
MULHERES AUTISTAS E DIAGNÓSTICO TARDIO: UM ESTUDO SOBRE JUVENTUDES DE MULHERES AUTISTAS E OCORRÊNCIAS DE SUBDIAGNÓSTICOS

AUTISTIC WOMEN AND LATE DIAGNOSIS: A STUDY ON THE YOUTH OF AUTISTIC WOMEN AND OCCURRENCES OF UNDERDIAGNOSIS

MUJERES AUTISTAS Y DIAGNÓSTICO TARDÍO: UN ESTUDIO SOBRE LA JUVENTUD DE MUJERES AUTISTAS Y LA OCURRENCIA DE SUB DIAGNOSIS

Nathalia Aline Lemos da Rosa¹

<https://doi.org/10.5935/2358-3541.2024143784-pt>

Resumo

Avanços na compreensão do Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm sido impulsionados por pesquisas em diversas áreas, incluindo o campo da Sociologia. A discussão sobre neurodivergência está sendo cada vez mais abordada na mídia e no meio acadêmico, impulsionado pelo compartilhamento de vivências por pessoas neurodivergentes em plataformas de mídias sociais e por pesquisas relacionadas ao assunto. Essa ampliação da exposição tem resultado em um maior interesse e entendimento da neurodiversidade como um aspecto importante da diversidade social. O presente estudo apresenta como problema de pesquisa: Como se caracteriza o processo de juventudes de mulheres autistas que obtiveram o diagnóstico de TEA de modo tardio? Estudos recentes indicam diversas problemáticas sobre a dificuldade que mulheres autistas, com principal destaque para mulheres autistas de nível de suporte 1, enfrentam para obter o diagnóstico. Por essa razão, este trabalho tem como objetivo identificar os modos que questões de gênero e representações sociais influenciam na construção de juventudes de mulheres autistas e nas ocorrências de diagnósticos tardios. Para tal, a realização da pesquisa se dará por meio de pesquisa bibliográfica e revisão de literatura. O embasamento teórico deste estudo se apoia em estudos recentes, tanto nacionais quanto internacionais, do campo da Sociologia e Psicologia que questionam a alta prevalência de diagnósticos de autismo em meninos em comparação com meninas.

¹ Discente do Programa de Mestrado em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGS/ UFRGS), E-mail: nathalia.aline.lemmos@gmail.com

Palavras-chave: Mulheres autistas; Transtorno do Espectro Autista (TEA); Diagnóstico tardio; Juventudes de mulheres autistas.

Abstract

Advances in the understanding of Autism Spectrum Disorder (ASD) have been driven by research in several areas, including the field of Sociology. The discussion about neurodivergence is increasingly being addressed in the media and in academia, driven by the sharing of experiences by neurodivergent people on social media platforms and by research related to the subject. This increased exposure has resulted in greater interest and understanding of neurodiversity as an important aspect of social diversity. The present study presents as a research problem: How is the process of autistic women's youths who were diagnosed with ASD late characterized? Recent studies indicate several problems regarding the difficulty that autistic women, with a particular emphasis on autistic women with level 1 support, face in obtaining a diagnosis. For this reason, this work aims to identify the ways in which gender issues and social representations influence the construction of autistic women's youths and the occurrence of late diagnoses. To this end, the research will be conducted through bibliographic research and literature review. The theoretical basis of this study is based on recent studies, both national and international, in the field of Sociology and Psychology that question the high prevalence of autism diagnoses in boys compared to girls.

Keywords: Autistic women; Autism Spectrum Disorder (ASD); Late diagnosis; Autistic female youth.

Resumen

Los avances en la comprensión del Trastorno del Espectro Autista (TEA) han sido impulsados por investigaciones en varias áreas, incluido el campo de la Sociología. El debate sobre la neurodivergencia se aborda cada vez más en los medios y el mundo académico, impulsado por el intercambio de experiencias de personas neurodivergentes en plataformas de redes sociales y por investigaciones relacionadas con el tema. Esta exposición ampliada ha resultado en un mayor interés y comprensión de la neurodiversidad como un aspecto importante de la diversidad social. El presente estudio presenta el siguiente problema de investigación: ¿Cómo se caracteriza el proceso de mujeres jóvenes autistas que fueron diagnosticadas con TEA en una etapa avanzada de su vida? Estudios recientes indican varios problemas relacionados con la dificultad que enfrentan las mujeres autistas, especialmente las mujeres autistas en el nivel de apoyo 1, para obtener un diagnóstico. Por esta razón, este trabajo tiene como objetivo identificar las formas en que las cuestiones de género y las representaciones sociales influyen en la construcción de la juventud de las mujeres autistas y en la

ocurrencia de diagnósticos tardíos. Para ello, la investigación se llevará a cabo a través de la investigación bibliográfica y la revisión de la literatura. La base teórica de este estudio se sustenta en estudios recientes, tanto nacionales como internacionales, en el campo de la Sociología y la Psicología que cuestionan la alta prevalencia de diagnósticos de autismo en niños respecto a niñas.

Palabras Clave: Mujeres autistas; Trastorno del Espectro Autista (TEA); Diagnóstico tardío; Juventud de mujeres autistas.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por uma condição complexa que se manifesta por dificuldades persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões de comportamento estereotipados, interesses e atividades restritos e repetitivos e outras características. Essas condições podem variar significativamente em intensidade e apresentação e o seu diagnóstico possui o desafio de ultrapassar as diversas nomenclaturas e conjuntos de identificação e classificação que foram utilizados ao longo da história.

Desse modo, para conceituar o transtorno “[...] o TEA, na verdade, é o termo que agrupa diversas condições clínicas, resultantes de configurações neurológicas atípicas” (Mendonça, p. 13, 2019). Essas configurações neurológicas correspondem à forma como o indivíduo recebe e transmite as informações que são processadas dentro de determinadas características do funcionamento cerebral. Ainda que essas configurações variem significativamente de indivíduo para indivíduo, suas manifestações se dão especialmente nas áreas de comunicação e comportamentos restritos e repetitivos.

Em função dessas características e seus padrões se manifestarem em diferentes níveis de intensidade, indivíduos autistas podem apresentar desde uma inteligência acima da média e habilidades excepcionais em áreas específicas até déficits cognitivos significativos e comprometimentos das habilidades sociais e verbais. (Griesi-Oliveira, Sertié, 2017). Essas habilidades destacadas podem fazer com que indivíduos autistas se sobressaíam em suas áreas de interesse, contribuindo

significativamente para seus campos de atuação, ou necessitem de suporte substancial para atividades diárias.

Essa variabilidade é o que torna essencial a adoção de abordagens diagnósticas e terapêuticas individualizadas e adaptadas às necessidades específicas de cada pessoa de forma prévia e especializada, a fim de atender às necessidades e abarcar outros aspectos envolvidos, como histórias de vida, possíveis comorbidades e outros fatores individuais.

Analisando historicamente, o autismo foi descrito pela primeira vez em meados do século XX, mas a compreensão e a definição do TEA evoluíram significativamente ao longo dos últimos anos. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5)², publicado pela American Psychiatric Association em 2013, consolidou várias condições anteriormente consideradas separadas, como o autismo clássico, a Síndrome de Asperger e o transtorno desintegrativo da infância, sob a nomenclatura única de Transtorno do Espectro Autista. Esta reformulação foi importante por reconhecer a natureza contínua e multifacetada do autismo, refletindo melhor a diversidade de manifestações clínicas observadas na prática.

Em síntese, as causas do TEA são multifatoriais, envolvendo uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais. Estudos (Manoli e State, 2021 e Genovese e Butler, 2020) têm identificado várias mutações genéticas e anomalias cromossômicas associadas ao TEA, implicando genes envolvidos no desenvolvimento e funcionamento do cérebro. Assim como fatores ambientais (Masini, Loi e Vega-Benedetti et al, 2020) vem sendo observados a partir de complicações pré-natais, idade avançada dos pais e exposição a substâncias tóxicas durante a gestação, como potenciais contribuidores. A interação entre esses fatores sugere que o TEA resulta de uma combinação de predisposição genética e influências ambientais, embora a patogênese exata ainda não seja completamente compreendida.

Por essa razão, é crucial que o diagnóstico do TEA seja baseado em uma avaliação clínica criteriosa que inclua observações comportamentais e relatos

² O DSM-5-TR, oficialmente publicado em 18 de maio de 2013, é a mais recente edição do manual da APA. Seu objetivo é garantir que a nova classificação, com a inclusão, reformulação e exclusão de diagnósticos, forneça uma fonte segura e cientificamente embasada para aplicação em pesquisa e na prática clínica.

detalhados dos pais ou cuidadores. De acordo com o DSM-5-TR (APA, 2013), o diagnóstico do TEA estabelece alguns critérios que apontam as dificuldades persistentes na interação e comunicação social, padrões e comportamentos restritivos e repetitivos, a presença destes sintomas desde a infância, prejuízos clinicamente significativos no funcionamento do sujeito nas esferas sociais, acadêmicas e profissionais e outros (APA, 2013).

Um fator importante que entra na avaliação clínica e obtenção do diagnóstico é o nível de suporte do Transtorno do Espectro Autista. O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista se dá em três níveis de suporte³, que correspondem ao nível de suporte profissional que o sujeito necessita para o desenvolvimento de suas habilidades de modo funcional (APA, 2013).

Logo, é possível dizer que a compreensão multifacetada do TEA exige uma abordagem interdisciplinar que considere tanto os aspectos clínicos e terapêuticos quanto aspectos sociais e educacionais. Quanto antes houver o recebimento do diagnóstico, melhor qualidade de vida e maior desenvolvimento das habilidades sociais e comunicativas o indivíduo autista terá, já que por meio do suporte necessário, será possível a utilização de ferramentas e estratégias quando alguma intervenção for necessária para melhor acolhimento de suas necessidades.

Por essa razão, o diagnóstico tardio de autismo em mulheres representa um desafio significativo, uma vez que muitos dos sinais e sintomas podem ser mascarados ou mal interpretados devido a estereótipos de gênero e expectativas sociais. As mulheres costumam desenvolver estratégias de camuflagem para se adequar aos padrões sociais, o que pode levar a diagnósticos equivocados ou insuficientes para a compreensão do quadro completo, como ansiedade ou depressão. Essa invisibilidade pode resultar em um atraso no acesso ao suporte adequado, dificultando o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais que são essenciais.

³ O nível de suporte 1 corresponde às pessoas com TEA que necessitam de apoio e suporte para os déficits sociais, não incluindo prejuízos no desenvolvimento da fala. O nível de suporte 2 corresponde a um suporte substancial no desenvolvimento das habilidades sociais e comunicação verbal e não verbal, podendo incluir prejuízos na fala. O nível de suporte 3 corresponde a necessidade de suporte muito substancial para o desenvolvimento e funcionamento da pessoa que apresenta graves déficits nas habilidades sociais e de fala. (APA, 2013).

MULHERES AUTISTAS E O DIAGNÓSTICO TARDIO

O diagnóstico tardio de autismo é uma realidade cada vez mais recorrente e que pode ser atribuída às reformulações que ocorreram com o DSM-5 que agora contam com níveis de suporte mais “leves” do transtorno, sem deficiência intelectual e com pouco ou nenhum comprometimento da linguagem funcional (Teixeira, 2023). Por esse motivo, muitos profissionais ainda levam em consideração uma percepção estereotipada do transtorno em seus níveis mais avançados, com comprometimento intelectual e de linguagem, desconsiderando outros aspectos não tão evidentes, mas que também causam prejuízo e necessitam de suporte.

Esse fato é corroborado por Mendonça (2019) que afirma que:

[...] o comportamento dos autistas é muitas vezes interpretado como estranho, em grande medida por apresentarem dificuldades sutis, mas significativas, na comunicação e na interação social. O senso comum, em diversas ocasiões, associa, equivocadamente, essas especificidades à limitação intelectual. (Mendonça, p. 19, 2019).

Outro fator relevante para a ocorrência do diagnóstico tardio é o comportamento de masking (mascaramento), que corresponde a uma habilidade que pessoas autistas possuem de copiar comportamentos de pessoas ao redor para se encaixar dentro das normas estabelecidas socialmente (Ibid., 2023). Assim, o comportamento de mascarar ou camuflar as características do transtorno, dificultam a percepção clínica e mais atenta e levam ao diagnóstico tardio.

Curiosamente, esse fato se mostra ainda mais presente em mulheres autistas. Estudos indicam (Costa, 2020, Brunetto e Vargas, 2023 e Zener, 2019) um maior aparecimento de diagnósticos tardios, com ênfase nas ocorrências de mulheres autistas que estão descobrindo a sua condição apenas na fase adulta. Contudo, é importante destacar que essa incidência vai além dos tópicos citados anteriormente, já que os estudos sobre o autismo eram majoritariamente realizados com participantes do gênero biológico masculino, fazendo com que o transtorno fosse lido, interpretado e discutido a partir de quadros comportamentais e experiências de meninos e homens (Pereira e Souto, 2019).

Justo a isso, Mendonça (2019) nos informa que a grupo de meninas, é oferecido mais oportunidades de brincadeiras simbólicas, dando como exemplo brincadeiras com bonecas, ou de modelagem, tal como a “correção” de comportamentos inadequados com “dicas” de amigas sobre como agir em determinadas situações.

Isso mostra como fatores sociais e culturais também possuem suas implicações no desenvolvimento e nas habilidades comunicativas e sociais de mulheres autistas. Por essas razões, as inabilidades sociais de mulheres no espectro são muitas vezes lidas como ingenuidade e/ou inocência, fatores que são facilmente aceitos pela sociedade como apenas “traços femininos”.

Outro fator relevante para o diagnóstico tardio em mulheres se encontra no próprio DSM 5-TR (2023), que afirma que as mulheres demonstram ter mais propensão ao comportamento de masking, utilizando-se de camuflagem de seus traços autistas ao copiar comportamentos aprendidos ao seu redor. Muitas mulheres utilizam-se do masking, de forma consciente ou inconsciente, na tentativa de esconderem suas diferenças e serem socialmente mais aceitas. (Zener, 2019 *apud* Lai et al. 2017, tradução nossa)⁴.

É válido dizer que no ano de 2012, foi realizado um estudo em Londres por cientistas do King’s College, que ao analisarem o diagnóstico de 15 mil pacientes, chegam à conclusão que para as mulheres conseguirem o diagnóstico, necessitam apresentar sinais severos de comprometimento intelectual e comportamental, diminuindo consideravelmente a possibilidade de serem incluídas na extremidade mais funcional do Espectro (Mendonça, 2019).

Com isso, é possível dizer que mulheres autistas de nível 1 de suporte possuem manifestações mais sutis em relação às suas dificuldades de interação e comunicação social quando comparado aos homens, desenvolvendo melhores habilidades sociais e de comunicação ao conseguirem modelar seus comportamentos de acordo com o que é esperado socialmente. Em vista disso, anos de aprendizagem e mimetismo permitem

⁴ Many women use masking, consciously or unconsciously, to attempt to hide their differences and be more socially accepted (Zener, 2019 *apud* Lai et al. 2017).

a elas se passar como neurotípicas, mas essa incessante e extensa postura leva a uma significativa fadiga mental (Hull et al., 2017, tradução nossa).⁵

Em função dessa maior capacidade, é interessante destacar também a maior habilidade de empatia emocional presente em mulheres, em comparação aos homens, o que também é um fator que permite às mulheres possuir maior facilidade para se adaptar ao convívio social (Mendonça, 2019 apud Tardif e Gepter, 2017). Ainda assim, o constante esforço de se adaptar ao convívio social por muitas vezes é exaustivo e passa a contribuir para o surgimento ou piora de outras condições coexistentes.

Por esse motivo, o que pode parecer como uma qualidade protetiva social, tem o efeito oposto quando mulheres se deparam com profissionais que interpretam suas necessidades de forma equivocada por “não parecerem autistas” (Zener, 2019 apud Tint e Weiss, 2017). Consequentemente, mulheres autistas antes do seu diagnóstico tendem a experienciar um estado compartilhado de sentimentos confusos e sobrecarregados pela constante luta de se manter em um estado funcional, já que não possuem o suporte adequado e as explicações necessárias que um diagnóstico pode oferecer.

De acordo com Zener, (2019):

Elas descrevem se sentirem diferentes dos outros desde tenra idade, quer tenham fugido para seu mundo imaginário ou livros, desenvolvendo interesses com uma intensidade com a qual os pares não conseguiam se identificar, ou simplesmente sentiam que não se encaixavam. Suas dificuldades com comunicação social e processamento de informações fez ser um desafio acompanhar e participar de forma significativa em conversas e dinâmicas em grupo. Suas intensas experiências de processamento sensorial tornaram a vida assustadora e imprevisível. Dificuldades com processamento emocional e sobrecarga levaram a explosões ou colapsos que geraram profundos sentimentos de embaraço e vergonha. (ZENER, 2019, p. 03, tradução nossa).⁶

⁵ Years of rote learning and mimicry permits them to pass as neurotypical, but this incessant extensive posturing leads to significant fatigue and mental strain (Hull et al., 2017).

⁶ They describe feeling different from others from a young age whether they escaped into their imaginary world or books, delved into interests with an intensity that peers could not relate to, or just always felt like they did not fit in. Their difficulties with social communication and information processing made it a challenge to follow and participate meaningfully in conversations and group dynamics. Their intense sensory processing experiences made life scary and unpredictable. Difficulties with emotional processing and overload led to outbursts or meltdowns invoking deep-seated embarrassment and shame. (Zener, 2019, p. 03).

Por essas razões, mulheres autistas tendem a buscar ajuda quando sintomas de uma saúde mental já debilitada se encontram presentes. Mendonça (2019) informa que:

As situações enfrentadas na rotina diária demandam, muitas vezes, um nível de alerta constante e grande empenho para se adequar aos diálogos e interações, além de alto nível de autocontrole, para suprimir comportamentos considerados inadequados. Ao longo do tempo, a tensão contínua pode ocasionar quadros de ansiedade e depressão - que, na verdade, são secundários ao problema real. Muitas mulheres procuram ajuda médica ou psicológica apenas quando apresentam tais dificuldades. (Mendonça, p. 45, 2019).

No entanto, quando a procura por profissionais acontece, para entender os motivos de suas dificuldades diárias, o diagnóstico de autismo dificilmente é a primeira opção a ser analisada e reconhecida pelos especialistas, e outros transtornos que coexistem com o espectro são evidenciados ou diagnósticos equivocados são considerados.

As condições de saúde mental que são mais comuns de coexistirem e de serem subdiagnosticadas são os transtornos de ansiedade, transtorno depressivo e Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). (Zener, 2019 *apud* Haruvi-Lamdan et al., 2018).⁷ O transtorno de ansiedade resulta de diversos fatores que procedem à vida social, como os esforços constantes de lidar com a falta de previsibilidade, mudanças de rotina e até por falta de compreensão do que sentem e experienciam no momento. Essa falta de compreensão do que sentem representa uma agitação/confusão emocional, configurando que é chamado por Alexitimia.

A Alexitimia é o termo que define a dificuldade no processamento das emoções. De acordo com Ketelaars et al., (2016) dificuldades com alexitimia, o processo de identificar e expressar emoções, faz com que seja um desafio para mulheres autistas reconhecerem e relatarem que estão sofrendo. A falta de entendimento sobre o que sentem, incluindo a falta de vocabulário para indicar os sentimentos, fazem com que essas mulheres tenham grande dificuldade de regular suas emoções.

⁷ The most common co-existing mental health conditions are with anxiety disorders, major depressive disorder and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) conditions (Zener, 2019 *apud* Haruvi-Lamdan et al., 2018).

Outros sintomas associados a desregulação emocional e sobrecarga sensorial são as crises de Meltdown e Shutdown. O Meltdown pode ser entendido como uma resposta intensa a um descontrole emocional que pode se manifestar em comportamentos extremos, como gritos, choros e que por vezes, pode desencadear em atitudes agressivas com outras pessoas ou consigo mesmo. No que se refere ao Shutdown, o sintoma é caracterizado por uma crise mais “interna” que envolve a dissociação e desconforto da pessoa com o ambiente e pessoas ao redor, necessitando de um tempo de isolamento desses estímulos para voltar a se regular emocionalmente.

Crianças e jovens se utilizam de analogias para descrever suas experiências com “sentir-se fora de controle” e sentir-se “exausto e/ou congelado”. Essas analogias elucidam que os fenômenos acima mencionados são experiências multifacetadas que incluem componentes emocionais, físicos e cognitivos. (Phung et al, 2021. Tradução nossa)⁸. É importante lembrar que traços característicos do autismo como esses não passam quando indivíduos autistas chegam na fase adulta e, sem um diagnóstico precoce, aumentam as chances de desenvolverem outros transtornos por falta de suporte e entendimento necessário.

Já o transtorno depressivo também é experienciado por grande parte dos adultos autistas. A explicação para isso se encontra em estudos (Oliveira e Maia, 2022, Hollocks et al, 2019, Rai et al, 2018) que afirmam a alta taxa de depressão em autistas com inteligência acima da média. Devido à grande autoconsciência sobre suas dificuldades comunicativas e sociais, sentem não atingir aquilo que é esperado mesmo com tentativas de se enquadrar por meio do masking.

Zener (2019) ainda afirma que o bullying durante a infância e a exclusão social são fatores que assombram mulheres autistas, tendo impacto na auto estima desde a infância até a vida adulta. Como consequência, a solidão e a falta de um senso de pertencimento em um grupo, junto com os esforços constantes e cansativos de mascarar os traços autistas, são fatores que contribuem para o alto nível de ansiedade e desenvolvimento do transtorno depressivo na fase adulta.

⁸ The children and youth utilized analogies to depict their experiences with “feeling out of control” and feeling “exhausted and/or frozen”. These analogies elucidate that the aforementioned phenomena are multifaceted experiences that include emotional, physical and cognitive components. (Phung et al, 2021)

Outra condição que muitas vezes acompanha o transtorno do espectro autista é o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). Muitas mulheres recebem o diagnóstico de TDAH na infância, anos antes do autismo ser identificado (Rommelse et al, 2010, tradução nossa)⁹. Ainda que o diagnóstico de TDAH auxilie nas explicações para determinadas dificuldades e ampare em suportes necessários para a falta de atenção, questões de organização e multitarefas, o diagnóstico permanece sendo insuficiente para dar conta da complexidade dos traços autistas.

Portanto, é possível observar as múltiplas dificuldades enfrentadas por mulheres autistas ao vivenciar diferentes fases da vida sem um diagnóstico adequado para o suporte necessário. Nessa perspectiva, refletir sobre as múltiplas formas que mulheres autistas experienciam os processos de transição para o que se entende por “ser adolescente”, “ser jovem” ou “ser adulta”, é importante para compreender os tipos de representações que são constitutivas de suas experiências, e identificações ao longo de sua trajetória de vida.

JUVENTUDES DE MULHERES NO ESPECTRO AUTISTA

A definição de juventudes como categoria social ainda é muito discutida no âmbito das Ciências Sociais e possui diversas variáveis na sua conceituação. Refletir sobre juventudes é considerar uma categoria social que vai além de uma faixa-etária ou “classe de idade”, mas que significa a representação cultural de uma situação social contextualizada localmente. De acordo com Groppo (2000) a juventude é uma concepção, representação ou criação simbólica, fabricada pelos grupos sociais e pelos próprios indivíduos tidos como jovens, para significar uma série de comportamentos e atitudes a elas atribuídos.

Nessa mesma linha, Carrano (2003), nos diz que na sociedade contemporânea, ser jovem não é apenas uma condição biológica, mas uma maneira de definição cultural. Dessa forma, é possível compreender por juventude, uma representação simbólica criada por grupos sociais, que não depende de limites etários biologicamente

⁹ Many women receive a diagnosis of ADHD in childhood, years before their autism is identified. (Rommelse et al, 2010).

determinados. Significa, então, a condição de juventude como uma fase da vida em que as pessoas estão constantemente adquirindo experiência, ao mesmo tempo em que vivem um contínuo processo de aprendizagem.

Simultaneamente, a juventude também pode ser considerada uma situação vivida e experienciada em comum por certos grupos de indivíduos. Portanto, a experiência sentida por juventudes varia de acordo com determinados espaços sociais, como grupo étnico, gênero, classe, historicidade, região e outros. Isso demonstra a importância prática que a juventude possui como categoria social quando observadas as suas características e modos de funcionamento nas transformações de um determinado contexto social. Isso porque, suas aflições causam impactos nos setores sociais como um todo, podendo ser citado o mercado de consumo, cenários políticos, lazer e cultura etc.

Desse modo, tem-se a necessidade de desenvolver estudos e pesquisas específicas que sejam orientadas pela observação e análise das dinâmicas de processos de transição para a vida adulta no contexto brasileiro, dentro de uma perspectiva que considere o ponto de vista dos próprios sujeitos da transição (Pimenta, 2017). Em especial, pensar em juventudes neuro diversas e dentro de um recorte de gênero é importante para compreender as representações que essas mulheres podem ter sobre seu próprio processo de transição, a partir de comparações entre o que projetavam para a sua vida hoje e as trajetórias percorridas desde então.

Uma vez que, entende-se que para mulheres autistas que recebem o diagnóstico de modo tardio, a transição para a vida adulta pode ser um período árduo e considerado um “failure to launch”¹⁰ devido às exigências da vida adulta que tendem a ser acompanhadas pela experiência de uma intensa ansiedade pelos déficits de comunicação e habilidades sociais que são acentuados pela crescente expectativa ao longo de suas trajetórias. De acordo com Zener (2019):

[...] aquelas que lutam para fazer a transição para as exigências da vida adulta devido a défices de competências e ansiedade em relação ao crescimento. Estes jovens adultos que vivem em casa com os pais muitas vezes tiveram muitas tentativas falhas de conseguir um emprego significativo ou trabalho

¹⁰ “Failure to launch” (Zener, 2019) é uma expressão utilizada para caracterizar a falha ou dificuldade de atingir um ou alcançar um objetivo.

voluntário, e passam grande parte do seu tempo isolados em casa, a ler ou a utilizar dispositivos electrónicos. Eles se sentem presos, mas ainda assim carecem e não estão aprendendo as habilidades necessárias para seguir em frente. Desafios de funcionamento executivo, défices de competências sociais, ansiedade, baixa auto-estima e dificuldade em estabelecer expectativas realistas impedem o progresso futuro. (Zener, p. 09, 2019, tradução nossa)¹¹

Como resultado, a falta de confiança em si mesmas é constante e afeta diretamente em questões de auto estima e na segurança de responsabilidades que poderiam fornecer mais autonomia durante os processos de transição para a vida adulta. Essa sensação de incapacidade é ainda intensificada quando surge o sentimento de falta de pertencimento em um grupo no qual são acolhidas, apoiadas, escutadas, mas acima de tudo, aceitas. A busca por esse apoio durante esses percursos também é um fator que encaminha essas mulheres a buscar o diagnóstico.

Isso porque, mulheres autistas estão encontrando os caminhos para a identificação do transtorno do espectro autista, mesmo que tardiamente em suas vidas, justamente nesses espaços de transformações de rotina e novas descobertas a partir do contato com terceiros e participação de novos contextos sociais e culturais.

Os caminhos para essa descoberta se dão de muitas formas, podendo ser citado o âmbito familiar, parcerias românticas, mídias em cultura popular, ambientes de trabalho e grupos de apoio no qual suas experiências são compartilhadas. Espaços esses que durante as fases de transição, permitem a essas mulheres se identificarem com relatos de pessoas que fazem parte do espectro ou divergir de comportamentos tão comuns a pessoas neurotípicas.

No que se refere ao âmbito familiar, muitas mulheres descobrem o seu diagnóstico por meio do processo de diagnóstico de outro membro da família. Devido ao fator genético, muitas mulheres descobrem tardiamente estar no espectro devido ao diagnóstico recebido pelo filho (a) e refletirem sobre traços e comportamentos similares que compartilham com a criança. Geralmente,

¹¹ [...] These young adults who live at home with their parents often have had many failed attempts at securing meaningful employment or volunteer work, and spend much of their time isolated at home reading or using electronic devices. They feel stuck and yet they lack and are not learning the skills required to move forward. Executive functioning challenges, social skills deficits, anxiety, low self-esteem and difficulty setting realistic expectations all prevent forward progress (Zener, p. 09, 2019).

[...] esses membros da família sentem profunda empatia pelo membro mais jovem da família autista. Embora o autismo do jovem seja identificado com precisão, muitas vezes é difícil para as mães e avós encontrar um profissional que possa reconhecer e diagnosticar o seu próprio autismo. Depois de anos mascarando traços autistas e compensando seus desafios, seus traços externos muitas vezes não são discerníveis. (Zener, pág. 08, 2019, tradução nossa).¹²

Outro ponto importante é quando as mulheres experienciam problemas de comunicação e de intimidade com o (a) parceiro (a) e ambos começam a se questionar as razões dos conflitos dentro do relacionamento. Enquanto começam as suas suspeitas se o (a) parceiro (a) está no espectro, pesquisam sobre os sintomas e percebem as similaridades com as características do autismo e, buscando por um profissional, confirmam as suas suspeitas (Ibid., 2019).¹³

Também se tratando de relacionamentos amorosos, o que ocorre muitas vezes é que traços como rigidez cognitiva, sobrecarga sensorial e dificuldades na comunicação tornam-se fatores de atrito dentro do relacionamento, já que um experimenta essas características e outro não entende exatamente o que acontece ou causa esses fenômenos. A partir disso, a busca por conhecimento sobre essas características e a identificação com relatos de experiência ou até contato com personagens autistas de séries e filmes, podem ser a chave para a busca do diagnóstico.

Um fator muito importante durante esses períodos é a visibilidade do transtorno do espectro autista em redes sociais como Instagram e Tik Tok, em filmes como Forrest Gump (1994) e A Garota Ideal (2007) ou séries como Heartbreak High: Onde tudo acontece (2022), Bones (2005), Atypical (2017), The Big Bang Theory (2007) entre outros, que são essenciais para o alastramento de informações sobre o transtorno e conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas em forma de representatividade.

Infelizmente, muitas dessas narrativas ainda são apresentadas de forma estereotipada e performadas majoritariamente por homens de forma limitada e

¹² [...] these family members feel deep empathy for and kingship with the younger autistic family member. While the young person's autism is accurately identified, it is often a struggle for mothers and grandmothers to find a professional who can recognize and diagnose their own autism. After years of masking autistic traits and compensating for their challenges, their external traits are often not discernable. (Zener, p. 08, 2019)

¹³ "As they begin to suspect their partner has autism, they research about the condition and realize that they relate to the descriptions of autism and that they themselves may be on the spectrum" (Zener, p. 08, 2019).

ultrapassada. Ainda assim, mulheres autistas encontram o seu caminho ao se verem refletidas em personagens que apresentam traços característicos tão familiares com o seu cotidiano já que, muitas vezes, o conteúdo ainda que estereotipado é o primeiro contato que essas mulheres têm com a temática do autismo.

Outro fator relacionado às transições da fase adulta é a inserção no mercado de trabalho. De acordo com Pimenta (2017):

Devido ao fato de os jovens serem considerados indivíduos ainda em desenvolvimento – biopsíquico, educacional e profissional – há uma grande expectativa em relação à sua inserção no mercado de trabalho, uma vez que são as “gerações do futuro” que sucederão os adultos de hoje, assumindo os postos ocupados pelos mais velhos que, por sua vez, dependerão da capacidade produtiva dos mais novos de manterem o sistema previdenciário, a fim de terem acesso a uma velhice digna. (Pimenta, p. 21, 2017).

Se tratando de mulheres autistas, a inserção no mercado de trabalho pode ser um desafio repetitivo que pode levar a diversas tentativas carregadas de acertos e erros devido às características do espectro. Zener (2019) afirma que:

Muitas vezes há uma desconexão entre as conquistas intelectuais e educacionais de uma mulher e sua posição de trabalho e realizações. Muitas mulheres destacam-se numa entrevista de emprego devido às suas capacidades de mascaramento e aos seus esforços sociais superficiais, mas depois lutam para manter um emprego, apesar de serem qualificadas e capazes. (Zener, p. 08, 2019, tradução nossa).¹⁴

Por essa razão, déficits em habilidades sociais podem afetar na performance de trabalhos, como por exemplo, a falta de sensibilidade e percepção sobre o tom de voz adequado para o ambiente ou o próprio ambiente sendo muito barulhento para a sensibilidade auditiva do indivíduo. A ansiedade para falar em público e impor ou lidar com decisões também pode ser um fator determinante na permanência do trabalho. Assim como a necessidade de interação constante com colegas de serviço, já que muitas mulheres são acusadas de não serem “amigáveis” no trabalho devido a menor convivência e maior foco no trabalho em si.

¹⁴ There is often a disconnect between a woman’s intellectual and educational achievements versus and her work position and accomplishments. Many women excel in a job interview because of masking abilities and superficial social strengths, but then struggle to hold down a job despite being qualified and capable. (Zener, p. 08, 2019).

Devido a diferenças no modo de processamento de informações, mulheres autistas possuem preferência por orientações claras e objetivas e sofrem quando apenas orientações verbais são dadas. Isso porque, autistas se sentem mais confortáveis com estímulos visuais do que verbais, o que pode ser um problema em um ambiente de trabalho dinâmico e comunicativo. Para além disso, indivíduos no espectro possuem uma rigidez cognitiva que pode afetar e interferir na conclusão de trabalhos devido a problemas de organização do tempo, mudança de planos ou priorização de tarefas sob outras que já estavam combinadas e até dar início de fato ao trabalho (Ibid, 2019, tradução nossa).¹⁵

Dificuldades sensoriais podem também afetar a performance no trabalho, já que lugares muito cheios, barulhos muito altos, luzes muito brilhantes e até cheiros muito fortes ou diferentes do usual podem sobrecarregar ou distrair o indivíduo autista. Todos esses fatores juntos, podem influenciar no humor e, por consequência, nas demandas que devem ser cumpridas no serviço. Geralmente, após um histórico de dificuldades constantes e mais de uma tentativa de inserção no mercado de trabalho, mulheres autistas buscam por suporte para compreender o porquê de suas habilidades comprovadas por meio de estudos, não se adaptarem à realidade da prática.

Infelizmente, o caminho até o pedido ou busca por ajuda é difícil e carregado de dores emocionais e físicas pelo esforço constante de se adequar a um ambiente que não foi preparado para as suas necessidades de suporte. É comum que o efeito cumulativo leve a um burnout¹⁶ e, conseqüentemente, seja identificada na fase de uma depressão profunda na qual o indivíduo não mais consegue agir de forma funcional e saudável, necessitando de anos de terapia e, possivelmente, medicação para voltar ao nível esperado de atividade social.

Por esses motivos, é evidente que juventudes neuro diversas necessitam de uma abordagem compreensiva e sensível, que reconheça suas diversas manifestações e desafios já que o diagnóstico tardio de TEA em mulheres coloca em xeque a necessidade urgente de maior conscientização e formação entre os profissionais de saúde mental para identificar sinais sutis de autismo e fornecer o suporte necessário.

¹⁵ Executive function challenges can interfere with work completion due to issues with organizing time, prioritizing tasks and planning and initiating work. (Zener, p. 08, 2019).

¹⁶ Burnout é o sintoma para o esgotamento profissional, levando a exaustão física e mental.

Além disso, a inclusão de perspectivas de gênero nas pesquisas sobre TEA é essencial para a promoção de intervenções precoces e eficazes, fazendo com que muitas mulheres autistas tenham maior acolhimento em processos que podem parecer comuns e não tão evidentes para pessoas neurotípicas, evitando sofrimentos e desenvolvimento de novos transtornos e até traumas na constante tentativa de se encaixar em um mundo que não oferece o suporte necessário.

CONCLUSÃO

Em conclusão, a falta de diagnóstico de autismo em mulheres desde a infância pode intensificar as dificuldades no reconhecimento e na compreensão de suas experiências. Muito importante também salientar que mulheres de grupos minoritários podem ser ainda mais propensas a ter seus sintomas minimizados ou mal interpretados, já que estereótipos culturais e preconceitos podem obscurecer a percepção do autismo.

O acesso a recursos e suporte também é desigual, já mulheres de classes socioeconômicas mais baixas podem não ter as mesmas oportunidades de diagnóstico e intervenção. Assim, uma abordagem interseccional em pesquisas futuras é fundamental para entender as dimensões políticas que moldam suas experiências. Essa compreensão pode guiar a elaboração de políticas e práticas que promovam inclusão e acolhimento, permitindo que essas mulheres encontrem seu espaço e voz em uma sociedade que, muitas vezes, as marginaliza.

No entanto, a partir do que foi exposto neste artigo, é importante destacar que, ainda que a necessidade de diagnóstico seja evidente para melhor qualidade de vida e condições de suporte, o recebimento de um diagnóstico de autismo pode desencadear uma série de respostas confusas e conflitantes, como alívio e validação, vergonha, confusão e até choque. Devido às características de hiperfoco, muitas mulheres podem desenvolver um intenso interesse no assunto e tomar o diagnóstico como um símbolo de orgulho, justamente pela sensação de finalmente serem compreendidas e podem, a partir do diagnóstico, fazer parte de uma comunidade e acolher seu funcionamento.

Ao mesmo tempo, também é comum que o diagnóstico seja recebido com receio e confusão, já que ainda existem muitos preconceitos e desinformações sobre o assunto e muitos podem conhecer o autismo pelos estereótipos sociais que tratam o TEA como um transtorno que evidencia falhas e deficiências. Quando isso ocorre, é necessário um trabalho significativo e por meio de um processo terapêutico para integrar esse novo aspecto em suas identidades.

A importância de aceitar o diagnóstico é fundamental na construção de uma vida de qualidade e de acolhimento de experiências passadas. Zener (2019) coloca que:

Há uma geração de meninas perdidas que estão começando a se encontrar na vida adulta. Precisamos fazer melhor pelas gerações mais jovens de meninas autistas. Para melhor atendê-las, devemos liderar com esperança, positividade e foco nos pontos fortes. Elas precisam saber que são valorizadas e que suas necessidades serão apoiadas. Meninas e mulheres autistas merecem levar vidas plenas e significativas e ter a oportunidade de prosperar. (Zener, p. 11, 2019, tradução nossa).¹⁷

Evidenciando, portanto, a necessidade um olhar mais atento para o autismo na população adulta, assim como nas consequências da falta de diagnóstico no início da infância e nos impactos da ausência de um suporte adequado, por uma equipe multidisciplinar, dando ênfase em mulheres adultas com diagnóstico tardio. Desse modo, é possível refletir sobre outros modos de vivenciar o contexto juvenil, a partir de recortes neuro diversos e de gênero, de modo a auxiliar no entendimento e na minimização das dificuldades e dos déficits do autista.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BRUNETTO, Dayana; VARGAS, Gesiele. Meninas e mulheres autistas: completar o espectro é uma questão de gênero. **Cad. Gên. Tecnol.**, Curitiba, v. 16, n. 47, p.

¹⁷ There is a generation of lost girls who are beginning to find themselves in adulthood. We need to do better for the younger generations of autistic girls. To best serve them, we should lead with hope, positivity and focus on strengths. They need to know that they are valued and that their needs will be supported. Autistic girls and women deserve to lead full and meaningful lives and have the opportunity to thrive. (Zener, p. 11, 2019).

258-275, jan./jul. 2023. Disponível em: <10.3895/cgt.v16n47.15682>. Acesso em: 02 Mai. 2024.

CARRANO, Paulo César Rodrigues. Juventude e cidades educadoras. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

COSTA, Flávia Lomba. **Representações sociais de mulheres com o nível 1 do Transtorno Espectro Autista sobre “ser normal” em seu passado escolar.** Rio de Janeiro. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.31892/rbpab2525-426X.22.v7.n20.p207-221>>. Acesso em: 02 Mai. 2024.

GENOVESE, A. BUTLER, M. Clinical Assessment, Genetics and Treatment Approaches in Autism Spectrum Disorder (ASD). **International Journal of Molecular Sciences**, v, 21, n. 13, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijms21134726>>. Acesso em: 17 Jun. 2024.

GRIESI-OLIVEIRA, Karina; SERTIÉ, Andréa Laurato. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Einstein**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 233-238, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020>>. Acesso em: 17 Jun. 2024.

GROPPO, Luís Antonio. **Juventude: ensaios sobre sociologia e história das juventudes modernas.** Rio de Janeiro: DIFEL, 2000,

HOLLOCKS, MJ. LERH, JW. MAGIATI, I. MEISER-STEDMAN, R. BRUGHA, TS. Ansiedade e depressão em adultos com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática e meta-análise. **Psychological Medicine**, v. 49, n. 4, p. 559-572, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

HULL, Laura, PETRIDES, K. V., ALLISON, Carrie. et al. “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. **J. Autism Dev Disord**, v. 47, n. 8, p. 2519-2534, 2017. Disponível em: <10.1007/s10803-017-3166-5>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

KETELAARS, M. IN’T VELT, A. MOL, A. Emotion recognition and alexithymia in high functioning females with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 21, p. 51-60, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.006>>. Acesso em: 17 Jun. 2024.

MANOLI D. STATE M. Autism Spectrum Disorder Genetics and the Search for Pathological Mechanisms. **The American Journal of Psychiatry**, v. 178, n. 1. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2020.20111608>>. Acesso em: 17 Jun. 2024.

MASINI, E. LOI, E. VEGA-BENEDETTI, A. et al. An Overview of the Main Genetic, Epigenetic and Environmental Factors Involved in Autism Spectrum Disorder Focusing on Synaptic Activity. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 21, n. 21, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijms21218290>>. Acesso em: 18 Jun. 2024).

MENDONÇA, V. **Neurodivergentes: Autismo na Contemporaneidade**. Belo Horizonte, MG: Manduruvá Edições Especiais, 2019.

OLIVEIRA, Larissa Garcez, MAIA, Juliana Leal Freitas. Depressão e suicídio em adultos com o Transtorno do Espectro Autista: Uma revisão sistemática. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 15, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37265>>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

PEREIRA, A. K. M., SOUTO, V. T. **A cor do autismo e sua relevância na representação simbólica de mulheres**. Anais do 9º Congresso Internacional de Design de Informação. CIDI. 2019.

PHUNG, J. PENNER, M. PIRLOT, C. et al. What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown and Shutdown From Autistic Youth. **Frontiers in Psychology**, v. 12, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

PIMENTA, Melissa de Mattos. Ser Jovem e ser Adulto: Identidades, representações e trajetórias. **Paco Editorial**. Jundiaí. 2017.

RAI, D. HEUVELMAN, H. DALMAN, C. et al. Association Between Autism Spectrum Disorders With or Without Intellectual Disability and Depression in Young Adulthood. **Jama Network Open**, v. 1, n. 4, 2018. Disponível em: <[10.1001/jamannetworkopen.2018.1465](https://doi.org/10.1001/jamannetworkopen.2018.1465)>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

ROMMELSE, N. FRANKE, B. GEURTS, H. Shared heritability of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. **European Child and Adolescent Psychiatry**, v. 19, n. 3, p. 281-295, 2010. Disponível em: <[10.1007/s00787-010-0092-x](https://doi.org/10.1007/s00787-010-0092-x)>. Acesso em: 11 Jul. 2024.

SILVA, Selma Sueli, MENDONÇA, Sophia. **Diversos Diálogos: Autismo(s), meios e mediações**. Fafich/ Selo PPGCOM/ UFMG. Belo Horizonte, v. 1, p. 1-91, 2022.

TEIXEIRA, Ana Paula da Silva. **Impactos do diagnóstico tardio do Transtorno do Espectro Autista em Mulheres**. Monografia. Centro Universitário de Brasília, Brasília. 2023.

THE GUARDIAN. Londres: **Guardian Media Group**, 2012. Diário. Disponível em: <https://www.theguardian.com/society/2012/jul/13/girls-autism-sex-bias-children>. Acesso em 11 Jul. de 2024.

ZENER, Dori. Journey to diagnosis for women with autism. **Advances in autism**, v. 5, n. 1, p. 02-13, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>>. Acesso em: 02 Mai. 2024.

Artigo recebido em 31 de julho de 2024.

Aprovado em 03 de setembro de 2024.