

Narrativas de Diagnóstico Tardio e Vivências Autistas: Um Estudo de Catástrofes Cotidianas¹

Paulo Victor Sousa Félix²

Nuno Manna³

Universidade Federal de Uberlândia

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta a socialização e apresenta padrões repetitivos de comportamento. Geralmente diagnosticado nos primeiros doze meses de vida, em alguns casos, pessoas autistas adultas podem passar anos sem receber o devido diagnóstico. Esta pesquisa busca compreender o diagnóstico tardio do TEA enquanto fenômeno catastrófico no sentido de catástrofes cotidianas, ampliando o conceito de catástrofe para um acontecer contínuo e abrangente, além de compreender as narrativas vivenciadas por adultos autistas ao receber o diagnóstico e no processo de compreensão da pessoa após o diagnóstico. Para tanto, foram analisados os perfis @olhardeautista e @dieselrodrigo na rede social Instagram.

PALAVRAS-CHAVE

Autismo; Diagnóstico Tardio; Catástrofe; Cotidiano

INTRODUÇÃO

Segundo a quinta edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM - 5), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits na socialização e padrões repetitivos de comportamento e interesses. É compreendido enquanto espectro devido a abrangência da manifestação dos sintomas nas pessoas afetadas pelo transtorno, que varia de acordo com níveis de suporte. O TEA pode ser identificado nos primeiros 12 meses de vida ou antes, a depender da presença dos sintomas em crianças.

Todavia, devido principalmente ao chamado “mascaramento” de traços do autismo e presença de comorbidades, fatores sócio-econômicos, fatores de gênero e

¹ Trabalho apresentado ao Grupo de Trabalho GT09SE - Estudos em Comunicação e suas interdisciplinaridades, evento integrante da programação do 27º Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, realizado de 30 de maio a 1º de junho de 2024.

² Estudante do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Uberlândia, email: paulo.felix@ufu.br

³ Professor do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Uberlândia, email: nunomanna@ufu.br

conjecturas históricas, alguns indivíduos são diagnosticados apenas na idade adulta. Estas pessoas enfrentam empecilhos causados pela não compreensão da condição, passando por anos de dificuldades e de experiência com sentimentos de incapacidade e não pertencimento à sociedade. Segundo estudos de Nalin et al na área da psicologia, pouco se discute sobre os desdobramentos do TEA em adultos, visto que o transtorno está ligado social e historicamente à fase da infância. A baixa presença de artigos científicos relacionados a esta questão contribui para o entendimento raso em torno das implicações do TEA em pessoas adultas.

Em decorrência da associação do transtorno do espectro autista à infância, existem poucos estudos direcionados à população adulta. Assim, evidencia-se a importância de maiores estudos que tenham como foco essa faixa etária e que se atentem para a qualidade de vida desta população em seus aspectos biológico, psicológico e social, assim como a criação de testes específicos que possam ser aplicados para maior precisão do diagnóstico. (Nalin et al, 2022, p.8).

Ao receber o diagnóstico, a vida dos indivíduos adultos com TEA é alterada em muitas esferas. A “explicação” de múltiplos comportamentos considerados atípicos, assim como formas de se compreender enquanto pessoa e cidadão deixam marcas significativas nas vivências anteriores e posteriores ao diagnóstico, assim como ampliam a compreensão do autista adulto sobre si e sobre os outros, trazendo constante ressignificação e alteração de percepções até então fixas para a pessoa. Tais percepções sobre o diagnóstico tardio se aproximam das noções de catástrofe, conceito comumente entendido como um evento ou acontecimento trágico que abala estruturas sociais, históricas e culturais de um grupo ou de um indivíduo. Nas concepções propostas neste trabalho, contudo, o entendimento de catástrofe é amplificado pelas noções de cotidiano e narrativa, buscando intercalar e compreender a catástrofe não como algo fixo, mas sim enquanto fenômeno recorrente na vida de grupos sociais e indivíduos.

O atravessar do diagnóstico tardio de autismo em indivíduos adultos é um acontecimento constante. As múltiplas redescobertas envoltas nas percepções do TEA em adultos são trabalhadas nesta pesquisa tendo em vista as noções de narrativa, atordoamento e cotidiano. Com base nesse movimento de questionar o autismo enquanto fenômeno não-estático, será possível analisar as narrativas de pessoas autistas focadas não apenas no diagnóstico, como também nas potencialidades dessas pessoas?

Como essas tessituras se articulam na existência e nos empecilhos atravessados pelos indivíduos?

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para compreender os desdobramentos do diagnóstico tardio de TEA enquanto acontecimento atordoante em potencial, é necessário entender os conceitos de catástrofe e atordoamento, tendo em vista as noções gerais de narrativa e cotidiano. A palavra catástrofe é originada do grego “katastrophe”, relacionada a desastres naturais e eventos marcantes, capazes de alterar o entendimento social de grupos e pessoas. Após os eventos de guerra do século XX e da pandemia da covid-19 em 2020, foi possível visualizar a amplitude do conceito quando todo o globo experienciou características comuns de eventos catastróficos (Leal e Gomes, 2020).

Tais eventos foram acentuados com as vivências sociais e culturais de países latinoamericanos como o Brasil, no qual discriminações como o racismo, LGBTfobia e capacitismo são inerentes a existência de diversos grupos minoritários. Esses grupos vivem e ressignificam eventos catastróficos em experiências cotidianas, perpassados por vivências constantes e em movimento. Existir visto como “outro” para a sociedade causa impactos no futuro desses grupos, mutável no sentido de sempre se reformular e permanecer nebuloso.

À luz dessas conceituações, é necessário compreender o diagnóstico tardio de TEA enquanto possível fenômeno catastrófico, assim como a ausência do diagnóstico. Em países em desenvolvimento, como o Brasil, a presença do diagnóstico tardio se dá por fatores econômicos, sociais, dificuldades de acesso à serviços de saúde ou desinformação sobre o transtorno (Menezes, 2020). Muitas vezes, pessoas adultas podem passar a vida inteira sem o diagnóstico, experienciando confusão e discriminação em torno dos comportamentos autistas não identificados.

Quando a pessoa possui condições de buscar o diagnóstico e se compreender seja por motivos pessoais, sociais ou culturais, desafios podem ser encontrados. Esses fatores levam o adulto autista a se desconhecer e estranhar comportamentos atípicos manifestados durante a vida. Discriminação e situações capacitistas como o bullying ocorrem com frequência no cotidiano de pessoas autistas. Essas situações levam ao

adoecimento dos indivíduos e ao desenvolvimento de comorbidades como transtornos ansiosos e depressivos.

Assim, a falta do diagnóstico pode provocar um sentimento de culpa por serem diferentes ou causar dificuldades no desenvolvimento de relacionamentos. Além disso, pacientes portadores do espectro autista tem altas taxas de depressão, autolesão e pensamentos de suicídio que são agravados devido às dificuldades no acesso ao tratamento e ao apoio profissional e familiar. (Nalin et al, 2022, p.2-3)

Apesar do enfoque de pesquisas no TEA infantil, é necessário entender a presença do transtorno em adultos e as tessituras trazidas pelo diagnóstico tardio. Sem a compreensão das particularidades, o indivíduo adulto adota comportamentos de “masking”, ou seja, mascaramento de traços autistas para satisfazer noções sociais e individuais muitas vezes não compreendidas pela própria pessoa. A ausência de explicações sobre as características consideradas “estranhas” causa descontentamento e aflição no simples ato de existir da pessoa autista (Miller, 2021).

Após obter o diagnóstico, a pessoa autista pode conseguir compreender e entender melhor formas particulares de se respeitar e buscar compreensão da sociedade. Contudo, a visão do próprio autista pode ser limitada nas noções sociais e expectativas em torno do transtorno devido a forte presença de percepções capacitistas (discriminação contra pessoas com deficiência, como autistas). Embora tal confusão possa ocorrer, o diagnóstico traz, segundo autores como Menezes, auto aceitação e auto compreensão das particularidades, melhorando a qualidade de vida da pessoa consideravelmente (Menezes, 2020).

No entanto, essa compreensão pode vir acompanhada de confusão e dificuldades de apreensão do diagnóstico, fenômeno capaz de restringir o autista aos dizeres do laudo, incapacitando a pessoa de se compreender integralmente para além do transtorno. Em alguns casos, o diagnóstico deixa de servir como guia e acaba se tornando um desafio na vida do autista, principalmente no início da percepção do autista adulto em relação ao diagnóstico.

A liberdade que a possibilidade de ser quem se é traz, por outro lado, carrega a noção existencial de, ainda assim, ser diferente dos outros, o que implica certa ansiedade para os pacientes, além de não apagar traumas e dificuldades do passado (ou do presente e do futuro); porém, o diagnóstico permite menor dureza consigo mesmos (Menezes, 2020).

METODOLOGIA

Tendo como base as reflexões teóricas apresentadas, Durante o período de 24 de agosto de 2023 até o dia 24 de setembro de 2023, foram analisados os conteúdos do perfil @olhardeautista, na rede social Instagram. Os materiais analisados consistem em stories, conteúdos que desaparecem da rede social após 24 horas, e posts, conteúdos fixos na linha do tempo do usuário, geralmente fotos ou designs elaborados pelo perfil. Para analisar os stories, foram feitas capturas de tela pelo aparelho celular do pesquisador do conteúdo postado. Já para a análise dos posts, foi necessário visitar postagens antigas do perfil pelo feed, ferramenta que agrupa todas as postagens do usuário em fileiras de três posts. Para realizar a análise, os stories e posts foram selecionados e divididos entre três categorias definidas com base nas temáticas mais presentes nos conteúdos de acordo com percepções do pesquisador. As categorias são: Diagnóstico tardio, Situações do TEA na vida adulta e Visões sociais sobre o TEA. Tal divisão visa tornar a análise mais prática e segmentada, buscando representar a abrangência temática do perfil.

A análise buscou abordar diversas maneiras de se compreender o diagnóstico tardio de autismo e as implicações e atravessamentos da vivência autista no ser adulto. Por intermédio dos conteúdos de Jozê, buscaremos questionar e abordar as narrativas produzidas por ela na rede social e fora dela, e como o transtorno do neurodesenvolvimento se entrelaça com as possíveis existências catastróficas de muitos adultos no espectro autista. As especificidades do autismo experienciadas por Jozê se manifestam de forma única para ela, representando as percepções da médica sobre o espectro, mas são significativas no momento em que pessoas autistas adultas ou pais e responsáveis de autistas se percebem nos relatos dela. Desta forma, entender as noções da pessoa analisada sobre o TEA é relevante para também compreender os desdobramentos do transtorno na vida de muitos outros autistas.

Seguindo a metodologia de análise do perfil de Jozê, entre o período de 10 de janeiro de 2014 até o dia 15 de fevereiro de 2024, foi realizada a análise do perfil do Instagram @dieselrodrigo. O perfil é de autoria de Rodrigo Diesel, professor formado em Letras - Inglês e mestre em Estudos de Linguagem. Rodrigo recebeu o diagnóstico de TEA aos 30 anos, no ano de 2021, e desde então, produz conteúdo para diversas redes sociais, como Instagram, Tik Tok e YouTube. Ele conta com mais de 100 mil

seguidores no Tik Tok e 52 mil no Instagram, buscando retratar em seus vídeos situações vivenciadas por ele enquanto pessoa autista e LGBTQIA +. Com uso do humor e de artifícios de ironia, os conteúdos são de caráter informativo e descontraído. Em muitos vídeos o influencer aborda os direitos da pessoa autista e condições do transtorno, como o hiperfoco. Rodrigo produz principalmente vídeos curtos, focados no público do Tik Tok e em pessoas que consomem os chamados Reels no Instagram. Este formato gera maior engajamento e pode atrair mais pessoas autistas para interagir entre si e discutir particularidades das vivências no espectro.

REFERÊNCIAS

LEAL, Bruno S.; GOMES, I. Catástrofe como figura de historicidade. BERTOL, R; MAIA, J; VALLE, F; MANNA, N (org). **Catástrofes e crises do tempo**. Belo Horizonte: Selo PPGCOM/UFMG, 2020

SILVA, Selma Sueli; MENDONÇA, Sophia. **Diversos Diálogos: autismo(s), meios e mediações**. Selo PPGCOM/UFMG, 2022.

NALIN, Luísa Macedo et al. **Impactos do diagnóstico tardio do transtorno do espectro autista em adultos**. Research, Society and Development, v. 11, n. 16, p. e382111638175-e382111638175, 2022.

MENEZES, Michelle Zaira Maciel. **O diagnóstico do transtorno do espectro autista na fase adulta**. 2020.

MILLER, Danielle; REES, Jon; PEARSON, Amy. **“Masking is life”: Experiences of masking in autistic and nonautistic adults**. Autism in Adulthood, v. 3, n. 4, p. 330-338, 2021.

DO NASCIMENTO ARAÚJO, Marielle Flávia et al. **Autismo, níveis e suas limitações: uma revisão integrativa da literatura**. PhD Scientific Review, v. 2, n. 05, p. 8-20, 2022.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.