

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

VITORIA CHIARI VASCONCELOS

**MENINAS E MULHERES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO:
DIAGNÓSTICOS, RECONHECIMENTOS E VIVÊNCIAS**



**SÃO CARLOS
2022**

VITORIA CHIARI VASCONCELOS

MENINAS E MULHERES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO:
DIAGNÓSTICOS, RECONHECIMENTOS E VIVÊNCIAS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Departamento de Psicologia da Universidade
Federal de São Carlos, para obtenção do título
de licenciatura em Educação Especial.
Orientador: Prof. Dr Nassim Chamel Elias

SÃO CARLOS
2022

Dedico esse trabalho com muito amor e gratidão, à minha mãe, que não mediu esforços para lutar por minha educação, essa vitória é nossa!

Ao meu orientador Nassim, que foi paciente e acessível, possibilitando a escrita deste trabalho.

Ao meu namorado que me incentivou e apoiou em todos os momentos.

Aos meus amigos que trouxeram alegria e estiveram presentes durante o curso.

RESUMO

Desde os primeiros estudos sobre Transtorno do Espectro do Autismo, é destacado a sua pouca incidência em pessoas do sexo feminino e muitas mulheres só recebem o diagnóstico na fase adulta. O objetivo desta pesquisa é apresentar casos de mulheres com Transtorno do Espectro do Autismo em diferentes idades e os processos e indicadores que as levaram ao diagnóstico. Foi analisado de forma qualitativa, realizado por meio de questionário estruturado, de forma online. Nos resultados, após a análise das respostas das participantes, nota-se que as mulheres enfrentam muitos problemas nas relações sociais e antes de receberem o diagnóstico, se sentiam perdidas e confusas, se forçando a se encaixar na sociedade, desencadeando diversos problemas.

Palavras-Chaves: Mulheres; TEA; diagnóstico; autismo; vivências

ABSTRACT

Since the first studies on Autism Spectrum Disorder, its low incidence in females is highlighted, and many women only receive the diagnosis in adulthood. The objective of this research is to present cases of women with Autism Spectrum Disorder at different ages and the processes and indicators that led them to the diagnosis. It was analyzed in a qualitative way, carried out by means of an online structured questionnaire. In the results, after analyzing the answers of the participants, it is noted that women face many problems in social relationships and before receiving the diagnosis, they felt lost and disoriented, forcing themselves to fit into society, triggering various problems.

Keywords: women; ASD; diagnosis; autism; experiences

SUMÁRIO

Transtorno do Espectro do Autismo - definição e características	6
Um pouco da história do Transtorno do Espectro do Autismo	7
Transtorno do Espectro do Autismo em mulheres	8
JUSTIFICATIVA	12
OBJETIVO	12
MÉTODO	12
Participantes	12
Local	14
Procedimentos	14
RESULTADOS E DISCUSSÃO	15
A. Crianças do sexo feminino com Transtorno do Espectro do Autismo	15
a) Diagnóstico: concepções e sentimentos	16
b) Atitudes sociais em relação ao TEA	16
c) Comportamentos que atravessam os debates sobre o TEA	17
d) Perspectivas sobre o desenvolvimento das crianças com TEA	17
B. Pessoas adultas que se reconhecem como mulheres com Transtorno do Espectro do Autismo	18
a) Diagnóstico: concepções e sentimentos	19
b) Atitudes sociais em relação ao TEA e concepções sobre si	20
c) Sentimentos e Perspectivas sobre ser uma mulher com TEA	21
Discussões	22
CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
REFERÊNCIAS	24
APÊNDICE 1	26
APÊNDICE 2	28

Transtorno do Espectro do Autismo - definição e características

Atualmente, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, na quinta versão (DSM-5; APA, 2013), sabe-se que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que se caracteriza por (1) déficits na comunicação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos sociais e (2) comportamentos estereotipados e interesses restritos.

Os primeiros sinais geralmente aparecem antes dos três anos de idade e as causas ainda não estão claramente identificadas, porém a maior incidência e observação de diagnósticos são em crianças do sexo masculino e independente da etnia, origem geográfica ou situação socioeconômica.

Há diversas características que devem ser consideradas para o diagnóstico. Contudo, nem sempre essas estão todas presentes como, por exemplo:

- a) o hábito de reproduzir e repetir sons ouvidos ao seu redor, chamado de ecolalia, que pode se apresentar como imediata (repetição de frases que acabam de ouvir) ou tardia (repetição de frases antigas, guardadas na memória);
- b) as estereotipias, que são os movimentos repetidos, como balançar os braços, chacoalhar os pés, ficar batendo na mesa.

De acordo com o DSM-V, o TEA é dividido em três níveis:

- Grau leve (nível 1) - quando o indivíduo necessita de pouco apoio, pode apresentar dificuldades com relações sociais, como para começar uma conversa, porém se estimulado a interagir, poderá apresentar comunicação. Também costuma apresentar dificuldades com mudanças, por exemplo, a quebra de rotina.
- Grau moderado (nível 2) - quando o indivíduo necessita de apoio substancial. Dificuldades graves na interação social, dificuldade em lidar com mudanças, apresentando algumas repetições de movimentos com mais frequência.
- Grau severo (nível 3) - quando necessita de muito apoio substancial. Há graves dificuldades nas interações com resposta mínima a aberturas sociais e extrema dificuldade em lidar com mudanças em seu cotidiano.

Considerando que há um maior número de casos identificados em pessoas do sexo masculino, aproximadamente, uma relação de quatro meninos para uma

menina, o objetivo desta pesquisa é apresentar casos de mulheres com TEA em diferentes idades e os processos que as levaram ao diagnóstico.

Um pouco da história do Transtorno do Espectro do Autismo

O autismo, como transtorno separado da esquizofrenia, foi citado pelo Dr. Leo Kanner, em 1943, chamando de Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, condição que possuía características comportamentais específicas, como inquietações e desconforto com contatos sociais, preferência de estar “sozinho”, problemas com a comunicação verbal, boas potencialidades cognitivas, sem características físicas marcantes, manias, rituais e organização excessiva e incidência predominante no sexo masculino.

Kanner (1943) fez uma descrição detalhada dos comportamentos incomuns que observou em 11 crianças. Tinham “resistência à mudança” e “insistência nas mesmas coisas”, por exemplo, queriam que seus pais fizessem o mesmo caminho para casa e ficavam perturbadas com qualquer desvio, entravam em pânico se qualquer objeto estivesse fora do lugar, queriam comer sempre as mesmas coisas e vestir as mesmas roupas.

Em 1944, Hans Asperger escreveu o artigo “A psicopatia autista na infância”, frisando a maior ocorrência em meninos, que demonstravam falta de empatia, baixa necessidade e vontade de fazer amizades, grande foco e movimentos descoordenados. As crianças foram chamadas de pequenos professores, devido à habilidade sobre diversos temas detalhadamente. Seu trabalho foi publicado em alemão na época da Segunda Guerra Mundial, mas só em 1980 foi reconhecido como um pioneiro no segmento.

Durante os anos 1950, houve muitos enganos sobre a origem do autismo e a convicção mais comum era que o mesmo seria causado por pais emocionalmente ausentes (“mãe geladeira”, criada por Kanner). Nos anos 60, crescem as evidências sugerindo que o autismo era um transtorno cerebral presente desde o nascimento e independente de países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais. Kanner se retratou mais tarde e a teoria mostrou-se totalmente infundada.

Ao fim dos anos 70, houve consenso de que o autismo era caracterizado por (1) déficit no desenvolvimento social, (2) na linguagem e na comunicação, (3)

resistência a mudanças ou persistência nas mesmas coisas, estereotípias e outras excentricidades comportamentais e (4) aparece nos primeiros anos de vida.

Nos anos 80, é elaborado o DSM-III e nesta edição do manual, é reconhecido pela primeira vez como uma condição específica e colocado em uma nova classe, a dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, que reflete o fato de que múltiplas áreas de funcionamento do cérebro são afetadas pelo autismo e pelas condições a ele relacionadas.

Em 1994, os sistemas DSM-IV e CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças) tornaram-se equivalentes. A Síndrome de Asperger é adicionada ao DSM, ampliando o espectro do autismo, que passa a incluir casos mais leves, em que os indivíduos tendem a ser mais funcionais.

E, por fim, em 2013, o DSM-5 passa a abranger todas as subcategorias do autismo em um único diagnóstico: Transtorno do Espectro do Autismo. Os indivíduos agora são diagnosticados em um único espectro com diferentes níveis de gravidade. Asperger não é mais outra condição separada e o diagnóstico para autismo começa a ser definido por dois motivos: as deficiências de comunicação social e a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados.

Transtorno do Espectro do Autismo em mulheres

Lai et al. (2015) e Hiller, Young e Weber (2014) afirmam que, se o que se sabe do autismo refere-se principalmente a casos de autismo masculino, não se pode utilizar esse conhecimento para comparar os indivíduos com autismo em ambos os gêneros (masculino e feminino). Este argumento faz refletir se é preciso mudar esses critérios comportamentais e o modo de ver o transtorno para um modo mais "neutro", livre de pré-conceitos e igualmente avaliado, independentemente do gênero.

É preciso entender, primeiramente, porque existe e ocorre essa diferença. De acordo com Goldman (2017):

[...]de uma perspectiva biossocial que abrange os primeiros anos com base no gênero e práticas de socialização, proponho que esta notável diferença de sexo pode ser aumentada por expectativas clínicas e por instrumentos padronizados com viés de gênero usados para apoiar o diagnóstico (p.675).

Neste artigo de Goldman, é destacado que um dos motivos para essa diferença é o olhar já construído e enraizado que está presente em muitos diagnósticos, com o saber generalizado (e insuficiente) de que o autismo só ocorre em meninos, dificultando ou até impedindo diagnósticos corretos em meninas.

No mesmo artigo, Goldman (2013) discorre sobre um ponto importante a respeito da maneira que a sociedade trata os diferentes gêneros, o que influencia nos resultados e nos diagnósticos. Vale diferenciar, nesse ponto, que o sexo é biologicamente definido, o gênero é uma construção através de comportamentos específicos condizentes com as expectativas socioculturais derivadas dos indivíduos e do sexo genético.

Segundo o autor, que é estadunidense, dois instrumentos usados para diagnósticos no país são influenciados pelos comportamentos de socialização esperados de cada criança com base no gênero: 1) o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) (Lord et al., 1989); e 2) o *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994). Ainda de acordo com Goldman, “[...] o único instrumento de triagem amplamente utilizado com um corte diferencial de gênero é a Escala de Responsividade Social (SRS)” (Goldman, 2017. p.676).

Com isso identificamos características de uma sociedade cultural e estruturalmente machista, na qual pessoas do sexo feminino devem ser quietas, discretas, comportadas e falar pouco (características que poderiam ser consideradas para um diagnóstico de TEA) e pessoas do sexo masculino devem ser agitadas, falar alto e se impor e quando não apresentam esses comportamentos, há mais predisposição para se pensar em um diagnóstico de TEA, já que desde crianças são ensinados assim. Conforme relata Puig Jové (2016),

Observando mulheres autistas na escola, sabe-se que não tendem a ter tantos problemas comportamentais quanto os homens, que externalizam mais o comportamento, sendo mais comuns neles agressões físicas a expressar sua frustração. Comparando-os, meninos autistas têm pior desempenho, adaptação e geralmente uma atitude mais negativa em relação à escola, professores e colegas do que mulheres (p. 45).

Essas condições podem levar à procura de um diagnóstico quando o menino é quieto e não fala, não brinca. Já para uma menina, segue o que é esperado em seu comportamento desde sempre, não sendo associado ao autismo ou, então, são notados tardiamente.

Segundo Puig Jové (2016), em interações sociais, pacientes com TEA do sexo feminino apresentam maior consciência da necessidade de interação social e, portanto, um maior desejo de interagir com outras pessoas, também há uma capacidade de camuflar suas dificuldades em comunicações e copiar pessoas em seus modos de expressão e até suas personalidades. É comum que desenvolvam estratégias para se encaixar em grupos sociais e essas habilidades aprendidas e imitadas camuflam seus traços autísticos, sendo uma das possíveis explicações sobre porque pessoas do sexo feminino são diagnosticadas tardiamente com TEA.

Esse fenômeno é chamado de camuflagem social ou *Masking*, que se refere a estratégias utilizadas por pessoas, em sua maioria, mulheres, com autismo, para camuflar ou mascarar comportamentos característicos do TEA, com o objetivo de se adaptar e atender às expectativas dos grupos que estão inseridos.

[...] o manejo público da linguagem convencional acaba sendo uma estratégia explicitamente buscada para a comunicabilidade com não-autistas e com o mundo de modo mais amplo. Muitos têm categorizado essa experiência como um certo 'camuflar-se' ou 'mascarar-se', algo que demanda uma ação e uma atenção específica, e que acaba por atravessar, ao longo da vida, a experiência do convívio e da interação social. Essa ação pode vir a ser rotineira, ainda que isso exija atenção, esforços e procedimentos diferentes do que é tacitamente esperado pela pessoa que a performa. Trata-se, portanto, de um grupo de pessoas para as quais estar na linguagem exige sempre uma atividade a mais em relação a outras pessoas para quem as formas hegemônicas da linguagem são tidas por naturais. E o que resulta dessa ação não é necessariamente a forma de ser e estar no mundo que a pessoa autista escolheria se estivesse sem público ou se vivêssemos em uma sociedade menos capacitista. Por outro lado, esse performar não necessariamente é resultado de absorver ou ser absorvido pelas formas e pelos procedimentos hegemônicos de uso da linguagem[...] (MAGNANI, 2021, p. 121)

Costa (2020) diz que os estudos indicam que as taxas de mortalidade da população com autismo são mais elevadas do que as da população em geral, sendo o suicídio a maior causa de morte nos casos de TEA de nível 1. Ela também menciona que possíveis grandes casos de ansiedade, depressão, automutilação e ideação suicida nesse público tenham o mesmo triste desfecho. Relata que os casos são mais intensos com casos de diagnóstico tardio, onde a pessoa vive anos sem saber a resposta para tantas questões.

Nos esteios da questão da camuflagem, relatos de mulheres autistas estão repletos de menções, e tanto mais em suas infâncias e juventudes, a "máscaras", a fingirem ser quem não eram, a se sentirem "E.T.s", a

disfarçarem o que dentro de si experienciavam e a quererem, em suma, “ser normais”. (Costa, 2020 p.17)

Vemos então, que do mesmo modo que é comum as meninas com autismo se adaptarem e utilizarem, mesmo que involuntariamente, a camuflagem social, também é comum que essas mesmas meninas cresçam e desenvolvam crises de ansiedade, depressão, síndrome do pânico, fobias sociais e até se tornem agressivas em alguns casos. Todos como consequência por mascarar sua identidade e se forçar a parecer quem não é. Dentro das descrições do autismo, compreendemos o quanto algumas situações são estereotipadas, se tornando complicadoras para as meninas.

Enquanto meninos com autismo, em uma conversa que não é de seu interesse, tendem a virar a conversa para si, meninas têm menos dificuldade em ajustar seus comportamentos para a situação, dentro do que seria esperado para seu transtorno (Hiller et al., 2014)

Durante um conflito, por exemplo, meninos com autismo não têm problemas com isso e suas formas de lidar com esta situação são semelhantes às das demais crianças, sendo um tanto primitivos e simples (agressividade física ou verbal, pouca tolerância).

No entanto, meninas com autismo têm dificuldades em lidar com conflitos de forma sutil como as demais meninas fazem. São formas de agressividade passiva e comportamentos não-verbais, que socialmente se tornam mais difíceis de compreender. Tudo isso poderia dar uma explicação razoável para o fato de que meninas com TEA tendem a se isolar socialmente e têm mais problemas afetivos e emocionais como depressão, baixa autoestima e ansiedade (Cridland et al., 2014; Solomon et al., 2012)

Ainda, segundo Puig Jové (2016), mulheres com TEA apresentam menos padrões repetitivos e seus interesses tendem a envolver pessoas ou animais, como grande apego a um animal de estimação ou um ursinho de pelúcia, coisas que passam despercebidas em relação a características do espectro.

Ao serem levados a um diagnóstico, muitos pacientes recebem um laudo “errado” para somente mais tarde serem encaixados no TEA. Meninos, geralmente, recebem laudos de TDAH, enquanto meninas recebem diagnósticos de depressão ou ansiedade.

JUSTIFICATIVA

Baseado em experiências pessoais, notou-se um número pequeno de meninas com TEA dentro das escolas, tendo destaque maior, aquelas que possuem graus severos de autismo. A partir disso, surgiu a questão de porquê para cada oito alunos com TEA, apenas duas são meninas? Resultando na motivação para realizar esta pesquisa.

O problema dessa pesquisa refere-se às consequências, muitas vezes negativas, do diagnóstico tardio, como um atendimento educacional não adequado, deixar de ter acesso aos direitos legais garantidos, a falta de compreensão da própria condição, entre outros.

Considerando esses contextos acerca do diagnóstico diferenciado e tardio em meninas com TEA, pretende-se responder às seguintes questões: Que traços comportamentais levam a uma busca pelo diagnóstico de TEA em pessoas do sexo feminino? Como eram as vivências e relações sociais antes e após o diagnóstico? Que novas atitudes surgiram após o diagnóstico?

OBJETIVO

Portanto, o objetivo deste trabalho é apresentar casos de mulheres com TEA em diferentes idades e os processos que as levaram ao diagnóstico. Para alcançar esse objetivo, foram realizadas entrevistas com mulheres adultas ou responsáveis por meninas menores de idade que receberam o diagnóstico de TEA.

MÉTODO

A pesquisa é qualitativa, mostrando casos de mulheres de diferentes idades e o processo de seus diagnósticos, por meio de questionário estruturado, seguindo as normas éticas para pesquisas.

Participantes

As participantes foram pessoas do sexo feminino, adultas, acima de 18 anos, diagnosticadas com TEA em qualquer fase da vida ou responsáveis por meninas

menores de idade diagnosticadas com TEA. Foram recrutadas por meio de divulgação em redes sociais e algumas por contato direto.

O formulário foi respondido por 15 participantes, que foram encontradas por meio de grupos em redes sociais e indicações, sendo quatro delas responsáveis por crianças do sexo feminino diagnosticadas com TEA.

As primeiras perguntas do questionário foram pessoais como nome, idade, formação e grau de parentesco, caso necessário. As idades das pessoas com diagnóstico variaram de 2 a 46 anos.

Sobre as crianças, os quatro questionários respondidos foram feitos pelas mães das meninas. A menor tinha 2 anos e 8 meses e a mais velha tinha 12 anos. Estão matriculadas nas suas respectivas séries escolares. Três delas são residentes em uma cidade do interior de São Paulo e uma delas no Distrito Federal. Moram com mais de três pessoas e metade possui familiares também com diagnóstico.

As mulheres adultas são estudantes de graduação, professoras, cuidadoras, técnica de enfermagem, dentista e donas do lar. Todas possuem o ensino médio completo e são residentes de diversas cidades brasileiras, com mais de três pessoas na casa. Nove das participantes possuem grau de parentesco com alguma pessoa diagnosticada com TEA, TDAH e altas habilidades. A Tabela 1 apresenta a caracterização geral das participantes. A escolaridade e a profissão das responsáveis não foram compartilhadas durante a pesquisa.

Tabela 1. Caracterização das participantes.

Possui diagnóstico					Responsável				
Participante	Idade	Escolaridade	Localidade	Profissão	Participante	Idade	Escolaridade	Localidade	Profissão
P1	21	Superior completo (Pedagogia)	Interior de SP	Professora	P7	31		Brasília-DF	
P2	38	Segundo grau completo/superior incompleto	Almirante Tamandaré/ PR	Cuidadora	P8	37		São Carlos-SP	
P3	23	Ensino médio completo	Santo André-Sp		P11	22		São Carlos-SP	
P4	43	Licenciatura em Química	São Carlos-SP	Professora	P15	30		São Carlos-SP	

		Pedagogia							
P5	24	Bacharelado em Turismo, finalização pós-graduação em Gestão, Governança e Setor Público.	Brasília-DF	Estudante					
P6	38	Pedagogia	São Carlos-SP	Técnica em enfermagem					
P9	19	Superior incompleto	Descalvado-SP	Assistente					
P10	24	Superior Completo	Pouso Alegre-MG	Cirurgião-dentista					
P12	25	Superior incompleto	São Carlos-SP	Estudante					
P13	21	Superior incompleto	Jaú-SP	Estudante					
P14	44	Mestre	São Carlos-SP	Professora					

Local

Como o país ainda estava seguindo protocolos contra a pandemia causada pelo vírus Sars-Cov-2, o Coronavírus, durante a fase de aplicação das entrevistas, a pesquisa foi divulgada por meios eletrônicos, obtendo alcance de pessoas de diversas cidades. As perguntas da entrevista foram encaminhadas por meio de formulário, de modo virtual, pelo Whatsapp ou por e-mail. As participantes responderam de forma escrita, perguntas dissertativas, com espaço livre e sem obrigatoriedade de resposta.

Procedimentos

Primeiramente, foram elaboradas as perguntas que foram encaminhadas às participantes (ver Apêndice 1). A pesquisa teve início após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAAE: 52271921.0.0000.5504; parecer número: 5.121.486).

Após aprovação do Comitê de Ética, foi realizado um chamamento por meio de redes sociais ou por contato direto com pessoas conhecidas pela pesquisadora para selecionar os participantes. Foi esclarecido na chamada de participantes que os/as interessados/as deveriam entrar em contato com a pesquisadora por mensagem privada via e-mail ou Whatsapp para assegurar o sigilo quanto à identificação dos participantes e seus dados pessoais. Eles receberam o TCLE pela via de contato de sua preferência (como e-mail e Whatsapp). O TCLE assinado pelos pesquisadores foi encaminhado, em formato pdf, para os participantes, que incluíram o nome completo e assinaram digitalmente, devolvendo em seguida, via meios eletrônicos, para os pesquisadores. Foi recomendado aos participantes que guardassem uma cópia do TCLE eletrônico. Em seguida, o formulário, produzido na plataforma *Google Forms*, com as perguntas foi encaminhado aos participantes. Para as respostas, os participantes gastaram, em média, 30 minutos. Em caso de dúvidas, o participante poderia entrar em contato com a pesquisadora. As respostas foram acessadas somente pela pesquisadora responsável. Os participantes não foram obrigados a responder perguntas que os deixassem desconfortáveis e poderiam optar por não responder as perguntas a qualquer momento e retirar o consentimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados estão organizados em tópicos, iniciando pelos dados disponibilizados pelas responsáveis das meninas diagnosticadas com TEA. Em seguida, são apresentadas as respostas das mulheres que receberam seus diagnósticos tardiamente.

A. Crianças do sexo feminino com Transtorno do Espectro do Autismo

Os diagnósticos das quatro crianças são recentes e foram dados por neuropediatras, logo após os pais e parentes próximos perceberem sinais indicativos. Sinais como andar nas pontas dos pés, movimentos repetitivos, perda da fala já adquirida, não manter contato visual, seletividade alimentar, hipersensibilidade auditiva e brincadeiras incomuns, como apenas alinhar os brinquedos.

a) Diagnóstico: concepções e sentimentos

Em relação ao sentimento dos responsáveis ao receber o diagnóstico, nota-se um misto entre preocupação e alívio, por encontrar a causa e, assim, conseguir um norte para o desenvolvimento das meninas.

“Preocupação não com o autismo e sim com a possibilidade de ela não desenvolver a fala e não conseguir expressar seus sentimentos, ou relatar se algo aconteceu com ela nos ambientes em que eu não estivesse presente.”(P7)

“[...]minha maior preocupação sempre foi um ambiente confortável. Meu receio é que ela sofre *bullying* na escola ou não ser entendida. Até pra nós foi difícil estabelecer uma comunicação não verbal com ela entendê-la, então isso me preocupa muito como o mundo vai tratá-la. Não tive medo, sempre tive receio”(P15)

Alívio notado nas respostas da pergunta seguinte sobre as mudanças na rotina após o diagnóstico. As responsáveis relatam que começaram a frequentar terapias, fonoaudiologia, terapia ocupacional, adaptar as rotinas de acordo com cada criança e estimulando-as sempre que possível.

b) Atitudes sociais em relação ao TEA

Sobre mudanças no comportamento das pessoas em relação à criança, as respostas foram bem diversas, como nos exemplos a seguir:

“Ainda há muito negacionismo quanto ao diagnóstico, por ser um autismo leve e hoje ela se desenvolveu muito principalmente na fala, alguns parentes ainda não acreditam q (que) ela seja autista.”(P7)

“Tudo, pois nunca tivemos contato com uma criança especial, ou com uma criança autista não verbal, tivemos que pesquisar muito, contato com outras pessoas pra conseguir começar entender”(P11)

“Não sentimos muita diferença, porque não convivemos com tantas pessoas até por conta da pandemia. Meus pais e os pais do meu esposo, estão um pouco em "negação" falando que ela vai melhorar como se fosse algo curável e passageiro. Não tratam ela mal nem diferente, pelo contrário são bem mais carinhosos e companheiros, mas são de uma época diferente vivenciaram esse tipo de situação de outra forma”(P15)

As escolarizações estão ocorrendo de forma normal e tranquila, segundo as mães. Metade delas em escolas públicas e a outra metade, em escolas particulares. E as relações sociais de antes e depois do diagnóstico não sofreram grandes mudanças. As que eram tímidas, continuam e as demais, adoram contato e se aproximam das outras crianças sem grandes dificuldades.

c) Comportamentos que atravessam os debates sobre o TEA

Sobre inquietação ou desconforto ao falar sobre o TEA da criança, as mães, em geral, responderam que não sentem desconfortos ao falar sobre o assunto e que abordam o tema sempre que necessário, como modo de instruir, orientar e auxiliar outras pessoas. Uma das mães respondeu o trecho abaixo, que indica, de certa maneira, algum grau de preconceito e estigmatização contra o TEA:

“Não. Já falei abertamente nas minhas redes sociais sobre isso, mas acabo me incomodando como as pessoas interpretam. Como se fosse superação, como se fosse teste, como se ela fosse perfeita de qualquer jeito, e quem disse que ela não é. Isso me incomoda um pouco, então as vzs (vezes) evito de falar pra não dar uma resposta atravessada.”(P15)

d) Perspectivas sobre o desenvolvimento das crianças com TEA

Ao fazer comentários ou declarações livres na última pergunta, nota-se dedicação e possibilidades de evolução no desenvolvimento das crianças, como nos dois excertos a seguir:

		Diagnóstico					
P1	11	Psicóloga	Sim	Não	Não	Não	Não
P2	37	Psiquiatra	Não	Sim	Sim	Não	Não
P3	23	Psiquiatra	Sim	Não	Não	Sim	Não
P4	36	Psiquiatra	Sim	Não	Sim	Não	Sim
P5	23	Psiquiatra	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
P6	37	Apae São Carlos	Não	Não	Não	Não	Sim
P9	18	Fonoaudióloga, psicóloga e neurologista	Sim	Sim	Não	Sim	Não
P10	15	Equipe multidisciplinar	Sim	Não	Não	Não	Não
P12	21	Neurologista e psicóloga	Sim	Sim	Não	Sim	Não
P13	16	Psiquiatra	Sim	Não	Sim	Não	Sim
P14	44	Psiquiatra	Sim	Não	Sim	Sim	Sim

Os demais comportamentos citados, foram: dificuldade de compreender ironias (P3; P14), ausência de mastigação durante as refeições (P5), ausência de foco (P5), baixo contato visual (P5; P12), hiperfocos (P12; P14), agressividade (P12; P13; P14).

Nota-se que os comportamentos que mais aparecem (dificuldade de socializar, comportamentos repetitivos, sensibilidade sensorial e hábitos sistemáticos) são aqueles apresentados pelo DSM-5 (APA, 2013) para diagnóstico de TEA.

a) Diagnóstico: concepções e sentimentos

Com as mulheres, o sentimento após o diagnóstico também foi desde confusão até alívio.

“De alegria, parei de me sentir um ET, a sensação de inadequação ainda existe em alguns momentos, mas sei que existe um motivo, tenho colegas autistas agora e o diagnóstico foi uma explicação para tantas dificuldades que tive a vida inteira, agora com o tratamento certo estou bem, e antes vivia em crises e internada.”(P3)

“Tristeza, por não terem me dado a devida atenção quando criança. Fraqueza por ter dificuldade de reconhecer hoje em dia quem eu sou, depois de anos tentando imitar outras pessoas. Mas hoje em dia sinto felicidade por saber minha deficiência e não me comparar mais com outras pessoas.”(P12)

b) Atitudes sociais em relação ao TEA e concepções sobre si

A maioria das participantes adultas relatou mudanças na rotina. Elas passaram a se aceitar melhor e a respeitar seus limites, sem a obrigatoriedade de se encaixar nas situações. O diagnóstico as levou a estudar sobre o tema e se interessar em divulgar para auxiliar mulheres e meninas. Porém, também perceberam mudanças nos comportamentos das outras pessoas. Um grupo passou a ser mais pacientes, evitar sarcasmos, ser mais compreensivas. Já outras se afastaram e não acreditaram no diagnóstico. Um dos relatos diz o seguinte:

“Alguns não acreditam e acham que é frescura, outros respeitam e tentam acolher e compreender, as pessoas acham que autista é só aquele de grau severo que não olha nos olhos, não fala e anda na ponta dos pés, mas o TEA é um espectro com três graus distintos de suporte, além disso, uma pessoa autista pode ter a fala preservada, mas muita sensibilidade sensorial e social, já outros podem ser não verbal, mas não apresentar problemas sensoriais, então tento passar informações para que as pessoas entendam.”(P3)

As participantes relataram que as relações sociais antes do diagnóstico eram caóticas e turbulentas e com poucas pessoas. Após o diagnóstico, permaneceram limitadas, mas as participantes relatam que não buscam e não se forçam a socializar.

A escolarização da maioria das participantes foi difícil, por não se encaixarem, por sofrerem *bullying* e por não terem a devida atenção em suas dificuldades. Metade delas cursou escolas públicas e a outra metade, escolas particulares. Pelo

diagnóstico tardio, não tiveram atendimentos especializados durante a fase escolar e a maioria recebeu atendimentos fora da escola, com psicólogos e neurologistas. Durante o ensino superior, continuaram tendo dificuldades para entender os professores, para socializar e fazer trabalhos em grupos. Uma estudante de uma universidade federal, relata alguns problemas, também observados nas demais:

“na primeira semana além dos sintomas físicos como febre e dor de cabeça, tenho muita dificuldade para fazer trabalho em grupo, apresentação de seminário e data de entrega dos trabalhos. Alguns professores não são flexíveis e eu acabo não conseguindo entregar algumas atividades.”(P12)

c) Sentimentos e Perspectivas sobre ser uma mulher com TEA

Nenhuma participante sente inquietação ou desconforto ao falar sobre o tema. Na pergunta livre, algumas deixaram recados, como:

“Após meu diagnóstico, quero ajudar outras meninas e mulheres na mesma situação que eu e que estão em busca de diagnóstico.”(P6)

“é muito difícil, principalmente pra quem tem graus leves, ser aceito como deficiente, muitas pessoas invalidam nossa condição por não "aparentarmos ter autismo", o que dificulta nossa visibilidade e representatividade nos tornando cada vez mais ocultos”(P9)

“Eu sempre soube que era autista, uma professora de português disse que eu era autista porque passava o dia inteiro desenhando nas mãos, eu fui pesquisar porque nem sabia o que era. Me identifiquei com alguns sintomas, mas a maioria dos artigos na época mostrava que autismo "leve" era predominante em meninos, e meninas era predominante autismo "severo" (na época era classificado assim) então deixei pra lá e preferi me classificar como "extremamente tímida". Depois

com 19 anos comecei a ter crises de pânico, e logo fiquei grávida, quando eu tive minha filha aos 20, levamos ela no médico neurologista por um episódio de engasgo, e ele começou a acompanhar ela. Ela recebeu o diagnóstico com 1 ano e 8 meses, e o médico começou a investigação no meu marido e em mim, principalmente porque tenho 3 irmãos com TEA, então o histórico familiar é fator contribuinte. Foi quando ele deu meu diagnóstico em 2019, e do meu marido em 2021.” (P12)

Duas delas deixaram seus poemas sobre o TEA, sua forma de expressar o diagnóstico e seus sentimentos em relação a ele, que se encontram no Apêndice 2.

Discussões

Observando as respostas das participantes sobre o principal objetivo dessa pesquisa em relação aos processos que as levaram ao diagnóstico, nota-se que é importante saber sobre o TEA e suas características, pois a autopercepção teve papel importante para o diagnóstico de algumas entrevistadas.

O olhar atento dos pais e responsáveis, juntamente ao olhar clínico, faz a diferença quando o assunto é o diagnóstico. Desse modo, essas mulheres obtiveram respostas sobre suas inquietações internas após muitos anos, tirando o peso de ter que fingir algo que não se encaixava.

Outro ponto importante refere-se às questões que levaram ao diagnóstico tardio. De acordo com as respostas, as participantes adultas não receberam o diagnóstico na infância nem na adolescência devido aos seguintes fatores: o autismo era pouco discutido, tendo assim um desconhecimento de suas características e tratamentos, mesmo que as mães observassem algum comportamento diferenciado, não havia orientações sobre como proceder, sobre a importância de dar o respaldo aquelas crianças e quão mal os faria até o diagnóstico futuramente.

Outro fator decisivo é o *Masking*, o qual algumas participantes relataram indiretamente copiar ações e falas de outras meninas para se adequarem ao grupo ou a situação. Com isso, as características, que em maioria não eram gritantes,

foram ainda mais camufladas, não permitindo que fosse realizado algum tipo de intervenção.

Além de desenvolverem ansiedade, depressão, automutilação e outras formas de se ferirem, o que as direcionou para outros caminhos e não para o diagnóstico de autismo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho pretendeu entender o processo diagnóstico de TEA em mulheres, focando nos comportamentos que as levaram a serem avaliadas, a partir de uma pesquisa qualitativa, através de formulário digital, com mulheres adultas e responsáveis por crianças do sexo feminino que possuem diagnóstico de TEA.

Para se atingir a compreensão do tema, foi definido um objetivo: apresentar casos de mulheres com TEA em diferentes idades e os processos que as levaram ao diagnóstico. A análise concluiu que, durante a revisão bibliográfica e as respostas das participantes, notou-se que o autismo não tem incidência maior em pessoas do sexo masculino, e sim, que é menos investigado e muitas vezes nem sugerido como causa dos problemas sociais relatados por responsáveis por crianças do sexo feminino, levando assim, o diagnóstico tardio.

Quando pensamos na questão do objetivo desta pesquisa e olhamos para as respostas das participantes, vemos que as características, algumas vezes, são parecidas com as características masculinas, mas que, como relatado pelas próprias participantes, a sociedade cria as meninas de um modo diferente, o autismo se mostra diferente também. Não gostando tanto das relações interpessoais, sendo sistemáticas, evitando manter contato visual e assim, sendo taxadas de tímidas e antipáticas. Também são comuns diagnósticos psicológicos como ansiedade e depressão, desencadeados justamente pela tentativa de se encaixar e agir como os demais (*Masking*).

A pesquisa poderia ter sido realizada com inúmeras participantes, mas o resultado provavelmente chegaria ao mesmo lugar. A sociedade, no geral, dificulta tanto o diagnóstico, quanto o desenvolvimento dessas meninas, levando-as a passar uma vida confusa e sem conseguir explicar o porquê se sentem tão diferentes.

Concluimos assim, que os olhares e as avaliações devem ser de modo neutro, sem expectativas de comportamentos baseadas nos gêneros das crianças e sim nos indicadores de que os mesmos possuem TEA e com isso, sua individualidade. E também, que sejam realizadas e divulgadas mais pesquisas sobre o tema TEA em mulheres, pois a bibliografia possui poucas referências, o que se torna um dificultador.

Para o profissional da educação especial, que está inserido na escola e tem a possibilidade de formar os professores sobre o tema, é de suma importância que auxilie a equipe escolar a perceber os indicadores do TEA e assim, possibilite que cada vez mais crianças tenham acesso ao diagnóstico e com isso, os atendimentos médicos e escolares adequados, se desenvolvendo e fugindo das estatísticas do diagnóstico tardio.

REFERÊNCIAS

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

Asperger, H. (1944). **Die "autistischen psychopathen" im kindersalter**. *Archive fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76–136. Reprinted [in part] in Frith, U. (Ed.). (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L., et al. . Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: Comparison of the social responsiveness scale with the autism diagnostic interview-revised. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 33(4), p. 427–433, 2003.

COSTA, F. L. **Representações sociais de mulheres com o nível 1 do transtorno do espectro autista sobre "ser normal" em seu passado escolar**. 2020. 133 p. Dissertação- UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ, Rio de Janeiro-RJ, 2020. Disponível em: https://portal.estacio.br/media/4683846/flavia-costa_disserta%C3%A7%C3%A3o_vers%C3%A3o-final.pdf. Acesso em: 28 mar. 2022.

Cridland, EK, Jones, SC, Caputi, P., & Magee, CA. Ser menina no mundo dos meninos: investigando as experiências de meninas com transtornos do espectro do autismo durante a adolescência. **Jornal do autismo e distúrbios do desenvolvimento**, v. 44 (6), p. 1261-1274, 2014.

Fountain, C., King, M. D., Bearman, P. S. Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. **J Epidemiol Community Health**. v. 65(6), p. 503–510, 2011

GARRABÉ DE LARA, Jean. **El autismo. Historia y clasificaciones**. *Historia y clasificaciones*, v. 35, n. 3, p. 257–261, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>>.

Goldman, S. (2013). Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 7, 675–679. doi:10.1016/j.rasd.2013.02.006

Hiller, RM, Young, RL, & Weber, N.. Diferenças sexuais no transtorno do espectro do autismo com base nos critérios do DSM-5: evidências de relatórios de médicos e professores . **Journal of abnormal child psychology** , v. 42 (8), p. 1381-1393, 2014. Recuperado de [Http://link.springer.com/article/10.1007/s10802-014-9881-x](http://link.springer.com/article/10.1007/s10802-014-9881-x)

Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**. v. 2, p.217-50, 1943.

Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., et al.. Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 19(2), p. 185–212, 1989.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. . Autism diagnostic interview-revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24(5), p. 659–685, 1994.

Magnani, L.H.; Rückert, G.H., Camuflar, autistar, traduzir e os desafios de enunciar-se autista. *In*: MAGNANI, L.H. **Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares**. Catu-BA: Bordô-Grená, 2021. cap. 7, p. 116-134. ISBN : 978-65-87035-68-0. Disponível em: https://www.editorabordogrena.com/_files/ugd/d0c995_bb9c31ed121f4d098ca3a1f24a6440e1.pdf#page=117. Acesso em: 28 mar. 2022.

Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais **DSM III-R**. São Paulo: Manole, 1989. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.

Marcos Históricos - Autismo e Realidade. Autismo e Realidade. Disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/#:~:texto%20termo%20autismo%20foi%20criado,fundamentais%20da%20hist%C3%B3ria%20do%20autismo.>>. Acesso em: 21 Apr. 2021.

PUIG JOVÉ, L., **Diferencias de género/sexo en el perfil psicológico de adolescentes diagnosticados de trastorno del espectro del autismo** . 2016, pp. 3–82.

Solomon, M., Miller, M., Taylor, SL, Hinshaw, SP e Carter, CS. **Sintomas de autismo e psicopatologia internalizante em meninas e meninos com transtornos do espectro do autismo** . *Jornal de autismo e transtornos do desenvolvimento* , v. 42 (1), p. 48-59, 2012.

WOLKMAR, Fred ; WIESNER, Lisa. **O que é autismo?** [s.l.]: , [s.d.]. Disponível em: <<https://statics-submarino.b2w.io/sherlock/books/firstChapter/133833760.pdf>>.

APÊNDICE 1

Roteiro das perguntas para as entrevistas

01. INFORMAÇÕES BÁSICAS

- a. Idade do participante (e da criança com TEA, quando o participante for o responsável)
- b. Profissão do participante
- c. Formação do participante (ou escolaridade máxima) (e da criança com TEA, quando o participante for o responsável)
- d. Cidade/Estado em que residem
- e. Quantas pessoas vivem na mesma casa?
- f. Há outras pessoas com deficiências, TEA ou Altas Habilidades/Superdotação que moram na mesma residência?
- g. Grau de parentesco com a pessoa diagnosticada com TEA, quando o participante for o responsável

02. INFORMAÇÕES DE DIAGNÓSTICO

- a) Quando recebeu o diagnóstico?
- b) Quem deu o diagnóstico?
- c) Quem percebeu comportamentos indicativos?
- d) Quais foram esses comportamentos?
- e) Quando os comportamentos começaram a aparecer?
- f) Qual foi o sentimento ao receber o diagnóstico?
- g) O que mudou na rotina após o diagnóstico?
- h) O que mudou no comportamento das outras pessoas em relação à pessoa diagnosticada?

03. INFORMAÇÕES SOBRE A TRAJETÓRIA

- a) Como foi ou está sendo a escolarização?
- b) Qual era o tipo de escola? (Pública, particular, instituição, etc)
- c) Teve algum apoio ou atendimento na escola?
- d) Recebeu ou recebe algum atendimento fora da escola? Quais (psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, etc)?
- e) Fez faculdade? Se sim, qual?

- f) Teve dificuldades no ensino superior? Quais?
- g) Como eram as relações sociais?
- h) Como estão as relações após o diagnóstico?
- i) Quais são os planos para o futuro?
- j) Sente alguma inquietação ou desconforto ao falar do TEA?
- k) A criança (quando o caso) sabe sobre seu diagnóstico?
- l) Questão aberta para comentários ou pontos que a entrevistada queira destacar sobre TEA

APÊNDICE 2

“Uma poesia que criei:

Poeira atípica

Eu gostaria de estar em uma cachoeira, sozinha apreciando o silêncio e uma videira. Quanta petulância para uma poeira, que deseja ser menina, sonhadora e faceira.

Então desejo ser poeira estelar, que como as estrelas eu aprenda a brilhar. Mas só para aqueles que saibam me amar, sigo vivendo e aprendendo como as ondas do mar.

Lutando todo dia para me encaixar e adequar, e mesmo com a sensação de inadequação que eu ainda consiga respirar, para que eu possa crescer e voar e que apesar das dificuldades algumas metas eu possa alcançar.

O dona poeira tá na hora de deixar de besteira, a vida é complexa e não é brincadeira. Contudo, apesar do tumulto da vida, das luzes e dos sons agudos eu ainda curto os menudos, ler e amar e um dia vou morar com as estrelas com brilho atípico junto ao esplendor lunar.

Pode me chamar pra conversar sempre que preciso, meus pais também estão abertos pra ajudar.

Após meu diagnóstico, quero ajudar outras meninas e mulheres na mesma situação que eu e que estão em busca de diagnóstico.” (P3)

“Eu me sinto uma estrela.

Brilho fora do alcance de pessoas
E toda explosão é uma morte pra meu novo nascimento
Eu vivo no "mundo da lua"
Mas com os pés na atmosfera a todo momento

As pessoas só vão lembrar que eu existo, quando escurecer
Sou motivo pra ser romantizada
Como nos filmes que vocês assistem na TV

Eu sou vista parada no céu
Mas na verdade estou sempre pairando
Não sou como o sol que sabe aquecer em dias frios
Mas eu me espelho em oceanos, mares e rios.

Eu também estou longe de ser uma estrela cadente

E me sinto carente por não realizar

Eu estou no meio de universos
Não converso, mas observo
E vocês sabem só o que ouvem
Porém, não o que houve

Seus julgamentos entram em colapso com meu silêncio e eu cai num abismo
Mas voltei pra borda depois que descobri que eu sou uma estrela, só que com
autismo.” (P13)