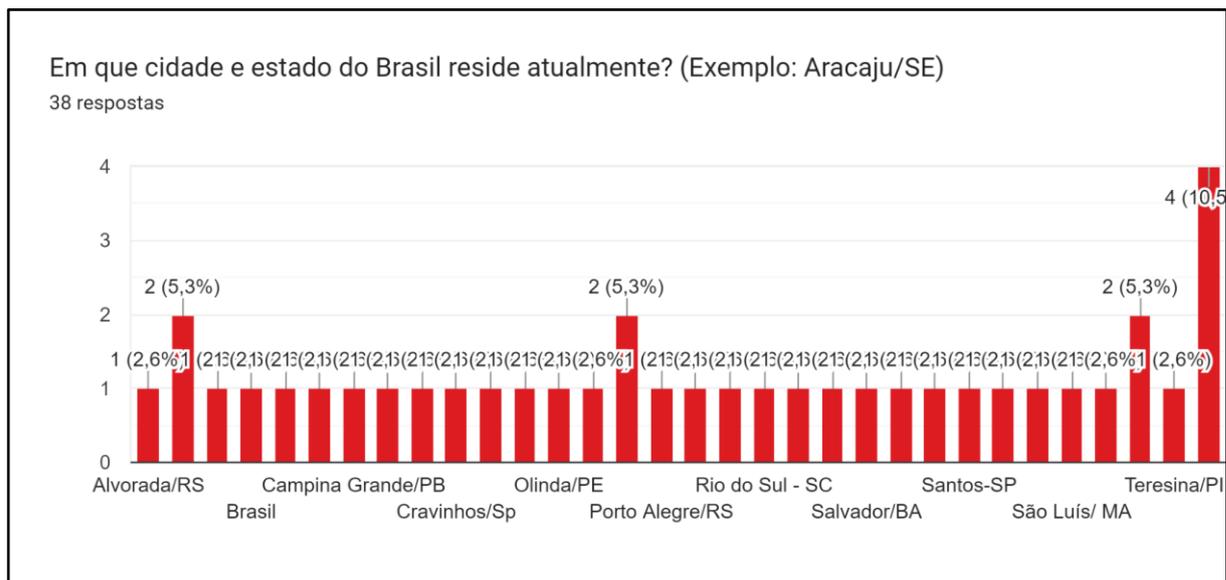
²⁶ Reiteramos aqui que nível de suporte não corresponde a nível de gravidade no autismo. Nível de suporte significa o nível de apoio que a pessoa autista precisa. Tem-se então que: nível 1 de suporte precisa de apoio pontual, nível 2 de suporte precisa de apoio substancial e nível 3 de suporte precisa de apoio muito substancial (LACERDA, 2017).

1.



De acordo com o gráfico acima, no que diz respeito a idade que o participante tem no momento em que participa desta pesquisa, temos, respectivamente, das pessoas mais jovens até as mais velhas os seguintes dados: 57,9% dos participantes têm entre 18 e 24 anos de idade (22 participantes); 7,9% têm entre 25 e 30 anos (03 participantes); 13,2% têm entre 31 e 35 anos (05 participantes); mais 13,2% têm entre 35 e 40 anos (05 participantes) e, por último, 7,9% têm 41 anos de idade ou mais (03 participantes).

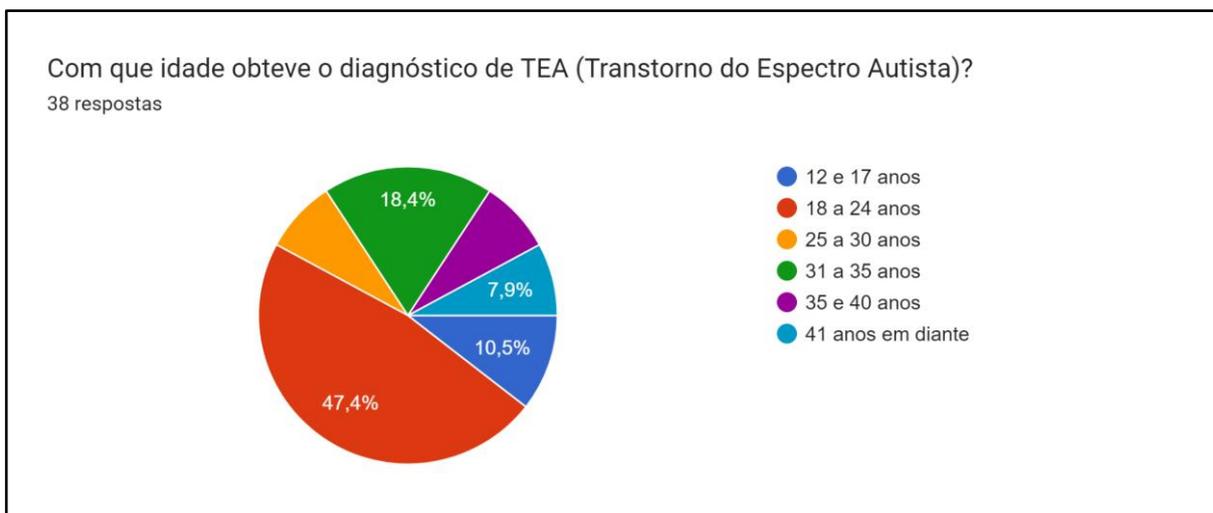
2.



Com as 38 participações neste formulário de pesquisa podemos checar o potencial alcance a ferramenta de coleta utilizada, demonstrando autistas que participaram das seguintes cidades do Brasil: Alvorada/RS (01), Aracaju/SE (02), Belo Horizonte/MG (01), Caetite/BA (01), Camaragibe/PE (01), Campina Grande/PB (01), Campinas/SP (01), Campo Mourão (01), Cravinhos/SP (01), Fortaleza/SE (01), Juiz de Fora/MG (01), Olinda/PE (01), Osasco/SP (01), Pelotas/RS (02), Porto Alegre/RS (01), Pouso Alegre/MG (01), Rio de Janeiro/RJ (01), Rio do Sul/SC (01), Rodrigues Alves/AC (01), Salvador/BA (02), Santa Bárbara/MG (01), Santo André/SP (01), Santos (01), Serra/ES (01), São Carlos/SP (01), São Luís/MA (01), São Paulo/SP (02), Teresina/PI (01) e Vila Velha/ES (04). Além desses números, uma pessoa preencheu apenas Brasil, sem especificar a cidade e outra preencheu apenas São Paulo sem especificar se é a capital ou outra cidade.

Esses números nos mostram que o potencial de alcance do formulário é real. O formulário digital como recurso de maior alcance e, não só isso, de acessibilidade para autistas adultos que estão ainda processando sua experiência de diagnóstico tardio é bastante satisfatório, com esse gráfico visualizamos a participação de autistas de todas as regiões do país.

3.

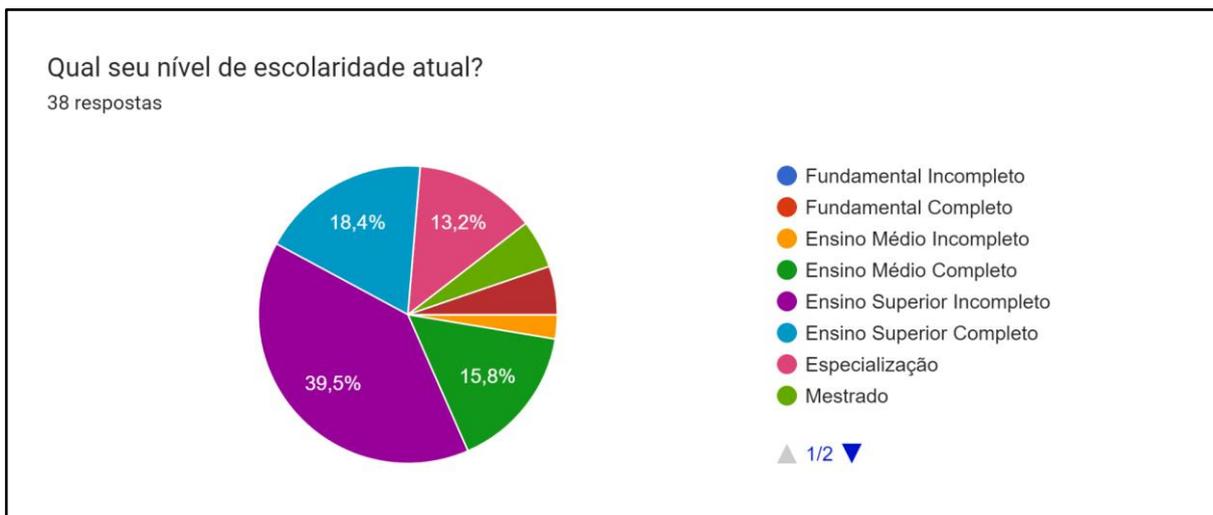


Esse gráfico traz informações sobre a faixa etária com que o autista teve seu diagnóstico tardio. Como sinalizamos nas considerações iniciais, demarcamos, para este trabalho, que o diagnóstico tardio é aquele que acontece da adolescência em diante, seja na fase adulta ou até na terceira idade. É de suma importância relembrarmos esses aspectos, pois, normalmente, o diagnóstico é realizado ainda na infância.

Os participantes desta pesquisa apresentaram dados bastante variados no que tange à idade com que tiveram o diagnóstico de TEA, segundo o gráfico, por ordem crescente, temos o seguinte: apenas 10,5% dos participantes tiveram diagnóstico na pré-adolescência e adolescência, isto é, entre 12 e 17 anos de idade, o que contabiliza, nas nossas participações quatro (04) pessoas. Respectivamente, 47,4% tiveram diagnóstico entre 18 e 24 anos (18 participantes); 7,9% entre 25 e 30 anos (03 participantes); 18,4% entre 31 e 35 anos (07 participantes); 7,9% entre 35 e 40 anos (03 participantes) e 7,9% de 41 anos de idade em diante, o que contabiliza 03 participantes.

Sendo assim, observamos que a segunda menor faixa etária (em azul mais escuro) é a que corresponde ao período de 12 a 17 anos de idade, ou seja, pré-adolescência e adolescência. Nesta pesquisa, a maior parte dos autistas teve o diagnóstico de fato na fase adulta contemplando faixas etárias diversas com maior incidência diagnóstica para o período de 18 a 24 anos, os dados que vemos em laranja.

4.



Sobre os indicadores de escolaridade, também obtivemos dados bastante variados com a prevalência de 39,5% com ensino superior incompleto (15 participantes). Nesse segmento, há duas possibilidades: o ensino incompleto ocorre, pois o curso ainda está em andamento ou o curso precisou ser trancado ou abandonado por dificuldades que, muitas vezes, estão relacionadas à falta de suporte, rede de apoio e falta de acessibilidade para alunos autistas nas Universidades. Destacamos aqui que, ainda que não sejam muitas, pesquisas que abordam questões sobre ensino-aprendizagem, estratégias para atividades, avaliações, auxílio em momentos de crise de alunos autistas são quase sempre relacionadas a crianças. Esses aspectos precisam ser estendidos aos outros momentos do ensino regular, seja na escola ou nas universidades. Autistas adultos universitários têm direito a atividades, provas, estágios adaptados, métodos de ensino-aprendizagem acessíveis e até professores de apoio se for o caso.

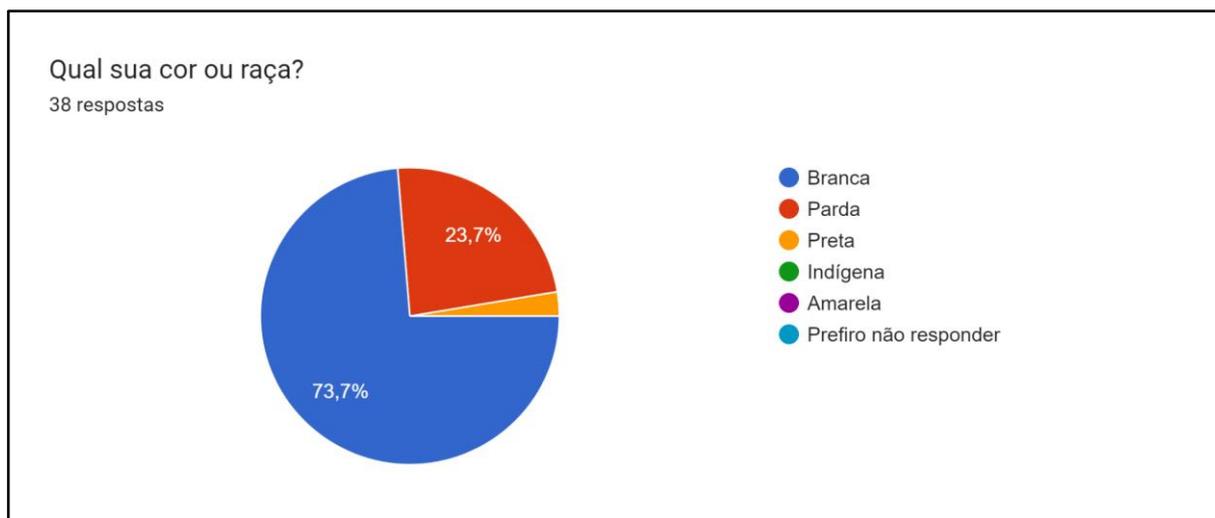
Neste grupo dos que participaram não constam autistas com o ensino fundamental incompleto ou que pararam de estudar após completar o ensino fundamental. Temos 2,6% com ensino médio incompleto (01), 15,8% com ensino médio completo (06), 39,5% com ensino superior incompleto (15) - são nossos dados apresentados inicialmente sobre este gráfico -, 18,4% com ensino superior completo, 13,2% com especialização (05), 5,3% com mestrado (02), 5,3% com doutorado (02), zero pessoas com pós-doutorado.

A fatia em roxo que indica o ensino superior incompleto, portanto, é mais evidente e levanta algumas questões: o que leva autistas universitários a não completarem o ensino superior? Qual o índice de evasão desses alunos? Quais os principais motivos que levam os alunos a abandonarem a graduação? Quais mecanismos estão sendo implementados no

ambiente universitário a fim de garantir não só o acesso desses alunos no ensino superior, mas com o propósito de assegurar uma formação acessível, inclusiva e de qualidade?

Essas questões são importantes para nortear a elaboração de intervenções adequadas a cada contexto social para que haja garantia do cumprimento do dever do Estado para que essas pessoas tenham acesso e permanência nas instituições de ensino.

5.



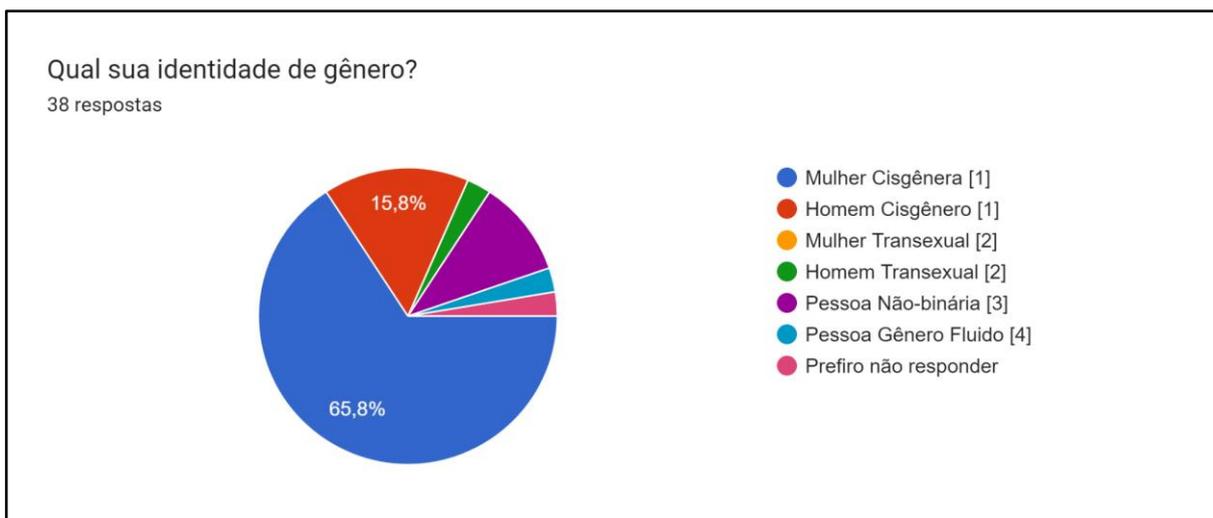
Sobre a identificação dos participantes no que diz respeito à cor/raça 73,7% se declararam brancos (28 participantes); 23,7% se declararam pardos (09 participantes) e apenas uma pessoa se declarou preta, o que equivale a 2,6%. Segundo esses dados, observamos que pessoas brancas têm tido mais acesso ao diagnóstico, ainda que tardio do que pessoas autodeclaradas pardas e pretas. Ao recuperarmos os dados da última pesquisa do CDC - Centers for Disease Control and Prevention - (ver página 25 desta tese), nos Estados Unidos, pela primeira vez, o número de diagnósticos entre crianças asiáticas, hispânicas e negras foi maior que o de crianças brancas.

Há uma distinção na faixa etária do grupo de controle das pesquisas, nesta, estamos trabalhando com autistas adultos com diagnóstico tardio e a pesquisa de prevalência de autismo via CDC nos EUA contempla apenas crianças de oito (08) anos de idade. Uma explicação possível é a de que as informações sobre autismo estão sendo mais difundidas, o que tem proporcionado o acesso ao diagnóstico também por pessoas que não são brancas.

É fundamental estabelecer esse recorte, pois, no que diz respeito a pessoas pardas, pretas, indígenas e amarelas, os diagnósticos parecem ter menos incidência pelo marcador social de cor/etnia. Infelizmente, apesar de o diagnóstico ser um direito, ainda há muita

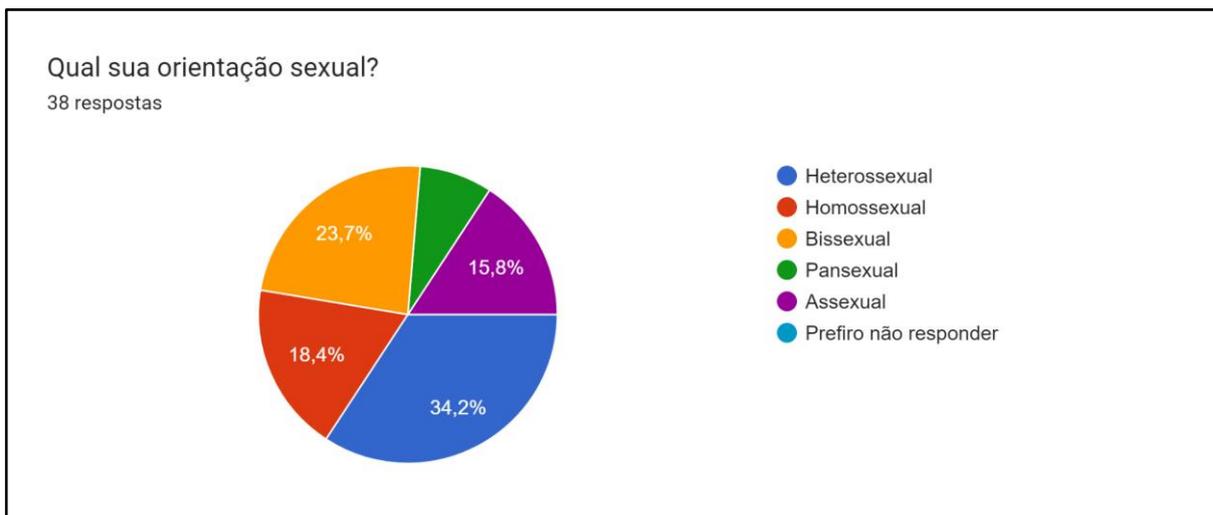
dificuldade em conseguir o diagnóstico, seja porque ainda há muitos profissionais capacitistas que atrapalham esse processo, pela falta de informação e/ou, principalmente, pelos gastos onerosos que envolvem algumas avaliações. Diante disso, no que diz respeito a políticas públicas, devemos exigir mais eficiência no gerenciamento e no cumprimento das atividades que estão diretamente relacionadas ao acesso do diagnóstico, ao direito de uma avaliação.

6.



No que diz respeito à identidade de gênero, os dados trazem uma prevalência da participação de mulheres cisgênero com a porcentagem de 65,8% o que corresponde a 25 participantes dos 38 totais deste grupo de controle. 15,8% participantes se identificam enquanto homem cisgênero (06); 2,6% como homem transexual (01); 10,5% como pessoas não-binárias (04); 2,6% como pessoa gênero fluido (01) e uma (01) pessoa marcou a opção *prefiro não responder*. Apesar de pouco mais da metade das participantes se identificarem como mulheres cisgênero, os outros dados são diversos, apontando, inclusive, para uma menor participação de homens cisgênero nesta pesquisa e participação significativa de pessoas não-binárias e gênero fluido, ou seja, pessoas que identificam no espectro LGBTQIA+.

7.



Quando vislumbramos os dados obtidos sobre a orientação sexual dos participantes desta pesquisa, temos índices bastante variados. 34,2% dos participantes se identificaram enquanto pessoas heterossexuais (13); 18,4% enquanto homossexuais; 23,7% enquanto bissexuais (09); 7,9% enquanto pansexuais e 15,8% enquanto assexuais. Todos os participantes responderam a essa pergunta.

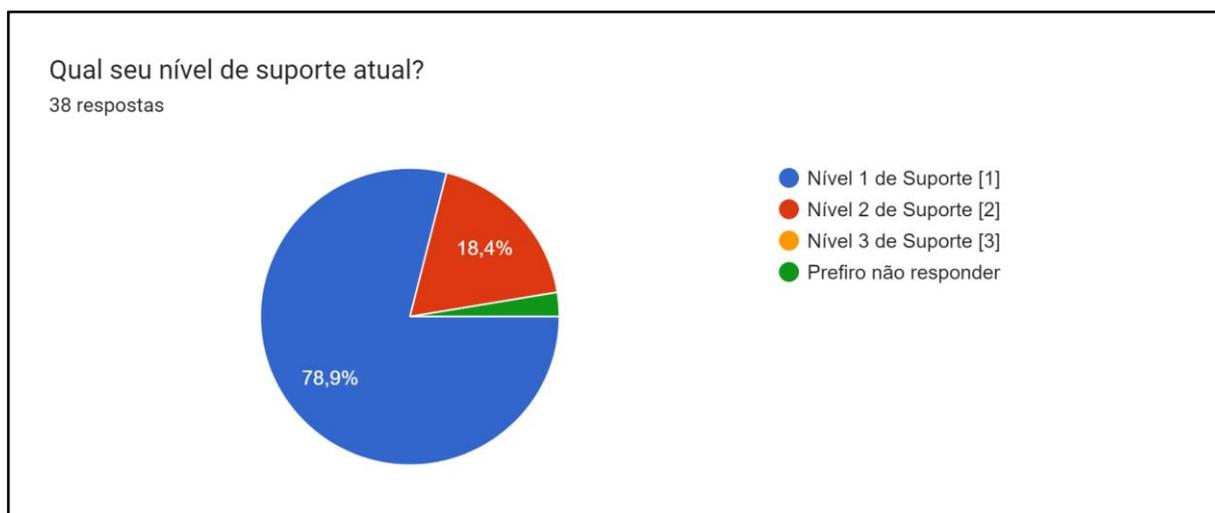
Identificamos, assim como outras pesquisas citadas anteriormente (GEORGE; STOKES, 2017; BERNIER; DAWSON; NIGG, 2021) um alto índice de não heterossexualidade entre autistas. Enquanto apenas 13 participantes se identificaram como heterossexuais, 25 se identificaram enquanto homossexuais, bissexuais, pansexuais e assexuais. Essas informações são bastante significativas, uma vez que confirmam pesquisas anteriores no sentido de encontrarmos baixos índices de heterossexualidade (e geralmente em autistas homens cisgêneros) entre as pessoas de desenvolvimento neuroatípico.

Conforme Bernier, Dawson e Nigg (2021), há possibilidades diversas para justificar maiores índices no espectro LGBTQIA+ de pessoas autistas, dentre eles autistas podem: não identificar a categoria gênero como expressiva ao escolher alguém com quem se relacionar; não entender bem os conceitos de orientação sexual ou simplesmente não darem importância para as normas sociais hegemônicas cisheteronormativas.

Outro dado atrelado às informações deste gráfico que é relevante de ser recuperada, ainda na perspectiva dos autores, é a de que, por apresentarem grande incidência no espectro LGBTQIA+, também pode ser maior a incidência de casos de disforia de gênero. Isso chama atenção que o atendimento a pessoas autistas LGBTQIA+ seja adequado a sua realidade de

identidade de gênero e orientação sexual, uma vez que esses indicadores não podem nem devem ser invalidados.

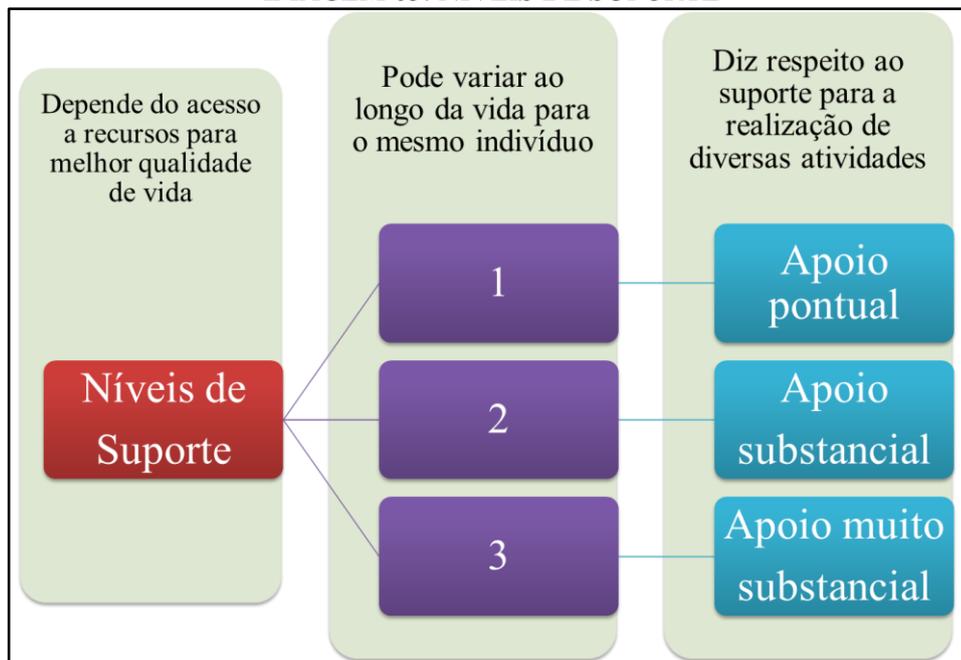
8.



O nível de suporte é um conceito que pode gerar muitas dúvidas para as pessoas que estão aprendendo sobre o autismo e temáticas afins. Como já mencionado, o nível de suporte diz respeito ao tipo de apoio que a pessoa precisa para realizar suas atividades. Segundo Lacerda (2017), reforçamos que o autismo não tem grau, mas o nível de suporte tem. Além disso, o nível de suporte não é necessariamente fixo ao longo da existência do autista. Por exemplo, quando crianças, principalmente quando mais novas, todo autista apresenta um nível de suporte maior, pois precisa de suporte para todas as suas atividades básicas diárias.

Com o passar do tempo, em função do acesso a recursos, terapias, medicações se necessário, informações, o nível de suporte do autista pode ser maior ou menor. *Grosso modo*, temos a distribuição dos níveis de suporte da seguinte forma:

IMAGEM 05: NÍVEIS DE SUPORTE



Fonte: Diagrama elaborado de acordo com dados de Lacerda (2017)

Conforme nossos dados, não houve participação de autistas que se encontrem no nível três de suporte. 78,9% se enquadram no nível 1 de suporte; até pouco tempo conhecido como “autismo leve”. Essa expressão além de inadequada é capacitista, isso pois, caracterizar o autismo enquanto leve significa diminuir as dificuldades reais e pouco conhecidas dos autistas de nível 1 de suporte. Esses, muitas vezes se identificam com o enunciado já trazido nesta pesquisa que é o de *parecerem normais demais para serem autistas, mas estranhos demais para serem considerados normais*. Situações capacitistas como as de questionar ou invalidar o diagnóstico levam a ocorrências de grande ansiedade, quando não crises sérias.

Sobre o percentual de 18,4%, sete (07) autistas se encontram no nível 2 de suporte. Isso significa, por exemplo, que esses autistas precisam de apoio substancial para realizar desde tarefas básicas do cotidiano a trabalhar, estudar, socializar, dentre outras. Apenas um autista marcou a opção *prefiro não responder*, referente a 2,6% do nosso gráfico.

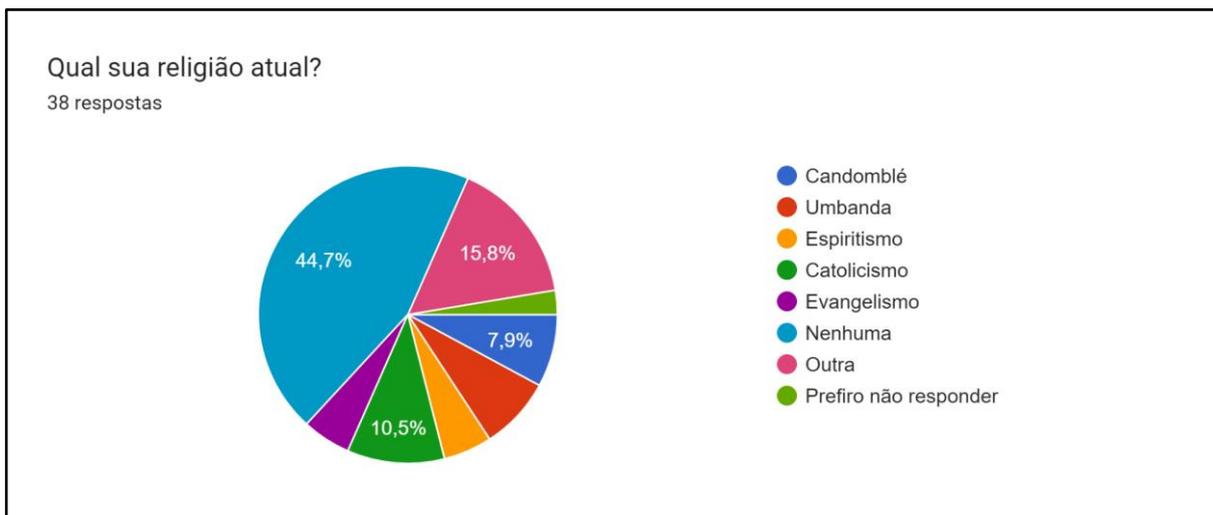
No capítulo 1, em que abordamos acerca das (id)entidades atípicas e neurodissidências, mais especificamente na subseção 1.2 *Mas você não tem cara de autista* (ver página 28), deixamos evidente com base em argumentos diversos que não existe cara de autista e que essa variação neurológica se encontra no cérebro, não havendo, portanto, características físicas que determinem o TEA.

No entanto, sabemos que um dos motivos de a sociedade questionar níveis de suporte, por exemplo, é o fato de essas pessoas, por vezes, não corresponderem ao estereótipo que ainda circula no senso comum de autista, o autista que é associado à incapacidade, insucesso, funcionalidade comprometida, dependência e até feiúra. Como explicamos nessa subseção, essas construções culturais são históricas e carregam estigmas que precisam ser desprendidos. Isso somente será possível com a difusão massiva de informações sobre as nuances do espectro, dentre elas as possibilidades diversas em ser autista, seja nível 1, 2 ou 3, com habilidades e limitações distintas.

Longe de esgotar a pertinência de debater questões relacionadas aos níveis de suporte, perguntamo-nos, por exemplo, se em vez de invalidar autistas atribuindo-lhes a marca da incapacidade, o quanto seria possível incluí-los na sociedade se houvesse de fato acessibilidade nos diversos espaços? Algumas pessoas alegam, por exemplo, que autistas nível 2 ou 3 de suporte não podem ocupar determinados espaços. Pode haver dificuldade em manter contato visual, em falar, em se adaptar sensorialmente ao ambiente, por exemplo. Nossa proposta é a de que, se os modelos de situações tradicionais não são acessíveis para autistas, não são eles que devem se abster de seu direito de ir e vir na sociedade, mas as situações que precisam ser revisitadas e reelaboradas a fim de promover a acessibilidade necessária para a participação do autista.

A exemplo disso, situações de mutismo seletivo, por exemplo, podem acontecer com autistas de qualquer nível. A fim de viabilizar a participação em casos semelhantes, existe a possibilidade de leitores, cujo recurso de acessibilidade já existe e para pessoas com deficiência visual. Outra possibilidade é utilizar a Libras como língua alternativa, havendo dificuldade na fala. O que queremos dizer aqui é que é possível pensarmos estratégias de acessibilidade para autistas considerados verbais ou não se houver interesse em estudar propostas de suporte para nós.

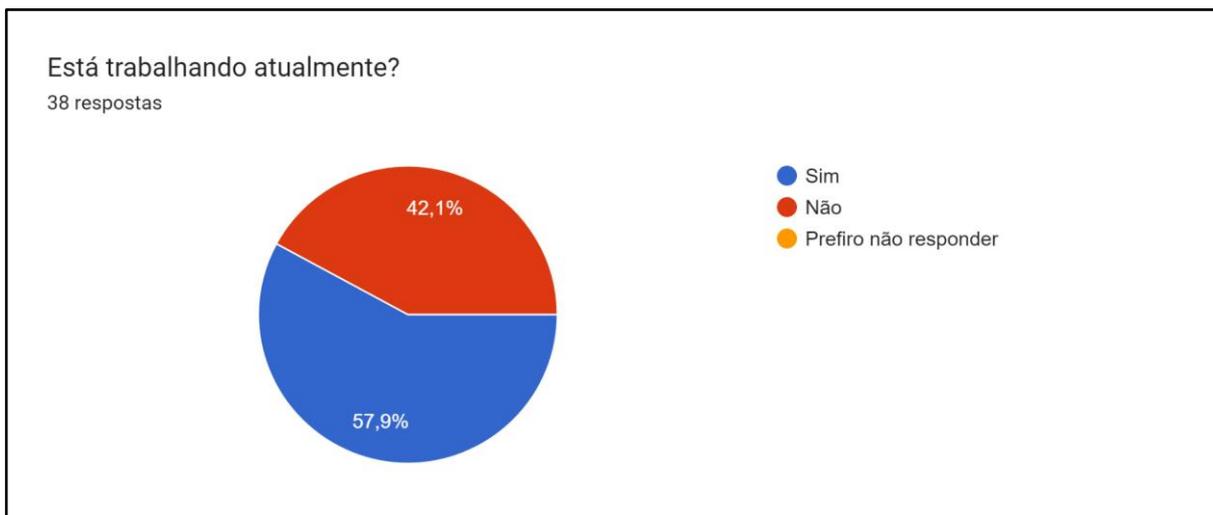
9.



Considerando a religião apresentada dos participantes, identificamos que 44,7% , a maior parte, informou não ter religião (17). Seguidos de 15,8% outra religião (06); 2,6% escolheu a opção *prefiro não responder* (01); 7,9% informaram o Candomblé como religião (03); outros 7,9% informaram Umbanda (03); 5,3% informaram Espiritismo (02); 10,5% informaram Catolicismo (04) e 5,3% informaram Evangelismo (02). É interessante observarmos que a maior parte dos participantes nesse gráfico não informou religião. Assim como às questões relacionadas à orientação sexual (BERNIER; DAWSON: NIGG, 2021) esse grande índice pode estar relacionado à falta de interesse pelo assunto, o não entendimento sobre religiões ou simplesmente por não terem essa necessidade. Por outro lado, vemos que a incidência de autistas que se identificam com religiões de matrizes africanas como a Umbanda e Candomblé é bastante próxima da incidência de autistas que informaram religiões conhecidas como majoritariamente brancas, no caso, Catolicismo, Evangelismo e Espiritismo.

Algo a ser levado em consideração é a característica da rigidez cognitiva e do pensamento literal em alguns autistas, essas características, se significativas nesse contexto, pode contribuir para a falta de interesse ou dificuldade em gerenciar conceitos abstratos e/ou que possam não fazer sentido. Em contrapartida, isso não significa que todas as experiências sobre religião sejam iguais para todos os autistas, até porque, como disse Temple Grandin, o que está em um cérebro autista não necessariamente está em outro cérebro autistas. São experiências subjetivas e (re)construídas levando também em consideração outros fatores: contexto familiar, educacional, dentre outros.

10.



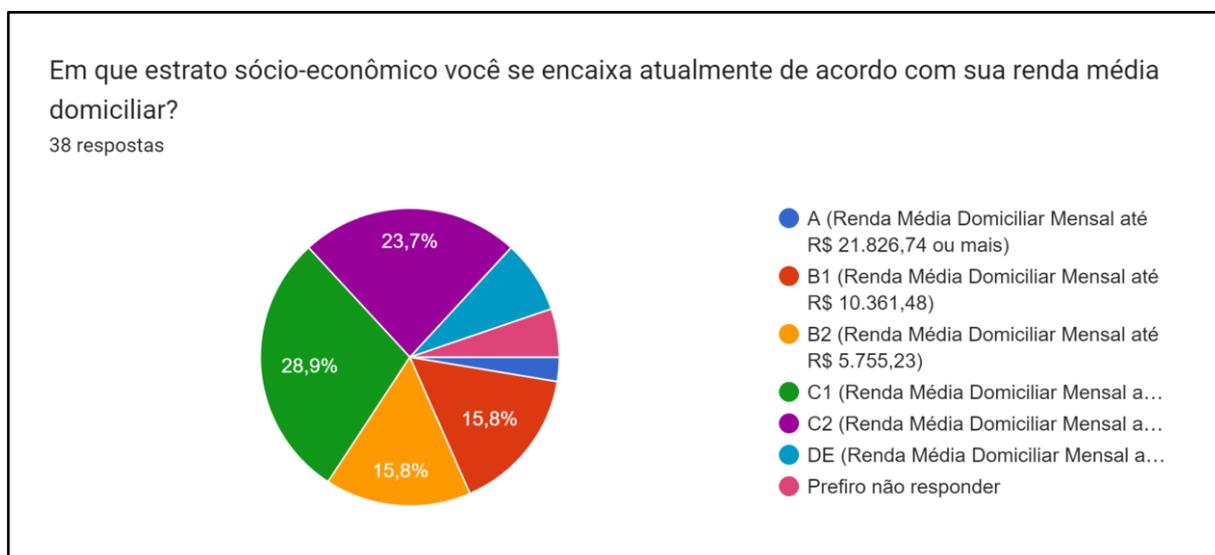
A respeito de estarem trabalhando ou não no momento em que participaram desta pesquisa, 57,9% dos participantes (22) afirmaram estar trabalhando; por outro lado, 42,1% dos participantes (16) não estavam trabalhando. Essa temática é bastante delicada, pois muitos autistas adultos, principalmente, com diagnóstico tardio compartilham da experiência de não se adaptarem a diversos tipos de trabalho. Isso se deve a diversos fatores como carga horária extensa, ausência ou pouco tempo para descanso e regulação emocional, exposição a estímulos diversos, falta de planejamento, imprevistos, falta de acessibilidade e inclusão. Diferentemente de pessoas que crescem cientes que têm alguma deficiência, o autista adulto com diagnóstico tardio vai processar essas informações de maneira distinta.

O mercado de trabalho é, em geral, um ambiente hostil para pessoas com deficiência, quando falamos de autistas com diagnóstico tardio, que têm seu diagnóstico invalidado reiteradamente, é bastante complexo. Por constituir uma deficiência oculta, as limitações relacionadas aos aspectos de socialização, rigidez comportamental, sobrecarga sensorial e crises são facilmente negligenciadas. A realidade é que, como podemos confirmar em alguns dos relatos coletados, o mercado de trabalho não está pronto para receber autistas. E isso não diz sobre a falta de capacidade do autista em trabalhar, exercer habilidades, competências, porém, diz sobre o sistema capacitista que não oferece acessibilidade para que autistas tenham suas necessidades específicas e possam trabalhar. No que diz respeito a minha experiência, eu sempre tive muitas dificuldades em manter uma longa jornada de trabalho; estar em ambientes com muitos estímulos sensoriais (visuais, sonoros, olfativos, táteis etc.) sempre me gerou crises e grandes sobrecargas e as pessoas sempre me perguntavam (quando não reclamavam)

que eu vivia doente. Eu não estava doente, mas meu corpo respondia à sobrecarga de tarefas e ou serviços por muitas horas sem a chance de me recuperar, me regular.

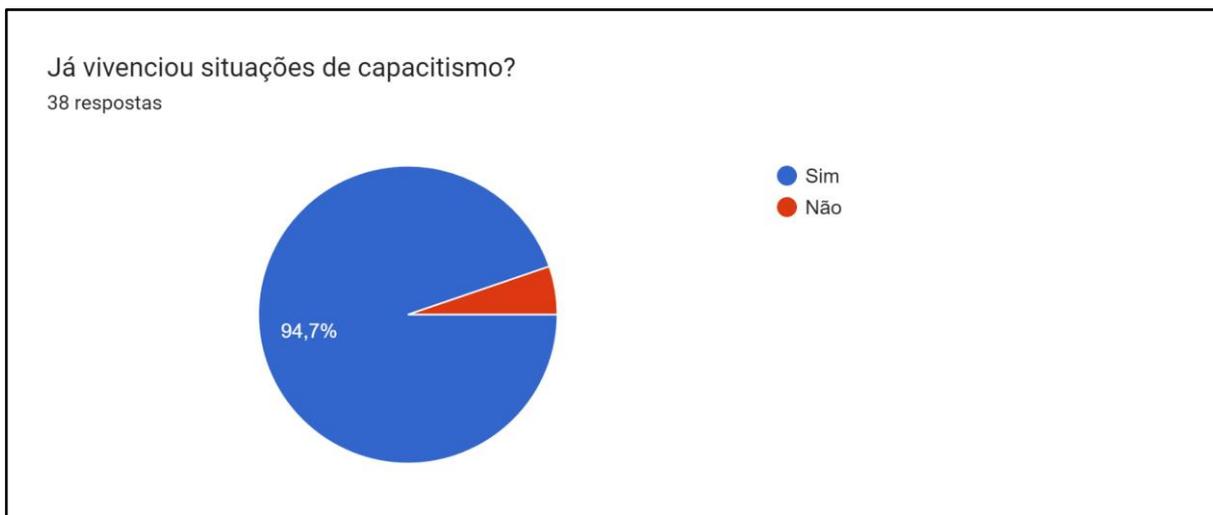
Muitos autistas não têm a chance de trabalhar em um local que, em vez de segregá-los, direcione suas habilidades de acordo com as funções que pode exercer, por exemplo. Outra situação real é a de empresas demitirem autistas logo após o diagnóstico e depois de terem sinalizado as necessidades específicas que precisam ser atendidas para que possam trabalhar com qualidade. Ou seja, isso significa que, para esses lugares que visam apenas o lucro, é muito mais rápido substituir a pessoa autista do que investir na habilitação da equipe de trabalho e implementar um modelo de trabalho acessível e inclusivo.

11.



A situação socioeconômica dos participantes varia bastante. Dois participantes não informaram, preferiram não responder. 7,9% dos participantes informaram renda média domiciliar mensal de até R\$ 900,60 reais (03); 23,7% têm renda de até R\$ 1.965,87 (09); 28,9% têm renda de até R\$ 3.276,76 (11); 15,8% têm renda de até R\$ 5.755,23 (06); outros 15,8% têm renda até R\$ 10.361,48 (06) e apenas um participante informou renda média domiciliar mensal até R\$ 21.826,74 ou mais.

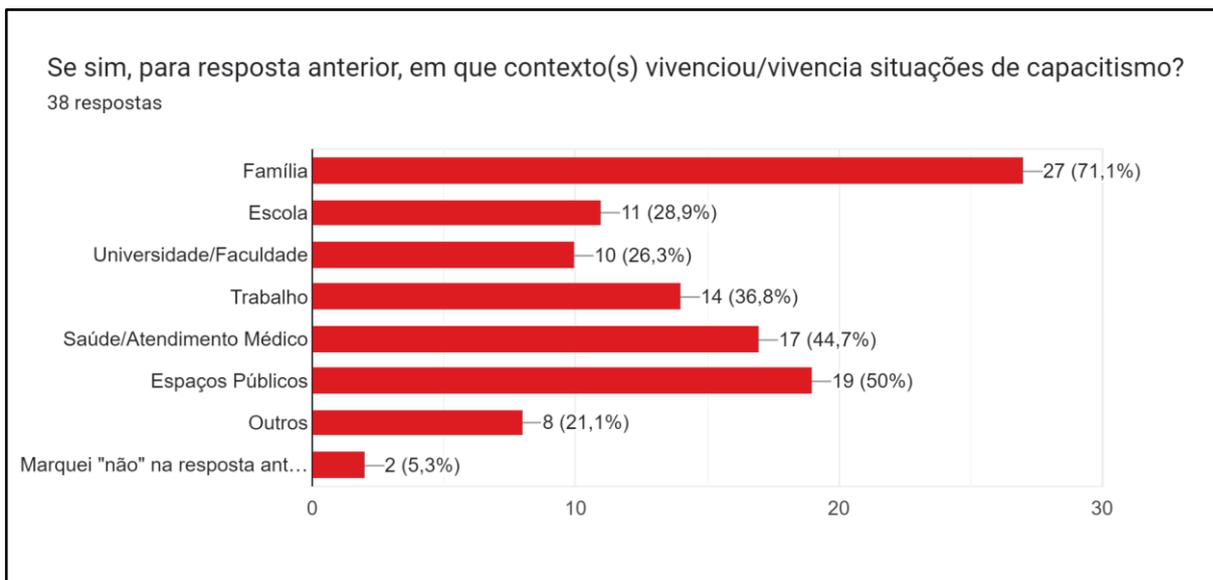
12.



A última pergunta da primeira seção do questionário digital é se o participante já vivenciou situações de capacitismo. Lembramos que capacitismo é o crime de discriminação e/ou violência cometido contra pessoas com deficiência. 94,7% dos participantes responderam já ter vivenciado algum contexto de discriminação e/ou violência em decorrência do TEA e 5,3% informaram nunca ter vivenciado tais situações. Sobre a negativa, podemos refletir sobre algumas questões, ainda que tenhamos recebido o diagnóstico tardiamente, sempre fomos autistas, mas só sabemos o porquê de nossa sensação de não pertencimento, provavelmente, ao acessar o diagnóstico. Isso significa que há chances de mesmo tendo respondido não à pergunta do gráfico acima, é possível que esses participantes tenham vivenciado alguma situação de capacitismo e, no entanto, à época, não perceberam.

Outra característica que pode “facilitar” (se é que isso é possível) que o autista sofra menos com as exigências sociais, falta de acessibilidade e inclusão é o *masking*. Como citamos anteriormente, esse é um mecanismo de defesa por meio do qual o autista mascara suas características autísticas e acaba empreendendo um grande esforço para parecer o mais neurotípico possível, desta forma, não temos nossos comportamentos questionados. Essa estratégia de sobrevivência social afeta muito a saúde mental de autistas, pois reprime, ciente ou não, seu modo de ser neuroatípico.

13.



Para os que responderam sim à pergunta sobre vivenciarem situações de capacitismo, identificamos quais contextos sobressaem em termos de violência e/ou discriminação. 71,1% dos participantes informaram sofrer ou terem sofrido capacitismo no contexto familiar (27); 50% nos espaços públicos (19); 44,7% em contexto de atendimento médico ou de cuidado com a saúde (17); 36,8% no trabalho (14); 28,9% na escola (11); 26,3% na universidade/faculdade (10); 21,1% em outros contextos não especificados.

Os dados resultantes desse gráfico são preocupantes. Como vimos em alguns trechos de relatos e, conforme as alternativas apresentadas, a maioria dos participantes vivenciam ou vivenciaram situações de capacitismo na própria família. É bastante assustador pensar que o ambiente que deveria funcionar na perspectiva de rede de apoio, é o primeiro a repercutir padrões de violência e invalidar o diagnóstico. Infelizmente, como vemos nos relatos, por não terem acesso a informações atualizadas e reais, muitos familiares questionam o diagnóstico e não reconhecem as dificuldades relacionadas ao TEA.

O segundo contexto apontado como de grande violência são os espaços públicos. Aqui, podemos tecer algumas reflexões que podem atravessar a incidência dessas respostas. Primeiro, lembremos que, até poucas décadas, muitas pessoas eram institucionalizadas não no sentido de serem tratadas, porém no de serem segregadas da sociedade, privadas do seu direito de ir e vir, pois, de alguma forma, sua existência era inconveniente para a sociedade²⁷. Isso inclui pessoas com deficiência no geral, consequentemente, autistas também.

²⁷ A história brasileira, inclusive, conta nos seus registros com um acontecimento estarrecedor, o *Holocausto Brasileiro*. Esse período marca o genocídio de cerca de 60 mil mortos no Hospital Colônia em Barbacena, Minas

A terceira circunstância que teve maior incidência no que diz respeito às situações de capacitismo é a da saúde e/ou de atendimento médico. Esse contexto também é assustador, uma vez que, quando pessoas autistas buscam atendimento médico, elas precisam de atendimento adequado às suas necessidades específicas. Além disso, mesmo na possibilidade de o diagnóstico ser iniciado através de psicoterapia, são médicos²⁸ que irão chancelar essa informação via documentação necessária, para fins de acessibilidade.

Os outros contextos que seguem são os de trabalho e de educação, faculdade, universidade e/ou escola. Nos relatos, encontramos vivências relacionadas à falta de acessibilidade da escola à universidade. Além disso, o mercado de trabalho, no geral, não parece estar pronto para receber pessoas autistas. Temas como acessibilidade sensorial, acessibilidade atitudinal e ou adaptações por parte dos locais de trabalho que levem em consideração as características autísticas sequer são abordados nesses lugares. Uma possível reflexão aqui é que é preciso debater essas temáticas desde a educação de base, não só para educar os alunos, mas também para prepará-los, principalmente, na universidade a serem profissionais alinhados com as pautas de acessibilidade e inclusão. A seguir, o segundo momento do questionário foi elaborado a partir de uma escala de Likert.

3.2.2 Escala de Likert: dificuldades/facilidades nos diversos contextos

Nesta subseção, explanamos sobre a segunda seção do questionário elaborado para os participantes desta pesquisa. Escolhemos a escala de Likert (DESCOMPLICADA, 2022), pois consideramos um recurso eficiente para rastrear os graus de dificuldades e de facilidades dos participantes no que diz respeito aos contextos de vivência mencionados.

Além disso, considerando também o fato de que todos os participantes são adultos autistas, o questionário foi escrito e organizado visualmente com a intenção de ser acessível, fornecendo perguntas diretas e simples, dentro do possível, no sentido de não se perderem informações principais além de que essa proposta propicia o aumento de taxa de respostas e qualidade nos resultados. Por último, a ferramenta *google forms* permite acesso e coleta segura dos dados, além da praticidade na análise dos dados (ENSINA, 2021; TUTEDUCA, 2022).

Gerais, e ficou conhecido por aquele nome por constituir um sistema de limpeza social tão trágico quanto àquele implementado na Alemanha nazista durante a Segunda Grande Guerra (ARBEX, 2019).

²⁸ Como informado anteriormente, de acordo com Lacerda (2017), os médicos responsáveis por estabelecer o diagnóstico de TEA em adultos são psiquiatras e neurologistas com formação e experiência na área. O que não dispensa, se possível, avaliação multidisciplinar.

Essa etapa da pesquisa foi elaborada, principalmente, para rastrear o quão difícil ou fácil foi para o participante vivenciar determinados contextos na sua vida até então, por mais que o diagnóstico tenha sido, lembremos que o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento com que a pessoa nasce, quer dizer que, por mais que os participantes não soubessem ainda que eram autistas até o momento do seu diagnóstico, sempre foram autistas desde o nascimento e, portanto, as características autísticas já existiam e atravessavam suas experiências nos mais diversos lugares de interação. Vejamos abaixo como ficou organizada a escala de Likert nesta seção do questionário:

- A partir da escala abaixo, como você classifica os graus de dificuldade/facilidade, em relação aos contextos específicos vivenciados por você? Indique a resposta com que mais se identifica, levando como orientação a legenda e a escala de 0 a 5:
- Os contextos mencionados foram:
 1. Idade
 2. Escolaridade
 3. Orientação Sexual
 4. Identidade de Gênero
 5. Cor ou Raça
 6. Religião
 7. Classe Social e Econômica
 8. Rede de Apoio/ Suporte Familiar
 9. Acessibilidade

A imagem colorida acima foi adaptada de uma imagem de uma escala de Likert utilizada em uma pesquisa de mercado²⁹. Foi selecionada por acreditarmos que foi a que mais se encaixou com os dados a que nos propusemos a coletar em relação à escala dificuldade-facilidade dos informantes em consonância com os contextos mencionados anteriormente. De acordo com a escala de um a cinco temos:

1. muita dificuldade
2. pouca dificuldade

²⁹ <https://blog.opinionbox.com/pergunta-de-escala-ou-escala-de-likert/>

3. nenhuma dificuldade
4. pouca facilidade
5. muita facilidade

Além desses itens, incluímos a opção 0 zero - *ainda não consigo identificar*, porque reconhecemos que, muitas vezes, pode ser bem difícil reconhecer essas questões dado a ausência de treinamento para interações sociais; a falta de suporte e/ou orientação especializada para melhor qualidade de vida da pessoa autista adulta, uma vez que todos os participantes tiveram diagnóstico tardio e, possivelmente, nem todos tiveram acesso às devidas terapias e acompanhamentos necessários.

Esse item é muito importante, uma vez que, ao falarmos de pessoas autistas adultas e suas diversas vivências em momentos-espacos distintos, nem sempre a pessoa sabe ou consegue definir as dificuldades ou facilidades nos contextos variados. Isso se deve a certos fatores, por exemplo, o diagnóstico tardio em si. Como é possível identificar em vários relatos autísticos, o diagnóstico tardio demarca um *antes-depois* bastante óbvio na vida da pessoa autista adulta. Como ela vai conseguir lidar com esse diagnóstico é algo que extrapola suas experiências anteriores, seu acesso a recursos básicos de saúde, educação, moradia, rede de apoio e suporte da família, amigos, cônjuges, dentre outros. Segue imagem:

IMAGEM 06: ESCALA DE DIFICULDADES/FACILIDADES

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha escolaridade nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar Muita facilidade

Fonte: Elaboração própria, imagem do formulário.

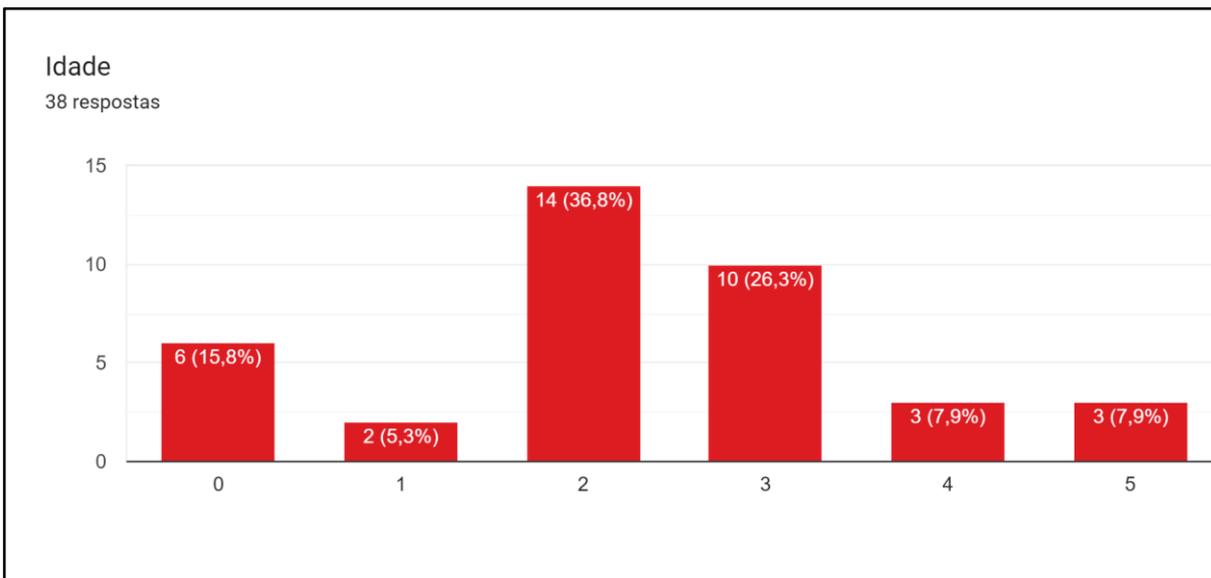
A questão é que, como explana Lacerda (2017), com relação ao nível de suporte, reiteramos que o autismo não tem grau, o nível de suporte sim. Isso quer dizer que o nível de suporte da pessoa autista não é fixo, tampouco engessado ao longo de sua existência, ao contrário, pode sofrer deslocamentos durante a vida da pessoa, justamente em função do acesso ou não a recursos necessários para a melhor qualidade de vida desse sujeito autístico.

Logo, não necessariamente porque uma pessoa é autista, ela sempre saberá informar com exatidão seu grau de dificuldade/facilidade nos mais variados contextos de vida. Muito pelo contrário, para além das características mais comuns que são percebidas nas pessoas autistas como dificuldades na interação social, déficits nos comportamentos comunicativos, déficits para iniciar e/ou manter relacionamentos de qualquer natureza, padrões repetitivos, interesses altamente restritos, estímulos sensoriais alterados, dentre outras, é difícil estabelecer parâmetros em termos de dificuldade-facilidade, sendo que toda a existência foi marcada por uma percepção neurotípica, apenas não se sabia disso.

Por isso o diagnóstico é tão importante, porque ele opera no intuito de trazer à luz diversas questões levantadas durante toda a vida e, havendo recursos para tal, acessar orientação profissional, terapias, acompanhamento, de acordo com cada situação e nível de suporte, para que haja cada vez mais consciência de si, do que realmente é o espectro, de como podemos ser e estar no mundo. Desse modo, é possível que percebamos como essas características contribuíram, mais difícil ou facilmente, para a construção identitária da pessoa que se é hoje. *Grosso modo*, a pessoa ser autista, por si só, não a faz plenamente ciente de suas características múltiplas e como elas podem ter afetado ou não sua qualidade de vida em algum momento.

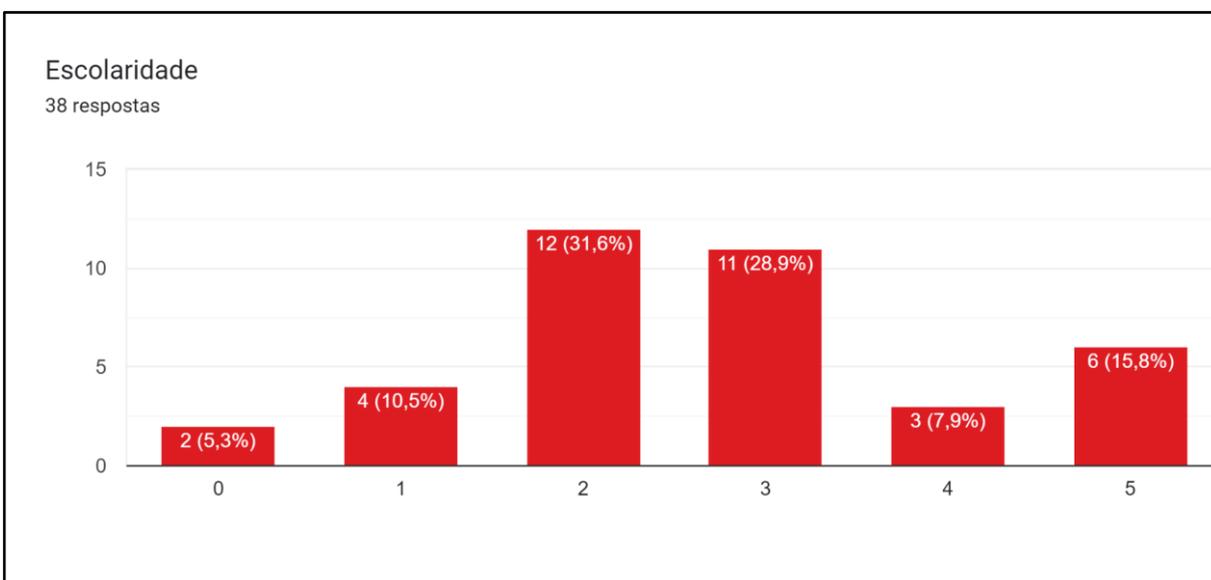
Apresentamos os gráficos alusivos às respostas dos participantes às perguntas apresentadas, anteriormente, de acordo com os contextos:

- 1.



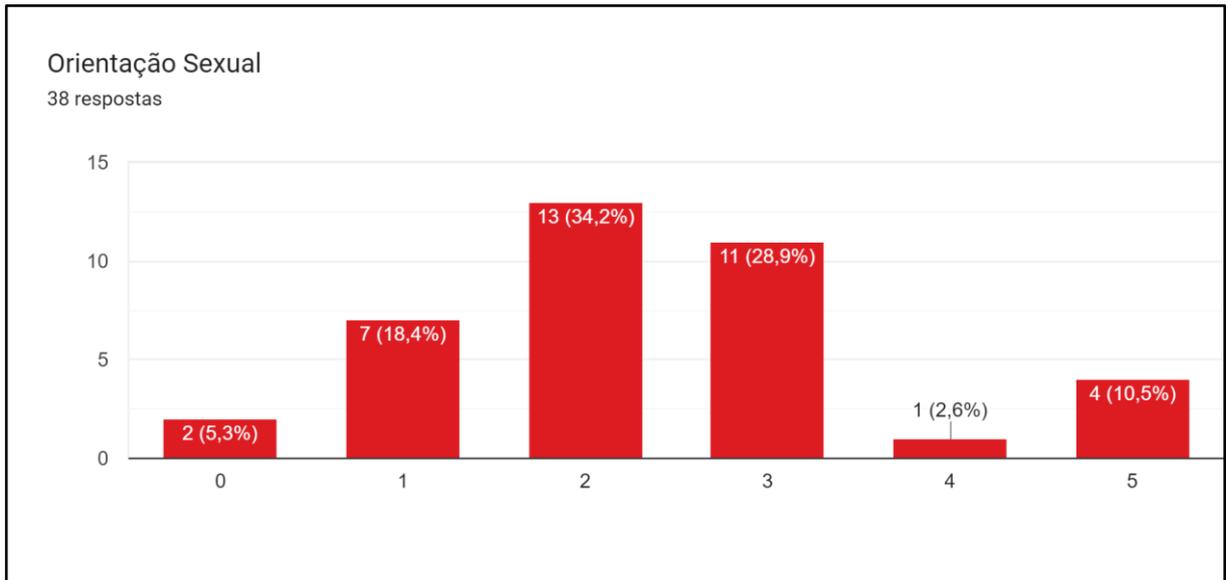
Neste gráfico, 14 pessoas (36,8%) apresentaram pouca dificuldade (item 2) em seu contexto atual de diagnóstico e a idade. Seguido de 10 pessoas (26,3%) não apresentaram dificuldades; 3 (7,9%), pouca facilidade; mais 3 (7,9%) muita facilidade; 2 (5,3%) indicaram muita dificuldade e 6 (15,8%) sinalizaram a opção *não consigo identificar*.

2.



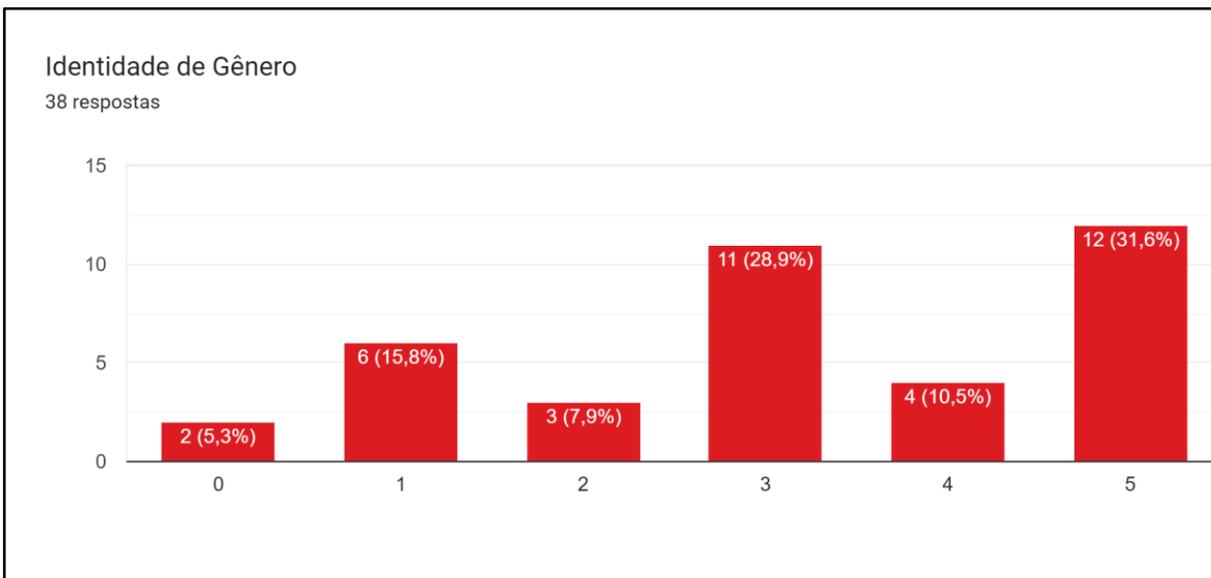
No que diz respeito à escolaridade, 2 pessoas não conseguiram identificar; 4 (10,5%) indicaram muita dificuldade; 12 (31,6%) pouca dificuldade; 11 (28,9%) nenhuma dificuldade; 3 (7,9%) pouca facilidade e, por último 6 pessoas (15,8%) apresentaram muita facilidade no contexto escolar/educacional em geral.

3.



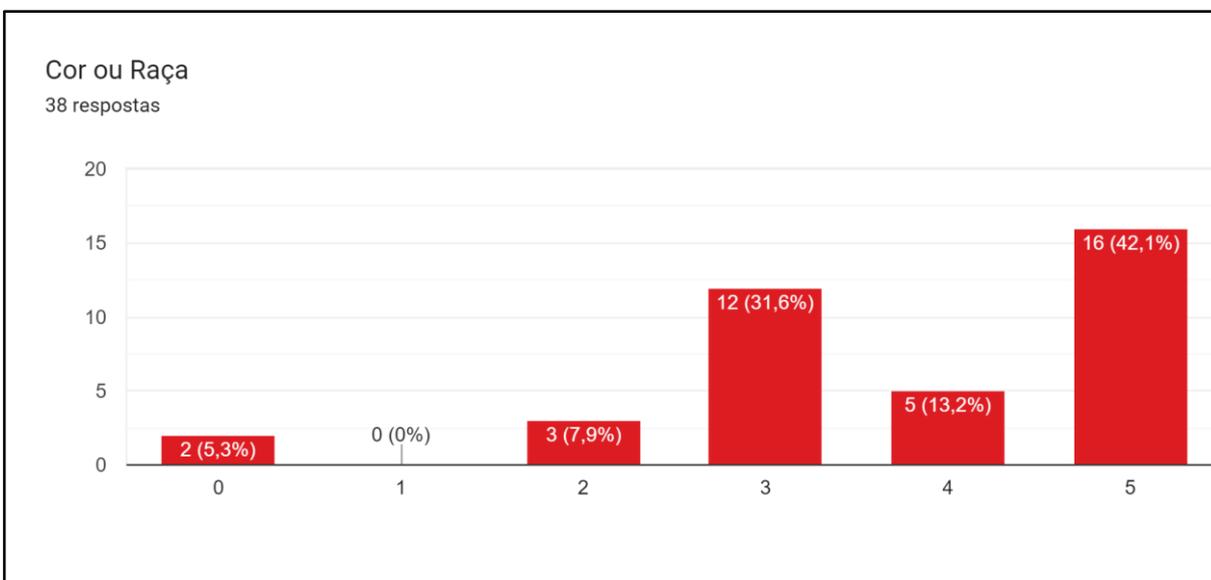
Sobre a orientação sexual e haver de maiores dificuldades até maiores facilidades nos diversos contextos, 2 pessoas (5,3%) não conseguiram identificar; 7 (18,4%) apresentaram vivenciar muitas dificuldades em relação à orientação sexual; 13 (34,2%) informaram pouca dificuldade; 11 (28,9%) nenhuma dificuldade; 1 (2,6%) pouca facilidade e 4 (10,5%) muita facilidade.

4.



Acerca da identidade de gênero, 2 pessoas (5,3%) não souberam identificar o grau de facilidade/dificuldade. 6 (15,8%) informaram muita dificuldade; 3 (7,9%) informaram pouca dificuldade; 11 (28,9%) apresentaram nenhuma dificuldade; 4 (10,5%) muita facilidade e 12 (31,6%) muita facilidade no que diz respeito à identidade de gênero e demais contextos.

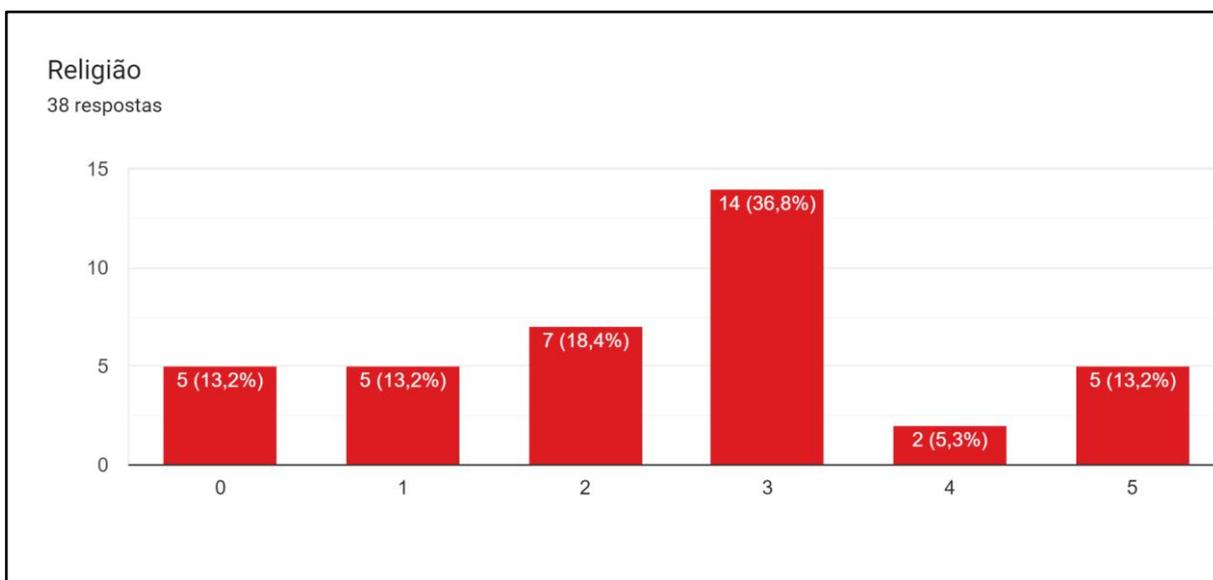
5.



No marcador social cor/raça, 2 (5,3%) pessoas não souberam identificar um grau de dificuldade/facilidade; ninguém, marcou o item 1 *muita dificuldade*; 3 (7,9%) apresentou pouca dificuldade; 12 (31,6%) informou nenhuma dificuldade; 5 (13,2%) pouca facilidade e

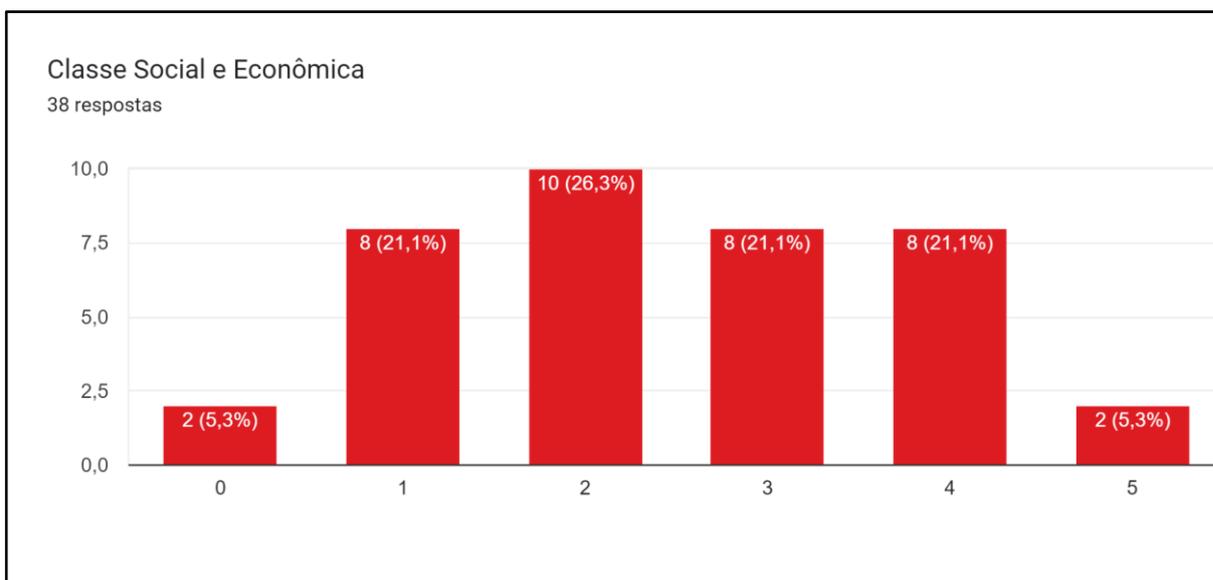
16 (42,1%) muita facilidade no que alude à cor declarada e sua participação nos mais diversos espaços.

6.



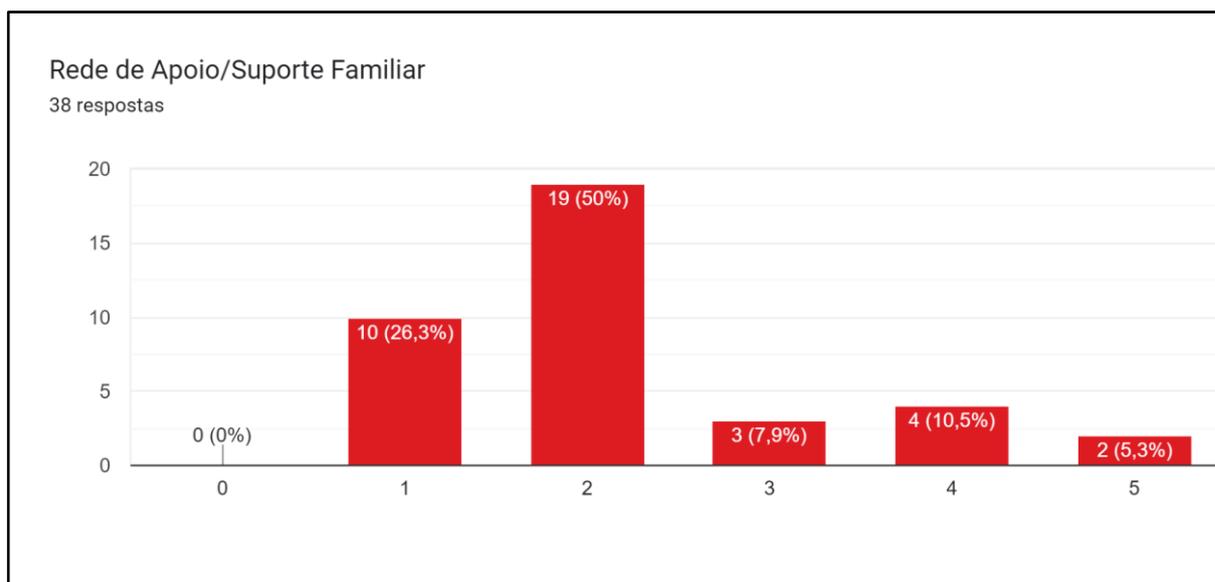
A categoria religião apresentou dados variados. 5 (13,2%) não conseguiram identificar; 5 (13,2%) informaram ter muita dificuldade; 7 (18,4%) pouca dificuldade; 14 (36,8%) nenhuma dificuldade; 2 (5,3%) pouca facilidade e 5 (13,2%) muita facilidade no que se refere à religião declarada e sua participação nos diversos espaços.

7.



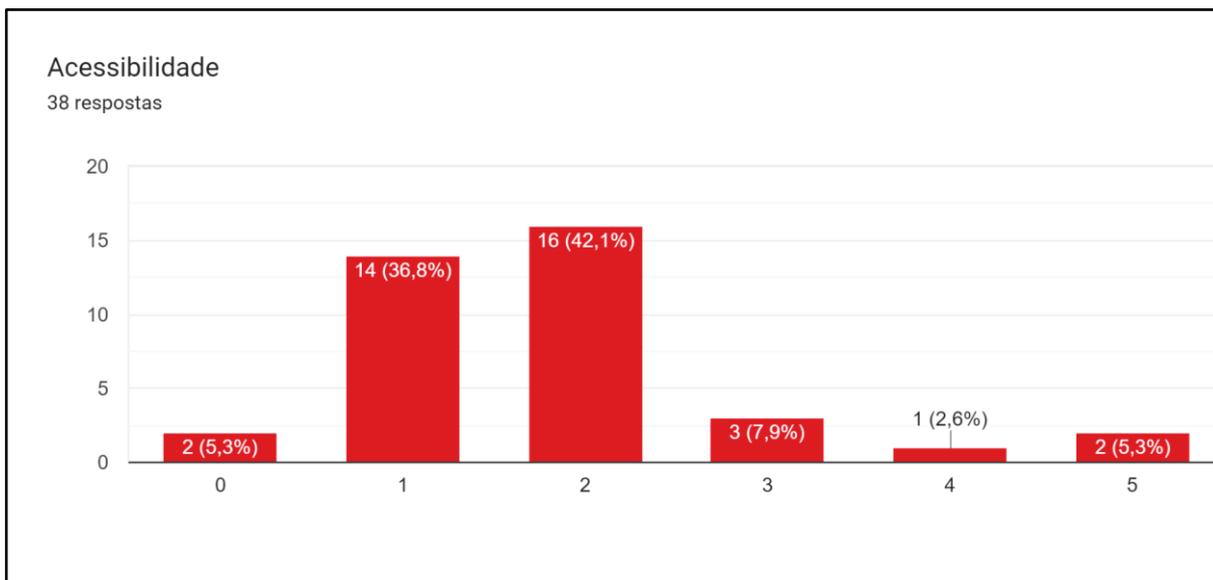
Na categoria classe social e econômica, dois participantes (5,3%) não conseguiram identificar; 8 (21,1%) informaram ter muita dificuldade nesse contexto; 10 (26,3%) pouca dificuldade; 8 (21,1%) nenhuma dificuldade; 8 (21,1%) pouca facilidade e 2 (5,3%) muita facilidade no que alude à estabilidade financeira.

8.



A situação de rede de apoio e suporte familiar apresentou um índice de 10 (26,3%) participantes que vivenciam muitas dificuldades nesse contexto; 19 (50%) experienciam ao menos pouca dificuldade; 3 (7,9%) informaram nenhuma dificuldade; 4 (10,5%) pouca facilidade e apenas 2 (5,3%) muita facilidade no que se refere à rede de apoio e suporte familiar.

9.



Por último, sobre acessibilidade, 2 (5,3%) não souberam identificar graus de maiores dificuldades ou facilidades; 14 (36,8%) informaram vivenciar muita dificuldade; 16 (42,1%) pouca dificuldade; 3 (7,9%) nenhuma dificuldade; 1 (2,6%) pouca facilidade e 2 (5,3%) muita facilidade. Esses dados nos mostram que a maioria dos participantes vivenciam situações de muita dificuldade a pouca facilidade no que diz respeito à acessibilidade no geral. Outro dado preocupante, visto que acessibilidade é lei e é imprescindível para que haja de fato inclusão na sociedade.

3.2.3 Relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio

Os relatos autísticos constituem a terceira seção do questionário de pesquisa, não que as outras seções sejam menos importantes, afinal não foram elaboradas à toa, mas no intuito de coletar dados sobre o perfil dos participantes para que, nesta etapa, tivéssemos informações complementares ao analisar os textos. Como está comprometida com a área da linguística, especificamente, a linguística de texto, os textos foram avaliados sem deixarmos de considerar dois critérios principais:

1. Processos referenciais dêiticos de tempo que demarcam o *antes-depois* do diagnóstico;
2. Os dados dos marcadores sociais e da escala de Likert para contextualização dos relatos com base nos perfis dos participantes;

O questionário ficou disponível para acesso e leitura durante um período de 4 semanas, ao todo, dos quase 90 membros do Grupo de Apoio³⁰, houve 38 participações. Como já mencionamos, todos os participantes foram acionados um por um pelo *chat* privado do *WhatsApp*, através dos números encontrados no grupo. Aos que responderam imediatamente e manifestaram interesse na participação da pesquisa foi enviado o *link* alusivo ao questionário, enquanto este ficou disponível para receber respostas, enviamos lembretes aos que ainda não haviam respondido a primeira mensagem.

Alguns retornaram com resposta positiva, outros não responderam ou saíram do grupo de apoio nesse meio tempo. Houve integrantes que manifestaram interesse em participar da pesquisa, mas, por não terem ainda o laudo médico definitivo legitimando o TEA, não puderam participar, uma vez que consta antes do início do questionário elaborado o critério de diagnóstico tardio já confirmado. Os 38 relatos completos constam nos anexos desta tese. Conforme a figura a seguir, segue a seção que os participantes acessaram para escrever seus relatos.

IMAGEM 07: SEÇÃO DE RELATO AUTOBIOGRÁFICO E ORIENTAÇÕES

Seção 5 de 6

Relato Autobiográfico × ⋮

Este espaço é reservado para que você escreva seu relato autobiográfico sobre sua(s) vivência(s) no que diz respeito ao diagnóstico tardio de autismo e aspectos afins os quais considere importantes de serem mencionados e compartilhados.

Texto *

O número máximo de caracteres a serem utilizados no seu texto é de 1250 caracteres, cerca de uma lauda. Caso o espaço limite seja atingido, você será informado.

Texto de resposta longa

Fonte: Elaboração própria a partir de formulário do *google forms*.

Seguimos para a próxima e última seção do questionário, a qual aborda as perguntas de retorno sobre a pesquisa e sua temática.

³⁰ Não apresentamos o nome do Grupo de Apoio a fim de preservar a identidade dos participantes.

3.2.4 Perguntas de retorno sobre a temática da pesquisa

Essa seção foi elaborada no intuito de checar de forma objetiva como foi a participação da informante nesta pesquisa e o que os participantes pensam sobre questões relacionadas a ela. Achamos importante acrescentar esse momento, uma vez que, existem pouquíssimas pesquisas sobre adultos autistas com diagnóstico tardio além de levar em consideração suas histórias, vozes e sentidos, provocando um deslocamento e uma desestabilização da lógica neurotípica e a despatologização do sujeito autístico, visto que, muitas vezes, predomina a ideia de que o transtorno do espectro autista é basicamente uma coisa ruim.

Afinal, como acredita Ari Ne’eman “o autismo não devia ser considerado simplesmente como um problema de desenvolvimento, e sim como uma variação neurológica - que tornava ‘todos os autistas únicos como qualquer outro ser humano’” (DONVAN, ZUCKER, p. 523). As perguntas de retorno sobre a participação da pesquisa foram elaboradas da seguinte forma:

QUADRO 10 - PERGUNTAS DE RETORNO SOBRE A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

1. Você acredita que escrever sobre sua experiência de diagnóstico tardio no espectro te ajudou a compreender mais sobre si mesmo?
2. Você acredita que compartilhar textos como esses com pessoas que tiveram diagnóstico tardio pode colaborar com o processo de construção de uma identidade atípica?
3. Você acredita que compartilhar esses textos com outras pessoas que não são autistas pode contribuir para combater o preconceito e a discriminação?
4. Você acredita que pessoas autistas terem acesso a textos como esses pode proporcionar aprendizados diversos sobre aceitação do diagnóstico?
5. Você acredita que o acesso a textos autobiográficos de pessoas autistas adultas permitirá que pessoas neurotípicas tenham uma perspectiva real da vivência autística e, conseqüentemente, do espectro em geral?

Fonte: Elaboração própria.

Assim como na seção da escala de Likert, incluímos nas possibilidades de resposta o item *não sei responder*, em função do mesmo motivo mencionado anteriormente: a dificuldade em identificar situações específicas vivenciadas até então, principalmente, diante de uma “descoberta” recente que é o diagnóstico tardio. Dizemos “recente”, pois, muitas

vezes, pessoas no espectro são diagnosticadas na infância. Porém, nos últimos anos e com as últimas atualizações do DSM-V, os critérios se tornaram mais definidos e hoje é possível realizar o diagnóstico de pessoas autistas inclusive adultas, porque, geralmente, as características não foram percebidas na infância, além do fato de que todo autista enquanto criança apresenta um nível de suporte maior, pois necessita de rede de apoio e supervisão a todo tempo. Já os adultos, começam a receber maiores demandas na fase adulta, o que pode fazer com que algumas características que não foram notadas na infância se intensifiquem, inclusive a necessidade de suporte, ainda que de forma menos substancial, o que também acaba resultando na confirmação do diagnóstico (MENEZES, 2019).

Abaixo, seguem os gráficos com os dados referentes às perguntas de retorno:

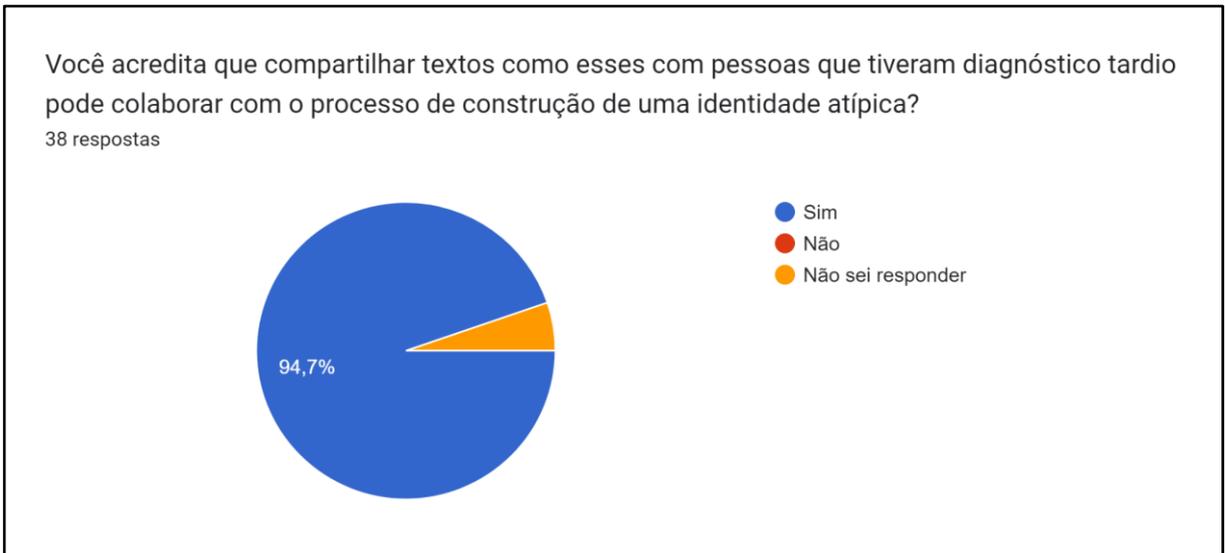
Questão 1



Fonte: Elaboração própria a partir de formulário digital *google forms*.

Um dos participantes não acredita que escrever sobre a experiência de ter o diagnóstico tardiamente ajudou a compreender mais sobre si (2,6%); 6 participantes (15,8%) não souberam responder e 31 deles (81,6%) afirmaram que escrever sobre essa experiência é importante para compreender mais sobre si.

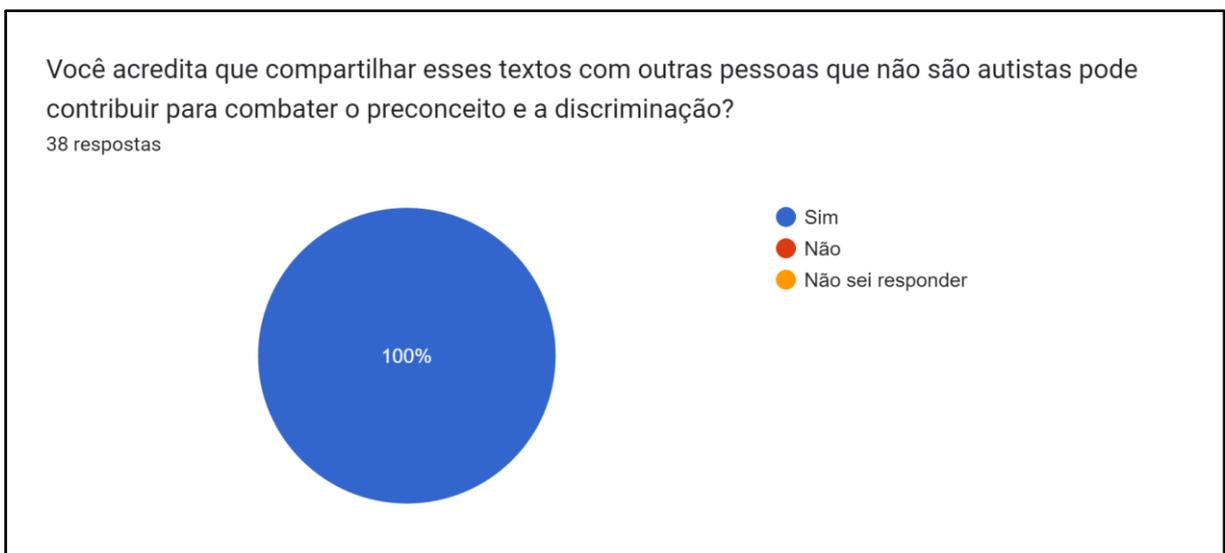
Questão 2



Fonte: Elaboração própria a partir de formulário digital *google forms*.

Dois participantes (5,3%) não souberam responder à questão acima, não obstante, 36 (94,7%) concordam que compartilhar relatos autobiográficos com outras pessoas que tiveram diagnóstico tardio pode colaborar com o processo de construção de uma identidade atípica. Esse fato está intimamente relacionado ao conhecimento de outras pessoas que vivenciam ou vivenciaram experiências diferentes. Esse movimento também pode colaborar para que haja o reconhecimento entre pares, o que contribui, também, para o desenvolvimento dessas neuroidentidades.

Questão 3



Fonte: Elaboração própria a partir de formulário digital *google forms*.

Todos os participantes desta pesquisa concordam que compartilhar relatos autobiográficos sobre suas experiências, incluindo o diagnóstico tardio, pode contribuir para combater o preconceito e a discriminação. Como vimos em outros momentos deste texto, discursos e atitudes capacitistas estão relacionados à pouca difusão sobre o assunto. O TEA e suas várias temáticas relacionadas não podem ser reduzidos a estereótipos que invalidam diversas existências.

Questão 4



Fonte: Elaboração própria a partir de formulário digital *google forms*.

Na questão acima, novamente, todos os participantes concordam que outros autistas ao terem acesso a textos autobiográficos sobre a experiência do diagnóstico tardio podem proporcionar aprendizados diversos sobre a aceitação do diagnóstico. Esses dados nos dizem muito sobre a dificuldade e, ao mesmo tempo, o alívio que é receber esse diagnóstico para muitos autistas. Existe a dificuldade de romper com as próprias atitudes e discursos capacitistas que acabamos internalizando (afinal, a sociedade é capacitista) e o alívio de finalmente termos uma resposta para a nossa sensação de não pertencimento com que crescemos durante a vida.

Questão 5



Fonte: Elaboração própria a partir de formulário digital *google forms*.

A última pergunta de retorno *Você acredita que o acesso a textos autobiográficos de pessoas autistas adultas permitirá que pessoas neurotípicas tenham uma perspectiva real da vivência autística e, conseqüentemente, do espectro em geral?* Um participante (2,6%) marcou a opção *não sei responder*, 2 (5,3%) indicaram que não e 35 (92,1%) acreditam sim que acessar relatos autobiográficos de autistas adultos com diagnóstico tardio pode permitir que pessoas neurotípicas tenham uma perspectiva real da vivência autística.

As perguntas de retorno foram elaboradas com o objetivo de checar, em parte, a opinião e a impressão do participante sobre a pesquisa, uma vez que, principalmente se levamos em consideração os estudos em perspectivas tradicionais e distantes de um comprometimento com um grupo estudado, muitas vezes, não existe um retorno ou um momento em é possível obter uma devolutiva sobre a participação das pessoas nesses processos de investigação.

3.3 *Corpus*: seleção de amostras dos relatos autobiográficos

As amostras selecionadas para nossas análises foram submetidas a alguns critérios de seleção e de exclusão. Para selecioná-las, focamos em uma quantidade razoável de amostras que priorizasse a informação do diagnóstico. Como critérios de exclusão, optamos por não incluir nas amostras, textos em que haja algum tipo de identificação (mesmo o participante tendo sido orientado no formulário a não se identificar) e alguns textos que possam apresentar assuntos sensíveis e/ou de possíveis gatilhos, como automutilação e/ou suicídio. Textos com

essas informações não foram utilizados com a finalidade de sermos responsáveis com outros autistas que vierem a ter acesso a este material, assumimos, então, a exclusão a partir desse critério como movimento responsável de preservar outras pessoas de assuntos sensíveis ao contexto.

Amostra de nº 01

O diagnóstico me trouxe muito alívio, finalmente depois de anos de vida pude entender que EU nunca fui o problema. Mas saber disso evidenciou o problema que a sociedade e indivíduos alícticos tem com nós, autistas. Ainda mais sendo autista adulto e uma pessoa LGBT, pobre e alternativa, muito do que sou é invalidado e sobre ser autista não foi diferente. É um alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio.

Amostra de nº 02

Meu diagnóstico veio aos 22 anos, fui questionada até por profissionais da saúde por "não ter cara de autista", minha família não entendeu muito mas eu sempre tive um comportamento diferente em toda minha vida. Em relação ao meu desenvolvimento pessoal, comecei a entender melhor sobre quem eu sou e o que sou capaz de fazer, como eu aprendiz a controlar minha ansiedade e lidar com ela quando tenho crises.

Amostra de nº 03

Antes do diagnóstico, sempre me questionava por que era tão diferente dos demais. Hoje consigo me entender melhor e me aceito como sou.

Amostra de nº 04

No contexto socioeconômico em que vivo, procurar um diagnóstico que parta fora do normativo social ainda é uma realidade afastada. Passou na minha cabeça que poderia ser autista mas eu não levei fé. Meu maior medo era descobrir uma depressão e ter que fazer o uso de remédios. Mas não foi. Ainda é uma montanha russa me perceber enquanto autista. descobrir sobre mim, sobre os meus limites e entender espaços. mas definitivamente o diagnóstico mudou minha vida. antes eu não entendia mil coisas sobre mim e hoje digo que sou muito especialista em mim mesma. a busca por uma qualidade de vida tem tido efeitos incríveis em mim e em como processo as coisas e nas realizações que quero alcançar.

Amostra de nº 05

Fui diagnosticado ano passado, após anos tratando sem muito resultado depressão, TAG, e sem me sentir de fato "encontrado". Sempre fui visto como diferente e sempre me senti excluído, por não conseguir fazer coisas que pessoas normais gostam (praia, esportes, shows, festas, socialização). O diagnóstico fez tudo ter sentido, complementado pelo diagnóstico recente de TDAH. Para as pessoas é uma surpresa, porque eu não tive nenhum déficit intelectual nem de comunicação (eu falo de um jeito peculiar, mas me comunico bem).

Minhas maiores dificuldades em relação ao diagnóstico são a rigidez cognitiva, a sensibilidade sensorial (auditiva e tátil - basicamente passo mal de sentir o sol no meu corpo), a dificuldade de socialização (não é que eu não consiga, é mais eu não querer haha), a dificuldade de nomear sensações e emoções, a ansiedade, a disfunção executiva e o cérebro que não para nunca (somado ao TDAH).

O diagnóstico me ajudou tanto a respeitar meus limites, quanto a evitar as situações que eu não percebia que me faziam mal. Me fez entender minhas dificuldades e que eu não preciso me cobrar para me enquadrar em um perfil neurotípico.

Amostra de nº 06

Sempre me senti estranha e deslocada socialmente. Por conta própria busquei respostas e cheguei ao laudo de autismo com 43 anos. A partir daí eu comecei a perceber que fazia parte de alguma coisa, várias mulheres autistas adultas foram exemplo e motivação pra eu buscar ajuda e diagnóstico. Hoje com 44 anos estou aprendendo mais sobre mim, afinal foram décadas me escondendo e fingindo ser quem eu não era pra agradar a sociedade, hoje busco acolher minhas estereotípias e minhas crises e estou mascarando menos e agora sei lidar melhor com as situações que antes eu não entendia o motivo de me sentir tão esquisita.

Amostra de nº 07

Diagnosticada aos 31 anos após ter sido subdiagnosticada com bipolaridade e borderline. Sempre me senti diferente e o resultado dos subdiagnósticos não respondiam minhas questões. Lendo outras mulheres autistas após receberem o diagnóstico tardio, pela primeira vez eu me identifiquei e com grande alívio eu pensei: eu sou assim! SOU AUTISTA! minha vida mudou. Eu comecei a me entender, me conhecer, acolher minhas experiências e dificuldades. Encontrei pessoas autistas que

me acolheram e experimentar me identificar dentro de uma comunidade foi a coisa mais incrível que vivi. O fato de ter recebido diagnóstico somente adulta me trouxe prejuízos, traumas e dores. Percebo que estive algumas vezes em situação de risco. Enfrento muitos desafios e dificuldades, mas tenho muito orgulho de ser uma pessoa autista. Agradeço a comunidade autista, aos ativistas autistas que compartilham suas experiências e possibilitam outras pessoas de não caírem em diagnósticos capacitistas.

Amostra de nº 08

Recebi o diagnóstico aos 16 anos, considerado tardio, apesar de minha família, principalmente a minha avó, desconfiarem desde criança. Devido a poucos estudos, achavam ser só "parte da minha personalidade", o que foi errôneo, pois isso fez com que negassem um possível diagnóstico aos 9 anos, quando a escola chamou a psicóloga para um acompanhamento individual pois eu estava sofrendo bullying, após 1 ano de acompanhamento ela me diagnosticou com TOD e TOC, mas negou o autismo porque "eu era inteligente demais para ser autista", por isso, houve um atraso de 7 anos até o diagnóstico de TEA ser finalmente concluído. Atualmente eu consigo lidar consideravelmente bem com o diagnóstico, é algo que faz parte de mim e que eu não preciso esconder, além disso, faço terapia especializada em desenvolvimento de habilidades sociais, o que está me ajudando bastante. Minha família lida bem também, houve um certo "luto do diagnóstico" no início, mas após um tempo tudo foi se acalmando, afinal, já era esperado esse diagnóstico desde minha infância que foi quando iniciou as suspeitas, apesar da busca pelo diagnóstico ter sido aos 16. Minha preocupação atual é lidar com preconceito e capacitismo no futuro, quando eu entrar na faculdade, tenho 19 anos.

Amostra de nº 09

O diagnóstico foi libertador, pude entender quem sou sem ter que ficar me reprimindo por conta das outras pessoas. Tentar se enquadrar no "normal" sempre causou muita ansiedade e crises, após o diagnóstico pude dar um direcionamento e entender tudo o que acontecia comigo.

Amostra de nº 10

Recebi meu laudo oficial aos 19 anos através de uma equipe. No entanto, desde pequena minha mãe questionava os traços presentes, como dificuldade e comunicação

e expressão, atraso para andar, dificuldade de compreender contextos, restrição alimentar, disfunções executivas, restrições à alteração de rotinas, etc. Ao me mudar sozinha para Santos, afim de fazer faculdade, percebi que tinha muitas dificuldades para manter uma vida sozinha. Nesse período iniciei um namoro e minha namorada na época me incentivou a iniciar a psicóloga. Daí pra frente, consegui meu laudo oficial, comuniquei todos a minha volta e fui atrás dos meus documentos e direitos. Quanto a situações de capacitismo, desde criança todos da minha família me chamavam de “anti-social” e “chata” por ficar emburrada em churrascos e afins e não gostar de chamar atenção, musicas altas, etc . Sempre tive dificuldade em compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas. Outras situações recorrentes são contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara” de alguém que pode ocupar aquele espaço.

Amostra de nº 11

Se conhecer, com o diagnóstico, ajudou bastante a superar inúmeros bloqueios que antes ocorriam, situações que antes não sabia o porquê me influenciavam tanto, hoje passaram a não me afetar muito. Graças a terapia e os constantes avanços, hoje estou com diversos mecanismos de defesas que antes nem imaginavam ser necessários.

Amostra de nº 12

Depois de passar por uma vida de dificuldades em relação à neuroatipia, aos 31 fui diagnosticado como autista e com TDAH, o que me ajudou no processo de autocompreensão, mas ao mesmo tempo me fez perceber a quantidade de portas fechadas e, principalmente, pessoas que não acreditam no diagnóstico, desconfiam ou fazem pouco caso. O mercado de trabalho não está preparado para receber autistas, e a inclusão educacional é muito baixa.

4 RESULTADOS, ANÁLISES E DISCUSSÕES: INTERPRETAÇÕES ATÍPICAS

Nesta seção, trazemos resultados dos dados que foram coletados por meio de formulário digital nas quatro seções apresentadas no capítulo de metodologia. É necessário lembrarmos que nosso maior problema de pesquisa está relacionado a poucas pesquisas que tenham o objetivo de ouvir, de fato, o autista, buscando compreender os diversos contextos alinhados a essa temática.

De acordo com nosso objetivo geral, analisamos o modo como ocorre, nestes relatos autobiográficos escritos de autistas adultos com diagnóstico tardio, a (re)construção de entidades atípicas. Quanto aos objetivos específicos, discutimos os marcadores sociais contextuais dos participantes através dos dados obtidos por meio de formulário digital; identificamos e descrevemos objetos de discurso nos relatos, levando em consideração a neurodiversidade e, por fim, analisamos esses relatos a partir dos usos referenciais dêiticos. Vejamos as análises e resultados.

Relato Nº 06

O diagnóstico me trouxe muito alívio, finalmente depois de anos de vida pude entender que EU nunca fui o problema. Mas saber disso evidenciou o problema que a sociedade e indivíduos alícticos tem com nós, autistas. Ainda mais sendo autista adulto e uma pessoa LGBT, pobre e alternativa, muito do que sou é invalidado e sobre ser autista não foi diferente. É uma alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio.

Neste relato podemos destacar, através de algumas expressões referenciais, mecanismos linguísticos com funções distintas. Por exemplo, os sintagmas *me*, *eu* compõem o campo dêitico, demarcando a presença de dêixis de pessoa. *Eu* está relacionado a *me*, sinalizando então uma retomada anafórica pronominal. Em *depois de anos*, o participante estabelece a demarcação de tempo, isto é, incide nesse relato a referência antes/depois, no que diz respeito ao diagnóstico tardio. Através do mecanismo da dêixis temporal, o participante ressignifica suas memórias fazendo uma releitura de um tempo que já passou. No que diz respeito aos marcadores sociais, muitos participantes, lembramos que apenas 13 pessoas se identificam como heterossexuais, enquanto todos os outros se identificam como homossexuais, bissexuais, pansexuais e assexuais. Esses dados reiteram as pesquisas de

George e Stokes (2017) e de Bernier, Dawson e Nigg (2021), apresentando um baixo índice de heterossexualidade entre os participantes da pesquisa.

No excerto final, *É um alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio*, temos associados ao objeto de discurso *diagnóstico tardio*, os termos *alívio* e *luta*. Esses sintagmas indicam anáforas indiretas que no processo de retomada das memórias, retomam e recategorizam também os objetos de discurso, isto é, as (id)entidades atípicas. Essas anáforas estão ancoradas em outros elementos, outras pistas textuais.

A exemplo disso, ao observarmos os termos *autista adulto*, *pessoa LGBT*, *pobre* e *alternativa*, temos a situação de correferencialidade ou anáforas diretas que recategorizam o objeto de discurso *autista adulto*. Temos ainda elementos sociais importantes, muitos autistas responderam vivenciar situações de capacitismo, como é o caso de invalidar o diagnóstico. O acúmulo de marcas sociais pode comprometer o marcador da deficiência, trazendo mais dificuldades na qualidade de vida. Ainda com essas dificuldades, é importante ter acesso ao diagnóstico, uma vez que ele traz *alívio* e assim, há uma resposta para diversas perguntas.

Relato N° 07

Meu diagnóstico veio aos 22 anos, fui questionada até por profissionais da saúde por "não ter cara de autista", minha família não entendeu muito mas eu sempre tive um comportamento diferente em toda minha vida. Em relação ao meu desenvolvimento pessoal, comecei a entender melhor sobre quem eu sou e o que sou capaz de fazer, como eu aprendiz a controlar minha ansiedade e lidar com ela quando tenho crises.

Como traz Cavalcante (p. 127, 2012), “o que define um dêitico é outra propriedade: a de só podermos identificar a entidade a que ele se refere se soubermos, mais ou menos, quem está enunciado a expressão dêitica e o local ou o tempo em que esse enunciador se encontra”. Após a contextualização sobre TEA e dados de marcadores sociais, por exemplo, temos algumas informações relacionadas às coordenadas do enunciador nos relatos.

Os pronomes de primeira pessoa e os pronomes possessivos indicam a ocorrência de dêixis pessoal como podemos ver em *meu*, *eu*, *minha*. Demarcando, nesse ato comunicativo, o locutor e o interlocutor, isto é, quem fala para quem. Quanto à expressão *veio aos 22 anos*, percebemos que o participante fala de um tempo que já passou, retomando uma memória de quando recebeu seu diagnóstico.

Duas informações expressivas nesse relato, é que essas dimensões de tempo e pessoa, as quais estabelecem o campo dêitico, estão relacionadas a alguns dados relevantes

encontrados nos marcadores sociais, são (1) *fui questionada até por profissionais da saúde por ‘não ter cara de autista’*” e (2) *minha família não entendeu muito mas eu sempre tive um comportamento diferente*. No primeiro enunciado, identificamos o preconceito vivenciado por autistas, como abordamos no primeiro capítulo, no subtópico 1.2 *Mas você não tem cara de autista!*, autismo realmente não tem cara, pois é um transtorno do neurodesenvolvimento e uma variação neurológica. Vindo de um contexto específico que é o de atendimento médico, o que podemos observar ainda no primeiro enunciado, junto aos dados do gráfico 13 dos indicadores sociais, os contextos em que os participantes mais vivenciaram ou vivenciam capacitismo são os contextos da família e o da saúde/atendimento médico.

Precisamos nos questionar, portanto, a que tipo de formação os diversos profissionais da saúde estão tendo acesso, pois são, muitas vezes, profissionais buscados para orientação, ajuda, diagnóstico que acabam por violentar ainda mais o autista que chega aos consultórios para serem atendidos. Já no segundo enunciado, percebemos a resistência da família em entender o diagnóstico, o que provavelmente causa a dificuldade em lidar com as características autísticas. Lembramos que invalidar o diagnóstico já constitui uma situação de violência, até porque, como trouxe o participante desse relato, foi graças ao diagnóstico que começou a se entender melhor e lidar com suas crises.

Relato N° 08

Antes do diagnóstico, sempre me questionava por que era tão diferente dos demais. Hoje consigo me entender melhor e me aceito como sou.

Considerando o diagnóstico tardio como essa fronteira, temos no relato acima o posicionamento do participante no que diz respeito ao *continuum* antes/depois. O ponto de referência é o diagnóstico, *antes* havia uma percepção e *hoje* (entenda-se, após o diagnóstico), há entendimento e aceitação de si mesmo. *Antes* e *hoje*, constituem, portanto, expressões dêiticas de tempo, além de *me*, indicando para o locutor do enunciado. Algo a se destacar ainda nesse relato, é o contexto de estranhamento vivenciado pelo autista até saber que é autista. Isso, pois, como já vimos em alguns relatos, esse momento pode constituir uma mudança decisiva para o autista adulto, uma vez que essa sensação de estranhamento, de não pertencimento experimentada durante a vida não tinha uma explicação.

Relato N° 09

No contexto socioeconômico em que vivo, procurar um diagnóstico que parta fora do normativo social ainda é uma realidade afastada. Passou na minha cabeça que poderia ser autista mas eu não levei fé. Meu maior medo era descobrir uma depressão e ter que fazer o uso de remédios. Mas não foi. Ainda é uma montanha russa me perceber enquanto autista. descobrir sobre mim, sobre os meus limites e entender espaços. mas definitivamente o diagnóstico mudou minha vida. antes eu não entendia mil coisas sobre mim e hoje digo que sou muito especialista em mim mesma. a busca por uma qualidade de vida tem tido efeitos incríveis em mim e em como processo as coisas e nas realizações que quero alcançar.

No primeiro trecho do relato acima, em *No contexto socioeconômico em que vivo, procurar um diagnóstico que parta fora do normativo social ainda é uma realidade afastada* isso pode significar a dificuldade que muitas pessoas adultas ainda têm em acessar o diagnóstico não só por questões de informação, mas também por dificuldades financeiras. No relato de nº (06) vimos que o participante menciona que ser também uma pessoa pobre contribui para maiores invalidações junto ao diagnóstico. Isso nos faz questionar a eficiência da aplicabilidade da legislação, posto que é direito da pessoa autista acessar o diagnóstico. Além disso, de acordo com nossos gráficos, sobre a situação socioeconômica, cerca de mais de 50% dos participantes têm uma renda média domiciliar de até 3 salários mínimos, além disso, 42,1% (16 pessoas) não estavam trabalhando no momento de participação na pesquisa.

Considerando ainda que o nível de suporte também está associado à situação financeira de cada um e/ou de sua rede de apoio, precisamos levar em consideração que a realidade de muitos desses participantes é a de dificuldade financeira não só para terem acessado o diagnóstico, mas para manter sua qualidade de vida após o acesso a tantas informações, como tratamentos, terapias específicas, medicamentos, dentre outros.

As expressões *minha, eu, mim* destacam quem fala, demarcando o locutor e a dêixis de pessoa. Outras expressões do campo dêitico que se repetem nesse relato são *antes* e *hoje*, expressões por meio das quais recuperamos o conceito de mudança, de reviravolta acerca do diagnóstico, mudança essa que pode ser percebida de uma forma intensificada, por exemplo, por meio do objeto de discurso *montanha russa* como sentido de se perceber autista.

Relato N° 10

Fui diagnosticado ano passado, após anos tratando sem muito resultado depressão, TAG, e sem me sentir de fato "encontrado". Sempre fui visto como diferente e sempre me senti excluído, por não conseguir fazer coisas que pessoas normais gostam (praia, esportes, shows,

festas, socialização). O diagnóstico fez tudo ter sentido, complementado pelo diagnóstico recente de TDAH. Para as pessoas é uma surpresa, porque eu não tive nenhum déficit intelectual nem de comunicação (eu falo de um jeito peculiar, mas me comunico bem).

Minhas maiores dificuldades em relação ao diagnóstico são a rigidez cognitiva, a sensibilidade sensorial (auditiva e tátil - basicamente passo mal de sentir o sol no meu corpo), a dificuldade de socialização (não é que eu não consiga, é mais eu não querer haha), a dificuldade de nomear sensações e emoções, a ansiedade, a disfunção executiva e o cérebro que não para nunca (somado ao TDAH).

O diagnóstico me ajudou tanto a respeitar meus limites, quanto a evitar as situações que eu não percebia que me faziam mal. Me fez entender minhas dificuldades e que eu não preciso me cobrar para me enquadrar em um perfil neurotípico.

Nesse relato alguns objetos de discurso apontam para a construção da ideia de não pertencimento, de estranhamento, de exclusão social, como podemos ver em *sem me sentir de fato “encontrado”, diferente, excluído*. A expressão referencial *ano passado* sinaliza o momento em que esse participante teve o diagnóstico, estabelecendo a coordenada de tempo entre o momento em que escreve seu relato, ou seja, no momento de sua comunicação. Ao recuperar esses conhecimentos episódicos, é instaurado o campo dêitico em que identificamos a dêixis temporal. Percebemos também que a construção de sentidos - coesão e coerência - estão relacionados à função referencial de anáforas indiretas. Quando o participante informa *Minhas maiores dificuldades em relação ao diagnóstico são a rigidez cognitiva, a sensibilidade sensorial (...) a dificuldade de socialização (...), a dificuldade de nomear sensações e emoções, a ansiedade, a disfunção executiva e o cérebro que não para nunca (...)*, essas expressões não retomam diretamente *minhas maiores dificuldades*, mas estão nele ancoradas, não representando exatamente o mesmo objeto de discurso.

Essas construções que acontecem na superfície textual procedem de contextos, como o social, cultural, histórico e cognitivo. Lembramos que muitos dos participantes só conseguiram falar sobre seu diagnóstico após conviver com autistas adultos com diagnóstico tardio, visto que novos saberes e experiências vividas são construídos tanto individual, quanto coletivamente entre os pares. Além disso, por mais que haja dificuldades relacionadas ao TEA, observamos mais uma vez que o acesso ao diagnóstico propiciou autopercepção e autoconhecimento, possibilitando também coordenadas para uma melhor qualidade de vida, uma vez que, segundo o relato *O diagnóstico me ajudou tanto a respeitar meus limites, quanto a evitar as situações que eu não percebia que me faziam mal. Me fez entender minhas dificuldades e que eu não preciso me cobrar para me enquadrar em um perfil neurotípico.*

Relato Nº 11

Sempre me senti estranha e deslocada socialmente. Por conta própria busquei respostas e cheguei ao laudo de autismo com 43 anos. A partir daí eu comecei a perceber que fazia parte de alguma coisa, várias mulheres autistas adultas foram exemplo e motivação pra eu buscar ajuda e diagnóstico. Hoje com 44 anos estou aprendendo mais sobre mim, afinal foram décadas me escondendo e fingindo ser quem eu não era pra agradar a sociedade, hoje busco acolher minhas estereotípias e minhas crises e estou mascarando menos e agora sei lidar melhor com as situações que antes eu não entendia o motivo de me sentir tão esquisita.

Na progressão textual do relato acima, identificamos mais uma vez a (re)construção de si mesmo ou uma recategorização de si acerca do participante. Constatamos que a expressão referencial *laudo de autismo* retoma, a partir das pistas textuais, o diagnóstico, constituindo, portanto uma recategorização indireta, pois “é possível retomar por anáfora, um objeto de discurso sem que se diga, necessariamente, a expressão referencial que confirmaria essa retomada” (CAVALCANTE; CUSTÓDIO FILHO; BRITO, p. 73, 2014).

No que diz respeito ao campo dêitico, além dos processos referenciais que indicam a pessoa do discurso *me, eu, minhas*, a saber, dêixis pessoal, também observamos aquelas que articulam a coordenada de tempo, apontando a noção do *continuum* antes/depois em que a percepção de si mesmo é recategorizada após diagnóstico. Vejamos em *Sempre me senti estranha e deslocada socialmente* corresponde à memória e às vivências antes do diagnóstico e *Hoje com 44 anos estou aprendendo mais sobre mim (...)* significam as experiências após diagnóstico que estão sendo categorizadas de forma mais positiva e respeitando as próprias limitações.

De acordo com nosso gráfico de nº 03, o qual corresponde aos dados sobre a idade com que os participantes desta pesquisa tiveram acesso ao diagnóstico, recordamos que 7,9% deles obtiveram diagnóstico de 41 anos em diante. Apesar de serem apenas três pessoas do total de trinta e oito que participaram dessa coleta de dados, sabemos que cada vez mais adultos os quais têm tido acesso ao diagnóstico, quando o buscam e conseguem acessá-lo, tem uma melhora na qualidade de vida e conseguem perceber, em comparação a ausência do diagnóstico, a dimensão das dificuldades enfrentadas anteriormente sem que essa experiência de não pertencimento tivesse um nome. Ao ter acesso ao diagnóstico, ao recebermos um nome para a sensação de estranhamento com que crescemos, temos a oportunidade de transformar essas memórias, não no sentido de transformá-las em boas, porque sabemos que todo aprendizado e adaptação de adultos com diagnóstico tardio acontecem sob muitas

dificuldades (quando não sofrimento pela ausência de suporte), mas na perspectiva de construir um ponto de vista positivo sobre nós mesmos, mobilizando conhecimentos também compartilhados indicando opiniões diferentes sobre quem éramos.

Relato Nº 12

Diagnosticada aos 31 anos após ter sido subdiagnosticada com bipolaridade e borderline. Sempre me senti diferente e o resultado dos subdiagnósticos não respondiam minhas questões. Lendo outras mulheres autistas após receberem o diagnóstico tardio, pela primeira vez eu me identifiquei e com grande alívio eu pensei: eu sou assim! SOU AUTISTA! minha vida mudou. Eu comecei a me entender, me conhecer, acolher minhas experiências e dificuldades. Encontrei pessoas autistas que me acolheram e experimentar me identificar dentro de uma comunidade foi a coisa mais incrível que vivi. O fato de ter recebido diagnóstico somente adulta me trouxe prejuízos, traumas e dores. Percebo que estive algumas vezes em situação de risco. Enfrento muitos desafios e dificuldades, mas tenho muito orgulho de ser uma pessoa autista. Agradeço a comunidade autista, aos ativistas autistas que compartilham suas experiências e possibilitam outras pessoas de não caírem em diagnósticos capacitistas.

Nesse relato, temos uma participante que faz parte dos 18,4% participantes da pesquisa, sete participantes no total, que tiveram diagnóstico entre 31 e 35 anos de idade. De acordo com os dados do gráfico de número três, sobre a idade de acesso ao diagnóstico, parece-nos que a incidência de diagnóstico é menor com o aumento da idade. Isso pode estar relacionado ao fato da pouca difusão de informações adequadas sobre autismo e também ao fato de que antes as informações estavam atreladas a grandes estereótipos e rotulações, o que poderia vir a invalidar as dificuldades de outras pessoas, principalmente, autistas mulheres.

A participante comenta que não respondia suas questões, porque essas comorbidades neurológicas apontadas podem ser relacionadas aos dados sobre situações de capacitismo que os participantes vivenciaram em determinados contextos. Dentre eles, após o contexto familiar e o de espaços públicos, o que traz maior incidência de capacitismo é o contexto de saúde e de atendimento médico com 44,7%, o que significa 17 pessoas dos participantes totais desta pesquisa. Esses dados nos chamam atenção para algumas questões: que tipo de preparação estão tendo os profissionais da saúde em geral não só para atender e acompanhar um autista, mas também para ter condições de fazer um diagnóstico corretamente? Se nós não nos sentimos seguros em situações em que buscamos orientação para nossa saúde, quando nos sentiremos? É essencial ter acesso a serviços de qualidade, ao diagnóstico, esses processos

também precisam ser acessíveis, pois, com certeza, pessoas socialmente vulneráveis têm mais dificuldade de acessar o diagnóstico.

A progressão textual aqui está ligada a dados importantes. Temos, por exemplo, a prevalência da participação de mulheres cisgênero na pesquisa com a porcentagem de 65,8%, o que corresponde a 25 participantes dos 38 no total e é mencionado no relato que a identificação dessa participante ocorreu após ler outras mulheres autistas: *Lendo outras mulheres autistas após receberem o diagnóstico tardio, pela primeira vez em me identifiquei e com grande alívio eu pensei: eu sou assim! SOU AUTISTA! Minha vida mudou.* Mais uma vez, no campo dêitico, identificamos expressões referenciais com a função de particularizar a si mesma nos diferentes momentos que são antes e depois do diagnóstico. Ao dizer *Sempre me senti diferente (...)* a construção discursiva sobre si é o estranhamento sem explicação alguma. Com o diagnóstico, isto é, depois, *minha vida mudou*, o ponto de vista sobre si mesma se transformou. Não só graças ao diagnóstico, mas também no reconhecimento vivenciado com *outras mulheres autistas*.

A particularização desse referente é recategorizado de modo *diferente*, sem respostas, para *SOU AUTISTA!* E com orientações. Essas instâncias ocorrem no campo dêitico por meio de expressões referenciais de pessoa, de tempo e de recategorizações de eventos episódicos que são retomados e reavaliados de acordo com o olhar atual, os olhares que acolhem a própria experiência, que se identificam em uma comunidade, mesmo tendo noção da dificuldade que foi ter crescido sem diagnóstico, visto que *O fato de ter recebido diagnóstico somente adulta me trouxe prejuízos, traumas e dores*.

Ademais, percebemos no fim do relato o alerta que é feito sobre diagnósticos capacitistas e a importância de compartilhar experiências entre autistas. Essa perspectiva argumentativa está alinhada com alguns dados resultantes de três perguntas de retorno na quarta e última seção do formulário digital que são a questão de retorno (1) *Você acredita que escrever sobre sua experiência de diagnóstico tardio no espectro te ajudou a compreender mais sobre si mesma?* 81,6%, trinta e um participantes concordam que escrever sobre a experiência do diagnóstico colabora para uma melhor compreensão; questão de retorno (2) *Você acredita que compartilhar textos como esses com pessoas que tiveram diagnóstico tardio pode colaborar com o processo de construção de uma identidade atípica?* 94,7%, trinta e seis participantes, concordam com essa premissa e esse fato está intimamente associado à realidade de que autistas têm vivências diferentes, não obstante também há identificação, além do reconhecimento entre pares, e o desenvolvimento de neuroidentidades. Vimos nos primeiros capítulos que não se pode separar o indivíduo de seu autismo. Na

pergunta de retorno de número (4) *Você acredita que pessoas autistas terem acesso a textos como esses pode proporcionar aprendizados diversos sobre a aceitação do diagnóstico?* Houve 100% de concordância. Esses números nos dizem muito sobre a dificuldade que é para alguns no momento em que têm acesso ao diagnóstico e, simultaneamente, o alívio que é acessar o diagnóstico e, finalmente, não ter respostas para tudo, porém acessar informações e direcionamentos para uma melhor qualidade de vida através de tratamentos.

Relato N° 13

Recebi o diagnóstico aos 16 anos, considerado tardio, apesar de minha família, principalmente a minha avó, desconfiarem desde criança. Devido a poucos estudos, achavam ser só "parte da minha personalidade", o que foi errôneo, pois isso fez com que negassem um possível diagnóstico aos 9 anos, quando a escola chamou a psicóloga para um acompanhamento individual pois eu estava sofrendo bullying, após 1 ano de acompanhamento ela me diagnosticou com TOD e TOC, mas negou o autismo porque "eu era inteligente demais para ser autista", por isso, houve um atraso de 7 anos até o diagnóstico de TEA ser finalmente concluído. Atualmente eu consigo lidar consideravelmente bem com o diagnóstico, é algo que faz parte de mim e que eu não preciso esconder, além disso, faço terapia especializada em desenvolvimento de habilidades sociais, o que está me ajudando bastante. Minha família lida bem também, houve um certo "luto do diagnóstico" no início, mas após um tempo tudo foi se acalmando, afinal, já era esperado esse diagnóstico desde minha infância que foi quando iniciou as suspeitas, apesar da busca pelo diagnóstico ter sido aos 16. Minha preocupação atual é lidar com preconceito e capacitismo no futuro, quando eu entrar na faculdade, tenho 19 anos.

Esse participante compõe os dados relativos ao gráfico de nº 03, o qual traz informações sobre a idade em que foi obtido o diagnóstico, de 10,5% dos participantes que tiveram diagnóstico na pré-adolescência e na adolescência, o que contabiliza quatro pessoas nesta pesquisa. O contexto social e familiar trazido nesse relato é o de negação diante das primeiras suspeitas sobre o diagnóstico. É fundamental destacar que a profissional de saúde, nesse contexto, a psicóloga negou o diagnóstico baseada em um estereótipo capacitista como podemos ver em (...) *mas negou o autismo porque "eu era inteligente demais para ser autista"*, fato que ocasionou um atraso de 7 anos até o diagnóstico oficial.

Essa perspectiva capacitista atravessa os diversos contextos, um dado importante a se considerar e que é, infelizmente, muito comum em relatos de autistas adultos, é o *bullying*. No que diz respeito à construção discursiva da profissional, observamos a situação do

capacitismo estrutural e a retomada da noção de que as pessoas com deficiência são incapazes de aprender ou de serem inteligentes. O ponto de vista que se pode depreender acerca dessa generalização é que o autista não pode ser inteligente. Essa premissa sustenta ainda o preconceito direcionado a pessoas com deficiência, porque a elas, historicamente, é relegado o lugar da incapacidade, da feiúra, da loucura e da monstruosidade.

À medida que o discurso se desenvolve, ao final, o participante demonstra preocupação com o futuro no momento em que constrói seu relato, como podemos perceber por meio da expressão referencial com função demarcadora de tempo *atual*, a qual estabelece um ponto de referência em relação ao tempo do discurso, constituindo uma dêixis temporal. As informações trazidas nesse (con)texto indicam outra realidade que precisa ser observada com atenção que é a situação de capacitismo nas faculdades e universidades. Algumas das questões que são abordadas para o autista que ainda é criança na fase escolar, por exemplo, não se estendem, muitas vezes, ao ambiente universitário.

Precisamos então repensar se os modelos de ensino-aprendizagem são coerentes, com as dificuldades enfrentadas por um autista adulto, até porque, tão importante quando acessar espaços que são de direito como a escola e a universidade, é também ter acesso a mecanismos que garantam a permanência dessa pessoa no ensino superior. Sabemos que, normalmente, faculdades e universidades não contam com recursos como acompanhante terapêutico, atividades adaptadas, equipe de apoio multidisciplinar, acesso a comunicação alternativa, por exemplo, para autistas adultos. Como se, ao crescerem, suas dificuldades não fossem reconhecidas e/ou levadas a sério por serem adultos.

Relato Nº 14

O diagnóstico foi libertador, pude entender quem sou sem ter que ficar me reprimindo por conta das outras pessoas. Tentar se enquadrar no “normal” sempre causou muita ansiedade e crises, após o diagnóstico pude dar um direcionamento e entender tudo o que acontecia comigo.

No texto acima, o primeiro objeto de discurso ou referente é introduzido pela expressão *o diagnóstico*, com base nas experiências inferidas, temos uma expressão avaliativa, a qual estabelece um ponto de vista *foi libertador*. Esse enunciado de função predicativa confirma nossa hipótese, já que constrói o sentido do *antes/depois* tendo o diagnóstico como o evento transformador de perspectivas, o antes corresponde ao momento anterior ao diagnóstico, a ausência de informações; o depois, se refere aos conhecimentos

adquiridos, às nomeações às vivências, características e sensações que não tinham nome e, justamente por isso, não eram compreendidas. O diagnóstico é construído por esse participante como uma experiência que liberta e que, inclusive, o faz dar um direcionamento e entender tudo o que acontecia. Temos ainda o enunciado Tentar se enquadrar no “normal” sempre me causou muita ansiedade e crises (...), os elementos textuais explicitados no cotextos estão ancorados a outras esferas discursivas, a saber, outros contextos.

Ao recuperarmos algumas noções explanadas em seções anteriores, podemos dizer que esse enunciado faz remissão ao masking, mecanismo de defesa do qual nem sempre o autista tem ciência, que o faz camuflar suas características autísticas a fim de parecer neurotípico. Essa estratégia pode ser útil em alguns contextos, traz consigo um preço alto a custear sua prática, uma vez que ansiedade e crises acontecem. O objeto de discurso “normal” aspeado, revela uma função argumentativa dos processos referenciais: a marcação da interdiscursividade, posto que o elemento gráfico aspas apresenta uma posição argumentativa diferente do que se espera de um discurso hegemônico.

Podemos dizer ainda que o participante não compactua da mesma construção de atividades discursivas do que, hegemonicamente, se compreende como normal, isto é, as aspas servem para não se admitir a mesma percepção da sociedade. Além dessas funções argumentativas e avaliativas, as quais operam no sentido de sustentar a argumentação, refletimos, mais uma vez, sobre o uso de expressões como “normal” para construir sentidos alusivos a pessoas sem deficiência em contraposição a pessoas com deficiência, nos termos desta tese, autistas. Isso quer dizer que, muitas vezes, comportamentos considerados estranhos, anormais ou diferentes (experiências que se repetem ao longo dos relatos) são atribuídos a autistas e, quando não, o diagnóstico é rapidamente questionado.

Relato Nº 15

Recebi meu laudo oficial aos 19 anos através de uma equipe. No entanto, desde pequena minha mãe questionava os traços presentes, como dificuldade e comunicação e expressão, atraso para andar, dificuldade de compreender contextos, restrição alimentar, disfunções executivas, restrições à alteração de rotinas, etc. Ao me mudar sozinha para Santos, afim de fazer faculdade, percebi que tinha muitas dificuldades para manter uma vida sozinha. Nesse período iniciei um namoro e minha namorada na época me incentivou a iniciar a psicóloga. Daí pra frente, consegui meu laudo oficial, comuniquei todos a minha volta e fui atrás dos meus documentos e direitos. Quanto a situações de capacitismo, desde criança todos da minha família me chamavam de “anti-social” e “chata” por ficar emburrada em churrascos e afins e não gostar de chamar atenção, músicas altas, etc . Sempre tive dificuldade em

compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas. Outras situações recorrentes são contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara” de alguém que pode ocupar aquele espaço.

Essa participante compõe o grupo que obteve o diagnóstico na faixa etária dos 18 aos 24 anos, constituindo 47,4% (18 pessoas) e o grupo de maior expressão do gráfico de número 03, isso quer dizer que a maioria dos participantes obtiveram diagnóstico nessa faixa etária. Neste caso, apesar de ter recebido o diagnóstico através de equipe aos 19 anos, sempre houve suspeitas por parte da mãe. algumas expressões relacionadas aos traços presentes são dificuldade de comunicação e expressão, atraso para andar, dificuldade de compreender contextos, restrição alimentar, disfunções executivas, restrições à alteração de rotinas, etc.

Essas escolhas linguísticas antecipam informações e, nesse movimento de articular as porções textuais, acabam por organizar os traços presentes com função encapsuladora, como traz Cavalcante (p. 137, 2012) “é assim que vemos o encapsulamento prospectivo, ou seja, aquele antecipado, como estratégia de evidenciar o tópico mais relevante para dado momento naquela enunciação”. A progressão textual demonstra na organização dos subtópicos do texto não somente a expressão com a função de sumarizar de maneira prospectiva, mas também de descrever por meio de expressões nominais características relacionadas ao contexto do TEA que podem ser comuns à fase de desenvolvimento. Assim como outros participantes, a desse relato faz parte dos 71,1% (27 dos 38 da pesquisa) que informaram já ter vivenciado situações de capacitismo em contexto familiar. Essas experiências podem ser verificadas quando ocorre (re)ativação na memória do enunciador e uso de expressões referenciais que implicam atitudes avaliativas por parte da família como em (...) Quanto a situações de capacitismo, desde criança todos na minha família me chamavam de “anti-social” e “chata” por ficar emburrada em churrascos e afins e não gostar de chamar atenção, músicas altas, etc.” Ao escrever o relato autobiográfico, recorrendo às memórias episódicas, a participante busca em suas experiências situações em que já vivenciava alguma discriminação por não corresponder a comportamentos esperados de outras crianças. As expressões nominais “anti-social” e “chata” categorizam o referente criança, objeto de discurso alusivo a outras expressões na materialidade textual, a saber, me, que também constituem dêixis pessoal, uma vez que é através delas reconhecemos o enunciador do texto.

A prática social de (re)construir memórias referentes a acontecimentos passados exige a implementação de coordenadas nas instâncias de pessoa e tempo, ao construir sentidos a

partir de conhecimentos prévios, individuais e compartilhados, acontece a construção de diversos referentes a partir da (re)ativação da memória, uma vez que esses conhecimentos precisam ser recuperados para serem transmitidos. No que diz respeito à categorização específica dos objetos de discurso “anti-social” e “chata” por não se integrar em atividades familiares consideradas comuns, lembremos que uma das principais características do TEA é a dificuldade de socialização, muitas vezes, as crianças não têm comportamentos esperados ou que lhe são ensinados ou porque realmente não aprenderam aquelas regras sociais ou pelo fato de que, simplesmente, aquelas situações não as agradam por motivos diversos, neste caso, provavelmente, a dificuldade em se comunicar e possível irritabilidade ocasionada por sobrecarga de estímulos sensoriais, como observamos em não gostar de chamar atenção e de músicas altas.

Reiteramos que o cérebro autista processa as informações do mundo de maneiras diferentes, uns mais do que outros, pois assim como pessoas não autistas são diferentes, autistas também são na sua neurodiversidade. Informações essas que podem ser processadas de forma mais intensa do que outras a depender de suas características e do contexto, como estar em ambientes com muitos estímulos, barulhos, muita interação social, o que pode acabar ocasionando sobrecargas e crises independente do nível de suporte.

Algumas análises que antecipamos sobre este relato, em outro momento desta tese, foram sobre a dificuldade de comunicação e haver o questionamento do diagnóstico por não haver “cara de autista”. Como traz Lacerda (2017), ter uma linguagem bem desenvolvida não significa, obrigatoriamente, que o autista não terá dificuldades de comunicação, até porque dominar o código linguístico não implica o uso eficiente dessa ferramenta nas diversas práticas sociais. Assim como não significa que o autista que não fala nunca se comunica ou por ser não falante será não verbal, visto que pode se comunicar via modalidade escrita da língua, comunicação aumentativa alternativa e/ou libras, por exemplo. Sobre não ter cara de autista, mais uma vez identificamos essas construções discursivas no sentido de deslegitimar o diagnóstico de pessoas que, aos olhos do senso comum, não têm características que remetem ao TEA. Outras deficiências consideradas deficiências ocultas experienciam situação semelhante, principalmente, quando são pessoas vistas num contexto funcional, ou seja, é construído todo um imaginário social de incapacidade e vulnerabilidade sobre as pessoas com deficiência. Esses casos, além de denunciarem ocorrências de capacitismo, as quais devem ser avaliadas com seriedade, levam a contestação de direitos da pessoa com deficiência o que, muitas vezes, pode inviabilizar o seu acesso.

Relato Nº 16

Se conhecer, com o diagnóstico, ajudou bastante a superar inúmeros bloqueios que antes ocorriam, situações que antes não sabia o porquê me influenciavam tanto, hoje passaram a não me afetar muito. Graças a terapia e os constantes avanços, hoje estou com diversos mecanismos de defesas que antes nem imaginavam ser necessários.

Mencionamos nas nossas considerações iniciais que não é nosso objetivo, nesta tese, reduzir as experiências de todos os autistas às nossas próprias, conforme traz Benedetto (2020). No entanto, reunimos nesses relatos a experiência do encontro e da percepção de uma (id)entidade atípica no que alude ao acesso ao diagnóstico tardio. Isso se deve ao fato de a maioria dessas pessoas, apesar de não crescerem sob o estigma de serem “uma criança especial” (como muitos inadequadamente ainda falam), cresceram sob muito sofrimento sem saber o porquê daquela sensação de não pertencimento. De acordo com Lima (p. 115, 2008)

Os modelos de memória não são somente derivados de experiências pessoais vivenciadas socialmente, mas também podem ser subjetivamente construídos, ou melhor, permitem aos falantes construir interpretações específicas de um discurso qualquer, podendo, assim, haver posicionamentos, isto é, opiniões diferentes, pois o que, para um, é importante em um discurso, pode não ser para outro.

Essa perspectiva é sustentada, neste caso, por exemplo, com a utilizavam de expressões referenciais do campo dêitico que delimitam, mais uma vez, o *continuum* antes/depois tomando como coordenada o diagnóstico. O período anterior ao diagnóstico é construído discursivamente sob uma perspectiva avaliativa de ausência de informações e desconforto, ao passo que, o acesso ao diagnóstico, trouxe suporte (terapia), bons resultados (constantemente avanços) e a percepção da importância de *mecanismos de defesas*, isto é, a entendi-mento, a partir da própria compreensão, de que é preciso respeitar os próprios limites.

Ainda assim, essas experiências também são diversas a depender dos contextos vivenciados pelo autista, além de seu nível de suporte e acesso a recursos que podem contribuir ou não com o melhor desenvolvimento de suas habilidades e qualidade de vida. Aliás, devemos reconhecer que diferentes contextos, ou melhor, outros marcadores sociais podem viabilizar ou não maior ou menor acesso a rede de suporte. Como analisamos já em alguns relatos, ser pobre, LGBT, por exemplo, podem influenciar fortemente nas dificuldades enfrentadas. Fazemos ainda uma observação com relação ao marcador social de cor ou raça, como trazido no gráfico de número 05, 73,3% dos participantes de nossa pesquisa se

identificam como pessoas brancas (28 participantes), 23,7% como pardos (09 participantes) e apenas uma pessoa, 2,6%, como preta.

De acordo com a última pesquisa do CDC dos EUA deste ano, pela primeira vez o número de diagnósticos entre crianças asiáticas, hispânicas e negras foi maior que o de crianças brancas. Considerando que o acesso a oportunidades em diversos espaços está diretamente relacionado também a outro dispositivo de violência que é o racismo estrutural, precisamos nos perguntar se informações e diagnósticos estão chegando de forma eficiente aos grupos racializados e/ou mais periféricos, até porque a ausência de diagnóstico para pessoas que acumulam mais marcas sociais será muito mais prejudicial.

Relato Nº 17

Depois de passar por uma vida de dificuldades em relação à neuroatipia, aos 31 fui diagnosticado como autista e com TDAH, o que me ajudou no processo de autocompreensão, mas ao mesmo tempo me fez perceber a quantidade de portas fechadas e, principalmente, pessoas que não acreditam no diagnóstico, desconfiam ou fazem pouco caso. O mercado de trabalho não está preparado para receber autistas, e a inclusão educacional é muito baixa.

No momento em que o participante recorre às lembranças para construir discursivamente sobre a experiência do diagnóstico, ele não busca apenas conhecimentos individuais, no entanto, (re)ativa em sua memória imagens construídas a partir de saberes negociados nas interações, a saber, conhecimentos compartilhados em função da sociointeração. Segundo Koch (p. 61, 2009) “Assim sendo, defendemos a tese de que o discurso constrói aquilo a que faz remissão, ao mesmo tempo em que é tributário dessa construção. Como dissemos, todo discurso constrói uma representação que opera como uma memória compartilhada”.

A memória compartilhada elaborada antes do diagnóstico é construída através de predicções e descrições que compõem um contexto de dificuldades, como podemos ver em *Depois de passar por uma vida de dificuldades em relação à neuroatipia*. Ao Objeto de discurso “neuroatipia” pode ser atribuída a função de sumarizar os diagnósticos específicos trazidos pelo enunciador que são os de TEA (Transtorno do Espectro Autista) e o de TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade). Por mais que a ideia de neuroatipicidade faça referência a outras variações neurológicas e transtornos do neurodesenvolvimento, *esta* “neuroatipia”, expressão nominal do contexto, alude particularmente a uma informação exclusiva desse enunciador, estabelecendo um referente próprio para essa articulação textual.

Em (...) *o que me ajudou no processo de compreensão, mas ao mesmo tempo me fez perceber a quantidade de portas fechadas e, principalmente, pessoas que não acreditam no diagnóstico, desconfiam ou fazem pouco caso.*, demonstramos mais uma vez uma sumarização por meio de uma anáfora encapsuladora, posto que o enunciado (...) *o que me ajudou no processo de compreensão* (...) resume os acontecimentos mencionados na porção textual anterior. Uma circunstância de tempo valiosa nesse relato é que acessar o diagnóstico proporcionou ao participante não só *autocompreensão*, mas também perceber aspectos negativos na sociedade e sobre como autistas são tratados: (...) *me fez perceber a quantidade de portas fechadas e, principalmente, pessoas que não acreditam no diagnóstico* (...).

Ao estabelecer seu ponto de vista, demonstrando não apenas um ponto positivo e um ponto negativo, o enunciador registra seu posicionamento argumentativo sobre a experiência de receber o diagnóstico tardiamente. Ao mesmo tempo em que há a reflexão sobre si mesmo, há também a crítica a falta de oportunidades e a deslegitimação do diagnóstico por parte das pessoas. Ao final, é feita uma crítica a dois contextos avaliados nesta pesquisa por intermédio dos marcadores sociais: o mercado de trabalho e o ambiente educacional.

Quando participaram desta pesquisa, 57,9% dos participantes (22) informaram estar trabalhando, por outro lado, 42,1% (16) não estavam trabalhando (ver gráfico 10), ademais, sobre o contexto educacional, temos dois dados diferentes: o nível de escolaridade e a incidência de capacitismo tanto na escola, quanto nas universidades. Sobre o nível de escolaridade (ver gráfico 4), a formação escolar dos participantes é bastante variada. Há uma prevalência de 39,5% com ensino superior incompleto (15) o que representa o ensino superior em curso ou abandonado por dificuldades diversas; houve apenas uma pessoa (2,6%) com ensino médio incompleto; seis pessoas com ensino médio completo (15,8%), cinco com especialização (13,2%), duas com mestrado (5,3%); duas com doutorado (5,3%); zero pessoas com o ensino fundamental incompleto e zero pessoas com pós-doutorado.

No que alude ao índice de capacitismo vivenciado pelos participantes em ambientes educacionais, escola e/ou universidade, onze pessoas declararam já terem vivenciado situações de capacitismo na escola (28,9%) e dez pessoas informaram as mesmas experiências na faculdade/universidade (26,3%). Esses dados sinalizam a falta de acessibilidade e inclusão nesses ambientes, experiência relatada no relato N° 17 em *a inclusão de autistas é muito baixa*. Fora isso, recuperamos um questionamento apontado ainda na seção de etapas metodológicas que é o fato de viabilizar o acesso de autistas a esses espaços, mas não adaptarem os ambientes e não habilitarem as pessoas a lidar com o TEA.

Nesse sentido, o ambiente de trabalho não é muito diferente, não adianta ter acesso a oportunidade de trabalho se não há recursos e garantia de manutenção do autista nesse lugar. Muitas dessas limitações estão relacionadas à ausência de acessibilidade atitudinal, isto é, aquela que está intrinsecamente relacionada ao comportamento da sociedade. No trabalho, normalmente, não são levadas em consideração as dificuldades, muito menos as habilidades do autista. Na educação, principalmente, nas faculdades e universidades, não há os mesmos recursos que são, normalmente, previstos para as escolas, por exemplo.

Faço aqui uma reflexão, pois, ainda que o autista seja nível um, dois ou três de suporte, precisamos sim de acessibilidade sensorial, adaptações sensoriais, espaços de recuperação/regulação sensorial ou emocional, atividades adaptadas (se necessário); equipe multidisciplinar para acompanhamento, acompanhantes terapêuticos (AT) se necessário, dentre outras ferramentas de inclusão eficazes que devem ser construídas e elaboradas no diálogo com quem vivencia essas dificuldades: os autistas.

Em vez de seguirem segregando e excluindo autistas sob o pretexto da incapacidade ou do rótulo do estranhamento, o qual inclusive é baseado em uma perspectiva neurotípica, a sociedade deve oferecer recursos e conceder oportunidades de acordo com as características autísticas a fim de se colocar em prática, de fato, o que está preconizado na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), uma vez que acessibilidade e inclusão são direitos amparados por dispositivo legal.

diretamente a relação dos enunciadores entre mundo e língua e vice-versa (BENTES; REZENDE, 2017), lembramos que o contexto desta tese é o de tirar das sombras as vivências de autistas adultos com diagnóstico tardio, proporcionando um espaço-momento de revisitação de memórias a favor do protagonismo e da representatividade neurodivergente.

No contexto do diagnóstico tardio, nesta pesquisa, percebemos que um cenário de oportunidades foi criado a partir de outro que por muito tempo foi de conflitos, tendo os participantes da pesquisa um papel ativo na co-construção de sentidos de suas próprias narrativas e, não desta vez, pelos discursos de outrem como, quase sempre, acontece. Autistas adultos com diagnóstico tardio compartilham, muitas vezes, da mesma experiência: a de ressignificar suas identidades a partir da neurodiversidade logo após o diagnóstico.

Isso se deve ao fato de que, mesmo com grande variação sobre os marcadores sociais e contextos vivenciados, ter, finalmente, um nome, uma resposta para a sensação de estranhamento, de não pertencimento experimentado durante a vida traz a oportunidade de mudança de perspectiva. Com o diagnóstico, memórias e lembranças são revisitadas, muitas vezes de um lugar de dor e de sofrimento não perceptível; podendo ser categorizadas construindo uma realidade discursiva de coordenada de vida, de orientação, de busca por direitos, de autocompreensão alcançando, inclusive, experiência de catarse e possível liberação de uma série de sensações que não dizem respeito necessariamente a nós enquanto autistas, mas, sim, à forma como a sociedade nos trata em função dos estigmas.

Com o aumento de recursos e a difusão de informações, mais pessoas que vivenciaram esse contexto de não se encaixar na sociedade neurotípica, têm recebido o diagnóstico adequado, têm diagnósticos errados desconsiderados e acessam informações que são determinantes no sentido de potencializar uma releitura sobre si, ou melhor, uma ressignificação, ou uma reconstrução, de si mesmo frente às experiências negativas acumuladas, até então, sem explicação efetiva.

Diante da hipótese formulada para esta tese, confirmamos por meio de análise descritiva referencial dos relatos autobiográficos escritos que, de fato, o diagnóstico tardio opera como determinante entre o espaço-tempo *antes* e *depois*. Como apontado anteriormente, *o antes* está para a ausência do diagnóstico, para o passado, para a remissão a lembranças, vivências e sofrimentos para os quais não havia explicação (ou, ao menos, explicações justas); enquanto *o depois* está para o presente, para o momento da enunciação que, com as lentes atuais e com o acesso ao diagnóstico, assenta a possibilidade de reelaboração dessas experiências, de si mesmo, de memórias e de conhecimentos partilhados.

Deixamos óbvio nossa intenção de não romantizar o diagnóstico de TEA como uma solução para todos os problemas enfrentados pelos autistas que lidam com essa experiência, até porque o diagnóstico constitui uma coordenada, no entanto, não significa a resolução de uma série de barreiras as quais ainda precisam ser transpostas. Ademais, cada experiência é única e conta com variantes importantes como rede de apoio, acesso a recursos, indicadores sociais, dentre outros de igual importância. Como percebido nos relatos, os custos que nós autistas pagamos, ao longo da vida, para depois de anos, termos acesso a essa informação são muito altos: sofrimento, crises, traumas, diagnósticos errados, relacionamentos disfuncionais, invalidação, *bullying*, falta de apoio e de suporte familiar, educacional e nos mais diversos espaços.

Não obstante, acreditamos que atingimos nosso objetivo geral no sentido de analisar como acontece a (re)construção das (id)entidades atípicas nos relatos via fundamentação teórica da Linguística Textual, a saber, a Teoria da Referenciação e os processos referenciais. Isso, pois ao compartilharem suas experiências, os participantes, no entorno sociocognitivo-discursivo e interacional, mobilizam objetos de discurso por meio dos processos referenciais, os quais assumem funções diversas com o intuito de trazer à luz imagens episódicas ancoradas na memória e representadas como atividade discursiva.

Sobre os objetivos específicos, discutimos os marcadores sociais dos participantes não só nas etapas metodológicas, mas também na seção de análises, momento em que foi possível estabelecer diversas relações entre as informações apresentadas como marcadores sociais contextuais e os relatos. Para o segundo objetivo, identificamos e descrevemos analiticamente os objetos de discurso levando em consideração a neurodiversidade, até porque, além da experiência do diagnóstico, muitos participantes também descrevem muitas características do espectro que até então não compreendiam, não tinham nome e, somente após diagnóstico, foi possível compreender sentidos nessa forma de estar, de ser e de interagir no mundo: a autística.

Por fim, no que alude aos objetivos específicos, acerca do terceiro, analisamos os relatos autobiográficos escritos a partir do uso de processos referenciais que remetem, intrinsecamente, aos participantes da comunicação, locutor e interlocutor. Esses processos, como trouxemos nas análises, assumem funções diversas tais quais, introdução referencial; anáforas, diretas, indiretas ou encapsuladoras; dêixis, principalmente, pessoal, temporal e de memória. Funções estas que estão imersas no campo dêitico, muitas vezes co-ocorrendo entre si, além de marcarem funções avaliativas, argumentativas sobre o tópico discursivo.

Esse contexto é determinante para a proposta central desta tese e para confirmarmos nossa hipótese, porque, conforme Mondada (2020), conceitos distintos de contexto podem resultar em uma diversidade considerável no que diz respeito ao estudo das expressões. Justamente por isso, distanciamos-nos da identificação de pronomes no sentido de priorizar uma abordagem subjetiva e não puramente linguística e sistemática da língua. Sabendo que autistas, ao menos no que dizem as pesquisas avaliadas nas plataformas de busca que utilizamos, não têm reconhecido seu protagonismo e, ademais, levando em consideração que essa que vos escreve também compartilha da experiência do diagnóstico tardio, nosso estudo pode ser considerado um material significativamente único, pois além de considerar um contexto que é historicamente relegado ao lugar da subalternidade ou exclusivamente interpretado pelo discurso biomédico, traz, na sua estrutura e na sua proposta, uma perspectiva decolonial do olhar de pessoas não autistas que insistem em falar sobre autistas sequer sem incluí-los ou ouvi-los.

Ratificamos, a partir da mobilização dos objetos de discurso sob diferentes funções textual-discursivas que os índices de deiticidade se realizam a partir da remissão, da (re)ativação da memória, da busca por imagens que se configuram, (re)elaborando sentidos no plano da memória, das lembranças (SANTOS, 2014). Além disso, como expressa Halbwachs (1990), essas (re)construções de sentidos do passado são possíveis, pois os participantes retomam ao passado no plano da memória e selecionam as imagens de lembranças que julgam ser mais importantes ou não para serem partilhadas. Esse fenômeno ocorre a partir da leitura atual, ou melhor, das lentes do *hoje*. No momento que o participante busca em sua memória simbólica conteúdos para serem compartilhados, o fazem com os olhos de *hoje* e não mais sob a perspectiva do momento dos acontecimentos a serem relatados. Isso só é possível porque o *quando*, o *quem* e o *onde* não se referem mais às mesmas coordenadas discursivas de *antes*. Quando a memória é reformulada na materialidade linguística de expressões dêiticas o *eu*, o *aqui* e o *agora* já são outros, pois tomam referências atualizadas em alusão aos acontecimentos e ao momento da enunciação.

Assim como eu escrevo, neste exato momento, *aqui* e *agora*, as minhas coordenadas referenciais são diferentes das suas, isso pois, provavelmente, porque você está lendo este material num momento que para mim, já constitui um *ontem* e um *lá*, tal qual a penúltima linha escrita que se passou deste parágrafo, a qual é tecida de uma série de expressões lexicais diversas para demonstrar, *in loco*, um exemplo não só de dêixis de memória, como também de dêixis textual.

Ao interpretarmos os dados gerados a partir dos gráficos referentes aos indicadores sociais, percebemos o quanto estão ligados a contextos diversificados, o que pode colaborar para disparar contextos mais específicos ou não na mobilização de objetos de discurso que assumem funções referenciais distintas, ou seja, é indispensável que façamos as análises considerando os aspectos interseccionais. As (id)entidades atípicas, portanto, são as entidades linguísticas mobilizadas nos relatos e são os elementos construídos social, histórica e neurologicamente pelos princípios básicos da referenciação: (re)elaboração da realidade, negociação entre interlocutores e processo sociocognitivo.

Sabemos que a construção de sentidos é histórica e socialmente situada, sendo assim, podemos considerar o contexto neurológico desta tese relativamente novo no sentido de criar a oportunidade de autistas adultos, mediante contato com seus pares, de protagonizar as próprias narrativas sem que falem por nós. Até porque, há pouco tempo, não se ouvia falar de autismo ou de autistas para além dos estigmas capacitistas, pois essas pessoas estavam trancadas em casa ou eram institucionalizadas com a finalidade de não constranger a família e/ou dar trabalho na criação.

À vista disso, concordamos que as neuroidentidades são construídas de forma conjunta por meio das representações categorizadas na mente dos sujeitos da enunciação, neste caso, autistas adultos com diagnóstico tardio, ou melhor, em função do contexto específico pós-diagnóstico tardio. As experiências e as sensações que antes não tinham nome nem compreensão se transformam em objetos de discurso bastante definidos na sua materialidade discursiva, uma vez que não só passam a ter sentido, como passam a ter nomes e podem ser identificados após esse evento. Isso porque nos conhecemos pelo que somos, e reconhecendo o sofrimento pelo que passamos.

Sobre as experiências de capacitismo, sabemos que as deficiências não são equivalentes entre si, porém, ao fazer uma analogia, por exemplo, geralmente, não se questiona o uso de uma cadeira de rodas para pessoas com deficiência física, a necessidade de intérpretes para surdos, pisos táteis ou bengalas para cegos, mesmo com a chance de essas deficiências, a depender do contexto, poderem ser consideradas ocultas como vimos na seção específica. Muito nos preocupa que recursos para a acessibilidade do autista possam parecer abstratos, a exemplo disso, se falamos de acessibilidade atitudinal, majoritariamente, esses aspectos estão relacionados aos discursos, aos comportamentos e às atitudes com que as pessoas compactuam ou enfrentam na sociedade.

Essa reflexão reforça a urgência do debate sobre TEA em todos os lugares, dentro da universidade e fora dela, pois é fato, diante dos relatos, que uma sociedade despreparada para

lidar com o TEA e suas características põe, diariamente, as nossas vidas em risco ao invalidar diagnósticos, ao desrespeitar características, ao não compreender dificuldades e não reconhecer habilidades em potencial. Quanto mais informação de qualidade sobre o assunto for difundida, maiores serão as oportunidades de contribuir com uma sociedade mais acessível, inclusiva e, conseqüentemente, menos capacitista.

Refletimos então: o quanto mais as taxas de suicídio precisarão aumentar para alertar a sociedade sobre a falta de qualidade de vida do autista por capacitismo? Muitos experienciam ter reiteradamente seu diagnóstico invalidado e seus direitos questionados. As deficiências podem ser ocultas, mas quando alguns recursos de acessibilidade também podem ser abstratos e ainda depender do comportamento do outro, até que ponto conseguimos aplicabilidade de estratégias de inclusão? Aliás, se seguimos, de forma repetitiva, a provocar a necessidade do debate acerca de acessibilidade, de inclusão, é porque continuamos a ser excluídos e segregados, sistematicamente, de uma série de contextos. Afinal, por que insistiríamos em adentrar um espaço em que já estaríamos?

Como já sinalizamos, não é nosso objetivo reduzir todas as experiências autísticas às retratadas aqui, reconhecemos que o espectro abrange uma neurodiversidade que não é possível mensurar, podendo, obviamente, surgir discordâncias sobre e como realizamos nossa abordagem. No entanto, chamamos atenção para faixas etárias que seguem sendo invisibilizadas quando se fala de autismo que são de jovens em diante, adultos e idosos, e isso quando chegamos a essas faixas etárias.

De acordo com as amostras e os relatos coletados, prevalece a transformação de perspectivas do participante após o diagnóstico, ainda que existam dificuldades - não dizemos aqui que essa transformação é considerada a todo tempo fácil ou positiva. Os indicadores sociais mostram, uns mais do que outros, o quanto alguns contextos podem influenciar ou não na maneira de ser e de estar no mundo sendo autistas com diagnóstico tardio. Sabemos que ao nascer autista, morreremos autistas, porém, passar boa parte da vida experienciando um lugar de não pertencimento (e, sobretudo, sem saber o porquê) é extremamente prejudicial, por isso o diagnóstico é categorizado, tantas vezes, como uma experiência libertadora, um alívio, uma resposta finalmente.

Além disso, quando se fala em rede de apoio, devemos questionar seriamente sobre a qualidade de vida de quem cuida, posto que o diagnóstico não é *apenas* do autista, mas constitui uma *novidade* para a família e todos com quem o autista convive ou lida regularmente. Por exemplo, uma mãe de autista com diagnóstico tardio, ainda que com todas as dificuldades enfrentadas, também é uma mãe que vai lidar com todas essas “respostas”

tardiamente. Assim como aconteceu com meus pais, com minha família e até com alguns amigos, é um processo individual e subjetivo, mas não apenas do autista.

Se a sociedade, em geral, não está pronta para receber e lidar conosco, as pessoas devem continuar perguntando que sociedade é essa que nega direitos ao autista e segue na insistência da tutela e/ou da ideia de incapacidade para legitimação diagnóstica. O Estado, nas instâncias municipais, estaduais e federais, deve recuperar a legislação alusiva a pessoas com deficiência e não ignorar os dispositivos legais (já existentes, inclusive) que devem nortear o poder executivo dessas ações. Tanto a saúde, quanto a educação precisam urgentemente se atualizar sobre questões relacionadas ao TEA. O atendimento à saúde é quase sempre constrangedor ou complicado; a educação precisa, além de viabilizar o acesso de autistas aos respectivos espaços, implementar estratégias que garantam a permanência desses indivíduos para que tenham formação adequada, oportunidades de acesso ao mercado de trabalho e perspectivas para o futuro.

O conceito de deficiência é histórica e culturalmente construído. Movimentos dos últimos anos têm se alinhado na perspectiva de confrontar o discurso biomédico castrador em prol de uma leitura social e humana desses sentidos (perspectiva biopsicossocial). Infelizmente a sociedade tende ainda a excluir, desprezar e até exterminar quem foge ao padrão hegemônico, seja corporal, racial, de gênero, de orientação sexual, neurológico, dentre outros.

É fundamental reconhecermos que nós, possivelmente, não alcançaremos muitas das conquistas pelas quais lutamos *atualmente*, não obstante, é necessário seguirmos lutando por um mundo mais acessível para todas, *todes* e todos, inclusive, para as próximas gerações. Deixo aqui, inclusive, o meu apelo às famílias que tiveram acesso ao diagnóstico precocemente: sejamos aliados nessa luta, ao somarmos forças podemos contribuir para que suas crianças, mais à frente, não precisem vivenciar algumas angústias das quais não pudemos escapar.

Prezamos, além disso, pela acessibilidade nos afetos, posto que pessoas com deficiência também não são consideradas culturalmente amáveis. Construir e fortalecer a comunidade autista por meio da partilha, de experiências distintas, na medida do possível, parece ainda constituir potencial ferramenta no combate ao isolamento social, no entendimento de si mesmo e na autocompreensão autística.

Nesse sentido, recuperamos a noção de reconhecimento entre pares, uma vez que essa partilha intrinsecamente nos coloca nas trincheiras sociais, pois ao nos reconhecermos na potência de nossas dores, lutamos por um lugar de protagonismo que não nos é dado. E assim

escrevemos, porque nos revoltamos, como traz Anzaldúa (2009, p. 48), “a mulher do terceiro mundo se revolta”, ainda que esse trecho esteja se referindo ao fato de mulheres do terceiro mundo se rebelarem contra o sistema patriarcal e, justamente por isso, serem consideradas “bestas ferozes”, não seria este um ponto de conexão no sentido de autistas adultos que, com diagnóstico tardio, podem ressignificar toda uma existência de não pertencimento ao se rebelarem contra as opressões do capacitismo estrutural?

Outra maneira de fortalecer o combate ao capacitismo estrutural, assim pensamos, é fortalecendo a acessibilidade nos afetos. Como disse há pouco, sabemos que pessoas com deficiência, sejam elas quais forem, são segregadas histórica e culturalmente, conseqüentemente, não são consideradas dignas de afetos, de amores. Isso tem muito a ver com o argumento de que a pessoa com deficiência ou é considerada incapaz, ou pode vir a significar um fardo para a pessoa com quem se relaciona além de sua família, sendo que suporte não é algo restrito às pessoas com deficiência, convivemos com nossas deficiências, mas não devemos ser reduzidos a elas.

Nesse momento, é mais do que oportuno citar a pesquisadora, escritora e multiartista baiana, Amanda Soares (2022) a escritora nos alerta para o fato de que a inclusão, por si só, não é suficiente, mas também a permanência nos diversos espaços. E, a estes espaços-momentos também referimos à acessibilidade dos nossos afetos. Conforme Soares (2022) algumas implicações relacionadas à solidão das pessoas com deficiência, por exemplo, são a influência da retratação de seus possíveis relacionamentos pela mídia, o medo da sobrecarga, justificar a relação por substituição de papéis, além de generalizar as necessidades de todas as pessoas com deficiência.

Como consequência, afetos, no geral, são negados a nós compulsoriamente, por muitas vezes, empurrando-nos para as margens de todo o tipo de relação, inclusive, relações romântico-afetivas, o que pode nos deixar mais vulneráveis, inclusive, a relações de abuso e de negligência. Nesses processos, alguns dos cuidados do quais não podemos nos abster é como aponta Anzaldúa (2009) não permitir que sejamos transformadas em *tokens*, isto é, que não sejamos tomadas por exemplos simbólicos por pessoas que não são dos grupos mencionados, para não correremos “o risco de ser reduzidas a fornecedoras de indicações” (p. 50).

Após essas reflexões, penso que ficou evidente que precisamos de muito mais do que adaptações e de acessibilidade sensorial nos espaços que ocupamos, acessos menos burocráticos aos serviços de saúde, medicação alternativa, se preciso; precisamos promover ações de impacto nos diversos contextos que sustentam o capacitismo e por ele são

sustentados: família, escola, universidades, comunidades, locais de trabalho etc.; pensar estratégias para tornar esses conhecimentos acessíveis a grupos mais vulneráveis; precisamos criar oportunidades de partilha de relatos de autistas e precisamos, também, dispor de escuta ativa para interpretar o que está sendo passado.

Diante de tudo que foi explanado, encaminho minhas palavras para o encerramento deste texto explicando que formulei o questionário pensando no modo que eu gostaria de ser ouvida caso participasse de um questionário para autistas adultos (até então, não havia participado de nenhum). Além disso, as seções do formulário se mostraram bastante eficientes no sentido de compor um panorama macro acerca dos contextos vivenciados pelos participantes, muitos dos quais apareceram nos relatos.

Longe de esgotar os assuntos relacionados ao TEA em adultos com diagnóstico tardio, deixo aqui algumas reflexões e sugestões de temas carentes de mais aprofundamento e visibilidade diante das pesquisas de base encontradas para esta tese: criação de estratégias para prevenção de suicídio, tanto dos autistas, quanto dos que são rede de apoio; mães autistas e maternidade (atípica ou não); mercado de trabalho; atendimento de saúde em geral; acessibilidade e inclusão educacional; desinfantilização de autistas adultos frente às características autísticas; comorbidades relacionadas; nutrição; desenvolvimento de autonomia de acordo com o nível de suporte; orientação sexual, identidade de gênero; prática esportiva; atendimento nas instituições públicas e privadas, dentre outros.

Portanto, acredito que uma abordagem necessária para lidar com todas essas questões, e algumas outras que possam vir a surgir, seja a partir do amor. Sim, a partir de uma ética amorosa e com isso eu não me refiro a qualquer aspecto do amor romântico convencional e institucionalizado. Mas, sim, refiro-me ao amor *bellhookiano*, pois ao provocar uma abordagem linguística decolonial, ao desafiar as estruturas opressoras e sugerir deslocamentos dos mais diversos lugares comuns (inclusive os nossos próprios), proponho uma jornada de desconstrução por meio da ética amorosa elaborada por bell hooks (2021), pois se distancia de todo ideal romântico que conhecemos e se pensa na construção de relações humanas na base da equidade e do respeito.

Suscitamos então a prática de um letramento anticapacitista, isso porque, como já vimos nas primeiras seções desta tese, se o capacitismo é estrutural, também é um mecanismo de dominação assim como o patriarcado e o racismo (BELL HOOKS, 2021). A partir do momento em que compreendemos que o capacitismo é estrutural e, por isso, também é um dispositivo de poder, entendemos que as pessoas são socializadas para serem capacitistas. E, ao entender como esses dispositivos funcionam, somos capazes de questioná-los,

problematizá-los e, conseqüentemente, partilhar estratégias para alterá-los. Assim sendo, temos, por fim, apresentada a finalidade da ética amorosa bellhookiana e sua importância para este manifesto.

Essa abordagem/estratégia parte do princípio de que a possibilidade de provocar mudanças nos paradigmas em que acreditamos é real e que nossos padrões mudam, quando a nossa linguagem muda, por isso, nada mais coerente do que falar em letramento anticapacitista. Como diz a professora Silvana Silva no prefácio à edição brasileira da edição mencionada do livro de bell hooks (2021), “Se o desamor é a ordem do dia no mundo contemporâneo, falar de amor pode ser revolucionário. [...] bell hooks relaciona sua teoria do amor com os principais problemas da sociedade.” (p. 10-11). Além disso, hooks evidencia de maneira bastante responsável que o amor é ação e não é ou está dado, mas é construído diariamente, ou seja, é “a vontade de se empenhar ao máximo para promover o crescimento espiritual ou de outra pessoa. [...] O amor é o que o amor faz. Amor é um ato da vontade - isto é, tanto uma intenção como uma ação. A vontade também implica escolha. Nós não temos que amar, nós escolhemos amar.” (p. 47).

Dito isso, concordo com bell hooks quando diz que “o amor em ação tem sempre a ver com o serviço” e que “servir aos outros é um caminho tão proveitoso para curar o coração quanto qualquer outra prática terapêutica” (2021, p. 244-245). Quero pontuar, por via das dúvidas, que, neste momento, entendo *servir* enquanto me reconhecer e me (re)construir junto aos nossos pares sempre que isso for possível. E que a cura a que me refiro com as palavras de hooks não significa, de forma alguma, a cura de nosso diagnóstico, porque nem ela existe e nem dela precisamos, no entanto, precisamos nos curar dos tantos adoecimentos cujas exclusões e estigmas nos causaram. Assim, mesmo que precisemos desentranhar sentidos carcomidos por tantas aflições amontoadas, talvez seja possível, também, estarmos disponíveis para as pessoas de forma construtiva em prol de uma sociedade justa e eticamente amorosa, sobretudo, para aqueles que mais precisam, até porque, como diz Audre Lorde em *Irmã Outsider* “sem comunidade, não há libertação”.

REFERÊNCIAS

ALVES, J. (ed.). **Expectativa de vida de trans no Brasil se equipara com Idade Média:** Marina Ganzarolli, presidente da comissão da diversidade sexual e de gênero da oab-sp, fala sobre a falta de oportunidades para a população t. Marina Ganzarolli, presidente da Comissão da Diversidade Sexual e de Gênero da OAB-SP, fala sobre a falta de oportunidades para a população T. 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/expectativa-de-vida-de-trans-no-brasil-se-equipara-com-idade-media-diz-advogada/>. Acesso em: 01 nov. 2022.

ANTUNES, H. S. Relatos autobiográficos: uma possibilidade para refletir sobre as lembranças escolares das alfabetizadoras. **Educação: Revista do Centro de Educação UFSM**, Santa Maria, v. 32, n. 1, p. 81-96, 14 mar. 2007. Dossiê: Alfabetização e Letramento. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/661>. Acesso em: 15 jun. 2023.

ANZALDÚA, G. **A Vulva é uma Ferida Aberta e Outros Ensaios**. Trad. de Tatiana Nascimento. Rio de Janeiro: A Bolha, 2021.

ARBEX, D.. **Holocausto Brasileiro, Genocídio:** 60 mil mortos no maior hospício do Brasil. 1ª ed. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2019.

BAKHTIN, M. M. **Os gêneros do discurso**. In: Estética da criação verbal. Trad. Paulo Bezerra. 4ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003[1979]. p. 261-306.

BARRETO, N. **Masking no autismo:** o que é?. o que é?. 2022. Disponível em: <https://br.academiadoautismo.com/masking-no-autismo-o-que-e/#:~:text=Masking%20E2%80%93%20do%20ingl%C3%AAs%20Mascaramento%20E2%80%93%20C3%A9,se%20encaixar%20em%20situa%C3%A7%C3%B5es%20sociais..> Acesso em: 30 jun. 2023.

BENEDETTO, M. S. **Autismo sem ismo:** a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa. 2020. 85 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Antropologia, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2020.

BENTES, A. C.; LEITE, M. Q. (Org.). **Linguística de texto e análise da conversação:** panorama das pesquisas no Brasil. São Paulo: Cortez, 2010.

BENTES, A. C.; REZENDE, R. C.. **Linguística textual e sociolinguística**. In SOUZA, E. R. F.; PENHAVAL, E.; CINTRA, M. R.. (Org.). Linguística textual: interfaces e delimitações – Homenagem a Ingedore Grunfeld Villaça Koch. São Paulo: Cortez, p. 258-301, 2017.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T.. **O que diz a ciência sobre o Transtorno do Espectro Autista:** fazendo as escolhas certas para o seu filho. Porto Alegre: Artmed, 2021. 312 p. Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa.

BENVENISTE, É.. **Problemas de linguística geral I**, ed. 4, São Paulo: Pontes, 1995.

BENVENISTE, É.. **Problemas de linguística geral II**, ed. 2, São Paulo: Pontes, 1989.

BENVENISTE, É. A linguagem e a experiência humana. In: BENVENISTE, Émile. **Problemas de linguística geral II**, ed. 2, São Paulo: Pontes, p. 68-80, 1989.

BLIKSTEIN, I. **Kaspar Hauser, ou A fabricação da realidade**. 9ª Ed. São Paulo: Cultrix, 2003.

BOLSONI, C. L.; MACUCH, R. da S.; BOLSONI, L. L. M. Neurodiversidade no meio acadêmico: reflexos das falhas educacionais em uma instituição de ensino superior no interior do Paraná. **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 34, p. e11/1–19, 2021. DOI: 10.5902/1984686X55425. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/55425>. Acesso em: 15 ago. 2022.

BARBOSA, R. B. Perspectivas e tradições do fazer etnográfico. **Anuário Antropológico**, [S.L.], n. 412, p. 127-156, 1 dez. 2016. OpenEdition. <http://dx.doi.org/10.4000/aa.2379>.

BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

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 de nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Lei 12.764 de 27 de Dezembro de 2012**. 27/12/2012, Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 30 nov. 2022.

BRASIL. Assembleia Legislativa. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. **Lei Nº 13.861, de 18 de Julho de 2019**. Brasil, 19 jul. 2019. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2019/lei-13861-18-julho-2019-788841-publicacaooriginal-158748-pl.html>. Acesso em: 01 dez. 2022.

BUHLER, K. **Teoria del lenguaje**. Madrid: Revista de Occidente, 1967.

CAPISTRANO JÚNIOR, R. C.; LINS, M. P.; ELIAS, V. M. (Org.). **Linguística textual: diálogos interdisciplinares**. São Paulo: Labrador, 2017.

CAPISTRANO JÚNIOR, S. D. da S.; COSTA, F. J.. Mensuração e escalas de verificação: uma análise comparativa das escalas de Likert e Phrase Completion. **PMKT–Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, v. 15, n. 1-16, p. 61, 2014.

CARDOSO, T. G. **Da agulha ao punhal: recategorização da memória discursiva sobre Maria Bonita à luz da referenciação**. 2021. 175 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, PPGL - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2021.

CASTRO, L. G. F. de. Uma análise referencial do curta “Tour Eiffel”, de Sylvain Chomet. In: FRANÇA, L. C. M.; FERREIRA, L. P. S. (Org.). **Ciberartigo: Linguística, Hipertexto e Educação**. Aracaju: Editora Criação, 2016. Disponível em http://www.ciberpub.com.br/ebook2015/#_txtpr.

CASTRO, L. G. F. de. **O Meme digital: construção de objetos de discurso em textos multimodais**. 2017. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, PPGL - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2017. Disponível em:

https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/8197/2/LORENA_GOMES_FREITAS_CASTRO.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

CASTRO, L. G. F. de; LIMA, G. de O. S. **Processos referenciais anafóricos na Libras e traduções**: Representação do objeto de discurso em semioses diversas. *Letras & Letras*, [S. l.], v. 37, n. 2, p. 107–126, 2021. DOI: 10.14393/LL63-v37n2-2021-06.

Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/letraseletras/article/view/56901>. Acesso em: 22 out. 2022.

CAVALCANTE, M. M. **Os sentidos do texto**. São Paulo: Contexto, 2012.

CAVALCANTE, M. M. **Referenciação**: sobre coisas ditas e não ditas. Fortaleza: Edições UFC, 2011.

CAVALCANTE, M. M. Anáfora e dêixis: quando as retas se encontram. *In.* : KOCH, I. V.; MORATO, E. M.; BENTES, a. C. (org.). **Referenciação e discurso**. São Paulo: Contexto, 2005.

CAVALCANTE, M. M; CUSTÓDIO FILHO, V. Revisitando o estatuto do texto. **Revista do GELNE**, Piauí, v. 12, n. 2, 2010.

CAVALCANTE, M. M *et al.* Dimensões textuais nas perspectivas sociocognitiva e interacional. *In*: BENTES, A. C.; LEITE, M. Q. (Org.). **Linguística de texto e análise da conversação**: panorama das pesquisas no Brasil. São Paulo: Cortez, 2010. p. 225-261.

CAVALCANTE, M. M; CUSTÓDIO FILHO, V.; BRITO, M. A. P. **Coerência, referenciação e ensino**. São Paulo: Cortez, 2014.

CAVALCANTE, M. M. Referenciação: uma entrevista com Mônica Magalhães Cavalcante. **ReVEL**, vol. 13, n. 25, 2015. [www.revel.inf.br].

CAVALCANTE, M. M *et al.* Coerência e referenciação. *In*: MARQUESI, S. C.; PAULIUKONIS, A. L.; ELIAS, V. M. (Org.). **Linguística Textual e ensino**. São Paulo: Contexto, 2017, p. 91-107.

CORREIA, Patrícia Matos. **Atos de referenciação**: um estudo sobre a recategorização anafórica correferencial em chapeuzinho vermelho. 2020. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2020. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/15116/2/PATRICIA_MATOS_CORREIA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

CUSTÓDIO FILHO, V. Aspectos multimodais envolvidos na construção da referência. *In*: **VI Congresso Internacional da Abralin**. João Pessoa: Ideia, 2009. v. 1. p. 2927-2936.

DESCOMPLICADA, M.. **O que é escala de Likert para coleta de dados?**: explicação com exemplo. explicação com exemplo. 2022. Produzido por: Prof^a Dr^a Adriana. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=h8HXHd-0THs>. Acesso em: 07 set. 2022.***

DIA, Autismo em. **Sintomas de autismo em adultos**: quais os desafios e como lidar?. quais os desafios e como lidar?. 2020. Colaboradora: Fabrícia Signorelli Galeti (Psiquiatra

especialista em TEA - CRM 113405 - SP). Disponível em: <https://www.autismoemdia.com.br/blog/sintomas-de-autismo-em-adultos-quais-os-desafios-e-como-lidar/>. Acesso em: 12 out. 2022.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia**: a história do autismo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017. 659 p. (1). Tradução: Luiz A. de Araújo.

ENSINA, M. **Como usar o google forms e criar formulários ou provas**: tutorial passo a passo. tutorial passo a passo. 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-kbzuGKHTt0>. Acesso em: 07 set. 2022.

FERREIRA, L. P. da S.. **Ciberartigo**: um modelo de produção (hiper)textual na comunicação científica online. 2017. 277 f. Tese (Doutorado) - Curso de Letras, Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/29673/1/TESE%20Lucas%20Pazoline%20da%20Silva%20Ferreira.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2022.

FERREIRA, L. P. da S. **Ciencidade**: o ciberartigo como gênero acadêmico emergente na web. 2014. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Pppl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2014. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5699/1/LUCAS_PAZOLINE_SILVA_FERREIRA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

FIGUEIRA, E. **As pessoas com deficiência no Brasil**: uma trajetória de silêncios e gritos. 4. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2021. 216 p.

GEORGE, R.; STOKES, M.A. Sexual Orientation in Autism Spectrum Disorder. **Autism Research**, [S.L.], v. 11, n. 1, p. 133-141, 21 nov. 2017. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1892>.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.

GOFFMAN, Erving. **A situação negligenciada**. In RIBEIRO, B. T.; GARCEZ, P. M.. **Sociolinguística interacional**. 2ª Ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002. p. 13-20.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. 14. ed. Rio de Janeiro: Record, 2021. 251 p. Tradução: Cristina Cavalcanti.

GRIFFIN, A. **Netherlands doctors are euthanizing people with autism, intellectual disabilities**: study. study. 2023. New York Post. Disponível em: <https://nypost.com/2023/06/29/netherlands-doctors-are-euthanizing-people-with-autism/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

GRUPO DE TRABALHO SOBRE QUESTÕES DE GÊNERO. Sociedade Brasileira de Física. **Questionário Diversidade e Inclusão 2018**: relatório. Belo Horizonte: Sbf, 2019. 64 p. (1).

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Vértice, 1990.

HANKS, W. F. O Contexto. In: BENTES, A. C.; REZENDE, R. C.; MACHADO, M. A. R. (Org.). **Língua como prática social**: das relações entre língua, cultura e sociedade a partir de Bourdieu e Bakhtin. São Paulo: Cortez, 2008. p. 169-199.

HOOKS, B. **Tudo sobre o amor**: novas perspectivas. Trad. Stephanie Borges. São Paulo: Elefante, 2021. 272p.

KOCH, I. G. V.; CUNHA-LIMA, M. L. Do cognitivismo ao sociocognitivismo. In: MUSSALIM, F.; BENTES, A. C. **Introdução à linguística**: fundamentos epistemológicos. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2005a.

KOCH, I. G. V.; MORATO, M. E.; BENTES, A. C. (Org.). **Referenciação e Discurso**. São Paulo: Contexto, 2005b.

KOCH, I. G. V.; **Introdução à Linguística Textual**: trajetória e grandes temas. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

KOCH, I. G. V.; ELIAS, V. M.. Ler e compreender: os sentidos do texto, ed. 3, São Paulo: Contexto, 2018.

KÕLVES, K. *et al.* Assessment of Suicidal Behaviors Among Individuals With Autism Spectrum Disorder in Denmark. **Jama Network Open**, [S.L.], v. 4, n. 1, p. 1-17, 12 jan. 2021. American Medical Association (AMA).<http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.33565>. Disponível em:<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2774853>. Acesso em: 05 out. 2022.

LACERDA, L. **Transtorno do Espectro Autista**: uma brevíssima introdução. Curitiba: Crv, 2017. 118 p.

LIMA, G. de O. S. **O rei do cangaço, o governador do sertão, o bandido ousado do sertão, o cangaceiro malvado**: processos referenciais na construção da memória discursiva sobre lampião. 2008. 304 f. Tese (Doutorado) - Curso de Letras, Departamento de Linguística do Instituto de Estudos da Linguagem, Unicamp, Campinas, 2008. Disponível em: <file://https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/431960>. Acesso em: 01 dez. 2022.

LIMA, G. O. S.; SANTOS, C. C. C.. **Campo dêitico da memória**: o quadro da temporalidade. Revista Prolíngua, v. 9, n. 1, p. 15-25, 2014.

LOURENÇO, B. (ed.). **Ivan Baron e Elástica explicam capacitismo**: conversamos com o influenciador sobre o significado do termo, representatividade pcd na mídia e expressões que oprimem pessoas com deficiência. Conversamos com o influenciador sobre o significado do termo, representatividade PCD na mídia e expressões que oprimem pessoas com deficiência. 2022. Disponível em: <https://elastica.abril.com.br/especiais/capacitismo-ivan-baron-pessoas-com-deficiencia-pcd-representatividade/>. Acesso em: 23 out. 2022.

MARCO, V. D. **Capacitismo**: o mito da capacidade. Belo Horizonte: Letramento, 2020. 82 p.

MARCUSCHI, L. A. **Linguística de Texto**: o que é e como se faz? São Paulo: Parábola Editorial, 2012.

MATOS, S. de S.. **Processos referenciais e estratégias argumentativo-retóricas como indícios do Ethos discursivo do ativista LGBT**. 2020. 151 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2020. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/14572/2/SAMUEL_SOUZA_MATOS.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

MENEZES, M. Z. M.. **O diagnóstico do Transtorno do Espectro Austista na fase adulta**. 2019. 36 f. Monografia (Doutorado) - Curso de Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo, Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Belo Horizonte, 20.

MONDADA, L.; DUBOIS, D. Construção de objetos de discurso e categorização: uma abordagem dos processos de referenciação. In: CAVALCANTE, M. M.; RODRIGUES, B. B.; CIULLA, A. (org.) **Referenciação**. São Paulo: Contexto, 2003, p. 17-52.

MONDADA, L. Interação social. In: CAVALCANTE, M. M.; BRITO, M. A. P.. (Org.). **Texto, discurso e argumentação: traduções**. Campinas, São Paulo: Pontes Editores, 2020, p. 187-218.

MONDADA, L. O papel constitutivo da organização discursiva e interacional na construção do saber científico. In: CAVALCANTE, M. M.; BRITO, M. A. P.. (Org.). **Texto, discurso e argumentação: traduções**. Campinas, SP: Pontes Editores, 2020, p. 175-185.

MONTEIRO, C. M. *et al.* **Pessoa com deficiência: a história do passado ao presente**. Revista Internacional de Apoyo A La Inclusión, Sociedad y Multiculturalidad, Jaén, v. 2, n. 3, p. 221-233, 30 jun. 2016. Universidade de Jaén. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5746/574660899019/html/>. Acesso em: 10 set. 2022.

MORAIS, T. C. de. **Estratégias de referenciação: o encapsulamento anafórico como um processo de reelaboração de objetos de discurso no gênero editorial**. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2016. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5840/1/TATIANA_CELESTINO_MORAIS.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

MURATORI, F., BIZZARI, V.. **Autism as a Disruption of Affective Contact: The Forgotten Role of George Frankl**. Clin Neuropsychiatry. 2019 Aug;16(4):159-164.

NASCIMENTO, J. Paulo F.. **Recategorização do objeto de discurso Marielle Franco no ciberespaço: uma análise de comentários on-line**. 2021. 101 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2021.

OLIVEIRA, C. M.. **Livros didáticos e sociedade digital: os gêneros textuais digitais no contexto escolar**. 2015. 134 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2015. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5854/1/CAMILA_MOTA_OLIVEIRA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, [S.L.], v. 14, n. 2, p. 477-509, out. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-93132008000200008>.

PAIVA JUNIOR, F. (ed.). **Prevalência de autismo: 1 em 36 é novo número do cdc nos eua. 1 em 36 é novo número do CDC nos EUA.** 2023. Canal Autismo. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/prevalencia-de-autismo-1-em-36-e-o-novo-numero-do-cdc-nos-eua/>. Acesso em: 15 maio 2023.

RAJAGOPALAN, K. **Por uma linguística crítica: linguagem, identidade e a questão ética.** São Paulo: Parábola Editorial, 2004.

RIBEIRO, D. **Lugar de Fala.** São Paulo: Editora Jandaíra, 2021. 112 p.

ROBISON, J. e **Kanner, Asperger, and Frankl: a third man at the genesis of the autism diagnosis.** *Autism*, [S.L.], v. 21, n. 7, p. 862-871, 13 set. 2016. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361316654283>.

ROCHA, D. C. de S.. **O papel da metáfora discursiva na construção argumentativa do gênero petição inicial.** 2016. 113 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2016. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5710/1/DANIELA_CYNTHIA_SA_ROCHA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

SANTANA, F. P.. **A intertextualidade como estratégia argumentativa: as imagens discursivas dos realizadores do 1º festival do M1nuto da ufs.** 2022. 176 f. Tese (Doutorado) - Curso de Letras, Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2022. Disponível em: <https://ri.ufs.br/handle/riufs/16261>. Acesso em: 01 dez. 2022.

SANTANA, I. M.. **O acordo retórico e a construção textual da persuasão: o discurso político.** 2015. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2015. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5848/1/ISABELA_MARILIA_SANTANA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

SANTOS, L. W.; CAVALCANTE, M. M. **Referenciação: continuum anáfora-dêixis.** *Revista de Estudos sobre Práticas Discursivas e Textuais – Intersecções*, ed. 12, ano 7, n. 1, p.224-246, 2014.

SANTOS, I. M. dos. **Memória coletiva e ethos discursivo: a importância do ato de argumentar em relatos de pescadores.** 2018. 129 f. Dissertação (mestrado em Letras) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, SE, 2018.

SANTOS, K. S. **Marcas de hesitação na fala de crianças com autismo: construção de sentidos sob o paradigma textual-interativo.** 2019. 107 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Letras (Estudos Linguísticos), Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2019.

SANTOS, J. E. S. **Tentativas de suicídio em jovens e adultos com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão sistemática.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fonoaudiologia) - Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019.

SANTOS, C. C. C.; LIMA, G. O. S. Relações dêiticas no plano da memória: algumas incursões dos sintagmas nominais demonstrativos. **Signótica**, Goiânia, v. 27, n. 2, p. 351–374, 2015. DOI: 10.5216/sig.v27i2.30768. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/sig/article/view/30768>. Acesso em: 1 dez. 2022.

SANTOS, C. C. C.. **BONS TEMPOS AQUELES:** implicações na expansão do campo dêitico. 2014. 100 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2014. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/5752/1/CAIO_CESAR_COSTA_SANTOS.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

SANTOS, E. S. dos. **Ciberfeminismo e argumentação:** diálogos sobre a produção de identidades generificadas. 2020. 142 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2020. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/15205/2/EMILLY_SILVA_SANTOS.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

SHEFFER, Edith. **Crianças de asperger:** as origens do autismo na viena nazista. Rio de Janeiro: Record, 2019. 320 p. Tradução: Alessandra Bonruquer.

SILVA, A. Q. da; ROCHA, F. R. L. da; MARTINS, W. C. L. **O uso do "blackface" como prática pedagógica nos anos iniciais da Educação Básica.** *Trabalhos em Linguística Aplicada*, Campinas, SP, v. 61, n. 1, p. 148–162, 2022. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/tla/article/view/8662077>. Acesso em: 24 out. 2022.

SILVA, D. C. P. **Atos de fala transfóbicos no ciberespaço:** uma análise pragmática da violência linguística. 2017. 199 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Ppgl - Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2017. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/8523/2/DANILLO_CONCEICAO_PEREIRA_SILVA.pdf. Acesso em: 01 dez. 2022.

SIMMONDS, C. G. E. **Sukhareva's place in the history of autism research:** context, reception, translation. 2019. 374 f. Tese (Doutorado) - Curso de Philosophy, Victoria University Of Wellington, Wellington, 2019. Disponível em: https://openaccess.wgtn.ac.nz/articles/thesis/G_E_Sukhareva_s_place_in_the_history_of_autism_research_Context_reception_translation/17136701. Acesso em: 20 out. 2022.

SILVA, J. C. T. A fluidez do caráter dêitico-anafórico em casos de encapsulamento. **ReVEL**, vol. 13, n. 25, 2015. [www.revel.inf.br].

SOARES, A. **Pra sempre mandar para minhas próximas relações sem ter que perder tempo com a “síndrome do salvador”.** Salvador. 10 de julho de 2022. Instagram: @pcdperigosa. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Cf2OhLbgWg-/?igsh=MTQydWE5bTNwb3U5aQ==>. Acesso em: 07 fev. 2023.

TEIXEIRA, E. N.; SOARES, M. E. Movimentação ocular no estudo do processamento da referência. In: CAVALCANTE, Mônica Magalhães; LIMA, Silvana Maria Calixto de (org.). **Referenciação: teoria e prática**. São Paulo: Cortez, 2013. Cap. 6. p. 133-159.

TRILICO, M. **Autismo em adultos: reconhecendo os sinais e a importância do diagnóstico precoce**. reconhecendo os sinais e a importância do diagnóstico precoce. 2022. Disponível em: <https://blog.matheustriliconeurologia.com.br/autismo-em-adultos/>. Acesso em: 12 out. 2022.

TUTEDUCA. **Aprenda a fazer perguntas de escala linear no google forms**. 2020. Marcos Morgado. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-9euDwK4Rnk>. Acesso em: 07 set. 2022.

VAN DIJK T. A. **Cognição, discurso e interação**. Organização e apresentação de Ingedore G. Villaça Koch. 6. ed. São Paulo: Contexto, 2004.

VAN DIJK T. A. **Discurso e contexto: uma abordagem sociocognitiva**. São Paulo: Contexto, 2012.

VELHO, G. **Individualismo e Cultura: Notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. Brasil: Zahar, 1981.

WHITMAN, T. L. **O desenvolvimento do autismo: social, cognitivo, linguístico, sensório-motor e perspectivas biológicas**. São Paulo: M.Books do Brasil Editora Ltda., 2015. 319 p. Tradução: Dayse Batista.

ZELDOVICH, L. **How history forgot the woman who defined autism: grunya sukhareva characterized autism nearly two decades before austrian doctors leo kanner and hans asperger. so why did the latter get all the credit?.** Grunya Sukhareva characterized autism nearly two decades before Austrian doctors Leo Kanner and Hans Asperger. So why did the latter get all the credit?. 2018. Disponível em: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism/>. Acesso em: 07 set. 2022.

APÊNDICE 1 - FORMULÁRIO DIGITAL (GOOGLE FORMS)



QUESTIONÁRIO - Indicadores Sociais e Relatos Autobiográficos de Pessoas Autistas Adultas com diagnóstico tardio

38 respostas

Seção 1 de 6

QUESTIONÁRIO - Indicadores Sociais e Relatos Autobiográficos de Pessoas Autistas Adultas com diagnóstico tardio

Descrição do formulário

E-mail *

E-mail válido

Este formulário está coletando e-mails. [Alterar configurações](#)

Eu declaro ter mais de 18 anos, **ser uma pessoa autista adulta que teve diagnóstico tardio** (na adolescência ou na fase adulta), estar ciente e concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e deixo registrado que prosseguirei com o andamento pesquisa participando deste questionário.

- SIM
- NÃO

Declaro que estou como participante no Grupo de Apoio XXXXXXXXXXXX e atesto a veracidade das informações fornecidas por mim e me comprometo com esta pesquisa respondendo às questões e colaborando com meu relato autobiográfico.



Observação: Para esta pesquisa, estabelecemos o critério de diagnóstico tardio como sendo o diagnóstico da pessoa autista na fase da adolescência em diante. Isto é, consideramos pessoa autista com diagnóstico tardio como toda pessoa autista que obteve, através de acompanhamento médico específico, diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na adolescência (entre 12 e 18 anos) e também na fase adulta após os 18 anos de idade.

Número de telefone vinculado ao Grupo de Apoio *

Exemplo: (79) 9 9123-9123

Texto de resposta curta

Este questionário está organizado em quatro seções distintas. Deseja continuar? *

As seções de todo este questionário compreendem as seguintes etapas:

1. indicadores sociais dos participantes
2. escala de dificuldades/facilidades nos diversos contextos
3. relato autobiográfico sobre a experiência do diagnóstico tardio
4. questões de retorno sobre a temática da pesquisa

Sim

Não

Indicadores Sociais dos Participantes



Descrição (opcional)

Sua idade está entre: *

- 18 e 24 anos
- 25 e 30 anos
- 31 e 35 anos
- 35 e 40 anos
- 41 anos em diante

Em que cidade e estado do Brasil reside atualmente? (Exemplo: Aracaju/SE) *

Texto de resposta curta

Com que idade obteve o diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista)? *

- 12 e 17 anos
- 18 a 24 anos
- 25 a 30 anos
- 31 a 35 anos
- 35 e 40 anos
- 41 anos em diante

Qual seu nível de escolaridade atual? *

- Fundamental Incompleto
- Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado
- Pós-Doutorado
- Prefiro não responder

Qual sua cor ou raça? *

- Branca
- Parda
- Preta
- Indígena
- Amarela
- Prefiro não responder

Qual sua identidade de gênero? *

[1] Pessoa Cisgênera - Aquela que se identifica com o gênero que lhe foi atribuído ao nascer

[2] Pessoa Transgênera - Aquela que não se identifica com o gênero que lhe foi atribuído ao nascer

[3] Pessoa Não-Binária - Não se identifica com o gênero masculino ou feminino

[4] Pessoa Gênero Fluido - Não se identifica exclusivamente com o gênero masculino nem com o feminino, podendo fluir entre esses dois gêneros sem que suas características se excluam entre si

- Mulher Cisgênera [1]
- Homem Cisgênero [1]
- Mulher Transexual [2]
- Homem Transexual [2]
- Pessoa Não-binária [3]
- Pessoa Gênero Fluido [4]
- Prefiro não responder

Qual sua orientação sexual?

- Heterossexual
- Homossexual
- Bissexual
- Pansexual
- Assexual
- Prefiro não responder

Qual seu nível de suporte atual? *

Reiteramos aqui que nível de suporte não corresponde a nível de gravidade no autismo. Nível de suporte significa o nível de apoio de que a pessoa autista precisa. Tem-se então que:

- Nível 1 de suporte: precisa de apoio pontual [1]
- Nível 2 de suporte: precisa de apoio substancial [2]
- Nível 3 de suporte: precisa de apoio muito substancial [3]

- Nível 1 de Suporte [1]
- Nível 2 de Suporte [2]
- Nível 3 de Suporte [3]
- Prefiro não responder

Qual sua religião atual? *

Explicar que esses indicadores são tomados como referência pelo IBGE

- Candomblé
- Umbanda
- Espiritismo
- Catolicismo
- Evangelismo
- Nenhuma
- Outra
- Prefiro não responder

Está trabalhando atualmente? *

- Sim
- Não
- Prefiro não responder

Em que estrato sócio-econômico você se encaixa atualmente de acordo com sua renda média domiciliar? *

- A (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$ 21.826,74 ou mais)
- B1 (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$ 10.361,48)
- B2 (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$ 5.755,23)
- C1 (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$ 3.276,76)
- C2 (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$1.965,87)
- DE (Renda Média Domiciliar Mensal até R\$ 900,60)
- Prefiro não responder

Já vivenciou situações de capacitismo? *

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), capacitismo é o crime que corresponde a toda forma de discriminação, violência contra pessoa com deficiência (física, visual, auditiva, intelectual e/ou TEA).

- Sim
- Não

Se sim, para resposta anterior, em que contexto(s) vivenciou/vivencia situações de capacitismo? *

- Família
- Escola
- Universidade/Faculdade
- Trabalho
- Saúde/Atendimento Médico
- Espaços Públicos
- Outros
- Marquei "não" na resposta anterior

Seção 4 de 6

A partir da escala abaixo, como você classifica os graus de dificuldade/facilidade, em relação aos contextos específicos vivenciados por você? Indique a resposta com que mais se identifica, levando como orientação a legenda e a escala de 0 a 5.

Descrição (opcional)

Idade *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha idade nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Escolaridade *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha escolaridade nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Orientação Sexual *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha orientação sexual nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Identidade de Gênero *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha identidade de gênero nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar



0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Cor ou Raça *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha cor ou raça nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar



0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Religião*

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha religião nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Classe Social e Econômica*

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha classe social e econômica nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Rede de Apoio/Suporte Familiar *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da minha rede de apoio/suporte familiar nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Acessibilidade *

Encontro maiores dificuldades ou não em função da acessibilidade nos diversos espaços.



0 Ainda não consigo identificar

0 1 2 3 4 5

Ainda não consigo identificar

Muita facilidade

Seção 5 de 6

Relato Autobiográfico



Este espaço é reservado para que você escreva seu relato autobiográfico sobre sua(s) vivência(s) no que diz respeito ao diagnóstico tardio de autismo e aspectos afins os quais considere importantes de serem mencionados e compartilhados.

Texto *

O número máximo de caracteres a serem utilizados no seu texto é de 1250 caracteres, cerca de uma lauda. Caso o espaço limite seja atingido, você será informado.

Texto de resposta longa

Seção 6 de 6

Questões de retorno sobre a temática da pesquisa



Descrição (opcional)

Você acredita que escrever sobre sua experiência de diagnóstico tardio no espectro te ajudou a compreender mais sobre si mesmo? *

- Sim
- Não
- Não sei responder

Você acredita que compartilhar textos como esses com pessoas que tiveram diagnóstico tardio pode colaborar com o processo de construção de uma identidade atípica? *

- Sim
- Não
- Não sei responder

Você acredita que compartilhar esses textos com outras pessoas que não são autistas pode contribuir para combater o preconceito e a discriminação? *

- Sim
- Não
- Não sei responder

Você acredita que pessoas autistas terem acesso a textos como esses pode proporcionar aprendizados diversos sobre a aceitação do diagnóstico? *

- Sim
- Não
- Não sei responder

Você acredita que o acesso a textos autobiográficos de pessoas autistas adultas permitirá que pessoas neurotípicas tenham uma perspectiva real da vivência autística e, conseqüentemente, do espectro em geral? *

- Sim
- Não
- Não sei responder

ANEXO 1 - Comprovante de envio do projeto ao CEP/UFS



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: (RE)CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS EM RELATOS NEURODISSIDENTES DE PESSOAS AUTISTAS ADULTAS COM DIAGNÓSTICO TARDIO

Pesquisador: LORENA GOMES FREITAS DE CASTRO

Versão: 2

CAAE: 70872923.0.0000.5546

Instituição Proponente: Universidade Federal de Sergipe - Dep. de Letras

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 071165/2023

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto (RE)CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS EM RELATOS NEURODISSIDENTES DE PESSOAS AUTISTAS ADULTAS COM DIAGNÓSTICO TARDIO que tem como pesquisador responsável LORENA GOMES FREITAS DE CASTRO, foi recebido para análise ética no CEP Universidade Federal de Sergipe - UFS em 28/06/2023 às 12:10.

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)3194-7208

CEP: 49.060-110

E-mail: cep@academico.ufs.br

ANEXO 2 - Termo de Autorização e existência de Infraestrutura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
Centro de Educação e de Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Letras

TERMO DE AUTORIZAÇÃO E EXISTÊNCIA DE INFRAESTRUTURA

Eu, **Isabel Cristina Michelan de Azevedo**, autorizo a realização do projeto intitulado **(Re)construção de sentidos em relatos neurodissidentes de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio** pela pesquisadora **Lorena Gomes Freitas de Castro**, que envolverá a coleta de dados de indicadores sociais e de relatos autobiográficos via formulário digital elaborado por *Google Forms* e a ser enviado por *whatsApp* em Coletivo e Grupo de Apoio Nacional para Autistas Adultos com diagnóstico tardio e será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CEP/UFS).

Estamos cientes de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa, dispondo de infraestrutura necessária para desenvolvê-la em conformidade às diretrizes e normas éticas. Ademais, ratifico que não haverá quaisquer implicações negativas aos **membros do grupo** que não desejarem ou desistirem de participar do projeto.

Declaro, outrossim, na condição de representante desta Instituição, conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas nas Resoluções nºs 466, de 12 de dezembro de 2012, e 510, de 07 de abril de 2016, **a menção à Resolução nº 510/16 deve ser mantida somente quando nas pesquisas relacionadas às áreas de Ciências Humanas e Sociais** e Norma Operacional nº 001/2013, pelo CNS.

São Cristóvão, 08 de maio de 2023.

Documento assinado digitalmente
gov.br ISABEL CRISTINA MICHELAN DE AZEVEDO
Data: 08/05/2023 16:20:00-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Isabel Cristina Michelan de Azevedo
Coordenadora Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Letras (UFS)
(Assinatura física e carimbo ou assinatura digital)

Avenida Marechal Rondon S/N, Jardim Rosa Elze, São Cristóvão/SE, 49100-000.
ppgl@academico.ufs.br / (79) 3194-6861

ANEXO 3 - Termo de Compromisso para utilização de dados (TCUD)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Programa de Pós-Graduação em Letras – PPGL/UFS

TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)

Os pesquisadores do projeto de pesquisa intitulado “**(Re)Construção de sentidos em relatos neurodissidentes de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio**” comprometem-se a preservar a privacidade dos dados **e-mail, número para contato, indicadores sociais, relatos autobiográficos**, concordam e assumem a responsabilidade de que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto, bem como se responsabiliza pela ação e função dos demais membros do grupo de pesquisa listados abaixo. Comprometem-se, ainda, a fazer a divulgação das informações coletadas somente de forma anônima e que a coleta de dados da pesquisa somente será iniciada após aprovação do sistema CEP/CONEP.

Salientamos, outrossim, estarmos cientes dos preceitos éticos da pesquisa, pautados na Resolução 466/12, 510/2016 e das suas correlatas do Conselho Nacional de Saúde.

Aracaju, 27 de junho de 2023

IDENTIFICAÇÃO DOS MEMBROS DO GRUPO DE PESQUISA

Lorena Gomes Freitas de Castro

Documento assinado digitalmente
gov.br LORENA GOMES FREITAS DE CASTRO
Data: 27/06/2023 10:40:38-0300
Verifique em <https://validar.ti.gov.br>

(Assinatura física ou digital do Pesquisador Responsável)

Imprima este documento, assine(assinatura física ou digital), digitalize, salve este documento com o nome “TERMO_DE_COMPROMISSO_PARA_UTILIZACAO_DE_DADOS” e anexe na Plataforma Brasil.

ANEXO 4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pesquisas em Ambiente Virtual(TCLE)

REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISAS EM AMBIENTE VIRTUAL

Modelo baseado na Resolução CNS 510/2016 e no Ofício Circular 1/2021/CONEP/SECNS/MS

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. O título da pesquisa é “**(Re)Construção de sentidos em relatos neurodissidentes de pessoas autistas adultas com diagnóstico tardio**”. O objetivo desta pesquisa é **fomentar o debate e a informações sobre autistas adultos com diagnóstico tardio através dos objetivos específicos 1) discutir os marcadores sociais contextuais dos participantes através de dados obtidos por meio de formulário digital; 2) identificar e descrever objetos de discurso em relatos, levando em consideração a neurodiversidade e 3) analisar os relatos autobiográficos a partir do uso de expressões dêiticas pessoais como mecanismos da referência**. O (a) pesquisador(a) responsável por essa pesquisa **Lorena Gomes Freitas de Castro**, ela é aluna do **Programa de Pós-Graduação em Letras no curso de Doutorado em Linguística** da Universidade Federal de Sergipe.

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. As informações serão obtidas da seguinte forma: você receberá uma mensagem de convite via *whatsapp* e o link para acesso ao questionário apenas será enviado se for de sua vontade participar desta pesquisa. O questionário é composto por três seções contendo informações diversas a serem respondidas, além da seção para escrita do relato autobiográfico. Você, inicialmente, vai acessar abas em que **confirma** participação voluntária nesta pesquisa como pessoa maior de idade, porque praticamente não existem dados linguísticos sobre relatos de autistas adultos com diagnóstico tardio. Ou seja, sua contribuição é muito importante, mas você não deve participar contra a sua vontade. Você deve responder o questionário, preferencialmente, com tempo e tranquilidade, todas as seções foram elaboradas com linguagem acessível, explanações e, quando possível, recursos visuais para tornar a participação de pessoas autistas adultas o mais confortável possível, além de contemplar a acessibilidade digital e comunicacional, o procedimento é individual e, caso haja alguma resposta que você não saiba ou não queira responder basta optar pela opção “**prefiro não responder**”.

Sua participação envolve os seguintes riscos: os riscos são mínimos da perspectiva de identificação, uma vez que no questionário são solicitados número para contato e e-mail, não havendo identificação pessoal de participantes; do ponto de vista emocional e psicológico, pode ser que algumas perguntas e/ou o próprio relato autobiográfico facilitem o acesso a informações pessoais ainda difíceis de lidar. Mesmo assim, sua participação pode ajudar os pesquisadores a entender melhor a realidade, as limitações e as potencialidades de um grupo historicamente negligenciado. Isso quer dizer que, ao participar desta pesquisa, você enquanto pessoa autista adulta com diagnóstico tardio terá a oportunidade de ser ouvida, de trazer sua perspectiva sobre a mudança (ou não) que o diagnóstico trouxe, contribuindo diretamente e de forma inédita com avanços nas pesquisas da área de linguística que têm o objetivo de, além de contribuir cientificamente com a temática, impulsionar a representatividade e o protagonismo social de pessoas autistas adultas e sua participação em pesquisas acadêmicas também como protagonistas das suas próprias narrativas e não meramente como simples objetos de estudo.

Assim, você está sendo consultado sobre seu interesse e disponibilidade de participar dessa pesquisa. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará nenhuma penalidade.

Caso você desista de participar da pesquisa, você poderá solicitar a qualquer momento e sem nenhum prejuízo, a exclusão dos dados coletados. Para isso, por favor, envie e-mail para **lorenna.gfc@gmail.com**, solicitando a exclusão dos seus dados coletados e enviaremos uma resposta de confirmação.

Você não receberá pagamentos por ser participante. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do/da pesquisador/a responsável. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei

poderão ser requeridos pelo participante. Os pesquisadores poderão contar para você os resultados da pesquisa quando ela terminar, se você quiser saber.

Para maiores informações sobre os direitos dos participantes de pesquisa, leia a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), que está disponível para leitura no site: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador através do(s) telefone(s) **(79) 9 9127-9802 (whatsapp)**, pois a pesquisadora desta tese também é autista e tem dificuldades com ligações ou **(79) 3194-6861** (telefone institucional do Programa de Pós-Graduação em Letras) pelo e-mail **lorenna.gfc@gmail.com**, no próprio PPGL (Programa de Pós-Graduação em Letras), na Universidade Federal de Sergipe).

Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos e a segurança de participantes de pesquisa. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Sergipe, situado na Rua Cláudio Batista s/nº Bairro: Sanatório – Aracaju CEP: 49.060-110 – SE. Contato por e-mail: cep@academico.ufs.br Telefone: (79) 3194-7208 e horários para contato— Segunda a Sexta-feira das 07:00 as 12:00h.

Se aceitar fazer parte como participante, você deve salvar e/ou imprimir este documento para o caso de precisar destas informações no futuro.

CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

Ao assinalar a opção “Concordo”, a seguir, você declara que entendeu como é a pesquisa, que tirou as dúvidas com o/a pesquisador/a e aceita participar, sabendo que pode desistir em qualquer momento, durante, lembrando que não haverá identificação do participante e/ou utilização de trechos dos relatos que possibilitem a identificação de quaisquer participantes. Você autoriza a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo sua identidade. Pedimos que salve em meus arquivos este documento, e informamos que enviaremos uma via desse Registro de Consentimento para o meu e-mail.

Concordo

Não concordo

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

ANEXO 5 - Carta Resposta às Pendências informadas pelo CEP/UFS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Rua Cláudio Batista S/N- Centro de pesquisas Biomédicas -Bairro
Sanatório
CEP: 49060-100 Aracaju -SE / Fone:(79) 3194-7208
e-mail: cep@academico.ufs.br

CARTA RESPOSTA ÀS PENDÊNCIAS

Título do Projeto: (RE)CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS EM RELATOS NEURODISSIDENTES DE PESSOAS AUTISTAS ADULTAS COM DIAGNÓSTICO TARDIO

Pesquisador Responsável: Lorena Gomes Freitas de Castro

Nº do CAAE: 70872923.0.0000.5546

À Coordenação do CEP/UFS

Encaminhamos abaixo as respostas às pendências elencadas no parecer consubstanciado emitido por este CEP em 08/08/2023, para análise.

1ª. Pendência: *É necessário anexar os termos de anuência.*

Resposta: Os termos de anuência já foram anexados devidamente nomeados de acordo com os modelos disponíveis em cep.ufs.br.

2ª. Pendência: *É necessário anexar os termos de compromisso.*

Resposta: Os termos de compromisso já foram anexados devidamente nomeados de acordo com os modelos disponíveis em cep.ufs.br.

3ª Pendência: *É necessário anexar TCLE.*

Resposta: Todos os 38 TCLE, respondidos e assinados de acordo com os modelos disponíveis em cep.us.br foram anexados.

Observação: Também sou autista nível 1 de suporte e já segui todas as instruções mencionadas. Já anexe os documentos solicitados devidamente nomeados, os modelos foram baixados através do endereço <https://cep.ufs.br/pagina/21677-modelos-de-termos> e os que solicitavam assinatura estão assinados digitalmente através da ferramenta *gov.br*, isto de acordo com o primeiro parecer. De acordo com o segundo parecer, falta apenas esta carta-resposta. Realmente, não estou entendendo o que está faltando. Se ainda for o caso, preciso de instruções mais objetivas, óbvias e linguagem acessível para resolução, por favor. Certa da compreensão de meus interlocutores, aguardo retorno sobre a situação.

Comitê de Ética em Pesquisa-CEP-UFS.

ANEXO 6 - Relatos Autobiográficos Escritos por Autistas Adultos com Diagnóstico Tardio

1. Antes do diagnóstico eu costumava me sentir um estranho em todos os lugares; nunca conseguia me encaixar em nenhum dos grupos com os pares da minha idade. Essa sensação de não pertencimento levou à automutilação e a diversas tentativas de suicídio ao longo da minha adolescência. Eu jamais imaginei que pudesse ser autista, mas quando a possibilidade surgiu, por meio de uma publicação no Instagram, usei cerca de um ano para me acostumar com a ideia e buscar ajuda profissional. Lembro que chorei muito quando tentei fazer minha primeira ligação para uma neuropsicóloga, de medo de ser autista. Por fim, depois do diagnóstico, consigo entender melhor sobre o autismo, a ponto de não temê-lo, nem odiar as partes de mim que apontam para ele. Consigo encontrar um lugar em que eu pertenço, em uma comunidade diversa, mas que tem várias semelhanças.
2. O diagnóstico proporciona a morte e a libertação. Ele é a morte do que acreditamos que eramos. É difícil ver todas as dificuldades que sempre tivemos em nossa frente, dói. Mas também nos liberta. Tira o peso de ser "errado", "defeituoso". Ser autista, é ser resistente, é duro... É um constante tentar olhar pra gente mesmo com amor e humanidade, não nos sentirmos inadequadas, respeitar quem somos e ao mesmo tempo, evoluir. O autismo não é uma muleta diante dos nossos desafios, tão pouco uma dádiva. O autismo é parte de quem somos...
3. Me chamo XXXXXX, tenho 19 anos e fui diagnosticada aos meus 15 anos de idade. Desde sempre me foi dito que era apenas tímida e/ou tinha fobia social. Quando me mudei para Santa Catarina (sendo que minha cidade natal é Santos - SP), me identifiquei com uma psicóloga que depois de 1 ano sendo atendida suspeitou do meu diagnóstico, então fui encaminhada para um neurologista, que, depois de vários testes e perguntas me diagnosticou. Desde então venho tendo mudanças nos meus medicamentos para ter uma vida melhor.
4. Meu diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista veio somente aos 19 anos, embora eu já suspeitasse com bastante certeza desde os 11 anos, porém sem compartilhar. Veio principalmente pela alta demanda social e executiva necessária no ensino

superior, que me ocasionava diversas crises. Agora, meu diagnóstico é público, onde me aceito e busco auxiliar pessoas que também estão nessa jornada atípica.

5. O diagnóstico me trouxe muito alívio, finalmente depois de anos de vida pude entender que EU nunca fui o problema. Mas saber disso evidenciou o problema que a sociedade e indivíduos alícticos tem com nós, autistas. Ainda mais sendo autista adulto e uma pessoa LGBT, pobre e alternativa, muito do que sou é invalidado e sobre ser autista não foi diferente. É uma alívio e uma luta ser autista com diagnóstico tardio.
6. Meu diagnóstico veio aos 22 anos, fui questionada até por profissionais da saúde por "não ter cara de autista", minha família não entendeu muito mas eu sempre tive um comportamento diferente em toda minha vida. Em relação ao meu desenvolvimento pessoal, comecei a entender melhor sobre quem eu sou e o que sou capaz de fazer, como eu aprendiz a controlar minha ansiedade e lidar com ela quando tenho crises.
7. A descoberta do TEA em minha vida foi libertador! Me sentia diferente e ao mesmo tempo não conseguia entender o porquê.... Hoje entendo e sei que essa diferença me fazia ser especial mesmo ainda incompreendida para os leigos!
8. Meu diagnóstico só aconteceu devido ao diagnóstico do meu filho. Caso eu não tivesse filho, como estava programado, passaria minha vida toda sem diagnóstico ou com diagnóstico equivocado. Causando desta forma um vida sem muita ou com quase nenhuma qualidade.
9. Fui diagnosticada entre final do ano passado e início deste ano. Corri atrás do diagnóstico, apesar de lá no fundo já saber a resposta. No entanto, para minha surpresa, quando recebi o diagnóstico formal me senti estranha. Muitas vezes me senti uma impostora "será mesmo que sou autista?" "me colocar enquanto pessoa autista será mesmo uma boa ideia? será que dou conta? Conteí para poucas pessoas, fui estudando, fui me aprofundando na minha infância, nos meus maskings, percebi quantos stins reprimidos eu tinha, quantas crises passei. uma mistura de alívio e medo do que estava por vir. Ainda é um terreno que caminho e piso devagar, tentando me entender. Olhando para o passado, meus prejuízos na comunicação, os abusos que sofri e que hoje percebo que foi muito pela minha dificuldade de ler sinais e acreditar

que o outro pode ser uma pessoa má. Hoje, me sinto mais forte enquanto bandeira autista, mas, às vezes queria ser apenas uma neurotípica que desse conta das demandas do trabalho, da casa, das contas. Mas saber que não sou um ET, estranha, burra que e alguns comportamentos meus que não faziam sentido algum e hoje fazem todo sentido, não me arrependo de forma alguma de correr atrás de um diagnóstico tardio. O diagnóstico liberta!

10. Meu diagnóstico é considerado tardio por conta do laudo mas meus pais sempre souberam que eu era "diferente" . Graças aos meus pais que sempre me apoiaram com terapia, aulas de dança, pintura, ballet etc eu fui me aprimorando e me tornando mais autônomo. O apoio familiar me permitiu a dedicação em meu hiperfoco (línguas) e pude estudar e ter fluência em Inglês, alemão e italiano. As crises(shutdowns e meltdowns) sempre existiram.Meus pais sempre me apoiaram mas os familiares achavam frescura. Sofro deboche e invalidação na família e no trabalho até hoje. Aos 23 anos eu passei em 1 lugar para um cargo público federal e por um período contei com a sensibilidade de um chefe que me deu uma sala separada porque viu que eu produzia melhor no silêncio e menos estímulos. Depois que ele se aposentou perdi minha salinha e passei a ter crises constantes.
11. Bom, minha descoberta começou quando, após uma crise depressiva enorme, eu tentei tirar minha vida. Nesse dia em específico, recorri a minha única amiga, e implorei por ajuda ou iria me suicidar naquele mesmo dia. Ela prontamente me ligou e conversamos e ela ficou de me arrumar um psicólogo com urgência pra tratar dessas questões, fui, deu tudo certo e continuei o tratamento. Com o passar das sessões, eu notei, e a psicóloga, também, que haviam comportamentos meus que eram "desordenados" ao que se esperaria de um jovem de 18 anos. Nesse vai e vem, ela me sugeriu uma terapia mais "profunda" para que me avaliassem para outros distúrbios de natureza psicossocial (ela não poderia fazer pois ainda não tinha experiência suficiente), passei por alguns outros profissionais, e finalmente, parei no que me diagnosticou não somente com depressão (como já era sabido), mas também com síndrome do Pânico e fobia social (condições agravadas da ansiedade), TDAH e Autismo, que me deixou perplexo e alegre ao mesmo tempo, afinal, em algum momento eu comentei que poderia ter algum transtorno do tipo, e que anos antes já

havia desconfiado, mas não procurei material confiável e fui "pelo esteriótipo", mas me aceito como sou e quem sou.

12. eu fui diagnosticada aos 19 anos depois de suspeitas de border e toc. ao longo da minha jornada, tive múltiplas tentativas de suicídio e em uma delas fiquei em coma durante 9 dias. eu suspeitava ser autista desde os 11 anos, quando vi um documentário no fantástico sobre o tema. logo me identifiquei com algumas características mas pensei ser paranoia minha. depois de varios anos, tea virou um hiperfoco novamente e achei algumas matérias sobre a versão feminina do espectro. ao me deparar com relatos tão parecidos com o meu, reuni todas as características que consegui identificar em mim e fui ao caps, onde já tratava a depressão. falando da hipótese à psicóloga, ela disse que não tinha como eu ser autista porque, segundo ela, eu nao falava 5 idiomas e nem tinha decorado um dicionário. desisti de tentar lá e fui internada em uma enfermaria psiquiátrica devido à depressão. me deram ouvidos, fizeram avaliação neuropsicológica e então me deram o laudo. desde então minha vida mudou bastante porque aceito melhor meus limites e minha família também me dá mais apoio (antes eles julgavam que eu agia assim por "sacanagem"). minha depressão está bem melhor e eu já não vivo triste.
13. Antes do diagnóstico, sempre me questionava por que era tão diferente dos demais. Hoje consigo me entender melhor e me aceito como sou.
14. No contexto socioeconômico em que vivo, procurar um diagnóstico que parta fora do normativo social ainda é uma realidade afastada. Passou na minha cabeça que poderia ser autista mas eu não levei fé. Meu maior medo era descobrir uma depressão e ter que fazer o uso de remédios. Mas não foi. Ainda é uma montanha russa me perceber enquanto autista. descobrir sobre mim, sobre os meus limites e entender espaços. mas definitivamente o diagnóstico mudou minha vida. antes eu não entendia mil coisas sobre mim e hoje digo que sou muito especialista em mim mesma. a busca por uma qualidade de vida tem tido efeitos incríveis em mim e em como processo as coisas e nas realizações que quero alcançar.
15. Fui diagnosticado ano passado, após anos tratando sem muito resultado depressão, TAG, e sem me sentir de fato "encontrado". Sempre fui visto como diferente e sempre

me senti excluído, por não conseguir fazer coisas que pessoas normais gostam (praia, esportes, shows, festas, socialização). O diagnóstico fez tudo ter sentido, complementado pelo diagnóstico recente de TDAH. Para as pessoas é uma surpresa, porque eu não tive nenhum déficit intelectual nem de comunicação (eu falo de um jeito peculiar, mas me comunico bem). Minhas maiores dificuldades em relação ao diagnóstico são a rigidez cognitiva, a sensibilidade sensorial (auditiva e tátil - basicamente passo mal de sentir o sol no meu corpo), a dificuldade de socialização (não é que eu não consiga, é mais eu não querer haha), a dificuldade de nomear sensações e emoções, a ansiedade, a disfunção executiva e o cérebro que não para nunca (somado ao TDAH). O diagnóstico me ajudou tanto a respeitar meus limites, quanto a evitar as situações que eu não percebia que me faziam mal. Me fez entender minhas dificuldades e que eu não preciso me cobrar para me enquadrar em um perfil neurotípico.

16. Sempre me senti estranha e deslocada socialmente. Por conta própria busquei respostas e cheguei ao laudo de autismo com 43 anos. A partir daí eu comecei a perceber que fazia parte de alguma coisa, várias mulheres autistas adultas foram exemplo e motivação pra eu buscar ajuda e diagnóstico. Hoje com 44 anos estou aprendendo mais sobre mim, afinal foram décadas me escondendo e fingindo ser quem eu não era pra agradar a sociedade, hoje busco acolher minhas estereotípias e minhas crises e estou mascarando menos e agora sei lidar melhor com as situações que antes eu não entendia o motivo de me sentir tão esquisita.
17. Conheci o autismo por meio de uma publicação no Instagram, e aí fui me identificando com os traços até procurar um profissional. A primeira profissional me encaminhou pra avaliação, quando cheguei no segundo começou a dizer frases capacitistas e a me tratar como criança, mesmo eu tendo 18 anos na época. Depois do diagnóstico algumas pessoas da família começaram a dizer que não precisava dizer pras outras pessoas que eu sou autista, mesmo se fosse pra uma ajuda ou acessibilidade. Hoje faço terapia e me ajuda muito em todas as questões.
18. eu descobri o autismo tarde, mas sempre percebi sinais. o diagnóstico salvou a minha vida! antes dele, eu encarei uma depressão severa por me achar esquisita e não me encaixar. o diagnóstico me abriu portas de auto conhecimento, me ensinou que eu ser

diferente é só uma condição e que posso ser feliz apesar de. porém, eu sofri muito antes do diagnóstico. por isso, hoje compartilho muita informação e torço para que num futuro próximo existam tantos estudos que o número de diagnósticos tardios diminua.

19. Faz poucos meses que recebi o diagnóstico, mas desde então tudo tem sido muito diferente, principalmente porque eu entendo o que está acontecendo comigo e o que estou sentindo. Antes do diagnóstico eu não conseguia compreender o que eu estava sentindo e isso afetava fortemente minha saúde mental e emocional. Agora com o diagnóstico consigo melhorar minha qualidade de vida. Porém, sinto dificuldade em relação a saúde pública, se dependesse do mesmo eu ainda não teria conseguido meu diagnóstico. Sinto necessidade de um acompanhamento profissional, e não tenho condições no momento de pagar por isso, e pelas vias públicas eu ainda não consegui nada.

20. Durante muito tempo senti que não me encaixava em lugar nenhum, era taxada como estranha por colegas de escola e posteriormente, de trabalho, por não me interessar por assuntos de interesse de todos, por me isolar, por não falar muito. Fiz tratamento para depressão, que não senti que me ajudou, e me sentia cada vez mais "quebrada". Durante a pandemia, fiz vários cursos de formação (sou professora), e dentre eles, alguns de Atendimento Educacional Especializado. Quando comecei a ler sobre como trabalhar com alunos autistas, comecei a me identificar em vários aspectos. Pesquisei mais sobre o diagnóstico tardio e busquei um psicólogo especialista nessa área. Depois de algumas sessões e testes, recebi meu diagnóstico, que me fez sentir como parte do mundo pela primeira vez. O diagnóstico e o acompanhamento são libertadores, como tirar um peso enorme do peito.

21. Cresci sem entender o porquê não me sentia parte de nenhum lugar ou o porquê me sentia tão diferente de todos que conheço. Hoje me sinto mais confortável perto de pessoas que pude relatar sobre meu diagnóstico, sinto que a partir disso estou livre pra ser mais eu perto daquela pessoa. No começo do meu processo de avaliação psicológica passei por uma psicóloga que frequentei por cerca de três meses, realizei diversos testes e respondi muitas perguntas em questionários escritos. No final desse processo ela me entregou um relatório sem respostas, a justificativa foi que ela não

queria que eu me acomodasse ao diagnóstico já que meu problema é a autoestima e precisaria esperar mais um ano para obter minha resposta e refazer alguns testes. Disse também que não poderia fechar o diagnóstico já que foram utilizados muitos relatórios, então não poderia se basear apenas na minha palavra, tendo em vista que meus resultados nos testes de linguagens foram acima da média. Nesse dia eu tive um shutdown bem forte ao chegar em casa, já não sabia quem eu era e comecei pensar que eu realmente poderia ter dito algo de errado. Depois que conheci o psicólogo que fechou meu diagnóstico passei a me entender melhor e ter mais paciência comigo mesma.

22. O diagnóstico, pra mim, foi libertador. Sempre fui julgada pelo meu comportamento "diferente". Era chamada de preguiçosa, chata, ruim, chata, esquisita entre outras coisas, principalmente dentro do contexto familiar. Entender que essas características todas não são por "minha culpa" foi como tirar uma tampa do meu nariz e enfim poder respirar. Minha relação com minha família melhorou muito, e hoje, ao invés de julgada, sou respeitada pela minha diferença.
23. Ter meu diagnóstico aos 37 anos fez com que compreendesse toda a minha vida. Entender porque as pessoas vivam rindo de mim. Saber de minhas questões sensoriais, que eu acreditava que todos tinham. Minha seletividade alimentar, que falavam que era frescura ou minhas inabilidades sociais, que eu ouvia que era ranzinza e tímida. Foi um presente para meu auto conhecimento. Hoje eu respeito meus limites e peço que as pessoas ao meu entorno respeite também. Passei a fazer terapia e me aceitar cada vez mais.
24. Ser diagnosticado como autista, apesar da forma tardia, me trouxe respostas pra várias perguntas, é como se eu conseguisse me ver sem nenhum tipo de filtro e, conseqüentemente, compreender mais a minha pessoa, ser mais gentil e paciente comigo mesmo, parar com essa cobrança descompensada em ser "padrão" em todos os aspectos da vida.
25. Todo dia eu acordo eu ainda não sei bem quem eu sou na verdade sim só não sei aplica no dia então todo dia eu acordo e tento mais uma vez

26. No final de 2020, com 25 anos, eu suspeitava que tinha TDAH, e fui atrás do diagnóstico em 2021, aos 26 anos. Por fim veio a suspeita de TEA e decidi fazer a avaliação que no final acabou dando positiva e descobri que me encaixava no espectro autista grau 1. Não fiquei surpresa e muita coisa passou a fazer sentido, como o fato de eu sempre ter tido dificuldade em me socializar, sempre ter sido vista como a antisocial e tímida; a minha exaustão e a vontade de me isolar depois de ter contato com várias pessoas; minhas manias como mexer a perna e fazer careta quando estou nervosa/ansiosa; meu estresse quando algo sai do planejado, por mais bobo que seja; minha sensibilidade a luz, enfim. Mas o que mais tem sido difícil é ser invalidada e questionada sobre ser autista, ouvir coisas como "como você pode ter TDAH e ser autista se você é graduada e trabalha?", já ouvi isso até de médicos e psicólogos. Estou em busca do meu laudo para que eu consiga estar respaldada, tive o diagnóstico feito por uma neuropsicóloga, mas até o momento não consegui um neurologista para poder me dar o laudo.

27. Quando comecei a desconfiar do tema, não sabia nada, mas sabia onde pesquisar os critérios certos. Começou porque eu faço tratamento para transtorno depressivo recorrente, e embora esses sintomas diminuíssem, a ansiedade do dia a dia permanecia muito alta, como a sensação de que as pessoas tinham um manual e eu não. Havia feito terapia de grupo 2 vezes, e tentei falar sobre as questões mas como ninguém se identificava, eu recuava. Piorou com a pandemia, pois senti que perdi minhas poucas habilidades sociais, e foi quando tive uma crise de ansiedade inesperada muito forte numa situação andando poucos metros sozinha. Fui pesquisar sobre ansiedade e situações sociais até chegar em uma matéria de autismo em mulheres adultas, onde a entrevistada dizia da sensação de que os outros tem um manual e ela não. Depois, embora ficasse a dúvida de "como não viram antes?" comecei a pesquisar e ver como era comum o diagnóstico tardio, e uma colega já havia sido diagnosticada também. Juntei coragem e decidi conversar com ela, foi a primeira vez que me senti compreendida. Fiz um arquivo com todos os sintomas e a minha vida, e todos eu consegui relacionar, fiz uma avaliação neuropsicológica e tive a hipótese confirmada.

28. Sempre fui muito solitária, embora seja uma pessoa com uma quantidade significativa de bons amigos, mas por me achar "diferente" e medo de ser julgada, sempre me isolei muito e constantemente convivo com a sensação de estar atrapalhando, de não ser boa

para aquele ambiente. O diagnóstico me fez entender diversos problemas que sofro desde a infância, e esse sentimento de inadequação. Não está sendo fácil, minha família sempre foi muito ausente, sempre me culpou muito por minhas inabilidades e isso não mudou. Sou uma pessoa que sofre de ansiedade, e convive com muito medo da falha. Ser autista é libertador, mas também te coloca numa "caixinha" aos olhos dos outros. Você agora é um problema nomeado, pouco muda em questões práticas de acessibilidade e compreensão externa, mas o diagnóstico foi libertador para mim, meu entendimento e acolhimento. Tenho uma filha de 11 anos também diagnosticada no espectro e agora tenho mais ferramentas para ajudá-la, para que não passe pelo que eu passei.

29. O diagnóstico tardio traz um misto de sensações, entre o alívio e a revolta. Por um lado fico aliviada por finalmente ser capaz de compreender porque eu sou do jeito que sou e porque vejo as coisas do jeito que vejo. Por outro lado fico revoltada pela negligência que enfrentei, vivi anos frequentando escolas, ambientes médicos, clínicas de fonoaudiologia sem que ninguém nunca alertasse meus pais ou a mim sobre minha condição. Dessa forma, cresci desolada, sem compreender as pessoas a minha volta e sem ser compreendida. Tal situação acarretou em grande prejuízo à minha saúde mental. Hoje tenho consciência de quem eu sou e posso buscar ajuda para minhas dificuldades, mas antes eu era uma criança e uma adolescente tendo que enfrentar tudo sozinha.
30. O diagnóstico foi libertador, pude entender quem sou sem ter que ficar me reprimindo por conta das outras pessoas. Tentar se enquadrar no “normal” sempre causou muita ansiedade e crises, após o diagnóstico pude dar um direcionamento e entender tudo o que acontecia comigo.
31. Recebi o diagnóstico aos 16 anos, considerado tardio, apesar de minha família, principalmente a minha avó, desconfiarem desde criança. Devido a poucos estudos, achavam ser só "parte da minha personalidade", o que foi errôneo, pois isso fez com que negassem um possível diagnóstico aos 9 anos, quando a escola chamou a psicóloga para um acompanhamento individual pois eu estava sofrendo bullying, após 1 ano de acompanhamento ela me diagnosticou com TOD e TOC, mas negou o autismo porque "eu era inteligente demais para ser autista", por isso, houve um atraso de 7

anos até o diagnóstico de TEA ser finalmente concluído. Atualmente eu consigo lidar consideravelmente bem com o diagnóstico, é algo que faz parte de mim e que eu não preciso esconder, além disso, faço terapia especializada em desenvolvimento de habilidades sociais, o que está me ajudando bastante. Minha família lida bem também, houve um certo "luto do diagnóstico" no início, mas após um tempo tudo foi se acalmando, afinal, já era esperado esse diagnóstico desde minha infância que foi quando iniciou as suspeitas, apesar da busca pelo diagnóstico ter sido aos 16. Minha preocupação atual é lidar com preconceito e capacitismo no futuro, quando eu entrar na faculdade, tenho 19 anos.

32. Durante toda a minha vida, eu senti que era diferente de alguma forma. Sempre fui julgado por meus comportamentos atípicos e rotulado como "estranho" por onde passava. Infelizmente, esses e outros fatores contribuíram para eu desenvolver ansiedade e depressão. A partir desse momento, eu passei a procurar atendimento psiquiátrico e observar mais a minha saúde mental. Alguns anos depois, eu fiz uma pesquisa sobre o autismo na vida adulta, por curiosidade, e me identifiquei muito com suas características, ficando até obcecado em pesquisar o assunto, até conversar com a minha família sobre a possibilidade de eu ser autista. Assim, eles concordaram com as informações que apresentei e ajudaram a procurar um profissional adequado para me diagnosticar, o que é extremamente difícil de encontrar no Brasil. Comecei essa busca me consultando com um neurologista, o qual claramente não conhecia o autismo, por afirmar que eu não poderia ser autista, porque faço faculdade; um pensamento muito capacitista. Enfim, depois de meses em busca de um diagnóstico, eu consegui passar por uma avaliação multidisciplinar na APAE e fui diagnosticado como autista e superdotado. Atualmente, tenho uma página no Instagram, dedicada a informar sobre tais assuntos.

33. Diagnosticada aos 31 anos após ter sido subdiagnosticada com bipolaridade e borderline. Sempre me senti diferente e o resultado dos subdiagnósticos não respondiam minhas questões. Lendo outras mulheres autistas após receberem o diagnóstico tardio, pela primeira vez eu me identifiquei e com grande alívio eu pensei: eu sou assim! SOU AUTISTA! minha vida mudou. Eu comecei a me entender, me conhecer, acolher minhas experiências e dificuldades. Encontrei pessoas autistas que me acolheram e experimentar me identificar dentro de uma comunidade foi a coisa

mais incrível que vivi. O fato de ter recebido diagnóstico somente adulta me trouxe prejuízos, traumas e dores. Percebo que estive algumas vezes em situação de risco. Enfrento muitos desafios e dificuldades, mas tenho muito orgulho de ser uma pessoa autista. Agradeço a comunidade autista, aos ativistas autistas que compartilham suas experiências e possibilitam outras pessoas de não caírem em diagnósticos capacitistas.

34. Se conhecer, com o diagnóstico, ajudou bastante a superar inúmeros bloqueios que antes ocorriam, situações que antes não sabia o porquê me influenciavam tanto, hoje passaram a não me afetar muito. Graças a terapia e os constantes avanços, hoje estou com diversos mecanismos de defesas que antes nem imaginavam ser necessários.
35. Recebi meu laudo oficial aos 19 anos através de uma equipe. No entanto, desde pequena minha mãe questionava os traços presentes, como dificuldade e comunicação e expressão, atraso para andar, dificuldade de compreender contextos, restrição alimentar, disfunções executivas, restrições à alteração de rotinas, etc. Ao me mudar sozinha para Santos, afim de fazer faculdade, percebi que tinha muitas dificuldades para manter uma vida sozinha. Nesse período iniciei um namoro e minha namorada na época me incentivou a iniciar a psicóloga. Daí pra frente, consegui meu laudo oficial, comuniquei todos a minha volta e fui atrás dos meus documentos e direitos. Quanto a situações de capacitismo, desde criança todos da minha família me chamavam de “anti-social” e “chata” por ficar emburrada em churrascos e afins e não gostar de chamar atenção, músicas altas, etc . Sempre tive dificuldade em compreender ironias, metáforas, contextos e expressões, então a comunicação sempre ficava “falhada”, causando até brigas. Outras situações recorrentes são contestações sobre meus direitos, sempre que estou em uma fila preferencial ou assento preferencial de transporte público sou questionada, por “não ter cara” de alguém que pode ocupar aquele espaço.
36. Depois de passar por uma vida de dificuldades em relação à neuroatipia, aos 31 fui diagnosticado como autista e com TDAH, o que me ajudou no processo de autocompreensão, mas ao mesmo tempo me fez perceber a quantidade de portas fechadas e, principalmente, pessoas que não acreditam no diagnóstico, desconfiam ou fazem pouco caso. O mercado de trabalho não está preparado para receber autistas, e a inclusão educacional é muito baixa.

37. Sempre me senti diferente, desde o jardim de infância me sinto assim. Conforme fui crescendo, isso foi só piorando, eu era vista como uma criança/adolescente extremamente tímida, preguiçosa, desleixada, "ideia fixa", teimosa, fresca, dramática, entre outros rótulos. Cresci com a ideia de que eu era uma pessoa cheia de defeitos a serem corrigidos, não existia NADA que eu gostasse em mim. Eu sempre gostei de conversar, estar junto de outras pessoas, ter companhia, mas sempre fui muito sozinha. Hoje vejo que eu sou uma autista extremamente sociável, apesar das dificuldades é algo que gosto muito (costumo fazer a analogia de que um intolerante à lactose pode amar queijo e sorvete, mesmo sabendo que isso vai fazer mal depois). A primeira vez que eu vi algo sobre autismo, me identifiquei, eu tinha cerca de 12 anos, mas ao me deparar com tantos estereótipos acabei descartando a possibilidade, vi na prática como os estereótipos dificultam o acesso ao diagnóstico. Recentemente, conheci o perfil de uma autista adulta bem diferente dos estereótipos e isso me deixou "encucada", conforme fui pesquisando e conhecendo outros autistas adultos, fui me identificando cada vez mais, até fazer avaliações com profissionais e obter meu diagnóstico.
38. Olá, já faz mais ou menos um ano em que minha psicóloga informou a possibilidade de eu ter autismo. Passei grande parte da minha adolescência mascarando meu autismo e agora entendo porque estava tão cansada naquela época, estou na faculdade agora e ainda é difícil agir com outros adultos, eles não se comportam da mesma maneira e me acham estranha, é desgastante mas fico feliz por ter encontrado o grupo de apoio.