

**Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia**

Alessandra Ferreira Santos

Diagnóstico tardio em adultos com Transtornos do Espectro do Autismo: uma revisão de literatura e análise de depoimentos.

Belo Horizonte
2022

Alessandra Ferreira Santos

Diagnóstico tardio em adultos com Transtornos do Espectro do Autismo: uma revisão de literatura e análise de depoimentos.

Monografia apresentada ao Programa de Pós Graduação da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Especialista em Transtornos do Espectro Autismo .

Orientadora Profa. Dra Marina Hora Freire.

Belo Horizonte
2022

150
S237d
2022

Santos, Alessandra Ferreira.
Diagnóstico tardio em adultos com transtornos do espectro do autismo [recurso eletrônico] : uma revisão de literatura e análise de depoimentos / Alessandra Ferreira Santos. - 2022.
1 recurso online (24 f.) : pdf
Orientadora: Marina Horta Freire.

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Transtorno do Espectro Autismo - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
Inclui bibliografia.

1. Transtornos do espectro autista. 2. Autismo. I. Freire, Marina Horta. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CURSO DE TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

UFMG

ATA DA DEFESA DA MONOGRAFIA DA ALUNA ALESSANDRA FERREIRA SANTOS

Realizou-se, no dia 03 de dezembro de 2022, às 10:00 horas, EEEFTO., da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de monografia, intitulada *Diagnóstico tardio em adultos com Transtornos do Espectro do Autismo: uma revisão de literatura e análise de depoimentos*, apresentada por ALESSANDRA FERREIRA SANTOS, número de registro 2020666230, graduada no curso de ENFERMAGEM, como requisito parcial para a obtenção do certificado de Especialista em TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marina Horta Freire - Orientador (UFMG), Prof(a). Anamaria Fernandes Viana (UFMG), Prof(a). Lucas Araújo Lima Gêo (UFMG).

A Comissão considerou a monografia:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 03 de dezembro de 2022.


Prof(a). Marina Horta Freire (Doutora)


Prof(a). Anamaria Fernandes Viana (Doutora)


Prof(a). Lucas Araújo Lima Gêo (Mestre)

Dedico este trabalho ao David, meu companheiro de todas as horas.

A minha filha Giovana e ao meu filho Davi.

Aos inesquecíveis Sr. José Ferreira Júnior (meu pai) e Dona Rosária (minha avó)
in memória.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por estar presente em todos os momentos sempre guiando meus caminhos.

A minha família, por suportarem a minha ausência, pelo incentivo, carinho e sacrifícios.

Aos meus professores pelos ensinamentos.

A minha querida orientadora Marina pela paciência e auxílio.

A todos que estiveram comigo ao longo dessa caminhada o meu muito obrigado.

Eu até já tentei ser diferente, por medo de doer, mas não tem jeito:
só consigo ser igual a mim.

Ana Jácomo

RESUMO

Este artigo tem como objetivo refletir sobre o diagnóstico tardio em adultos autistas e suas consequências, por meio de revisão de literatura. Selecionamos artigos investigativos em periódicos científicos e depoimentos pessoais na Revista Autismo para fazermos uma Análise de Conteúdo e compreendermos os motivos do atraso do diagnóstico e suas consequências. Vimos, tanto nos periódicos científicos como nos relatos pessoais, que esses adultos se sentiram ou foram vistos como crianças diferentes na infância, apresentaram dificuldades semelhantes na busca pelo diagnóstico e que o diagnóstico para eles pode ser libertador e proporcionar autoconhecimento e melhora na qualidade de vida. Concluímos que esses relatos reforçam a necessidade de capacitação dos profissionais e de mais estudos sobre como auxiliar o autista adulto.

Palavras-chave: transtorno do espectro do autismo, diagnóstico tardio, revisão de literatura.

ABSTRACT

This article aims to reflect on late diagnosis in autistic adults and its consequences, through a literature review. We selected investigative articles in scientific journals and personal testimonials in Revista Autismo to perform a Content Analysis and understand the reasons for the delay in diagnosis and its consequences. We saw, both in scientific journals and in personal reports, that these adults felt or were seen as different children in childhood, presented similar difficulties in the search for a diagnosis and that the diagnosis can be liberating for them and provide self-knowledge and improvement in their quality of life. . We conclude that these reports reinforce the need for professional training and further studies on how to help the autistic adult.

Keywords: autism spectrum disorder; late diagnosis; literature review.

LISTA DE TABELAS

Quadro 1: Artigos de periódicos científicos selecionados para a revisão.....	16
Quadro 2: Depoimentos na Revista Autismo selecionados para a revisão.....	17

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 METODOLOGIA.....	13
2.1 Etapa 1 – Pesquisa bibliográfica.....	14
2.2 Etapa 2 – Análise de Conteúdo.....	15
3 RESULTADOS.....	16
3.1 Uma criança diferente.....	18
3.2 A busca do diagnóstico.....	19
3.3 Diagnóstico para que?.....	21
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	22
5 REFERÊNCIAS.....	23

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um conjunto de distúrbios do neurodesenvolvimento que tem como característica a dificuldade no convívio social e na comunicação do indivíduo e ainda relutância ao afastar-se de rotinas, deficiência intelectual baixa com dificuldade em exercer habilidades comportamentais simples, hiperatividade, distúrbios do sono e epilepsia (GRIESI-OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017).

Segundo o manual de orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019), o TEA é um transtorno pervasivo e permanente, não havendo cura, ainda que a intervenção precoce possa alterar o prognóstico e suavizar os sintomas.

Conforme o Ministério da Saúde (2022), o TEA engloba diferentes condições marcadas por perturbações do desenvolvimento neurológico, todas relacionadas com dificuldade no relacionamento social e alerta que os sinais do neurodesenvolvimento da criança. Podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, com o diagnóstico estabelecido por volta dos 2 a 3 anos de idade. Mais pessoas do sexo masculino são diagnosticadas com TEA do que do sexo feminino. A identificação de atrasos no desenvolvimento e o diagnóstico oportuno de TEA, na idade mais precoce possível, podem conduzir a melhores resultados a longo prazo (SBP, 2019).

A etiologia do Transtorno do Espectro Autista ainda permanece desconhecida. Evidências científicas apontam que não há uma causa única, mas sim a interação de fatores genéticos e ambientais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). A falta de um marcador biológico, para o diagnóstico pode dificultar para muitos profissionais. A avaliação diagnóstica demanda experiência clínica, habilidade e familiaridade com indivíduos com TEA. É importante que, o profissional tenha experiência com outros transtornos relacionados com o desenvolvimento da criança e do adolescente.

O diagnóstico do TEA é obtido a partir da observação clínica com base nos sinais e sintomas propostos pelo DSM-5 (SBP, 2019). A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) recomenda também considerar para um pequeno grupo sintomas

como auto e heteroagressividade, crises de birra, hiperatividade, impulsividade, problemas de sono e autolesões.

Na avaliação, deve se abranger a história do desenvolvimento neuropsicomotor e anormalidades nos primeiros anos de vida, histórico da gestação e neonatal, comportamentos do sono e alimentar, investigação de possíveis comorbidades, histórico médico da criança, convulsões, doenças gastrointestinais. Considera-se também história familiar, presença de parentes com TEA, deficiência intelectual, síndrome do X-frágil, esclerose tuberosa, problemas sutis de linguagem, comunicação e aprendizado e outras questões de saúde mental (SBP, 2019).

Os cuidadores, professores e outros profissionais trazem informações adicionais muito importantes e devem levadas em consideração. Vídeos domésticos podem ser utilizados para avaliar alguns comportamentos. É essencial o contato direto com a criança, para que a mesma tenha a possibilidade de demonstrar suas habilidades e capacidades e conjuntamente suas dificuldades (MONTEGRO; CELERI; CASELLA, 2018).

Nos últimos anos, as estimativas da prevalência do autismo têm aumentado rapidamente (SBP, 2019). Nos Estados Unidos, por exemplo, de 1 para cada 150 crianças de 8 anos, entre 2000 e 2002, a prevalência do TEA aumentou para 1 para cada 68 crianças, entre 2010 e 2012, chegando à prevalência de 1 para cada 58, em 2014. Esse aumento é, em grande parte, resultado da ampliação dos critérios diagnósticos e do desenvolvimento de instrumentos de rastreamento e diagnóstico com propriedades psicométricas adequadas. (SBP, 2019).

Podemos notar um aumento do diagnóstico do TEA nos últimos anos, contudo, mais direcionado à população infantil, pois quanto mais cedo o autismo for diagnosticado, as ações implementadas serão mais eficazes, gerando um melhor resultado (SBP, 2019). Diante desses fatores observa-se, que mais pesquisas e trabalhos sejam desenvolvidos para o público infantil, proporcionando um baixo quantitativo de estudos científicos direcionados aos adultos.

Hoje sabemos que muitas pessoas que possuem autismo e vivem anos sem diagnosticá-lo, em grande maioria as de grau leve, são pessoas que passam anos procurando se entender, com a sensação de que não se encaixam no mundo ou que não são aceitos na sociedade. O diagnóstico na fase adulta geralmente proporciona conforto, uma vez que o indivíduo passa ter a real percepção do que acontece com

ele, a partir daí, sendo possível desenvolver ações que permitam, ter uma melhor qualidade de vida. (HUANG, et al., 2020).

Realizar o diagnóstico de adultos autistas gera em inúmeros benefícios aos indivíduos, garantindo-lhes os direitos sociais previstos em Lei, como atendimento preferencial, educação, mediação escolar, transporte, desconto em impostos e outros. Mas, diagnosticar adultos com autismo também acarreta melhorias na qualidade de vida da pessoa. (HUANG, et al., 2020).

São diversos os desafios encontrados pelos profissionais da saúde para o diagnóstico do TEA em adultos, particularmente em casos de maior complexidade. A diagnose desse transtorno passa por uma fase de triagem, seguida do diagnóstico utilizando-se de ferramentas direcionadas para os traços elencados em manuais de códigos e diagnósticos (MENEZES, 2020).

Segundo Menezes (2020), é necessário se atentar à especificidade do que se pretende medir com a aplicação de testes. Dentre os instrumentos disponíveis para o diagnóstico de TEA em adultos, pode ser aplicado o exame do estado mental do autismo (AMSE). Outro instrumento que também possui sensibilidade para avaliação do diagnóstico tardio de TEA em adultos com discurso fluente, é a escala de observação para o diagnóstico do Autismo (ADOS 2) (MENEZES, 2020).

O tema desta pesquisa é o diagnóstico tardio de adultos com TEA. Essa escolha se originou da oportunidade que tive, de vivenciar uma atividade de entrevistas com adultos autistas neste curso de especialização. Ouvir essas pessoas despertou-me a necessidade de tentar responder algumas questões que emergiram: *Quais as consequências do diagnóstico tardio do TEA? O que motivou o diagnóstico tardio?* Assim, este trabalho tem como objetivo refletir sobre o diagnóstico tardio em adultos com TEA e suas consequências.

2 METODOLOGIA

Este estudo foi dividido em duas etapas. Em uma primeira etapa foi realizada uma pesquisa bibliográfica no intuito de buscar, na literatura vigente, fundamentação teórica que dê subsídios para maior compreensão do tema. Na

segunda etapa foi realizada uma análise qualitativa dos dados coletados, com a técnica de análise de conteúdo.

2.1 Etapa 1 – Pesquisa bibliográfica

Para Severino (2017), o conhecimento se dá como a construção do objeto que se conhece. Significa redimensionar o próprio processo intelectual, até porque, em nossa tradição cultural e filosófica, estamos condicionados a entender o conhecimento como mera representação mental. Assim, deve-se concluir que o conceito de representação mental, não é ponto de partida do conhecimento, e sim o término de um complicado processo de construção, e reconstrução do sentido do objeto que foi dado à nossa experiência interna e externa.

A pesquisa bibliográfica é um tipo específico de produção científica que é realizada com base em materiais já elaborados (Gil, 2002), como textos, como livros, artigos científicos, ensaios críticos, dicionários, enciclopédias, jornais, revistas, resenhas e resumos (Marconi; Lakatos, 2017).

A pesquisa bibliográfica é crucial na construção da pesquisa científica, dado que nos permite ter melhor conhecimento do fenômeno em estudo. Considera-se uma pesquisa bibliográfica a revisão da literatura relevante sobre as teorias que norteiam o trabalho. Para Boccato (2006), essa revisão é o que denominamos de levantamento bibliográfico ou revisão bibliográfica, pode ser realizada em livros, periódicos, artigos de jornais, sites da Internet entre outras fontes. Conforme Amaral (2007), a pesquisa bibliográfica é uma etapa fundamental em todo trabalho científico e influência em todas as etapas da pesquisa, na medida em que der o embasamento teórico, possibilitando o levantamento, seleção, fichamento e arquivamento de informações relacionadas à pesquisa.

Para o presente estudo, optou-se por realizar duas diferentes revisões: em periódicos acadêmicos/científicos e na Revista Autismo. Para o levantamento do material científico utilizados neste estudo foram estabelecidos os descritores: “Transtorno do Espectro do Autismo”, “Vivências”, “Experiências” e “Diagnóstico Tardio” e seus correspondentes em inglês. O recorte temporal foi dos últimos 6 anos (2016 a 2022). No primeiro momento identificou-se 72 artigos, em seguida, foi feita uma leitura seletiva a fim de escolher o material de interesse.

Também foram coletados depoimentos publicados na Revista Autismo por se tratar de um periódico nacional especializado em TEA, que tem o objetivo de difundir informações para autistas, familiares e profissionais. O recorte temporal da busca foi dos últimos 5 anos (2017 a 2022). A busca nessa revista não científica foi importante para este estudo para auxiliar na compreensão da temática do diagnóstico tardio de TEA a partir da voz da própria pessoa adulta autista no Brasil.

2.2 Etapa 2 – Análise de Conteúdo

De acordo com Bardin (2011), a análise de conteúdo já era utilizada desde as primeiras tentativas da humanidade de interpretar os livros sagrados, tendo sido sistematizada como método apenas na década de 1920, por Leavell. A definição de análise de conteúdo surge no final dos anos 1940-50, com Berelson, auxiliado por Lazarsfeld, mas somente em 1977, foi publicada a obra de Bardin, “Analyse de Contenu”, na qual o método foi configurado nos detalhes que servem de orientação atualmente.

Godoy (1995) afirma que a análise de conteúdo, segundo a perspectiva de Bardin, consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte. Nessa análise, o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens levados em consideração. O esforço do analista é, então, duplo: entender o sentido da comunicação, como se fosse o receptor normal, e, principalmente, desviar o olhar, buscando outra significação, outra mensagem, passível de se enxergar por meio ou ao lado da primeira.

Bardin (2011) indica que a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação.

3 RESULTADOS

Após busca nas bases de dados citadas, foram selecionados 6 artigos de periódicos científicos (Quadro 1) e 5 depoimentos da Revista Autismo (Quadro 2). Os materiais selecionados são apresentados nos quadros a seguir.

Quadro 1: Artigos de periódicos científicos selecionados para a revisão

TÍTULO	AUTORES	ANO	BREVE SINOPSE DO ARTIGO
Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review	Yunhe Huang; Samuel Arnold; Kitty-Rose Foley; Julian Trollor	2020	Revisão por escopo que identificou as áreas mais importantes para futuras pesquisas sobre autismo na idade adulta.
Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life	Steven D. Stagg; Hannah Belcher.	2019	Análise temática que analisou adultos com idade superior a 50 anos recém diagnosticados.
'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood	Alexandra Leedham; Andrew Thompson; Megan Freeth; Richard Smith.	2020	Análise qualitativa de entrevistas com mulheres com autismo que receberam o diagnóstico no meio da idade adulta.
The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype	Sarah Bargiela; Robyn Steward; William Mandy.	2016	Análise qualitativa que analisou mulheres com idade entre 22 a 30 anos com o diagnóstico de TEA.
Late diagnosis of autism: exploring men's experiences	Bomikazi Lupindo; Anastasia Maw; Nokuthula Shabalala.	2022	Análise qualitativa exploratória das experiências de homens diagnosticados com autismo com 25 anos, que procurou explorar e compreender sintomas e desafios na infância associados ao TEA que foram perdidos ou diagnosticados erroneamente.

'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood	Rozanna Lilley; Wenn Lawson; Gabrielle Hall; Joanne Mahony; Hayley Clapham; Melanie Heyworth; Samuel Arnold; Julian Trollor; Michael Yudell; Elizabeth Pellicano.	2021	Estudo qualitativo realizado na Austrália que expõe a visão de autistas adultos diagnosticados tardiamente. Eles narram como as experiências negativas moldam como pensam sobre si mesmo e como o diagnóstico contribui para o autoconhecimento.
--	--	------	--

Quadro 2: Depoimentos na Revista Autismo selecionados para a revisão

TÍTULO	AUTOR(A)	ANO	BREVE SINOPSE DO TEXTO
Dificuldades do Diagnóstico Tardio	Érica Matos Araújo	2019	Breve relato da dificuldade de ser autista e de receber um diagnóstico adulto. Faz colocações sobre ironia e falta de empatia de alguns profissionais.
Como administrar os ruídos e estímulos visuais	Aline Caneda	2019	Relato sobre o autoconhecimento obtido a partir do diagnóstico. Entender o que provoca as crises ajudou no processo de prevenção das mesmas.
A arte e o talento dentro do espectro	Rodrigo Tramonte	2020	Apresenta a sua dificuldade de relacionamentos desde criança, ele mesmo suspeitou do diagnóstico e procurou ajuda profissional.
Perfeição Falsa	Camila Brandão	2022	Aponta as dificuldades de, mesmo com um diagnóstico, ser compreendida e reconhecida como autista.
Revelar ou não. Revelar o autismo? Eis a questão.	Paulo Alarcón	2022	Contém os questionamentos das consequências de revelar esse diagnóstico tardio, principalmente no trabalho.

As publicações encontradas na Revista Autismo e as em periódicos acadêmicos foram analisadas de forma conjunta, permitindo o diálogo entre elas. A análise de conteúdo se desenvolveu dentro de um processo em que se dividiram 3 temas, apresentados de forma que os relatos de trechos extraídos na íntegra da Revista Autismo (apresentados aqui em citações diretas) foram confrontados com artigos científicos (apresentados aqui em citações indiretas). Os temas encontrados foram:

- Uma criança diferente
- A busca do diagnóstico

➤ Diagnóstico pra quê?

3.1 Uma criança diferente

A maioria dos adultos autistas que lemos descrevem ter apresentado comportamentos desafiadores durante a infância, com pais e professores que os compreendia como uma criança diferenciada. Percebiam dificuldades na infância de alterações comportamentais e sociais, bem como regressão no desenvolvimento (LUPINDO; MAW; SHABALALA, 2022). Embora apresentem muitas características relacionadas ao TEA, essas evidências não eram suficientes para um diagnóstico, quando associado à época em que se deu a infância.

Conforme exemplifica Tramonte (2020): “desde criança percebo que sinto as coisas de uma forma diferente e sempre tive dificuldade para me relacionar com as pessoas. Sempre falei as coisas de forma nua e crua”. Era muito comum que as pessoas se percebessem diferentes e serem frequentemente taxadas de “esquisitas” e “estranhas”. Em momentos de reflexões não entendiam a sua disparidade com as outras crianças.

Eu chegava exausta todos os dias em casa, e mesmo assim me viam como “a esquisita” e me excluía. Tive síndrome do pânico aos 8 anos e passei meses sem ir à escola porque era uma situação tão exaustiva, física e emocionalmente, que eu adoecia, e tive diversos problemas de saúde para que me impedissem de ir à escola (BRANDÃO, 2022).

Cientes de suas diferenças, adultos autistas geralmente fazem um grande esforço para não parecer diferente, porém isso provoca um conflito interno grandioso, podendo levá-los à verdadeira exaustão (LEEDHAM ET AL, 2019). Os sintomas apresentados nessa situação são erroneamente interpretados ocasionando o diagnóstico de quadros depressivos, de ansiedade e TDAH em razão disso são submetidos a “tratamentos ineficientes” (LUPINDO; MAW; SHABALALA, 2022).

Ser diferente provoca uma busca de explicações. Sendo assim, até receber um diagnóstico, algumas dessas pessoas expressaram sua diferença com uma rotulação negativa (STAGG; BELCHER, 2019). Frequentemente essas pessoas são cobradas por estar fazendo algo errado, diante ao que padronizamos de

socialmente correto, levando-os a concluir que são pessoas nocivas, o que gera um comportamento de isolamento social.

3.2 A busca do diagnóstico

Observa-se os impactos de crescer com a percepção dessa diferença não diagnosticada conforme o exposto.

Ser Autista não é fácil, viver anos sem saber é ainda pior: tempo perdido! A falta de tratamento adequado, inúmeras adaptações, lidar com expectativas, não ter o acompanhamento necessário são alguns dos efeitos negativos na vida de um neurodiverso sem diagnóstico (ARAÚJO, 2019).

O caminho para um diagnóstico pode ser complexo uma vez que os marcadores mais notados no TEA como comportamento inadequado, isolamento social, e outros que levam a ser considerado uma criança “estranha” estão mais presentes na infância. Na fase adulta alguns desses sintomas passam a ser controlados e reiteradamente são atribuídos a outras causas fora do TEA, motivo que leva esses adultos a se sentirem negligenciados.

Alarcón (2022) expõe que “receber o diagnóstico de autismo é uma verdadeira jornada para a maioria dos autistas, incluindo idas a médicos e avaliações”. No caso de Tramonte (2020), por exemplo, ele mesmo levantou a hipótese de diagnóstico aos 31 anos, dando início a testes neuropsicológicos, porém só obteve o diagnóstico aos 38 anos.

Na grande maioria das vezes, esses adultos, na infância, não tiveram acesso a profissionais de saúde que percebessem a questão, ou ainda existiam aqueles que eram diagnosticados com outros distúrbios mentais, em que os tratamentos não proporcionaram melhora do quadro. É necessário ressaltar que o conceito do autismo como entendemos hoje, como um espectro, só foi divulgado e mais bem compreendido a partir de 2013.

O autismo foi descrito pela primeira vez por Kanner em 1943, e foi compreendido como um transtorno da primeira infância. Apesar das pesquisas, pouco se evoluiu sobre o diagnóstico até o fim da década de 80. A partir da década de 90 ampliou-se o diagnóstico com o reconhecimento das Síndrome de Asperger.

Atualmente o autismo passou a ser considerado uma condição permanente sendo reconhecido também em adultos. (LILLEY et al., 2021).

Indivíduos nascidos antes dos anos 80 podem ter recebido diagnóstico errôneo, já que antes dessa época não existia uma definição dos critérios diagnósticos (STAGG; BELCHER, 2019). O CID-10R e DSM-IV agrupavam o Autismo em subgrupos e usavam menos o perfil cognitivo na confirmação diagnóstica, eram diferentes diagnósticos com critérios específicos. Com a atualização do CID-11 e do DSM-5, a partir de 2013, o autismo passou a ser considerado um espectro, e os critérios avaliados passaram a ser comportamentais, cognitivos e de adaptação ao meio. Essa mudança de critérios aumenta a sensibilidade diagnóstica, permitindo que outros indivíduos que antes não se encaixavam em determinado diagnóstico sejam identificados (FERNANDES; TOMAZELLI; GIRIANELLI, 2020).

Araújo (2019) relata que a busca por um diagnóstico no adulto é uma saga: “esse momento é provação, resistência, teste de paciência e sanidade!”. Além disso, queixa-se da ausência de empatia, ridicularização da suspeita do diagnóstico e uso de jargões, como: “você não é Autista, dê graças a Deus por ser normal!” e ainda questiona por que não são escutados.

Realizar um diagnóstico de TEA no adulto requer uma verdadeira e profunda investigação, é necessário obter informações das características ligadas ao neurodesenvolvimento desde a primeira infância, conversar com familiares e pessoas próximas que forneçam informações fidedignas que possam deferir o diagnóstico (HATEM, GÉO, 2021).

Outro aspecto dificultador do diagnóstico no adulto está relacionado à camuflagem na tentativa de se adaptar à “normalidade”. Muitos desenvolvem estratégias para esconder os comportamentos inadequados e assim acabam mascarando os sintomas a serem observados (LEEDHAM ET AL, 2019).

Uma boa parte dos adultos diagnosticados hoje só chegaram a esse diagnóstico por terem apresentado crises relacionadas a distúrbios mentais num primeiro momento não identificado, se submetendo então a uma investigação mais cuidadosa até concluir-se o quadro de TEA (LUPINDO; MAW; SHABALALA, 2022). Outra situação que corrobora para o diagnóstico de adultos hoje, são as situações dos pais que ao acompanharem o diagnóstico dos seus filhos notam a equivalência

do seu próprio comportamento e buscam respostas (LUPINDO; MAW; SHABALALA, 2022).

3.3 Diagnóstico para que?

Alguns adultos autistas relatam que a descoberta do diagnóstico é um momento de autoconhecimento, a compreensão de reações a determinados estímulos do ambiente e a possibilidade de identificar déficits a serem trabalhados a fim de melhorar a qualidade de vida (STAGG; BELCHER, 2019). Na mesma perspectiva, Caneda (2019) refere que anteriormente ao diagnóstico tinha crises frequentes o que prejudicava sua interação social: "ter aprendido a, de certa forma, manipular o meu entorno, tem me proporcionado uma qualidade de vida um pouco melhor e, conseqüentemente, evitado ou tardado as crises."

Eu, com 31 anos, estou aprendendo quem eu sou, do que gosto, aprendendo a expor meus sentimentos, tentando restaurar minha autoestima. Completamente despedaçada sem nem poder mostrar porque continuo presa à imagem da mulher perfeita que está incutida em mim (BRANDÃO,2022).

Chegar a adolescência ou idade adulta, sem o diagnóstico pode estar ligado a um alto quociente de inteligência (QI) e uma boa base familiar, porém a ausência do diagnóstico pode ocasionar danos psicológicos e da saúde geral (HATEM, GÉO, 2021).

Indo ao encontro dos depoimentos pessoais, Lupindo, Maw e Shabalala (2022) demonstram que alguns adultos aceitam melhor o diagnóstico e são mais favoráveis à sua divulgação com intuito de serem mais bem compreendidos e receberem adaptações quando necessário. Todavia, também há situações em que os adultos optam em omitir o diagnóstico de TEA, para se resguardar de estigmas associados a esse diagnóstico. Alarcón (2022) se questionou a quem deveria contar o diagnóstico, visto que ainda existe muita pouca informação sobre o autismo, sem contar os estigmas negativos associando a pessoas "lerdas, burras e excêntricas".

Independente da divulgação ou não do diagnóstico, Araújo fala dos impactos da vida como autista: "apoio, compreensão e aceitação são fundamentais

antes, durante e após o diagnóstico. Pois, mesmo com o laudo atestando essa neurodiversidade, as dificuldades e limitações ainda existirão.” (ARAÚJO, 2019).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo refletir sobre o diagnóstico tardio no TEA e suas consequências. Por meio dos artigos científicos e depoimentos pessoais observou-se que a falta do diagnóstico acarreta incompreensão social, esses adultos passam um grande período da vida sendo taxados como “esquisitos e estranhos” e possuem uma vida social restrita (HUANG et al., 2020). Muitas vezes os sintomas apresentados foram perdidos, ignorados ou diagnosticados e tratados erroneamente como quadros de depressão e ansiedade (LUPINDO; MAW; SHABALALA, 2022). O diagnóstico é fundamental para o reconhecimento do transtorno principal (HATEM; GÉO, 2021).

Apesar da evolução dos critérios diagnósticos uma grande parte dos profissionais de saúde não estão capacitados e possuem entendimentos estereotipados sobre o TEA (STAGG; BELCHER, 2019). Um outro dificultador do diagnóstico é a habilidade que esses adultos desenvolvem de forja-se para tornar-se socialmente aceitável (BARGIELA; STEWARD; MANDY, 2016).

Para Hatem e Géó (2021), assim como para os depoimentos pessoais analisados, receber o diagnóstico pode ser transformador, auxilia na reconstrução da autoestima, tomada do autocontrole e propicia autoconhecimento. Mesmo o adulto pode obter ganhos pessoais e para sua vida social.

Para este estudo, foram realizadas revisões de literatura com o mesmo tema, em fontes diferentes: uma em periódicos científicos e outra na Revista Autismo. A maioria das pesquisas científicas incluídas eram análises de relatos de adultos com TEA, bastante semelhantes aos depoimentos pessoais encontrados, porém todos os artigos científicos eram internacionais. Os depoimentos da Revista Autismo corroboram com o entendimento dessa temática no nosso país.

Espera-se com este estudo contribuir para reflexões sobre a indispensabilidade do diagnóstico na vida dos adultos autistas. São necessários

ainda suportes que proporcionem melhor qualidade de vida a essas pessoas, principalmente no campo social.

Faz-se importante reconhecer as limitações deste estudo, que foi realizado com uma mostra pequena, não sendo possível fazer generalizações. Estudos quantitativos e com descrições que analisem sexo, escolaridade, situação socioeconômica e acesso a serviços de saúde aprofundariam em pontos importantes de discussão para a temática. Além disso, para pesquisas futuras, sugere-se investigar estratégias para amenizar os impactos do diagnóstico tardio dos adultos com TEA.

5 REFERÊNCIAS

ALARCÓN, Paulo. Revelar ou não revelar o autismo? eis a questão... **Revista Autismo**, São Paulo, ano VIII, n. 17, p.32-3, junho 2022. Disponível em: <<https://www.canalautismo.com.br/revista/>>. Acesso em: 15 de out. de 2022.

AMARAL, J. J. F. **Como fazer uma pesquisa bibliográfica**. Fortaleza, CE: Universidade Federal do Ceará, 2007. Disponível em: <<http://200.17.137.109:8081/xiscanoe/courses-1/mentoring/tutoring/Como%20fazer%20pesquisa%20bibliografica.pdf>>. Acesso em: 20 Nov 2022.

ARAÚJO, Erika Matos. **Dificuldades do diagnóstico tardio**. São Paulo, ano V, n. 4, p.43, Mar 2019. Disponível em: <<https://www.canalautismo.com.br/revista/>>. Acesso em: 15 Out 2022.

BARGIELA, Sarah, et al. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n. 10, Oct. 2016, p. 3281+. Disponível em: <link.gale.com/apps/doc/A470729756/AONE?u=capes&sid=bookmark-AONE&xid=6947d3eb>. Acesso em: 15 Set 2022.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOCCATO, Vera Regina Casari. Metodologia da pesquisa bibliográfica na área odontológica e o artigo científico como forma de comunicação. **Rev. Odontologia**, Univ. Cidade de São Paulo, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 265-274, 2006. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-488641>>. Acesso em: 06 Set 2022.

BRANDÃO, Kamilla. Perfeição falsa. **Revista Autismo**, São Paulo, ano VIII, n. 16, p.48-49. Março 2022. Disponível em: <<https://www.canalautismo.com.br/revista/>>. Acesso em: 15 Out 2022.

CANEDA, Aline. Como administrar ruídos e estímulos visuais. **Revista Autismo**, São Paulo, ano, n. 5, p. 43, Junho 2019. Disponível em: <<https://www.canalautismo.com.br/revista/>>. Acesso em: 15 Out 2022.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, epub 28, Out 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>> Acesso em: 01 Nov2022

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa** 6. ed. – São Paulo : Atlas, 2017.

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: 06 Set 2022.

HATEM, Alexandre; GÉO, Lucas. **Autismo na idade adulta**. In: NOGUEIRA, Maria Luiza; CARDOSO, Ana Amélia **Atenção interdisciplinar ao autismo**. Belo Horizonte: Ampla, 2021. p. 83-97.

HUANG Yunhe; ARNOLD, Samuel RC; FOLEY, Kitty-Rose; TROLLER, Julian N. Diagnosis of autism in adulthood: a scoping review. **Autism**, v. 24, n. 6, p. 1311-1327, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32106698/>>. Acesso em: 10 Out 2022.

LEEDHAM, Alexandra, THOMPSON, Andrew R., SMITH, Richard, FREETH, Megan. 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. **Autism**, v. 24, n. 1, p. 135-146, Maio 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1362361319853442>>. Acesso em: 03 Nov 2022.

LUPINDO, Bomikazi M; MAW, Anastasia; SHABALALA, Nokuthula. Late diagnosis of autism: exploring experiences of males diagnosed with autism in adulthood. *Curr Psychol*, v. 3, 1-17, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35967496/> Acesso em: 15 Set 2022.

LILLEY, Rozanna; LAWSON, Wenn; HALL, Gabrielle; MAHONY, Joanne; CLAPHAM, Hayley; HEYWORTH, Melanie; ARNOLD, Samuel; TROLLOR, Julian; YUDELL, Michael; PELLICANO, Elizabeth. 'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. **Autism**, v. 26, n. 6, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34674564/> Acesso em: 07 Out 2022.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 8 ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MENEZES, Michelle Zaíra Maciel. **O diagnóstico do transtorno do espectro autista na fase adulta**. Trabalho de Conclusão de Curso. Especialização em Transtornos do Espectro do Autismo, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Belo Horizonte, 2020. Disponível em: <<https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35946/1/O%20DIAGN%c3%93STICO%20DO%20TRANSTORNO%20DO%20ESPECTRO%20AUTISTA%20NA%20FASE%20ADULTA.pdf>>. Acesso em: 07 Out 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/agosto/transtorno-do-espectro-autista-entenda-os-sinais>>. Acesso em: 19 set 2022.

MONTENEGRO, Maria Augusta; CELERI, Eloisa Helena Rubello Valler; CASELLA, Erasmo Barbante. **Transtorno do Espectro Autista – TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2018.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2017. Disponível em: <https://www.ufrb.edu.br/ccaab/images/AEPE/Divulga%C3%A7%C3%A3o/LIVROS/Metodologia_do_Trabalho_Cient%C3%ADfico_-_1%C2%AA_Edi%C3%A7%C3%A3o_-_Antonio_Joaquim_Severino_-_2014.pdf>. Acesso em 10 Set 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Manual de Orientação / Transtorno do Espectro Autista**. Porto Alegre, 2019. Disponível em: <<https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/transtorno-do-espectro-do-autismo/>>. Acesso em: 10 Out 2022.

STAGG, Steven D.; BELCHER, Hannah. Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life, **Health Psychology and Behavioral Medicine**, vol. 7, n. 1, p. 348-361, 2019. DOI: 10.1080/21642850.2019.1684920

TRAMONTE, Rodrigo. A arte e o talento dentro do espectro. **Revista Autismo**, São Paulo, ano VI, n. 10, p. 48, Set 2020. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/revista/> Acesso em: 15 Out 2022.