

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS**  
**UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**  
**EM CIÊNCIAS SOCIAIS**  
**NÍVEL MESTRADO**

**PRISCILA JAEGER LUCAS**

**A INFLUÊNCIA DO ESTIGMA E DA VERGONHA NA VIDA DA MULHER**  
**AUTISTA DE DIAGNÓSTICO TARDIO**

**São Leopoldo**

**2024**

**PRISCILA JAEGER LUCAS**

**A INFLUÊNCIA DO ESTIGMA E DA VERGONHA NA VIDA DA MULHER  
AUTISTA DE DIAGNÓSTICO TARDIO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a  
obtenção do título de Mestre, pelo Programa de Pós-  
Graduação em Ciências Sociais da Universidade do Vale do  
Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientadora: Dra. Marília Veríssimo Veronese

São Leopoldo

2024

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Lucas, Priscila Jaeger

A influência do estigma e da vergonha na vida da mulher autista de diagnóstico tardio [livro eletrônico] / Priscila Jaeger Lucas. -- Nova Hartz, RS : Ed. da Autora, 2025.

PDF

ISBN 978-65-01-32941-3

1. Comorbidades 2. Gêneros - Estudos  
3. Identidade 4. Mulheres - Histórias de vida 5. TEA (Transtorno do Espectro Autista) - Diagnóstico 6. Trauma (Psicanálise) I. Título.

25-252283 CDD-616.8982092

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Autismo : TEA : Transtorno do Espectro Autista : Relatos pessoais  
616.8982092

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

PRISCILA JAEGER LUCAS

**A INFLUÊNCIA DA VERGONHA NA VIDA DA MULHER AUTISTA DE  
DIAGNÓSTICO TARDIO**

Dissertação apresentada como requisito para  
obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais,  
pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências  
Sociais da Universidade do Vale do Rio dos Sinos  
– UNISINOS.

Aprovado em 21 de junho de 2024

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Marília Veríssimo Veronese – Universidade do Vale do Rio dos Sinos -  
UNISINOS

---

Profa. Dra. Priscila Georgen Brust Renck – Universidade do Vale do Rio dos Sinos -  
UNISINOS

---

Profa. Dra. Dieila dos Santos Nunes – Faculdades Integradas de Taquara - FACCAT

*“Mesmo a menor pessoa pode mudar o curso da história.”*

*(Galadriel - Senhor dos Anéis)*

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus, por me guiar e iluminar em todos os momentos desta jornada. Agradeço com todo o meu coração ao meu pai, Jorge, e à minha mãe, Rainilda, pelo amor incondicional e apoio em todas as etapas da minha vida.

Agradeço também às minhas amigas Clara e Cindy, que estiveram ao meu lado, sempre me encorajando. Uma menção especial à minha amiga de infância, Naiara, por todas as lembranças e momentos especiais.

Quero expressar minha gratidão à minha prima Nigela e à minha afilhada Emilly, que sempre foram uma fonte de amor e inspiração. Também não poderia deixar de agradecer às minhas amigas Érica, Kamilla, Josi, Ellena e Regina, que fazem parte da Liga dos Autistas e contribuíram significativamente para o meu crescimento pessoal e profissional.

Não poderia deixar de agradecer à Unisinos pela concessão da bolsa de estudos, que foi fundamental para a realização deste trabalho. Ao Núcleo de Apoio a Estudantes (NAE), sou grata pelo suporte oferecido e por crer no meu potencial.

Por fim, um agradecimento especial à minha orientadora, Marília Veríssimo Veronese. Sua orientação, paciência e sabedoria foram essenciais para o desenvolvimento desta dissertação. Sou muito grata por todo o apoio e conhecimento compartilhado.

## RESUMO

Este estudo analisa como o estigma e a vergonha impactam a construção da identidade de mulheres autistas diagnosticadas na idade adulta. A pesquisa, baseada em relatos de mulheres da comunidade autista, especialmente em grupos de neurodivergentes, investiga as consequências do diagnóstico tardio sobre a autopercepção, gerando sentimentos de inadequação. Embora o diagnóstico na vida adulta proporcione alívio ao explicar dificuldades preexistentes, ele também instiga uma reavaliação identitária. A metodologia adotada é qualitativa, envolvendo entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo, permitindo que as participantes compartilhem suas experiências e aprofundem a compreensão das emoções associadas, incluindo a vergonha desencadeada pelo estigma social ligado à neurodivergência. O estudo busca aumentar a conscientização sobre as vivências dessas mulheres e estimular debates que promovam inclusão e suporte adequado. Os resultados corroboram a hipótese de que o diagnóstico tardio, embora represente um alívio por fornecer uma "explicação" para dificuldades anteriores, intensifica a vergonha, em decorrência do estigma social. Este estudo integra conceitos de identidade, estigma e vergonha, defendendo a necessidade de intervenções específicas que considerem as particularidades das mulheres autistas no contexto do ativismo neurodivergente e das práticas de diagnóstico e suporte.

**Palavras-chave:** Autismo, gênero, identidade, diagnóstico tardio, trauma, comorbidades.

## **ABSTRACT**

This study analyzes how stigma and shame impact the identity formation of autistic women diagnosed in adulthood. Based on narratives from women within the autistic community, particularly among neurodivergent groups, it investigates the consequences of late diagnosis on self-perception, leading to feelings of inadequacy. While a diagnosis in adulthood provides relief by explaining pre-existing difficulties, it also prompts a re-evaluation of identity. The adopted methodology is qualitative, involving semi-structured interviews and content analysis, allowing participants to share their experiences and deepen the understanding of the associated emotions, including the shame triggered by the social stigma surrounding neurodivergence. This study seeks to raise awareness of these women's experiences and stimulate discussions that promote inclusion and adequate support. The findings support the hypothesis that late diagnosis, although representing relief by providing an "explanation" for previous difficulties, intensifies shame due to social stigma. This study integrates concepts of identity, stigma, and shame, advocating for the need for specific interventions that consider the particularities of autistic women within the context of neurodivergent activism and diagnostic and support practices.

**Keywords:** Autism, gender, identity, late diagnosis, trauma, comorbidities.



## LISTA DE TABELAS

|                                               |                               |                                     |    |
|-----------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|----|
| Tabela 1: Consequências do diagnóstico tardio | Erro! Indicador não definido. | Tabela 2: Relatos das Entrevistadas | 32 |
| Tabela 3: Estrutura de análise                |                               |                                     | 58 |

## SUMÁRIO

|                                                                   |           |
|-------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b>                                               | <b>11</b> |
| <b>2 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICO-EMPÍRICA</b>                        | <b>14</b> |
| 2.1 Diagnóstico Tardio                                            | 16        |
| 2.2 Trauma                                                        | 19        |
| 2.2.1 Trauma em mulheres autistas                                 | 22        |
| 2.3 Autismo e vergonha                                            | 26        |
| <b>3 CONTEXTUALIZANDO A EXPERIÊNCIA PESSOAL</b>                   | <b>31</b> |
| <b>4 MARCO TEÓRICO</b>                                            | <b>38</b> |
| 4.1 Estigma e identidade                                          | 40        |
| 4.2 Estigma e Vergonha                                            | 42        |
| 4.3 Identidade e vergonha em mulheres                             | 43        |
| <b>5 PROBLEMA DE PESQUISA</b>                                     | <b>45</b> |
| <b>6 HIPÓTESE</b>                                                 | <b>46</b> |
| <b>7 OBJETIVO GERAL</b>                                           | <b>47</b> |
| 7.1 Objetivos específicos                                         | 47        |
| <b>8 METODOLOGIA</b>                                              | <b>48</b> |
| 8.1 Contextualizando os métodos utilizados                        | 49        |
| <b>9 COLETA DE DADOS</b>                                          | <b>52</b> |
| 9.1 Roteiro das entrevistas                                       | 53        |
| <b>10 ANÁLISE DE DADOS</b>                                        | <b>55</b> |
| 10.1 Estrutura da análise                                         | 55        |
| 10.1.1 Unidades de Registro                                       | 56        |
| 10.1.2 Unidades de Significação                                   | 56        |
| 10.1.3 Unidades de Contexto                                       | 57        |
| <b>11 ANÁLISE EM TÓPICOS</b>                                      | <b>61</b> |
| 11.1 Infância e Adolescência                                      | 61        |
| 11.1.1 Experiências de Exclusão, Socialização e Insegurança       | 61        |
| 11.2 Experiência do Estigma                                       | 64        |
| 11.3 Impacto do Diagnóstico Tardio                                | 66        |
| 11.4 Gênero e Identidade                                          | 68        |
| 11.5 Traumas e Comorbidades                                       | 70        |
| 11.5.1 A Relação entre Autismo, Gênero e Comorbidades             | 72        |
| 11.7 Interações Sociais                                           | 77        |
| 11.8 Estratégias de Enfrentamento                                 | 79        |
| <b>12 SOBRE A VERGONHA</b>                                        | <b>81</b> |
| <b>13 QUESTÕES ÉTICAS</b>                                         | <b>84</b> |
| <b>14 CONCLUSÃO</b>                                               | <b>85</b> |
| <b>15 REFERÊNCIAS</b>                                             | <b>87</b> |
| <b>ANEXO A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS</b>                          | <b>89</b> |
| <b>ANEXO B – PLANO DE AÇÃO DE ANÁLISE</b>                         | <b>90</b> |
| <b>ANEXO C – MEDIDAS DE PROTEÇÃO AS PARTICIPANTES DE PESQUISA</b> | <b>92</b> |
| <b>ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO</b>         | <b>94</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

Este trabalho de pesquisa, inserido no âmbito das ciências sociais, investiga a influência do preconceito e da vergonha na vida de mulheres diagnosticadas com autismo na fase adulta. O autismo, reconhecido como um transtorno do neurodesenvolvimento, é tema de extensa investigação, principalmente no contexto infantil. Contudo, observa-se uma significativa lacuna no conhecimento acerca das experiências de mulheres adultas que recebem o diagnóstico tardiamente. Muitas dessas mulheres passaram anos disfarçando seus traços autistas, em virtude das expectativas sociais e dos estereótipos de gênero, o que dificulta sobremaneira a detecção precoce da condição.

A motivação para este estudo surgiu da minha interação com outras mulheres autistas e da minha imersão na comunidade autista ao longo de vários anos. A reflexão sobre essas experiências, semelhantes à minha própria trajetória, impulsionou esta investigação durante o meu mestrado, com o intuito de contribuir para o progresso científico e o bem-estar desta comunidade. Receber um diagnóstico de autismo em idade adulta constitui uma experiência repleta de sentimentos contraditórios. De um lado, proporciona alívio e esclarecimento, explicando padrões de comportamento e dificuldades presentes desde sempre, mas incompreendidos. Por outro lado, suscita questionamentos sobre a identidade construída ao longo de anos sem o devido reconhecimento de determinadas características. Repensar a própria história sob a nova ótica do diagnóstico é um processo complexo, que envolve lidar com a perda de uma vida que poderia ter sido diferente e a ansiedade em relação ao futuro. Neste contexto, sentimentos de vergonha e inadequação podem surgir devido ao estigma associado a ser considerado "diferente" em uma sociedade neurotípica.

Compreender as especificidades da experiência feminina no espectro autista é fundamental, pois a socialização diferenciada pode levar ao ocultamento de características autistas, dificultando o diagnóstico e a busca por suporte. Esta pesquisa se ancora nos trabalhos da pesquisadora norte-americana Brené Brown, que, entre 2013 e 2018, explorou a relação das mulheres com a vergonha. Embora Brown não se concentre especificamente em deficiência, suas descobertas se harmonizam com as observações realizadas neste estudo, em especial com os relatos das participantes, justificando a inclusão de sua obra na fundamentação teórica. Além disso, este trabalho estabelece um diálogo entre os estudos de Brown (2004, 2015), Stuart Hall (1990) e Erving Goffman (1988) para aprofundar a compreensão dos temas estigma, vergonha e identidade.

A questão central que esta dissertação busca responder é: como o preconceito e a vergonha afetam a construção e a reconstrução da identidade de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente? Essa questão foca nas dinâmicas emocionais e sociais enfrentadas por essas mulheres, investigando como o julgamento social e a vergonha internalizada influenciam suas autopercepções e relações sociais.

O objetivo principal desta pesquisa é analisar a influência do preconceito e da vergonha na vida de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, com ênfase no impacto desses sentimentos na formação e reformulação de suas identidades. Para atingir esse objetivo, foram definidos os seguintes objetivos específicos: examinar como o diagnóstico tardio de autismo afeta o dia a dia da mulher autista diagnosticada tardiamente, considerando o desafio de reinterpretar sua própria história de vida; investigar os efeitos do preconceito social e da vergonha em suas interações sociais e na forma como se percebem como "diferentes" em uma sociedade neurotípica; analisar as estratégias empregadas por essas mulheres para lidar com o preconceito e a vergonha, e como essas estratégias impactam seu bem-estar psicológico e sua autoestima; e explorar a relação entre o gênero e a experiência de estigmatização, considerando os papéis de disfarce e adaptação social frequentemente assumidos por mulheres autistas.

A metodologia adotada neste estudo é qualitativa, numa perspectiva da pluralidade metodológica, visando oferecer uma compreensão ampla das vivências dessas mulheres. A inspiração para a pesquisa de campo veio da abordagem etnográfica, incorporando elementos de observação participante, que me permitiu integrar-me à comunidade autista online e observar de perto suas interações sociais, comportamentos e dinâmicas culturais. Após essa imersão inicial, foram realizadas entrevistas individuais que possibilitaram às participantes expressarem suas próprias perspectivas, emoções e experiências em relação ao preconceito do diagnóstico tardio, à possível presença de vergonha e aos impactos na autoimagem.

Uma análise de conteúdo das histórias autobiográficas das mulheres autistas foi realizada, com foco nos elementos comuns relacionados ao preconceito, vergonha e identidade. Os padrões identificados foram examinados para verificar se a hipótese de que o diagnóstico tardio está associado a um sentimento de vergonha foi confirmada pelas experiências compartilhadas. As entrevistas ofereceram uma compreensão mais profunda das nuances individuais e do processo de formação da identidade dessas mulheres. Todas as análises foram embasadas em um referencial teórico que explora conceitos-chave como identidade, preconceito, vergonha e autoestima, fornecendo uma base sólida para a interpretação dos dados coletados.

Durante a realização deste estudo, foi fundamental preservar a integridade psicológica e emocional das participantes, garantindo que os diálogos abrissem novas perspectivas e

possibilidades para futuras pesquisas. O objetivo principal desta pesquisa é contribuir para a ampliação do conhecimento sobre preconceito e vergonha em mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, abrindo caminho para que novos pesquisadores, sejam neurotípicos ou neurodivergentes, explorem temas frequentemente ignorados e promovam uma compreensão mais inclusiva das experiências das mulheres autistas.

## 2 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICO-EMPÍRICA

O autismo, conforme definido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da American Psychiatric Association (2013), é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses déficits podem incluir dificuldades na reciprocidade sócio emocional, no uso de comportamentos de comunicação não-verbal para interação social e no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos. Adicionalmente, indivíduos com autismo podem apresentar comportamentos estereotipados ou repetitivos, inflexibilidade em rotinas, interesses altamente restritos e hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais. Essas características devem estar presentes no início do desenvolvimento e causar prejuízo significativo no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes da vida para que se conclua um diagnóstico.

O autismo é descrito como um espectro devido à grande variedade de características e níveis de intensidade que as pessoas com essa condição podem apresentar. O termo "espectro" reflete a diversidade na manifestação do autismo, com algumas pessoas exibindo habilidades excepcionais em determinadas áreas, enquanto outras podem apresentar dificuldades significativas no dia a dia. Essa variabilidade se aplica tanto às habilidades de comunicação e interação social quanto aos padrões de comportamento e interesses. A natureza do espectro também implica que as necessidades e o suporte necessário para cada indivíduo podem variar consideravelmente, desde intervenções intensivas até suporte leve. Reconhecer o autismo como um espectro é crucial para a personalização do atendimento e das estratégias de intervenção, permitindo que cada pessoa receba o suporte mais adequado às suas necessidades específicas (Lai, Lombardo e Baron-Cohen, 2017).

Conforme destacado por Czermainski, Bosa e Salles (2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental heterogênea, caracterizada por um amplo espectro de manifestações clínicas. A natureza dimensional do TEA é refletida na diversidade de perfis individuais, que variam em termos de gravidade dos sintomas, habilidades cognitivas e adaptativas, e comorbidades associadas. Essa heterogeneidade fenotípica desafia a classificação tradicional do TEA em subtipos discretos, como o autismo clássico, a Síndrome de Asperger e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação. Atualmente, o conceito de espectro é amplamente aceito como a melhor forma de representar a complexidade

e a variabilidade do TEA, reconhecendo que cada indivíduo apresenta um conjunto único de características e necessidades.

É importante destacar que estudos interseccionais que envolvem autismo e gênero são de extrema importância, especialmente quando analisados sob a ótica do modelo social da deficiência. O conceito social de deficiência foi desenvolvido por ativistas e estudiosos com deficiência no final da década de 1970 e início da década de 1980, principalmente no Reino Unido. Um dos principais defensores da criação e disseminação desse conceito é o sociólogo Michael Oliver, que, em 1983, introduziu o termo em seu livro "Social Work with Disabled People".

Antes do conceito social, predominava a compreensão do modelo médico sobre deficiência, que considerava a deficiência como uma questão individual a ser tratada ou curada por profissionais de saúde. Em contraponto, o conceito social propõe que a deficiência não é originada pela condição física ou mental da pessoa, mas sim pela sociedade que não se adapta às necessidades diversas das pessoas. Assim, as barreiras arquitetônicas, sociais e atitudinais são consideradas o verdadeiro "obstáculo" (Oliver, 1983).

A essência do conceito social é que as pessoas são limitadas pela sociedade que as cerca, e não pelas suas limitações físicas ou mentais, mudando o foco para a inclusão e acessibilidade sociais, econômicas e físicas. Este modelo propõe que as dificuldades enfrentadas por pessoas autistas, por exemplo, sejam exacerbadas por barreiras sociais, culturais e ambientais, em vez de serem inerentes à condição em si. Ao considerarmos o gênero, essas barreiras podem se manifestar de maneiras únicas e complexas. Por exemplo, mulheres autistas frequentemente enfrentam desafios no diagnóstico devido a estereótipos de gênero que influenciam a percepção e identificação dos comportamentos autistas. Além disso, pessoas não-binárias ou transgênero podem vivenciar uma dupla marginalização, onde as barreiras relacionadas ao gênero e ao autismo se sobrepõem, criando uma necessidade de abordagens de suporte e intervenção mais inclusivas e sensíveis às suas experiências específicas. Estudos interseccionais, portanto, são essenciais para desenvolver políticas e práticas que reconheçam e atendam às necessidades diversificadas dessa população, promovendo uma sociedade mais inclusiva e equitativa (Bargiela, Steward e Mandy, 2016).

Para Deslandes (2005), o modelo de pesquisa social é uma construção teórica que representa a realidade social a ser investigada. Ele é composto por um conjunto de conceitos, hipóteses e relações entre eles, que orientam a coleta e análise de dados. O modelo de pesquisa social é um instrumento de trabalho do pesquisador, que o auxilia na formulação de problemas, na escolha

de métodos e técnicas, na interpretação dos resultados e na comunicação das conclusões. O modelo de pesquisa social não é uma representação fiel da realidade, mas uma aproximação dela, construída a partir do referencial teórico do pesquisador e dos dados empíricos coletados.

Nesse contexto, temas de estudo que relacionam autismo, gênero e temas sociais, principalmente focados em adultos, são relativamente recentes na academia. Ao longo do tempo, as delimitações temáticas ficaram restritas ao estudo de crianças autistas, associadas principalmente a temas que envolvem educação e saúde física, com uma forte tendência a estudos que não consideram o indivíduo além dos aspectos biológicos. Esses estudos acabaram dominando o cenário acadêmico por muito tempo, tornando pesquisas com outras delimitações assuntos de interesse mais recente (Lai et al., 2019).

A delimitação do presente estudo se enquadra nessa categoria dos que focam, neste caso, no aspecto social das vivências da mulher autista, relacionando sua interação com o ambiente, sentimento de vergonha e a possível influência na formação da identidade. Estudar o autismo em mulheres adultas com diagnóstico tardio e a relação da experiência no ambiente social com a formação da identidade delimita tópicos que permitem a construção de um panorama dos temas e observações já abordados no meio científico. É necessário compreender os achados científicos (Pellicano, Mandy e Bölte, 2021).

## **2.1 Diagnóstico Tardio**

O diagnóstico tardio de autismo em mulheres é um fenômeno amplamente documentado na literatura científica, com implicações significativas para a saúde mental, o bem-estar e a qualidade de vida dessas indivíduos. Segundo Lai, Lombardo e Baron-Cohen (2017), as mulheres com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frequentemente são subdiagnosticadas ou mal diagnosticadas devido à apresentação atípica dos sintomas, que podem ser mascarados por estratégias de camuflagem social. Essas estratégias, como a imitação de comportamentos neurotípicos, são mais comuns em mulheres e contribuem para a dificuldade de identificação precoce do autismo.

A camuflagem social, também conhecida como masking, é um tema central no entendimento do diagnóstico tardio em mulheres. Hull et al. (2017) descrevem esse fenômeno como um esforço consciente ou inconsciente para ocultar características autísticas, a fim de se adequar às expectativas sociais. Esse comportamento é particularmente prevalente em mulheres, que muitas vezes são socializadas para serem mais adaptáveis e empáticas, o que pode levar à



internalização de sintomas e ao adiamento do diagnóstico. Conforme destacado por Bargiela, Steward e Mandy (2016), mulheres diagnosticadas tardiamente frequentemente relatam sentimentos de inadequação e isolamento, resultantes de anos de tentativas frustradas de se encaixar em padrões sociais.

### **2.1.1 Fatores que Contribuem para o Diagnóstico Tardio**

Vários fatores contribuem para o diagnóstico tardio de autismo em mulheres. Um dos principais é a diferença na apresentação dos sintomas entre homens e mulheres. Enquanto os homens tendem a exibir comportamentos mais externalizados, como hiperatividade e agressividade, as mulheres frequentemente apresentam sintomas mais internalizados, como ansiedade, depressão e dificuldades sociais sutis (Kreiser e White, 2014). Essas diferenças podem levar a um viés de gênero no diagnóstico, onde os critérios clínicos são mais adaptados à apresentação masculina do autismo.

Além disso, a pressão social para conformidade desempenha um papel significativo. Mulheres autistas são frequentemente incentivadas a se adaptar a normas sociais rígidas, o que pode resultar em um esforço excessivo para mascarar suas dificuldades. Hull et al. (2017) destacam que essa camuflagem pode ser tão eficaz que até mesmo profissionais de saúde experientes podem não reconhecer os sinais de autismo, especialmente em mulheres com habilidades cognitivas preservadas.

Outro fator relevante é a falta de conhecimento e treinamento entre profissionais de saúde. Lai et al. (2019) argumentam que muitos clínicos não estão familiarizados com as manifestações do autismo em mulheres, o que pode levar a diagnósticos incorretos ou incompletos. Por exemplo, mulheres autistas podem ser diagnosticadas com transtornos de ansiedade, depressão ou transtorno de personalidade limítrofe, enquanto o autismo permanece não identificado.

### **2.1.2 Consequências do Diagnóstico Tardio**

O diagnóstico tardio de autismo em mulheres está associado a uma série de consequências negativas. Rumball, Langdon e Happé (2020) destacam que mulheres autistas não diagnosticadas estão mais propensas a experienciar traumas, como bullying, abuso e exclusão social, que podem exacerbar sintomas de ansiedade, depressão e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Essas experiências traumáticas podem ter um impacto duradouro na saúde mental e no bem-estar, levando a um ciclo de sofrimento e isolamento.

Além disso, a falta de um diagnóstico precoce impede o acesso a intervenções especializadas, o que pode comprometer o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais durante fases críticas da vida. Bargiela, Steward e Mandy (2016) relatam que muitas mulheres diagnosticadas tardiamente passam anos sem entender por que se sentem diferentes, o que pode levar a uma autoimagem negativa e a dificuldades na formação da identidade.

Outra consequência importante é o impacto na vida profissional e acadêmica. Mulheres autistas não diagnosticadas frequentemente enfrentam desafios significativos no ambiente de trabalho e na educação, onde suas dificuldades podem ser mal interpretadas como falta de esforço ou competência. Lai et al. (2019) destacam que o diagnóstico tardio pode limitar o acesso a ajustes razoáveis e suportes necessários para o sucesso acadêmico e profissional.

### **2.1.3 Estratégias para Melhorar o Diagnóstico Precoce**

A importância do diagnóstico precoce é enfatizada por Lai et al. (2019), que argumentam que a identificação oportuna do autismo em mulheres pode mitigar muitos dos desafios associados ao diagnóstico tardio. Um diagnóstico precoce permite o acesso a suportes educacionais, terapêuticos e sociais, que são essenciais para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e a promoção da auto aceitação.

Para melhorar o diagnóstico precoce, é crucial capacitar profissionais de saúde para reconhecer as manifestações do autismo em mulheres. Kreiser e White (2014) sugerem que os critérios diagnósticos devem ser adaptados para incluir as diferenças de gênero na apresentação do autismo, garantindo que as mulheres não sejam negligenciadas no processo de avaliação.

Além disso, campanhas de conscientização podem desempenhar um papel importante na redução do estigma e na promoção do diagnóstico precoce. Pellicano, Mandy e Bölte (2021) destacam a necessidade de uma abordagem mais inclusiva e sensível ao gênero na pesquisa e na prática clínica, que reconheça as experiências únicas das mulheres autistas.

Em resumo, o diagnóstico tardio de autismo em mulheres é um problema complexo, influenciado por fatores sociais, culturais e clínicos. A camuflagem social, a falta de conhecimento sobre as diferenças de gênero no autismo e a ausência de suporte adequado contribuem para a invisibilidade dessas mulheres no sistema de saúde. Como destacado por Pellicano, Mandy e Bölte (2021), é urgente que políticas públicas e práticas clínicas sejam adaptadas para reconhecer e atender às necessidades específicas das mulheres autistas, promovendo um diagnóstico mais preciso e intervenções mais eficazes.

## **2.2 Experiência traumática no diagnóstico tardio**

A experiência traumática de mulheres autistas que não receberam um diagnóstico precoce é marcada por anos de incompreensão, isolamento e sofrimento emocional. Segundo Rumball, Langdon e Happé (2020), a falta de um diagnóstico adequado pode levar a uma série de consequências negativas, como a exposição a situações de bullying, abuso e exclusão social, que exacerbam sintomas de ansiedade, depressão e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT). Muitas mulheres autistas relatam ter passado grande parte de suas vidas sem entender por que se sentiam diferentes, o que contribuiu para uma autoimagem negativa e dificuldades na formação da identidade. A ausência de um diagnóstico precoce não apenas impede o acesso a intervenções especializadas, mas também prolonga o sentimento de inadequação e a sensação de não pertencimento, intensificando a vergonha e o estigma associados à condição autista. Além disso, o diagnóstico tardio muitas vezes desencadeia um processo de luto pelas oportunidades perdidas e pelos anos de sofrimento sem compreensão. Conforme destacado por Bargiela, Steward e Mandy (2016), muitas mulheres autistas diagnosticadas tardiamente relatam sentimentos de alívio ao finalmente entenderem suas diferenças, mas também experimentam um profundo pesar por não terem recebido o suporte necessário em fases críticas de suas vidas. Esse luto é agravado pela percepção de que, se o diagnóstico tivesse ocorrido mais cedo, suas vidas poderiam ter sido diferentes. A revelação do diagnóstico, portanto, não é apenas um momento de clareza, mas também de confronto com a realidade de uma vida vivida sob o peso do estigma e da vergonha, reforçando a necessidade de políticas e práticas que promovam a identificação precoce e o suporte adequado para mulheres autistas.

### **2.2.1 Prevalência de Trauma em Mulheres Autistas**

Estudos indicam que mulheres autistas estão significativamente mais propensas a experienciar traumas do que mulheres neurotípicas. Rumball, Langdon e Happé (2020) realizaram uma revisão sistemática da literatura e constataram que até 70% das mulheres autistas relatam ter vivenciado pelo menos um evento traumático ao longo da vida, em comparação com 25% na população geral. Os tipos de trauma mais comuns incluem abuso físico e sexual, negligência, violência doméstica e testemunhar atos de violência.

A alta prevalência de trauma entre mulheres autistas pode ser atribuída a vários fatores. Hull et al. (2017) destacam que a dificuldade em compreender normas sociais e a vulnerabilidade a manipulações tornam as mulheres autistas mais suscetíveis a situações de abuso e exploração.

Além disso, a falta de diagnóstico precoce e o consequente acesso tardio a suportes adequados podem aumentar a exposição a ambientes hostis e traumáticos.

### **2.2.2 Impactos do Trauma na Saúde Mental e física**

O trauma tem um impacto profundo na saúde mental de mulheres autistas. Smith et al. (2023) realizaram uma meta-análise de 101 estudos e constataram que o trauma está associado a um risco significativamente maior de transtornos mentais, como transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), depressão e ansiedade. Mulheres autistas que vivenciaram trauma frequentemente relatam sintomas como hipervigilância, flashbacks, dificuldades de concentração e sentimentos de desesperança.

Além disso, o trauma pode exacerbar as características do autismo, como dificuldades de comunicação e sensibilidade sensorial. Rumball, Langdon e Happé (2020) observam que o estresse crônico resultante de experiências traumáticas pode prejudicar o desenvolvimento de áreas do cérebro responsáveis pela regulação emocional e pela memória, tornando mais desafiador para as mulheres autistas lidar com situações cotidianas.

O trauma também tem consequências significativas para a saúde física de mulheres autistas. Smith et al. (2023) destacam que o trauma está associado a um risco aumentado de problemas de saúde física, como doenças cardíacas, diabetes, obesidade e dor crônica. Esses problemas podem ser agravados por comportamentos de risco, como o abuso de substâncias e a automutilação, que são mais comuns em indivíduos que vivenciaram trauma.

A sensibilidade sensorial, uma característica comum no autismo, pode intensificar os efeitos físicos do trauma. Mulheres autistas frequentemente relatam que experiências traumáticas aumentam sua sensibilidade a estímulos ambientais, como ruídos altos ou toques inesperados, o que pode levar a crises de ansiedade e exaustão (Hull et al., 2017).

### **2.2.3 Estratégias de Enfrentamento e Intervenção**

Apesar dos desafios, existem estratégias que podem ajudar mulheres autistas a lidar com os efeitos do trauma. Pellicano, Mandy e Bölte (2021) destacam a importância de intervenções terapêuticas adaptadas, como a terapia cognitivo-comportamental (TCC) e a terapia de processamento sensorial, que podem ajudar a regular emoções e reduzir sintomas de TEPT e ansiedade.

Além disso, o suporte social desempenha um papel crucial na recuperação de mulheres autistas que vivenciaram trauma. Bargiela, Steward e Mandy (2016) observam que redes de apoio, como

grupos de pares e comunidades online, podem fornecer um espaço seguro para compartilhar experiências e receber apoio emocional. Essas redes também podem ajudar a combater o isolamento social, que é frequentemente exacerbado pelo trauma.

A capacitação de profissionais de saúde é outra estratégia essencial. Lai et al. (2019) argumentam que os profissionais devem estar cientes das manifestações únicas do trauma em mulheres autistas e devem ser treinados para oferecer intervenções sensíveis e inclusivas. Isso inclui a adaptação de métodos de diagnóstico e tratamento para levar em conta as diferenças de gênero e as necessidades específicas das mulheres autistas.

Em resumo, o trauma é uma experiência comum e profundamente impactante para mulheres autistas, com consequências significativas para a saúde mental e física. A alta prevalência de trauma nessa população está relacionada a fatores como vulnerabilidade social, dificuldades de comunicação e falta de diagnóstico precoce. No entanto, intervenções adaptadas e suportes adequados podem ajudar a mitigar os efeitos do trauma e promover a recuperação e o bem-estar das mulheres autistas. Como destacado por Pellicano, Mandy e Bölte (2021), é essencial que políticas públicas e práticas clínicas sejam adaptadas para reconhecer e atender às necessidades específicas dessa população.

### **2.3 Autismo e Vergonha**

A vergonha é uma experiência emocional complexa que pode ter um impacto significativo na vida de mulheres autistas. Segundo Brown (2012), a vergonha surge da sensação de inadequação e da crença de que há algo fundamentalmente errado consigo mesmo. Para mulheres autistas, a vergonha é frequentemente associada a experiências de exclusão social, bullying e dificuldades de comunicação, que podem levar à internalização de estereótipos negativos sobre o autismo (Cage, Bird e Pellicano, 2019).

O estigma social é um dos principais fatores que contribuem para a vergonha em mulheres autistas. Goffman (1987) define o estigma como uma característica que desacredita o indivíduo aos olhos da sociedade, levando à discriminação e à exclusão. Para mulheres autistas, o estigma associado ao autismo pode resultar em sentimentos de vergonha e inadequação, especialmente quando suas dificuldades são mal interpretadas ou ridicularizadas.

Cage, Bird e Pellicano (2019) destacam que mulheres autistas frequentemente internalizam estereótipos negativos sobre o autismo, como a ideia de que são "estranhas", "incapazes" ou "um fardo para os outros". Essa internalização pode levar a uma autoimagem negativa e a sentimentos de vergonha crônica, que afetam a saúde mental e o bem-estar.

A vergonha tem um impacto profundo na saúde mental de mulheres autistas. Brown (2019) argumenta que a vergonha está intimamente ligada a transtornos como depressão, ansiedade e baixa autoestima. Mulheres autistas que experienciam vergonha frequentemente relatam sentimentos de isolamento, desesperança e dificuldades em estabelecer relacionamentos saudáveis.

Além disso, pode exacerbar as características do autismo, como dificuldades de comunicação e sensibilidade sensorial. Pellicano, Mandy e Bölte (2021) observam que a vergonha pode levar ao isolamento social e à evitação de situações que desencadeiam sentimentos de inadequação, o que pode limitar as oportunidades de desenvolvimento pessoal e profissional.

Apesar dos desafios, existem estratégias que podem ajudar mulheres autistas a lidar com a vergonha e promover a autoaceitação. Brown (2012) destaca a importância da vulnerabilidade como um caminho para superar a vergonha. Ao compartilhar suas experiências e sentimentos em um ambiente seguro, as mulheres autistas podem construir conexões genuínas e desenvolver uma autoimagem mais positiva.

A terapia também pode ser uma ferramenta eficaz para lidar com a vergonha. Cage, Bird e Pellicano (2019) sugerem que intervenções como a terapia cognitivo-comportamental (TCC) e a terapia de aceitação e compromisso (ACT) podem ajudar as mulheres autistas a desafiar crenças negativas sobre si mesmas e a desenvolver estratégias de enfrentamento mais saudáveis. Além disso, o suporte social desempenha um papel crucial na redução da vergonha. Bargiela, Steward e Mandy (2016) observam que redes de apoio, como grupos de pares e comunidades online, podem fornecer um espaço seguro para compartilhar experiências e receber apoio emocional. Essas redes também podem ajudar a combater o isolamento social e a promover a autoaceitação.

O estigma social, a internalização de estereótipos negativos e as dificuldades de comunicação contribuem para a prevalência da vergonha nessa população. No entanto, intervenções adaptadas e suportes adequados podem ajudar a mitigar os efeitos da vergonha e promover a autoaceitação e o empoderamento das mulheres autistas. Como destacado por Pellicano, Mandy e Bölte (2021), é essencial que políticas públicas e práticas clínicas sejam adaptadas para reconhecer e atender às necessidades específicas dessa população.

### 3 CONTEXTUALIZANDO A EXPERIÊNCIA PESSOAL

A escolha do tema desta pesquisa emergiu das conversas com mulheres autistas na comunidade, dos contatos que estabeleci ao longo do tempo, após meu próprio diagnóstico e minha decisão de me tornar ativista. As interações em um grupo de mensagens dedicado exclusivamente a autistas revelaram um padrão que despertou minha curiosidade científica. Antes mesmo de submeter a proposta de pesquisa, já identificava as lacunas na investigação da neurodivergência e os inúmeros temas relacionados a questões cotidianas da comunidade que ainda careciam de estudo. Temas com delimitação específica, muitas vezes imperceptíveis para quem não pertence ao grupo. Minha participação neste grupo e meu ativismo em prol da educação social, buscando conscientizar sobre os efeitos da psicofobia e do capacitismo na vida diária de pessoas neurodivergentes, ampliaram meu contato com outros membros da comunidade. Ao comparar seus relatos com minhas próprias experiências, notei muitas similaridades, o que me levou a buscar informações sobre mulheres e diagnóstico tardio.

Como recebi meu diagnóstico de autismo aos 24 anos, passei a infância e a adolescência buscando explicações para minha diferença e maneiras de me adaptar. Possuir altas habilidades como comorbidade tornou a pesquisa e a leitura científica atividades naturais no meu cotidiano. Após o diagnóstico, tinha inúmeras perguntas e precisava compreender o autismo por completo, reconhecendo que parte de mim necessitava de novas estratégias de adaptação. Percebi que existem muitos aspectos óbvios para a comunidade autista, mas desconhecidos pelo grande público e por pesquisadores não autistas. Isso ocorre por diversos motivos, incluindo a tendência da comunidade autista a não compartilhar certos aspectos de suas vivências, após um longo histórico de invalidação e gaslighting, e a limitação de uma perspectiva unilateral não autista.

O gaslighting é uma forma de manipulação psicológica em que alguém, frequentemente em um relacionamento abusivo, distorce a percepção de realidade da vítima, fazendo-a duvidar de sua memória, julgamento e sanidade. Esse comportamento manipulador pode incluir a negação de eventos, a minimização ou ridicularização dos sentimentos da vítima, contradições constantes e tentativas de isolamento. A intenção é enfraquecer a confiança da vítima em si mesma, tornando-a mais dependente do abusador e menos capaz de confiar em suas próprias percepções. Como resultado, a vítima pode se sentir confusa, ansiosa e insegura, dificultando a identificação do abuso e a busca por ajuda.

A comunidade de profissionais que pesquisam o autismo geralmente foca em suas próprias concepções do autismo para definir o enfoque que julgam adequado, sendo perceptível a existência de diversas lacunas de pesquisa. Isso se deve a um histórico de "ruídos" na comunicação, que resultou no cenário atual, em que autistas evitam tópicos importantes em interações externas à comunidade; essa dificuldade em se abrir e confiar é um dos temas mais abordados em grupos fechados de autistas.

Meus conhecimentos prévios relacionados à pesquisa envolvendo vergonha, mulheres e diagnóstico tardio são extraídos de relatos recorrentes dessas mulheres, do mesmo padrão de mensagem expresso de diferentes maneiras, ao longo do tempo de convivência. A delimitação específica deste trabalho, até o momento, não foi encontrada em nenhuma base de dados bibliográficos como pesquisa já conduzida, e por isso a construção de seu referencial teórico seguiu uma progressão de tópicos que facilitaram o afunilamento temático.

A maioria dos trabalhos encontrados são relacionados à educação, especialmente infantil. Já existe um número considerável de trabalhos que focam no autismo em adultos e em mulheres, mas com delimitações diferentes desta pesquisa. A abordagem geralmente foca em um cenário amplo, em diferentes áreas da vida social, um contexto geral, mesmo quando o tema de estudo é a vergonha. A amostragem geralmente não especifica se o diagnóstico foi tardio ou precoce. Por isso, até o momento não foi encontrado, nos mecanismos de busca, algum trabalho com a mesma delimitação temática.

Se tivesse que resumir minha trajetória acadêmica em uma palavra, escolheria: curiosidade. Desde meus primeiros anos escolares, a pesquisa é minha atividade favorita. A enciclopédia Barsa da biblioteca da escola onde estudei do 1º ao 8º ano era meu tesouro e permanece na minha lista de desejos. Apesar de amar o conhecimento, o ambiente escolar sempre foi motivo de muitas crises de ansiedade e pesadelos recorrentes, que ao longo do tempo evoluíram para crises de pânico, ainda presentes em períodos de estresse. As metodologias utilizadas no ensino não se adequaram à minha forma de aprendizado, e mesmo prestando atenção aos professores,



eu aprendia os temas da aula e outros assuntos de meu interesse sozinha, geralmente conectando-os a atividades criativas que me mantinham ocupada e motivada a aprender. Hoje, vejo que as experiências do ensino fundamental foram cruciais na minha escolha de carreira. Para além da prática pedagógica, as limitações sensoriais e a dificuldade de permanência no ambiente escolar se tornaram evidentes nos primeiros anos de estudo e, ainda sem diagnóstico, não recebi o apoio adequado. A obrigatoriedade de permanência e a interação social diária resultaram em muitas crises e faltas, períodos em que eu estudava o conteúdo sozinha. Mas como tinha bom desempenho nas avaliações, os profissionais da educação ignoravam as outras características. Percebo existir no ambiente educacional uma cultura que identifica as diferenças com base na disrupção comportamental, na expressão, na conduta que desafia a autoridade. Alunos neurodivergentes considerados "quietos e comportados" (era o meu caso) e com bom desempenho acadêmico acabam camuflados entre os demais estudantes, e mesmo que as características sejam visíveis, não chamam a atenção dos profissionais para um apoio suplementar.

No 8º ano, dois episódios me marcaram profundamente e contribuíram para minha escolha de seguir carreira na pesquisa e contribuir para a comunidade autista. Um deles foi ser chamada para fora da sala e ouvir de uma professora que se eu não me "controlasse" nunca seria alguém na vida. Essa conversa ficou gravada na minha memória, especialmente porque naquele momento eu estava em uma crise de ansiedade por sobrecarga, e essa lembrança me acompanha até hoje em momentos de dificuldade. O segundo episódio foi conhecer a psicopedagoga da escola no mesmo ano, que percebeu que eu precisava de apoio e incentivo, e acompanhou meu ano letivo, incentivando meu interesse pela literatura. Suas palavras de incentivo me acompanham e são o motivo da minha permanência na carreira acadêmica. Minha trajetória acadêmica é marcada pelas dificuldades de estar em ambientes sociais e, ao mesmo tempo, por todo o aprendizado, que ainda hoje é minha atividade favorita.

No âmbito profissional, as melhores experiências foram os estágios de docência no ensino infantil, pois durante as aulas eu conseguia aliar meu lado criativo às atividades e ter uma interação sincera, sem todas as regras de socialização, que eu nunca compreendi. A docência me proporcionou um ambiente em que eu conseguia integrar a pesquisa aos meus interesses e encontrar uma forma de transmitir conhecimento aos alunos, uma tarefa desafiadora que me mantinha engajada e motivada. Outros cargos que exercia não me permitiam essa liberdade, como o último emprego formal de 8 horas por dia, que me levou ao burnout.

Foi quando as características da minha neurodivergência se tornaram explícitas e recebi meu diagnóstico. Cito este trabalho em específico porque hoje percebo que a função em si, as oito

horas de trabalho, não eram o problema. Os motivos que me levaram ao extremo emocional foram meu senso de justiça e a concepção de certo e errado (que são rígidos em autistas), questões das quais eu não tinha consciência da existência e do nível de influência que elas têm no meu dia a dia. São justamente aspectos como esses, relacionados ao meu diagnóstico, que me conduziram à escolha de uma carreira na pesquisa.

Observando minha infância e adolescência, percebo agora que boa parte das minhas brincadeiras incluía elementos relacionados ao conhecimento/aprendizado. Aqui se abre um parêntese importante: no meu caso, esse padrão está diretamente ligado às altas habilidades, uma condição que carece de maiores esclarecimentos. A sociedade, em geral, dita o valor pessoal pelo desempenho, e o conceito de inteligência nesse cenário é um dos principais fatores que influenciam esse julgamento. Há pessoas que atribuem um status social elevado àquelas que atendem a esses padrões (têm inteligência "superior!"), e há quem pense que essa característica torna a pessoa arrogante e que ser inteligente é automaticamente ter senso de superioridade.

Gostaria de apresentar uma perspectiva diferente, pois até pouco tempo qualquer menção à palavra inteligência e seus sinônimos perto de mim resultava em uma crise de ansiedade que frequentemente evoluía para pânico. Com o tempo, a ligação com minha facilidade em pesquisa e aprendizado foi crucial para que minhas dificuldades não fossem percebidas. No ano passado, trabalhando continuamente essas características na psicoterapia, consegui voltar a ter contato com a palavra e os conceitos associados no meu dia a dia. O cotidiano de quem tem esse diagnóstico não é uma experiência positiva como muitas pessoas imaginam. Imagine um cenário em que o cérebro precisa ser alimentado com novas informações a cada segundo do dia. A outra opção é um sentimento de angústia imensa que eu costumo comparar à metáfora de que meu corpo parece estar prestes a se dissolver.

Quando me identifico como autista e menciono cada uma das minhas comorbidades, não o faço por imposição ou esperando reações. Falar dos meus diagnósticos é a melhor ferramenta terapêutica que encontrei até agora para nomear minha realidade. Ao nomear essas condições, estou me separando da antiga ideia de que havia algo errado comigo, de que eu estava, de alguma forma, quebrada. Ao assumir meu diagnóstico publicamente, estou reivindicando para mim o senso de identidade que nunca pude ter.

É importante mencionar a discussão sobre o termo correto para se referir a autistas: autista ou pessoa com autismo? No meu caso, prefiro o termo autista, considerando que, se o desenvolvimento integral de uma pessoa começa de uma "tela em branco", a minha tela em branco foi ditada pelo autismo, e ele permeia toda a minha formação. Existem opiniões

divergentes, e considero que a individualidade da experiência humana gera pontos de vista distintos que devem ser respeitados. Boa parte da sociedade agora adota um discurso que, a longo prazo, pode se tornar tóxico para a permanência de neurodivergentes no ambiente social. Fala-se em não usar rótulos, respeitar as pessoas como um todo, sem categorias, sem nomear as diferenças.

Embora a intenção do argumento seja positiva, na prática é inviável, pois o preconceito associado a não corresponder ao padrão é maior quando o meio social não tem conhecimento do diagnóstico. Essa observação empírica é percebida na minha experiência e na experiência da maioria das mulheres com quem converso. Existe uma escolha, quem decide não compartilhar o diagnóstico é quem decide, focando aqui em quem decide quando o fazemos, é pelo senso identitário, a convicção do pertencimento, a identificação com nossos pares e um distanciamento do preconceito internalizado ao longo da vida. Por isso, entendo que, no meu caso, a presença do rótulo é benéfica. Em sua base, ele não existe esperando qualquer reação ou validação externa. Assumir meus rótulos é uma lembrança constante da existência de uma explicação para uma vida de dificuldades e importante para a reconstrução de uma auto estima que até pouco tempo era baixa.

A busca incessante por conhecimento e por respostas para minha diferença me conduziu ao campo da pesquisa, onde pretendo permanecer, combinando meus estudos à etnografia expressa visualmente. A linha que separa minha trajetória acadêmica, pessoal e profissional é tênue e, em certas épocas da minha vida, nem existe, pois minha curiosidade insaciável trouxe a pesquisa para a minha realidade, e fora dos muros da escola a busca por conhecimento se tornou uma ferramenta de escape para as dificuldades sociais. Meu objetivo de vida é provavelmente o mais clichê existente nas escolhas de carreira. Quero iniciar discussões para contribuir na construção de um futuro em que novas intervenções sejam criadas e mulheres com autismo sejam identificadas ainda na infância.

Costumo dizer que meu papel não é o de salvadora de todos os problemas existentes no caminho do diagnóstico e dificuldades do dia a dia, mas quero ter dentro de mim a certeza de que ajudei a plantar uma semente que no futuro gerará frutos. Infelizmente, a presença de pesquisadores neurodivergentes ainda é escassa na academia, e por isso observo que uma mudança total de abordagem e a criação de um novo protocolo de atendimento no diagnóstico de indivíduos autistas ainda levará algum tempo. Minha intenção não é desmerecer pesquisadores neurotípicos, pois atualmente existem profissionais excelentes que combinam o modelo social ao médico e têm feito contribuições valiosas para a comunidade. Contudo, existe um reflexo de séculos de preconceito que ainda influencia a pesquisa até hoje, quando se trata da escolha de

focos temáticos e aplicação metodológica, o que contribui para uma visão do autismo e das abordagens que seriam adequadas que em algumas situações são prejudiciais à comunidade, principalmente as intervenções focadas em crianças autistas.

A presença de pesquisadores neurodivergentes na academia é importante no sentido de que, por fazerem parte do público estudado, têm uma visão mais ampla das abordagens e das consequências delas, e podem contribuir para a evolução do cenário acadêmico e do entendimento do dia a dia dos autistas. Minha ligação com a pesquisa é óbvia, e ser parte do público-alvo permite que, através da coleta de dados, além de apontar os pontos em comum, realce algumas nuances que podem passar despercebidas e, através do olhar de uma pesquisadora que também é parte do público, agregue conhecimento ao entendimento dos estudos que seguem o modelo social, navegando entre essas lacunas e possivelmente demonstrando outros focos temáticos importantes para a comunidade.

O propósito desta dissertação é mais interno do que externo. Participando da comunidade e trocando experiências diariamente, desde 2018, percebo uma crescente angústia pela busca de respostas para questões e temas que ainda não são foco na academia, e perceber essa realidade ampliou, de certa forma, a minha angústia interna por respostas. Sim, quero contribuir para a comunidade autista, mas também quero, através do método científico, aplacar parte de uma angústia existencial que me acompanha desde a infância com milhares de ramificações. Em meu dia a dia, tento me guiar por um equilíbrio entre razão e emoção, o que nem sempre é possível, pois diariamente sou bombardeada com informações de episódios em que o capacitismo e a violência tomam vidas e causam traumas psicológicos. Esse acúmulo de ocorrências se torna um peso insuportável, e sou especialmente afetada quando se trata de casos que envolvem crianças, porque a memória traumática das minhas vivências nos primeiros anos de vida ainda me assombra todos os dias.

Os impactos da pesquisa se estendem a diversas áreas da academia e da estrutura social como um todo. A pesquisa de um assunto que é tópico frequente e impacta diretamente no dia a dia das mulheres autistas auxilia na construção de perspectivas. Os dados resultantes desta pesquisa podem se tornar fontes de conhecimento e aprendizado para que autistas em busca de respostas com base científica encontrem material que gere identificação com o tema. Além disso, a pesquisa nessa temática proporciona à comunidade o senso de acolhimento, de ter suas vivências percebidas e de ter um espaço de escuta, resumidamente o senso de ser visto. Visualizar um dos muitos temas que envolvem ser uma mulher autista de diagnóstico tardio no meio social, ser abordado em uma pesquisa científica, tem influência direta na sensação da invisibilidade diária. O que foi descrito acima, é parte dos comentários que são expressos

continuamente dentro da comunidade, especialmente quando se trata do autismo no diagnóstico tardio. A visão geral do grupo é não se ver representada nas pesquisas e em seus achados.

#### 4 MARCO TEÓRICO

Construir uma base temática sólida na presente pesquisa é fundamental. A busca pelas categorias que compõem a delimitação da pesquisa em obras acadêmico-científicas permite a conceitualização e o aprofundamento dos temas centrais. É a construção desse contexto que viabiliza a aplicação prática da pesquisa; os tópicos mencionados incluem a identidade e sua conceitualização geral, bem como os conceitos de estigma e vergonha nas ciências sociais.

O significado da palavra "identidade" no dicionário serve como ponto de partida para o desenvolvimento da base de conhecimentos necessária para a presente pesquisa, fornecendo uma descrição geral do sentido da palavra e permitindo a delimitação desse sentido para o contexto deste trabalho.

No Dicionário Houaiss, "identidade" é definida como:

"Conjunto de características específicas e exclusivas de um indivíduo ou objeto; aquilo que diferencia um indivíduo ou objeto dos demais, singularidade. Estado de ser o mesmo indivíduo ou objeto em distintos momentos ou situações; permanência do ente. Sentimento de pertencimento a um determinado conjunto social ou cultural, partilhando suas convicções, condutas e costumes." (HOUAISS, 2009)

Diversos aspectos, portanto, constituem a identidade que individualiza/singulariza o sujeito, incluindo aspectos físicos, psicológicos, sociais e culturais. Na ciência, a abordagem da identidade apresenta diferentes perspectivas.

A identidade, de acordo com importantes sociólogos e teóricos contemporâneos, é considerada um conceito dinâmico e multifacetado, moldado por interações sociais, estruturas culturais e contextos históricos. Erving Goffman a vê como algo realizado por meio das interações cotidianas, enquanto Stuart Hall a percebe como uma construção cultural flexível, influenciada por discursos históricos e sociais. Anthony Giddens descreve a identidade moderna como reflexiva, na qual os indivíduos têm maior capacidade de moldar sua própria essência. Pierre Bourdieu associa a identidade ao *habitus*, oriundo das práticas sociais e das dinâmicas de poder. Zygmunt Bauman a explora como "líquida", suscetível às rápidas mudanças da modernidade globalizada. Judith Butler introduz a ideia de performatividade de gênero, enfatizando que as identidades são constantemente representadas. George Herbert Mead e Charles Cooley, a partir da interação simbólica, argumentam que a identidade emerge dos relacionamentos interpessoais e da nossa percepção sobre como somos vistos pelos outros. Michel Foucault destaca a importância das práticas discursivas e do poder na construção das identidades, defendendo que estas são continuamente modeladas e reguladas pelas estruturas sociais. Em todas essas perspectivas, a identidade é compreendida como um processo em constante evolução, permeado por diversas influências sociais e culturais.

Nesta pesquisa, trabalharemos com o conceito de identidade como um processo dinâmico. Para isso, é crucial compreender como o assunto é tratado no campo da pesquisa social. O foco é trabalhar com a teoria da identidade em constante transformação, um processo fluido articulado com o meio sociocultural do sujeito. Stuart Hall, um influente sociólogo, argumenta que a identidade não é uma essência fixa, mas sim uma construção social. Ele acredita que nossas identidades são moldadas por uma interação complexa de fatores sociais e culturais, incluindo nossa cultura, classe social, gênero e experiências pessoais.

Para ele:

"A identidade, então, é um processo contínuo de formação, nunca um estado fixo, acabado. Ela é, portanto, contextualizada por posições estruturais e discursivas dentro das quais os sujeitos se situam. É formada na interseção de diferentes discursos e práticas, através das quais os sujeitos constantemente se constituem e se reconstituem em relação a 'outras' identidades." (Hall, 1996, p. 10).

De acordo com Hall, a cultura desempenha um papel fundamental na formação de nossa identidade, fornecendo-nos os valores, crenças e normas que orientam nosso comportamento. Nossa classe social também afeta nossas identidades, moldando nossas oportunidades e experiências de vida. Nosso gênero também é um fator importante na construção de nossa identidade, pois molda nossas expectativas e papéis sociais. Ele argumenta que a identidade é construída socialmente por meio de diversas influências, como normas, valores, discursos e práticas. Os discursos que circulam na sociedade moldam nossa autopercepção e a forma como somos vistos pelos outros, influenciando a construção de nossa identidade.

Outro autor que aborda a identidade em suas obras é Erving Goffman, cientista social que também discute o estigma, conceito fundamental para esta pesquisa. Em seu livro *A Representação do Eu na Vida Cotidiana*, Goffman argumenta que a identidade não é uma essência fixa ou imutável, mas sim uma performance que é constantemente negociada e reformulada em diferentes interações sociais. Ele compara a vida social a uma peça de teatro, onde as pessoas assumem "papeis" e atuam em diferentes "cenários".

A "apresentação de si" é a forma como as pessoas se apresentam aos outros, envolvendo uma gama de comportamentos, incluindo comunicação verbal e não verbal, vestimenta e comportamento. A "fachada social" é a parte pública da identidade, cuidadosamente construída para projetar uma imagem desejada. Em contraste, a "região do backstage" é o espaço privado onde a fachada pode ser relaxada e a identidade pode ser expressa de forma mais autêntica.

De acordo com Goffman, a identidade social de um indivíduo é moldada por meio de um processo social dinâmico no qual o próprio indivíduo participa ativamente. Ele defende que as pessoas possuem a agência de escolher os aspectos que enfatizam sobre si mesmas por meio de estratégias como a escolha de suas roupas, linguagem e ações. Desta forma, buscam transmitir uma impressão desejada a fim de orientar a percepção que os outros terão sobre suas identidades.

Em resumo, o autor argumenta que a identidade é uma performance que é constantemente negociada e reformulada em diferentes interações sociais. Ele enfatiza a importância da "apresentação de si" e da "fachada social" na manutenção da identidade. O autor evidencia que a identidade social de uma pessoa pode ser afetada por uma série de fatores, incluindo a idade, o sexo, a raça, a etnia, a classe social, a religião, a orientação sexual e a deficiência física (Goffman, 1959).

#### **4.1 Estigma e identidade**

Outro aspecto fundamental desta investigação é o estigma. Segundo Goffman, em *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1963), o estigma é um atributo profundamente depreciativo que desqualifica o indivíduo, levando à sua exclusão e isolamento social. O autor destaca que o estigma leva pessoas comuns a serem consideradas "desviantes", devido a uma característica percebida de forma negativa pela sociedade.

O conceito de estigma resulta na criação de uma "identidade prejudicada" ou "identidade arruinada" (spoiled identity), estabelecendo uma separação entre o indivíduo e o grupo social dominante. Goffman introduz a ideia de identidade real e virtual, explicando como o indivíduo procura controlar a percepção externa de sua identidade através da interação social. O autor defende que o estigma não está ligado ao atributo em si, mas sim à forma como é percebido e interpretado socialmente, sendo uma construção social. A sociedade define o que é considerado "normal" ou "desviante" com base em padrões culturais, e qualquer desvio desses padrões pode levar à estigmatização. (Goffman, 1963)

Existe uma relação direta entre estigma e identidade. Goffman (1963) explora como o estigma influencia a autoimagem dos indivíduos e a maneira como são vistos pelos outros. Ele argumenta que a identidade é moldada pelas interações sociais e pela validação recebida dos outros, sendo uma construção social que depende da aceitação ou rejeição de características pessoais e sociais em determinados contextos.

A identidade real refere-se aos atributos que o indivíduo realmente possui, influenciada por fatores como genética e história de vida. Por outro lado, a identidade virtual diz respeito às características que os outros associam ao indivíduo, influenciada pela cultura, expectativas sociais e estereótipos. A identidade virtual pode impactar a identidade real, uma vez que as expectativas e percepções alheias afetam a forma como o indivíduo se percebe e se comporta. No caso do autismo, por exemplo, a identidade virtual pode incluir estereótipos negativos que influenciam a percepção de si mesmo e as relações sociais da pessoa autista.

Goffman (1963) afirma que o estigma está relacionado com a situação do indivíduo, que se sente incapaz de obter aceitação social plena. Ele destaca que não se trata de categorizar as pessoas como "estigmatizadas" ou "normais", mas sim de um processo social em que todos desempenham ambos os papéis em diferentes momentos da vida. Assim, o "normal" e o "estigmatizado" são situações sociais em que qualquer pessoa pode se encontrar.

O estigma é um fenômeno social produzido e mantido pela sociedade, utilizado para controlar e marginalizar certos grupos. Ele tem um impacto significativo na identidade das pessoas, levando à discriminação, preconceito e exclusão social. Os estigmatizados podem ser alvo de



atitudes negativas, enfrentando dificuldades para conseguir emprego, moradia ou relacionamentos. Quando alguém é estigmatizado, ocorre uma desconexão entre sua identidade social (como é percebido pela sociedade) e sua identidade pessoal (como se vê). De acordo com Goffman, os estigmatizados enfrentam um processo contínuo de "gestão da impressão", tentando lidar com as reações dos outros em relação ao seu estigma. (Goffman, 1963)

Adicionalmente, Goffman (1963) menciona que os estigmatizados podem desenvolver uma "identidade deteriorada", sentindo-se inferiores e com dificuldade em manter a confiança, o que afeta a autoestima e perpetua a exclusão social. Ele identifica três tipos de estigma: deficiências físicas ("monstruosidades corporais"), falhas de caráter individual (fraca vontade, distúrbios mentais, alcoolismo etc.) e estigmas tribais (raça, etnia, religião).

No âmbito desta investigação, analisa-se o estigma primário. Deficiências invisíveis, como o autismo, podem se enquadrar no primeiro tipo de estigma ("monstruosidades corporais"), uma vez que, mesmo não sendo visíveis, podem ser percebidas como deformidades assim que são conhecidas. A visibilidade é crucial para a identidade social, e sua ausência pode afetar várias áreas da vida.

O conceito de identidade real e virtual aplica-se igualmente ao autismo: a identidade real incorpora dificuldades de comunicação e interação social, enquanto a identidade virtual abarca estereótipos e preconceitos, como a ideia de que os autistas não conseguem estabelecer relações interpessoais ou viver de forma independente. Essas percepções podem influenciar a autopercepção e o comportamento do indivíduo. (Goffman, 1963)

## **4.2 Estigma e Vergonha**

O estigma representa uma marca social negativa que desqualifica um indivíduo ou grupo, resultando em discriminação e exclusão. A vergonha, por sua vez, surge como uma emoção associada à percepção de que o indivíduo não atende às expectativas sociais ou morais estabelecidas. Esses dois conceitos estão intimamente relacionados, uma vez que o estigma pode levar à vergonha. Quando alguém é estigmatizado, tende a internalizar os valores e normas sociais negativos ligados ao seu estigma, o que pode resultar em sentimentos de inferioridade, inadequação e vergonha.

A vergonha relacionada ao estigma pode ter consequências devastadoras na vida das pessoas, levando a problemas como depressão, ansiedade e isolamento social. Esse ciclo pode dificultar o acesso ao suporte e à ajuda necessários, perpetuando o estigma e aumentando a vergonha. Um

exemplo disso é observado em indivíduos LGBTQIA+ que vivem em contextos conservadores, podendo sentir vergonha de sua orientação sexual, levando a tentativas de escondê-la, o que, por sua vez, resulta em discriminação e preconceito.

Goffman (1963) destaca a vergonha como uma emoção central na vivência de indivíduos estigmatizados, indicando que o estigma social gera um sentimento de "desqualificação", provocando sensações de inferioridade, humilhação e vergonha. A vergonha internalizada abala a autoestima e a confiança do indivíduo, prejudicando sua identidade e bem-estar. Segundo Goffman, as pessoas estigmatizadas buscam a "reabilitação", ou seja, a reconquista de sua identidade social e sua reintegração na sociedade de forma justa. Superar a vergonha inclui aceitar a condição estigmatizada e combater a discriminação e o preconceito.

Essa busca por aceitação é especialmente significativa no caso de indivíduos autistas. O estigma associado ao autismo pode gerar sentimentos de vergonha e inadequação, dificultando o desenvolvimento de uma identidade positiva. Além disso, o estigma ligado às deficiências invisíveis é frequentemente agravado pelo fator de gênero, intensificando os sentimentos de vergonha e inadequação e prejudicando o senso de pertencimento e a autoestima das pessoas.

Brown (2012), em seu livro *A Coragem de Ser Imperfeito*, explora o impacto da vergonha nas mulheres, destacando como ela influencia a identidade, os relacionamentos e a capacidade de viver de forma plena e autêntica. A autora define a vergonha como uma emoção que nos faz sentir inadequados, indignos ou defeituosos. Brown diferencia a vergonha da culpa, explicando que a culpa está relacionada à responsabilidade por ações, enquanto a vergonha é um julgamento sobre quem somos como indivíduos.

Ela também argumenta que a vergonha pode ser superada por meio do diálogo, do apoio de amigos e familiares e da prática da compaixão e da auto aceitação. Sua obra é particularmente relevante para estudos sobre mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, já que essas mulheres podem enfrentar níveis mais elevados de vergonha do que suas pares neurotípicas, devido à dificuldade de se adequar às normas sociais e às mensagens constantes de inadequação. Além disso, mulheres autistas com diagnóstico tardio muitas vezes passaram grande parte de suas vidas sendo mal compreendidas e rotuladas de forma negativa, resultando em um intenso sentimento de vergonha e isolamento.

#### **4.3 Identidade e vergonha em mulheres**

Brené Brown (2019) descreve que, ao vivenciarem vergonha, as mulheres frequentemente experimentam uma diminuição da autoestima, sentindo-se mal consigo mesmas e questionando suas capacidades. A vergonha também pode resultar em um profundo sentimento de deslocamento, levando-as a perceber que não se encaixam em certos contextos, o que gera sentimentos de isolamento e solidão. Brown destaca ainda que a vergonha acarreta uma sensação de falta de merecimento em relação ao amor, à aceitação e ao sucesso, levando as mulheres a questionarem sua própria valia.

Segundo Brown, esses sentimentos podem afastar as mulheres de si mesmas, de seus desejos e de suas experiências. A vergonha estabelece uma desconexão entre as mulheres e seus corpos, emoções e intuições, tornando difícil confiar em suas próprias avaliações. A análise de Brown destaca a complexidade da vergonha na construção da identidade feminina, afetando aspectos cruciais como autoestima, senso de pertencimento e autovalorização. Compreender esses impactos é essencial para promover a compreensão e a superação desse desafio emocional (BROWN, 2019).

No contexto das mulheres autistas, observa-se empiricamente o conceito de vergonha proposto por Brown, evidenciando que essa emoção não é transitória, mas tem ramificações profundas e duradouras na formação da identidade. A vergonha compromete a autoestima, a auto aceitação, o senso de pertencimento e a expressão autêntica, tornando-se um fator determinante na experiência dessas mulheres.

Essa pressão social leva muitas mulheres autistas a adotarem estratégias de camuflagem, buscando dissimular ou reprimir seus sintomas para se adequarem às expectativas sociais. No entanto, essa conformidade tem um custo significativo, afetando não apenas o bem-estar emocional, mas também os aspectos cognitivos e físicos dessas mulheres. Elas acabam vivenciando uma identidade fragmentada, frequentemente sem conseguir expressar suas verdadeiras necessidades e sentimentos. A internalização da vergonha, nesse contexto, reforça a dissonância entre a identidade real (a experiência autista) e a identidade virtual (a imagem que se apresenta à sociedade), gerando um conflito interno que impacta a construção de uma identidade autêntica e integrada. A constante necessidade de "mascarar" a própria condição contribui para a sensação de inadequação e, conseqüentemente, para a intensificação da vergonha. Essa dinâmica complexa precisa ser considerada ao analisar a experiência das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente. A ausência de diagnóstico precoce pode prolongar e intensificar esse processo de camuflagem, gerando um impacto ainda maior na construção da identidade e no bem-estar dessas mulheres.

## 5 PROBLEMA DE PESQUISA

Esta pesquisa busca responder à seguinte questão central: Qual o impacto do diagnóstico tardio de autismo em mulheres, considerando a potencial presença do sentimento de vergonha decorrente do estigma associado às características atípicas, e como isso afeta suas vidas?

## 6 HIPÓTESE

A partir de observações e experiências no contexto do autismo, formula-se a hipótese de que o diagnóstico tardio de autismo em mulheres está associado a um sentimento de vergonha, decorrente do estigma da diferença, o que prejudica a construção de uma identidade positiva. A busca por estudos similares não resultou em descobertas totalmente satisfatórias, pois embora existam tópicos relacionados, não há estudos específicos sobre essa interseção. Portanto, esta pesquisa visa abordar o tema por meio do relato das mulheres e da análise de uma pesquisadora neurodivergente, que, mantendo a integridade ética da pesquisa, utilizará seu conhecimento empírico para conduzir a pesquisa de forma mais próxima da realidade vivida.

Em interações com outras mulheres neurodivergentes, uma observação tornou-se evidente e unânime: certas experiências não são compartilhadas com a comunidade neurotípica, nem mesmo com profissionais de apoio, devido à constante reprodução do capacitismo, já normalizado na sociedade. As mulheres se sentem seguras para compartilhar essas experiências apenas com outras pessoas neurodivergentes. Embora as pesquisas sobre autismo realizadas por pesquisadores neurotípicos sejam importantes, o objetivo aqui não é desvalorizá-las, mas sim destacar que, quando se trata de aspectos mais íntimos, principalmente relacionados à feminilidade, a segurança para compartilhar experiências está limitada à interação com outras

autistas. É importante também notar que existem aspectos, percepções e experiências que a pessoa autista não compartilhará com ninguém, restringindo-se a si mesma; portanto, mesmo com essa maior abertura para o compartilhamento, a vivência individual sempre distinguirá essas experiências.

A hipótese central deste estudo, portanto, é que o diagnóstico tardio de autismo em mulheres está associado a um sentimento de vergonha, decorrente do estigma da diferença, o qual dificulta a construção de uma identidade positiva. Além disso, pressupõe-se que mulheres autistas têm maior propensão a compartilhar certas experiências apenas com outras pessoas neurodivergentes, devido à falta de segurança para expressá-las na comunidade neurotípica. Essa perspectiva é fundamental para entender a complexidade das experiências femininas no espectro do autismo e pode contribuir significativamente para o desenvolvimento de estratégias de apoio mais eficazes.

## **7 OBJETIVO GERAL**

Analisar os efeitos do diagnóstico tardio em mulheres autistas, considerando a presença do sentimento de vergonha, decorrente do estigma associado às características autísticas que se desviam do padrão esperado.

### **7.1 Objetivos específicos**

1. Explorar e aprofundar conceitualmente o tema da "vergonha" na experiência de mulheres autistas, identificando suas causas, manifestações e consequências psicossociais.
2. Investigar as especificidades das mulheres autistas diante da interseção entre as desigualdades de gênero e o capacitismo, visando compreender os desafios únicos enfrentados por essa população no contexto do diagnóstico tardio e do estigma associado.
3. Contribuir para a divulgação científica no campo do ativismo neurodivergente, promovendo uma maior conscientização sobre as questões enfrentadas pelas mulheres autistas e fomentando a discussão sobre políticas e práticas inclusivas na sociedade.



## 8 METODOLOGIA

Esta pesquisa utilizou uma combinação de métodos qualitativos. Minayo (2001) destacou que a pesquisa qualitativa se ocupa do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, aprofundando-se nas relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis quantificáveis. Seu principal objetivo não foi a coleta de dados estatísticos, mas sim a atribuição de sentidos e significados profundos à realidade em estudo. Denzin e Lincoln (2000) afirmaram que:

"A pesquisa qualitativa é multimetodológica em sua natureza, envolvendo uma abordagem interpretativa, naturalista para seu assunto. Isso significa que os pesquisadores qualitativos estudam as coisas em seus ambientes naturais, tentando dar sentido ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas lhes atribuem." (DENZIN; LINCOLN, 2000, p. 3)

A abordagem escolhida foi exploratória, pois o tema abordado é relativamente novo e de interesse crescente no campo acadêmico. Esse método foi necessário para uma investigação inicial, visando compreender melhor o assunto e estabelecer uma base sólida para futuras pesquisas. A opção por uma abordagem exploratória decorreu da escassez de estudos acadêmicos que examinam o foco temático específico desta pesquisa, particularmente relevante considerando a delimitação do tema estudado: o estigma e a vergonha em mulheres autistas diagnosticadas tardiamente. Diante de um tema emergente e ainda pouco explorado, tornou-se essencial realizar uma investigação inicial para obter uma compreensão abrangente de sua complexidade e características distintivas.

Segundo Gil (2017, p. 42):

"A pesquisa exploratória é um tipo de pesquisa que tem como objetivo principal proporcionar maior familiaridade com um problema de pesquisa, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Seu planejamento tende a ser bastante flexível, pois interessa considerar os mais variados aspectos relativos ao fato ou fenômeno estudado. É muito utilizada em pesquisas preliminares, quando não se tem muita informação sobre o problema ou quando se pretende obter informações mais detalhadas sobre um tema específico."



Por ser um tópico em investigação, foi crucial que a pesquisa possuísse uma base teórica sólida. O embasamento teórico desempenhou um papel fundamental na pesquisa científica, oferecendo o suporte conceitual necessário para guiar e sustentar o estudo. Ao analisar e integrar a literatura existente sobre o assunto, os pesquisadores conseguiram identificar lacunas no conhecimento, compreender as teorias subjacentes e formular hipóteses fundamentadas. Além disso, a base teórica permitiu contextualizar os resultados, compará-los com estudos anteriores e interpretá-los à luz das teorias estabelecidas, confirmando a relevância e originalidade da pesquisa e contribuindo para o avanço do conhecimento científico.

### **8.1 Contextualizando os métodos utilizados**

A metodologia adotada neste trabalho foi inspirada na abordagem etnográfica, que busca compreender profundamente os fenômenos sociais através da imersão e observação participante. Essa escolha se deveu à capacidade de capturar nuances culturais e contextuais, permitindo uma análise detalhada dos dados coletados. Buscou-se não apenas descrever, mas também interpretar os comportamentos, valores e práticas dos sujeitos envolvidos, proporcionando uma análise mais rica dos fenômenos estudados.

A observação participante nesta pesquisa sobre o impacto do estigma e da vergonha em mulheres autistas diagnosticadas tardiamente foi motivada pela participação ativa da pesquisadora na troca de experiências com outras mulheres autistas. Esse tipo de observação permitiu uma investigação mais imersiva e sensível, facilitando a compreensão das complexidades vivenciadas por essas mulheres. A presença da pesquisadora como participante contribuiu para uma reflexão mais autêntica e contextualizada dos dados, promovendo uma análise significativa e empática das experiências das participantes. O acesso a esse ambiente privilegiado permitiu coletar dados ricos e detalhados sobre as experiências das mulheres, informações que seriam difíceis de obter através de outras metodologias. Ao se envolver ativamente nas atividades e interações do grupo, a pesquisadora teve a oportunidade de observar comportamentos, interações e dinâmicas sociais de forma natural e contextualizada, permitindo uma compreensão mais profunda do fenômeno em estudo. Esta pesquisa se inspirou na abordagem da observação participante, conforme delineado por Mauss (1926), que descreveu essa metodologia como uma imersão qualitativa na comunidade estudada. Mauss enfatizou a importância de aprender a observar e classificar os fenômenos sociais de maneira prática, permitindo ao pesquisador vivenciar a realidade do grupo e compreender seus significados, valores, práticas e relações sociais de maneira profunda (Mauss, 1926, p. 5). Essa perspectiva envolveu o engajamento ativo do pesquisador nas atividades da comunidade, possibilitando interações significativas com seus membros.

### **Análise de Conteúdo**

A metodologia de Análise de Conteúdo desenvolvida por Laurence Bardin foi frequentemente utilizada para examinar informações qualitativas, como conversas, registros e pronunciamentos, proporcionando uma abordagem sistemática para classificar, compreender e inferir significados de materiais textuais. No contexto da dissertação, que explorou a experiência de mulheres com autismo diagnosticado tardiamente, a utilização da metodologia de Bardin foi justificada pelos seguintes motivos:

Estruturação de categorias temáticas: A Análise de Conteúdo permitiu identificar categorias temáticas que emergiram das falas das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, organizando dados complexos em um formato claro e explicativo. Esse método foi especialmente útil para captar conceitos centrais à investigação, como "vergonha", "imagem", "autoimagem" e "exclusão social", que frequentemente surgiram nos relatos dessas mulheres. Bardin (2011) destacou a importância da estruturação do processo para evitar interpretações distorcidas dos dados.

**Flexibilidade do método:** A Análise de Conteúdo se adapta a diferentes tipos de dados, como documentos, entrevistas e discursos falados. Essa flexibilidade foi essencial para o estudo de experiências pessoais e subjetivas, como os relatos de mulheres autistas, permitindo uma análise adequada do conteúdo coletado. Bardin (2011) também destacou a flexibilidade metodológica como um aspecto fundamental da Análise de Conteúdo.

**Profundidade de análise:** A Análise de Conteúdo examinou a profundidade de termos e frases utilizados, como aqueles relacionados a sentimentos de timidez ou constrangimento. Esse aspecto qualitativo foi crucial para entender como as identidades das participantes foram construídas e comunicadas nos relatos, fornecendo uma visão mais rica de suas vivências. Bardin (2011) afirmou que a Análise de Conteúdo busca desvendar significados mais profundos e ocultos.

### **Análise de Contexto e Semântica**

Bauer e Gaskell (2002) propuseram uma abordagem de pesquisa que integra a análise de texto, imagens e som, fornecendo uma visão abrangente e precisa dos fenômenos sociais. Esta abordagem foi particularmente apropriada para pesquisas que examinam questões complexas e multidisciplinares, como as experiências de mulheres com autismo. Ao combinar diferentes tipos de dados, esse método permitiu uma análise mais ampla, permitindo ao pesquisador explorar os aspectos verbais das experiências relatadas, enquanto os aspectos visuais e sonoros puderam enriquecer a compreensão do assunto em estudo.

**Análise múltipla:** A abordagem de Bauer e Gaskell (2002) permitiu a análise de vários tipos de dados, não se limitando a texto, mas também incluindo imagens e sons, se necessário. Este método foi importante para examinar as experiências de mulheres autistas, cuja comunicação incluiu não apenas componentes verbais, mas também visuais ou auditivos.

**Contexto social e antecedentes:** A pesquisa de Bauer e Gaskell (2002) enfatizou a importância de compreender o contexto social, o contexto de origem e a cultura em que a informação ocorreu. Para as mulheres autistas, a análise das entrevistas pode oferecer uma verdadeira visão sobre como elas conheceram e falaram sobre sua identidade, interações sociais e como enfrentaram a discriminação.

**Triangulação de dados:** A abordagem de Bauer e Gaskell (2002) permitiu a triangulação entre diferentes tipos de dados. Ao analisar informações orais (entrevistas), além de elementos visuais ou auditivos, o pesquisador pôde confirmar hipóteses de diversas fontes, enriquecer a análise e torná-la mais robusta. Bauer e Gaskell (2002) enfatizaram a importância da triangulação para aumentar a validade e a confiabilidade dos resultados, reduzindo vieses e limitações. A triangulação metodológica, combinando diferentes abordagens de análise, fortaleceu a validade dos resultados e ofereceu uma visão mais rica e multidimensional do fenômeno estudado (BAUER; GASKELL, 2002, p. 119).

A utilização da análise semântica foi justificada pela necessidade de aprofundar a compreensão das nuances e significados que emergiram das entrevistas assíncronas em áudio e texto. Esse método possibilitou investigar para além do teor superficial das palavras, desvelando camadas mais profundas de significados que podem estar associadas às experiências relatadas pelas mulheres autistas. A análise das falas das mulheres autistas, levando em consideração não apenas as palavras, mas também o tom de voz e a entrega emocional, foi fundamental para uma interpretação mais rica e significativa. A ênfase na análise semântica, conforme sugerido por Bauer e Gaskell (2002), complementou a metodologia de análise de conteúdo de Bardin, possibilitando que a pesquisa registrasse as expressões verbais e não-verbais das participantes, favorecendo uma interpretação mais aprofundada e sensível das histórias das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente.

## **9 COLETA DE DADOS**

A pesquisa utilizou entrevistas semiestruturadas como método principal de coleta de dados. Essa abordagem permitiu obter informações detalhadas sobre as experiências e perspectivas das participantes, especificamente mulheres com diagnóstico tardio de autismo. O estudo contou com a participação de oito mulheres autistas, diagnosticadas após os 16 anos, com idades entre 30 e 40 anos, residentes em diversas regiões do Brasil, tanto em áreas urbanas quanto rurais. A seleção das participantes foi feita por meio de convite direto e pela divulgação de um vídeo na plataforma TikTok, o que permitiu alcançar um público amplo e diversificado, especialmente entre mulheres jovens adultas, dada a popularidade desse meio entre esse grupo. Essa estratégia visou garantir uma seleção de participantes da população-alvo.

No parágrafo referente às participantes, destacou-se a importância de reconhecer a diversidade presente entre elas, o que enriqueceu a análise dos dados obtidos. As participantes apresentaram uma ampla gama de origens sociais e ocupações, abrangendo desde líderes empresariais de alto escalão até mulheres que cuidam do lar. A diversidade de vivências e contextos sociais contribuiu para uma descrição completa da amostra, refletindo diferentes perspectivas e experiências. Assim, a variedade dos perfis selecionados possibilitou uma compreensão mais profunda e multifacetada do fenômeno em estudo, evidenciando a relevância de incluir vozes de diversos estratos da sociedade.

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade das participantes, dando prioridade à flexibilidade e ao respeito às suas necessidades. Elas tiveram a opção de escolher entre responder por escrito ou por áudio, utilizando o WhatsApp, o que facilitou a acessibilidade e o conforto no processo. A variedade de formatos de resposta atendeu às diferentes preferências de comunicação, incentivando a naturalidade e espontaneidade nas respostas. O método de entrevista adotado foi flexível, permitindo que as participantes conduzissem as conversas de forma autônoma e adaptada às suas particularidades.

A maioria das participantes viveu a infância e adolescência em localidades pequenas, o que possivelmente impactou suas experiências de socialização e integração social. O estudo investigou o papel dos grupos sociais que refletem a inclusão social das participantes, contribuindo para a ampliação da compreensão do fenômeno. A amostra abrangeu uma diversidade de perfis em relação à educação e inserção no mercado de trabalho, possibilitando uma análise abrangente e significativa. Apesar da heterogeneidade, as participantes compartilharam experiências comuns de exclusão social e bullying, ressaltando a importância do tema central da pesquisa.

Adotar uma entrevista semiestruturada trouxe vantagens significativas, como a possibilidade de explorar tópicos inesperados, capturando nuances de linguagem e comportamento, e possibilitando a adaptação das perguntas durante as conversas, o que enriqueceu os dados coletados. A escolha de oito participantes foi estratégica para identificar padrões e temas recorrentes, buscando alcançar a saturação teórica, momento em que novos dados não acrescentariam informações relevantes à análise. Esse número também foi viável em termos de tempo e recursos disponíveis para a pesquisa.

A coleta de dados foi encerrada quando os tópicos começaram a se repetir, indicando que os principais temas já haviam sido suficientemente explorados. Para assegurar a qualidade dos dados, a saturação teórica orientou a determinação do tamanho da amostra, garantindo a representatividade sem redundância excessiva.

Testes pilotos foram realizados para ajustar o roteiro de entrevistas e a metodologia de coleta de dados. A primeira entrevista piloto já havia revelado a necessidade de modificações na ordem e apresentação dos tópicos, sublinhando a importância dessas fases de teste para o aprimoramento da pesquisa. Também foram feitas adaptações na linguagem para alinhar os diferentes níveis de compreensão, assegurando a clareza da comunicação.

O uso de áudios por meio de aplicativos de mensagens garantiu a naturalidade da comunicação, enquanto vídeos proporcionaram um tempo adequado para as entrevistadas formularem suas respostas, respeitando diferentes estilos comunicativos. Além disso, um formulário com perguntas abertas foi disponibilizado para as participantes que preferiram responder por escrito, mantendo a flexibilidade no processo de comunicação, tanto verbal quanto escrita, para melhor atender às necessidades individuais.

Essa abordagem metodológica visou capturar de maneira abrangente e sensível às experiências únicas das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, levando em consideração suas necessidades específicas de comunicação e expressão.

## **9.1 Roteiro das entrevistas**

A entrevista semi estruturada teve como objetivo principal explorar o impacto do estigma e da vergonha em mulheres autistas diagnosticadas tardiamente. As perguntas foram cuidadosamente elaboradas para compreender as experiências dessas mulheres desde a infância até a vida adulta, abordando aspectos como autoimagem, reações ao diagnóstico e a influência de gênero.

Inicialmente, a entrevista abordou questões sobre a infância e adolescência das participantes, investigando suas memórias e experiências antes do diagnóstico. Também foram exploradas as reações das pessoas ao seu comportamento, bem como os sentimentos de diferença e as estratégias de adaptação utilizadas.

A construção da autoimagem foi um ponto central da entrevista. As participantes foram convidadas a refletir sobre como o fato de se perceberem fora dos padrões influenciou suas percepções sobre si mesmas, tanto antes quanto depois do diagnóstico. A entrevista também examinou o momento do diagnóstico, questionando a idade em que foi recebido, as reações emocionais associadas e o processo de aceitação da condição autista. Além disso, foram exploradas as influências da autopercepção na vida adulta e a possível influência do gênero na vivência da condição autista.

Por fim, uma pergunta aberta permitiu que as participantes expressassem seus próprios pontos de vista e experiências, enquanto uma pergunta específica sobre vergonha buscou entender como elas lidaram com esse sentimento em relação à sua condição autista. O roteiro da entrevista encontra-se nos anexos deste trabalho.

## **10 ANÁLISE DE DADOS**

A análise dos dados coletados se baseou em uma abordagem mista, combinando a Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (2011) com a análise temática proposta por Bauer e Gaskell (2002). A escolha dessa abordagem mista se justifica pela necessidade de analisar tanto o conteúdo manifesto dos discursos das participantes quanto às nuances e significados subjacentes, considerando os contextos individuais e sociais.

A Análise de Conteúdo de Bardin proporcionou uma estrutura sistemática para categorizar e quantificar os temas recorrentes nos dados, enquanto a abordagem de Bauer e Gaskell permitiu uma análise mais interpretativa, considerando o contexto, as nuances da linguagem e as experiências individuais. A combinação dessas duas abordagens permitiu uma análise mais robusta e abrangente dos dados, assegurando uma compreensão mais profunda e matizada das experiências das participantes. A integração dessas metodologias foi fundamental para garantir a riqueza da análise, combinando a sistematicidade da Análise de Conteúdo com a flexibilidade da abordagem de Bauer e Gaskell, permitindo a identificação tanto de padrões como de nuances subjetivas nas experiências relatadas pelas participantes.

### **10.1 Estrutura da análise**

A análise foi delimitada com base nos objetivos traçados e nos temas abordados na revisão de literatura. As categorias de análise foram estabelecidas a partir de duas dimensões principais: a vivência da vergonha e do estigma e o impacto desses fenômenos na vida de mulheres autistas com diagnóstico tardio. Elementos como gatilhos e emoções associadas a esses sentimentos foram considerados na análise de ambos os tópicos. Essas categorias permitiram identificar padrões, tendências e relações significativas entre as experiências compartilhadas pelas mulheres autistas entrevistadas. A investigação revelou a complexidade das experiências destas mulheres, destacando a necessidade de uma compreensão mais profunda dos efeitos do estigma e da vergonha em suas vidas.



Os tópicos que orientam a delimitação do estudo serviram de base para a construção de um roteiro que permitiu a análise dos dados coletados, embasada em textos científicos. Os temas explorados foram gênero, trauma, comorbidades após trauma, autopercepção e autoestima, além de elementos de infância, socialização, escola, adolescência, bullying e estigma. Tais tópicos são as unidades de análise organizadas e descritas a seguir. A estrutura descrita a seguir incorpora elementos dos livros de Laurence Bardin e Bauer e Gaskell, considerando as unidades de registro, unidades de significado e unidades de contexto.

### **10.1.1 Unidades de Registro**

As unidades de registro são os elementos textuais específicos que foram analisados dentro do corpus. Elas foram essenciais para capturar a essência das experiências relatadas e dos temas centrais do estudo. As unidades de registro utilizadas foram:

- Sentimento de Vergonha: Momentos e contextos de vergonha vividos pelas mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, com ênfase na infância e adolescência.
- Experiências de Estigma: Relatos de estigmatização enfrentados na infância, escola e adolescência, incluindo o impacto do bullying.
- Impacto do Diagnóstico Tardio: Relatos sobre o diagnóstico tardio e suas repercussões na vida e identidade.
- Construção de Identidade: O desenvolvimento da identidade ao longo da vida, considerando o gênero, estigma social e bullying.
- Relações Sociais e Interações: Descrições das interações sociais em diferentes fases da vida, especialmente em ambientes escolares e na adolescência.
- Estratégias de Coping: Mecanismos utilizados para lidar com o estigma, incluindo mascaramento e resiliência nas interações sociais.

### **10.1.2 Unidades de Significação**

As unidades de significação são categorias temáticas que emergiram a partir da análise do conteúdo, representando os significados principais atribuídos pelas participantes e organizando o material em conjuntos de sentido. Elas tiveram o papel de organizar o corpus em agrupamentos de sentido, permitindo uma estruturação coerente dos dados e facilitando a identificação dos temas centrais. As unidades de significação foram:

- Sentimento de Vergonha: Expressões e descrições da vergonha vivida em diferentes fases da vida, desde a infância e adolescência até o diagnóstico tardio.

- Experiências de Estigma: Relatos de estigmatização na infância, escola e adolescência, incluindo o impacto do bullying.
- Impacto do Diagnóstico Tardio: Reflexões sobre como o diagnóstico tardio afetou a vida, a identidade de gênero e a autopercepção.
- Construção de Identidade: Desenvolvimento da identidade ao longo da vida, considerando o gênero, o estigma social, o bullying e a socialização na infância e adolescência.
- Relações Sociais e Interações: Descrições de interações sociais ao longo das diferentes fases da vida, particularmente em ambientes escolares e durante a adolescência.
- Estratégias de Coping: Mecanismos utilizados para lidar com o estigma, incluindo mascaramento e resiliência, tanto na escola quanto nas interações sociais.

### 10.1.3 Unidades de Contexto

As unidades de contexto forneceram o pano de fundo necessário para interpretar adequadamente as unidades de registro e significação. Elas informaram sobre o ambiente e as circunstâncias em que o material analisado foi produzido, abrangendo fatores como tempo, espaço, condições sociais e culturais, além do estado emocional dos participantes. As unidades de contexto utilizadas foram:

- Descrições de Eventos Específicos: Momentos importantes, como episódios de bullying na escola ou interações sociais marcantes na adolescência.
- Reflexões sobre Infância e Adolescência: Histórias que exploram a socialização no ambiente escolar e como o bullying impactou a construção da identidade e da autoestima.
- Comparações entre Experiências Pré e Pós-Diagnóstico: Análises das mudanças percebidas após o diagnóstico, com foco no alívio ou agravamento do estigma e dos desafios relacionados ao gênero.
- Descrições de Discriminação ou Preconceito: Relatos de discriminação ao longo da vida, especialmente em função do gênero, bullying escolar e estigma social.

A seguir, apresenta-se a estrutura da integração metodológica organizada visualmente para melhor compreensão.

**Tabela 3** - Estrutura de análise

| 1.                                                                                                                                          | Infância | e | Adolescência |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|---|--------------|
| <b>Unidades de Registro:</b> Temas e eventos que representam sentimentos, comportamentos e experiências vividas na infância e adolescência. |          |   |              |

**Unidades de Significação:** Classificação de emoções, comportamentos e consequências de não saber do diagnóstico até a idade adulta.

**Unidades de Contexto:** Contexto familiar, escolar e social para entender como influenciou as experiências das entrevistadas.

**Análise Semântica:** Analisar como o ambiente familiar, escolar e social moldou as experiências e comportamentos durante a infância e adolescência, especialmente sem o diagnóstico.

**2. Experiência do Estigma**

**Unidades de Registro:** Elementos básicos da fala das entrevistadas sobre experiências de estigma, como palavras-chave, temas recorrentes e eventos marcantes.

**Unidades de Significação:** Interpretação dos significados por trás das unidades de registro, categorizando-as em sentimentos, comportamentos, impacto do diagnóstico e questões de gênero e autismo.

**Unidades de Contexto:** Contexto social, familiar e escolar das entrevistadas para contextualizar as experiências de estigma.

**Análise Semântica:** Explorar as experiências de estigmatização em diferentes contextos e seus efeitos no desenvolvimento emocional e social das participantes.

**3. Impacto do Diagnóstico Tardio**

**Unidades de Registro:** Relatos sobre o diagnóstico e suas repercussões.

**Unidades de Significação:** Impacto do diagnóstico tardio na construção de identidade, com foco na percepção de gênero e autopercepção.

**Unidades de Contexto:** Comparações das experiências de bullying e estigma antes e após o diagnóstico.

**Análise Semântica:** Contextualizar o diagnóstico tardio dentro das experiências de socialização e estigma na infância/adolescência.

#### **4. Gênero e Identidade**

**Unidades de Registro:** Expectativas de gênero e sua influência sobre a identidade.

**Unidades de Significação:** Relações entre gênero, estigma e socialização.

**Unidades de Contexto:** Reflexões sobre a infância e adolescência, com foco nas pressões sociais relacionadas ao gênero.

**Análise Semântica:** Identificar expressões que revelem as pressões de gênero e sua influência na identidade ao longo da vida.

**5. Trauma e Comorbidades**

**Unidades de Registro:** Experiências traumáticas, incluindo o bullying.

**Unidades de Significação:** Estigma e comorbidades desenvolvidas após episódios de bullying ou discriminação.

**Unidades de Contexto:** Descrições de bullying na escola e seus efeitos a longo prazo na autoestima e identidade.

**Análise Semântica:** Examinar o impacto dos traumas e comorbidades no desenvolvimento pessoal e social das participantes.

**6. Autopercepção e Autoestima**

**Unidades de Registro:** Imagens de si e níveis de autoestima ao longo da vida.

**Unidades de Significação:** Construção de identidade e autoestima, incluindo o impacto das experiências escolares e sociais.

**Unidades de Contexto:** Reflexões sobre as diferenças na percepção de si antes e após o diagnóstico, com foco nas variações de autoestima em função do bullying e estigmatização.

**Análise Semântica:** Identificar as mudanças no vocabulário e nas descrições de autopercepção e autoestima ao longo do tempo, focando nos períodos antes e após o diagnóstico.

**7. Interações Sociais**

**Unidades de Registro:** Interações e experiências de socialização.

**Unidades de Significação:** Relações sociais, estigma e bullying escolar.

**Unidades de Contexto:** Episódios de discriminação e preconceito na escola e na adolescência.

**Análise Semântica:** Identificar palavras e frases que denotam isolamento ou marginalização nas interações sociais ao longo do tempo.

|                                                                                                                        |             |           |               |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|---------------|------------|
|                                                                                                                        |             |           |               |            |
| 8.                                                                                                                     | Estratégias | de        | Enfrentamento |            |
| Unidades                                                                                                               | de          | Registro: | Mecanismos    | de coping. |
| <b>Unidades de Significação:</b> Mascaramento e resiliência, especialmente em resposta ao bullying.                    |             |           |               |            |
| <b>Unidades de Contexto:</b> Descrições de eventos específicos de bullying e discriminação na infância e adolescência. |             |           |               |            |
| <b>Análise Semântica:</b> Análise das estratégias de enfrentamento desenvolvidas ao longo do tempo.                    |             |           |               |            |

Fonte: Trabalho autoral (2024)

## 11 ANÁLISE EM TÓPICOS

### 11.1 Infância e Adolescência

A infância e a adolescência de mulheres autistas que receberam diagnóstico tardio são frequentemente marcadas por experiências de exclusão social, estigmatização e dificuldades de socialização. Essas vivências exercem um impacto significativo na construção de sua identidade e autoimagem, gerando sentimentos de inadequação e solidão. As participantes relataram que a falta de apoio e compreensão, tanto no ambiente familiar quanto escolar, contribuiu para a formação de uma identidade frágil, muitas vezes associada a comportamentos de isolamento e insegurança.

A interseccionalidade entre ser mulher e autista agrava esses desafios, adicionando uma camada extra de estigmas sociais. Como destacado por Happé e Frith (2020), as mulheres autistas enfrentam expectativas de gênero mais rigorosas, o que intensifica a pressão para se conformar a padrões sociais que não condizem com suas características autênticas. Uma participante relatou: "Eu sempre me senti diferente dos outros em todos os ambientes", ilustrando a sensação constante de não pertencimento. Outra mencionou: "Eu não me sentia incluída nas brincadeiras e gostava de brincar sozinha", evidenciando o isolamento social vivido durante a infância.

O bullying também foi um tema recorrente, com relatos de agressões verbais e físicas que deixaram cicatrizes emocionais duradouras. Segundo Cappadocia, Weiss e Pepler (2012), o bullying em jovens autistas pode causar traumas emocionais profundos, corroborado pelos depoimentos das participantes. Uma delas afirmou: "Eu sofria bullying por conta dessas crises

e sempre me senti problemática", demonstrando como essas experiências afetaram sua autopercepção.

A análise dos relatos revela que essas experiências durante a infância e adolescência têm efeitos prolongados, influenciando as interações sociais e a autoestima na vida adulta. Como uma participante refletiu: "As minhas experiências da infância e adolescência... são um marco na minha vida". Apesar das adversidades, muitas demonstraram resiliência e buscaram construir uma identidade autêntica, ressaltando a importância do diagnóstico como um ponto de virada em suas trajetórias.

Principais temas citados são:

Exclusão Social:

- Sentimento de não pertencimento.
- Isolamento em ambientes sociais.

Dificuldades de Socialização:

- Dificuldade em estabelecer conexões significativas com colegas.

Bullying:

- Experiências de agressões verbais e físicas.
- Cicatrizes emocionais decorrentes do bullying.

Pressão de Gênero:

- Expectativas sociais relacionadas ao comportamento feminino.

## **11.2 Experiência do Estigma**

As experiências de estigma compartilhadas pelas participantes revelam a profunda marca emocional deixada pela exclusão e pelo julgamento social. Goffman (1963) define o estigma como uma marca social que desqualifica o indivíduo, levando à internalização de sentimentos de vergonha e inadequação. As participantes relataram vivências permeadas por sentimentos de vergonha, exclusão e incompreensão, ilustrando o peso do estigma em suas trajetórias.

Uma participante afirmou: "Eu sinto vergonha de ser autista todo dia", demonstrando a internalização do estigma. Outra mencionou: "As pessoas costumavam me julgar muito", destacando como o julgamento social reforçou sua sensação de inadequação. O diagnóstico tardio, embora tenha trazido alívio, também expôs anos de sofrimento e luto. Como uma entrevistada relatou: "Foi um misto de sentimentos contraditórios e um luto enorme".

A Teoria do Estresse de Minorias (Meyer, 2003) sugere que o estigma crônico pode levar a problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, que foram relatados pelas participantes. A interseccionalidade entre gênero e autismo, discutida por Happé e Frith (2020), agrava ainda mais o estigma, já que as mulheres autistas enfrentam expectativas sociais mais rigorosas. Uma participante mencionou: "Definitivamente ser mulher, nordestina e negra fechou muitas portas e abriu muito preconceito", evidenciando como múltiplos eixos de opressão intensificam a marginalização.

#### Lista 1: Impactos do Estigma

- Vergonha Internalizada: Sentimento de inadequação e autojulgamento.
- Exclusão Social: Dificuldade em se integrar em grupos e atividades.
- Problemas de Saúde Mental: Ansiedade, depressão e outros transtornos.
- Pressão de Gênero: Expectativas sociais ligadas ao comportamento feminino.

### **11.3 Impacto do Diagnóstico Tardio**

O diagnóstico tardio do autismo em mulheres se revela como um divisor de águas, trazendo um impacto significativo em suas vidas, tanto emocional quanto socialmente. A ausência de um diagnóstico precoce pode atrapalhar o desenvolvimento de uma identidade autêntica, resultando em sentimentos de inadequação, solidão e exclusão. Como uma participante expressou: "Eu me sentia muito mal! Porque eu sabia que não era aquela pessoa, que aquela imitação estava me prejudicando e sem saber realmente quem eu era".

O diagnóstico tardio também é permeado por fatores sociais, como gênero, raça e classe, criando uma experiência de exclusão ainda mais complexa. A interseccionalidade ilustra como esses diferentes aspectos se entrelaçam e intensificam a marginalização. Uma participante relatou: "Definitivamente ser mulher, nordestina e negra fechou muitas portas e abriu muito preconceito".

Receber o diagnóstico na vida adulta trouxe uma compreensão profunda sobre si mesmas, mas também gerou sentimentos mistos de alívio e luto. Enquanto o diagnóstico é visto como uma revelação que finalmente explica comportamentos e dificuldades enfrentadas ao longo da vida, há também uma percepção de perda, pois muitas sentem que não puderam viver suas infâncias e adolescências de forma plena. Uma entrevistada compartilhou: "Foi um misto de sentimentos contraditórios e um luto enorme".

O diagnóstico tardio, apesar dos desafios, abre portas para o crescimento pessoal e a autoaceitação. As mulheres relatam que, após o diagnóstico, passam a entender melhor seus



comportamentos, limites e necessidades, impactando positivamente sua autoestima e lhes proporcionando ferramentas para lidar de maneira mais eficaz com as relações sociais. Uma participante compartilhou: "Depois do diagnóstico, eu consegui evoluir mentalmente, entender e ser mais confiante comigo mesma".

O diagnóstico tardio traz diversos impactos significativos, que podem ser compreendidos em diferentes aspectos. Em primeiro lugar, há um sentimento de **alívio**, pois o diagnóstico proporciona uma compreensão mais clara das dificuldades e comportamentos vividos. No entanto, também surge um processo de **luto**, marcado pela percepção de perda de experiências que não foram vividas plenamente devido à falta de identificação prévia. Por outro lado, o diagnóstico tardio pode promover um **crescimento pessoal**, levando à reavaliação das experiências passadas e ao aumento da autoestima. Por fim, há um caminho em direção à **autoaceitação**, onde as características autistas são reconhecidas como parte essencial de si mesmas, contribuindo para uma maior integração e entendimento da própria identidade.

#### **11.4 Gênero e Identidade**

As expectativas sociais ligadas ao gênero impõem comportamentos específicos, como ser amável, dócil e emocionalmente acessível, especialmente no que diz respeito às mulheres. Mulheres autistas frequentemente se sentem pressionadas a se conformar a esses ideais, resultando em um conflito interno entre sua verdadeira identidade e as normas sociais que devem obedecer. Relatos de mulheres que se percebem "diferentes" por não se adequarem aos padrões femininos são comuns, o que gera sentimentos de incompreensão e solidão.

A pressão para se ajustar às normas de gênero, aliada ao estigma do autismo, cria um ambiente desafiador que molda suas identidades e experiências ao longo da vida. Como uma participante relatou: "Eu sempre copiava o comportamento das meninas", exemplificando a tentativa de adaptação às expectativas sociais. Outra mencionou: "Eu sabia que não era aquele personagem, que aquela imitação estava me deixando doente", revelando a tensão entre a necessidade de aceitação e a busca por uma identidade verdadeira.

A interseccionalidade entre gênero e autismo, discutida por Happé e Frith (2020), enfatiza a importância de levar em conta as particularidades das mulheres autistas para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva. A falta de modelos de mulheres autistas na sociedade aumenta o isolamento, dificultando a formação de uma identidade positiva. Como uma participante refletiu: "Hoje sei que posso discordar das pessoas, que não preciso agradar a todos", demonstrando um progresso significativo em termos de autoaceitação e autonomia.

Pressões de Gênero e Autismo

### 1. Expectativas Sociais

- Pressão para adotar comportamentos considerados "femininos", como ser amável, dócil e emocionalmente expressiva.
- Dificuldade em atender a essas expectativas devido às características autistas.

### 2. Conflito Interno

- Tensão entre a expressão da identidade autêntica e a necessidade de se adequar às normas sociais de gênero.
- Sentimento de inadequação ou frustração ao tentar cumprir padrões que não se alinham com a própria natureza.

### 3. Isolamento

- Falta de representação e visibilidade de mulheres autistas na mídia e na sociedade.
- Dificuldade em encontrar modelos ou referências que ajudem a compreender e validar suas experiências.

### 4. Autoaceitação

- Processo de reconhecimento e valorização das próprias características autistas como parte essencial da identidade.

Construção de uma autoimagem positiva, livre de estereótipos de gênero e estigmas sociais.

## 11.5 Traumas e Comorbidades

O trauma e as comorbidades associadas ao autismo, principalmente em mulheres, frequentemente derivam de experiências traumáticas e estigmatização ao longo de suas vidas. Diversas mulheres autistas mencionam ter sofrido bullying durante a infância e adolescência, enfrentando insultos, humilhações, exclusão social e comentários depreciativos sobre comportamentos considerados "estranhos" ou "diferentes". Uma participante relatou: "Eu era uma excelente aluna, eu tirava excelentes notas, eu aprendia tudo muito fácil, mas eu era deslocada e solitária. Eu, no máximo, fazia uma amiga, mas todo ano as salas eram misturadas, e eu me via sozinha de novo. As pessoas me chamavam de muda, porque eu não interagia com as pessoas".

O estigma associado ao autismo e a experiências traumáticas, como o bullying, muitas vezes contribuem para o surgimento de comorbidades, como transtornos de ansiedade, depressão e distúrbios alimentares ou do sono. Ademais, o estigma pode influir significativamente na autoimagem, fazendo com que as mulheres autistas internalizem críticas e julgamentos, dificultando a aceitação de sua própria identidade. Uma participante refletiu: "Eu desenvolvi essa persona que é altamente comunicativa para poder passar, enfim", ao tentar se adequar ao ambiente social.

A Teoria do Estresse de Minorias (Meyer, 2003) sugere que o estresse crônico decorrente do estigma e da discriminação pode levar ao desenvolvimento de comorbidades. A vergonha internalizada, conforme discutido por Goffman (1963), também contribui para esses problemas de saúde mental. Como uma participante relatou: "Eu sempre me senti problemática, até com as minhas amigas", sublinhando os sentimentos de inadequação que persistem desde a infância e adolescência.

### **Comorbidades Associadas ao Autismo:**

#### **1. Ansiedade:**

- Presença de transtornos de ansiedade generalizada e social.
- Preocupação excessiva e dificuldade em lidar com situações sociais ou mudanças na rotina.

#### **2. Depressão:**

- Sentimentos persistentes de tristeza, desesperança e desinteresse por atividades cotidianas.
- Risco aumentado devido ao isolamento social e às dificuldades de comunicação.

#### **3. Distúrbios Alimentares:**

- Comportamentos alimentares desregulados, como seletividade alimentar ou padrões restritivos.

- Dificuldades sensoriais relacionadas a texturas, sabores ou cheiros dos alimentos.

#### **4. Distúrbios do Sono:**

- Dificuldades para iniciar ou manter o sono.
- Padrões de sono irregular, como insônia ou sono fragmentado.
- Impacto na qualidade de vida e no funcionamento diário.

### **11.6 Autopercepção e Autoestima**

A autopercepção e a autoestima de mulheres autistas são moldadas por suas vivências de maneiras profundas e, muitas vezes, desafiadoras, especialmente em relação às experiências de bullying e estigmatização. O diagnóstico tardio, geralmente recebido na fase adulta, funciona

como um ponto de virada significativo, permitindo que elas reinterpretam suas vivências anteriores e desenvolvam uma compreensão mais clara de suas características e dificuldades. Antes do diagnóstico, muitas participantes relataram ter uma visão negativa de si mesmas, frequentemente marcada por sentimentos de inadequação e exclusão social. Uma participante comentou: "Eu era emo, e acho que isso já diz muito sobre como me sentia fora do padrão. Externalizei isso de certa forma, mas, apesar de parecer confiante, por dentro, eu era completamente insegura". Contudo, o diagnóstico trouxe uma oportunidade para reavaliar essas crenças. Como uma participante explicou: "Finalmente, pude compreender o porquê de muitas coisas na minha vida e comecei a me valorizar".

A autoestima dessas mulheres também passou por mudanças significativas após o diagnóstico. Antes dele, era comum que se vissem como "problemáticas" ou "mal compreendidas", uma percepção frequentemente amplificada pelas experiências de bullying vividas ao longo da vida. Após o diagnóstico, muitas começaram a viver uma transformação em sua autoestima. Uma participante expressou: "Eu comecei a fazer uma coisa que eu disse que nunca faria, que é psicanálise. E, com isso, comecei a me entender melhor, a ver quem eu era por trás desse masking que, por muito tempo, me fez perder de vista minha verdadeira identidade".

### **Transformações na Autopercepção;**

- Visão Negativa: Sentimentos de inadequação e exclusão social antes do diagnóstico.
- Reavaliação: Compreensão das características autistas após o diagnóstico.
- Aumento da Autoestima: Reconhecimento do próprio valor e necessidades.
- Autoconhecimento: Processo terapêutico e de aceitação das diferenças.

### **11.7 Interações Sociais**

As interações sociais de mulheres autistas, especialmente durante a infância e adolescência, costumam ser marcadas por desafios significativos. Essas dificuldades não se restringem apenas às barreiras comunicativas, mas também envolvem sentimentos intensos de isolamento, inadequação e frustração. Os relatos mostram que muitas vezes essas tentativas de amizade se tornavam superficiais ou desconfortáveis, sem evoluir para laços mais profundos.

Uma participante descreveu sua experiência: "Eu me sentia sempre à parte, como se fosse invisível". Outra mencionou: "Sempre tentava, mas parecia que as pessoas não se importavam. Isso me fez sentir cada vez mais sozinha". A constante busca por conexão, seguida de falhas repetidas, contribuía para a construção de uma visão negativa sobre suas habilidades sociais.

O impacto do bullying e da discriminação no ambiente escolar foi especialmente prejudicial. Professores e colegas raramente sabiam como lidar com as diferenças dos alunos autistas, o que intensificava a marginalização e reforçava preconceitos. Como uma participante relatou: "Quando eu era criança, as pessoas me chamavam de esquisita, e isso me fez questionar se algo estava errado comigo".

A análise dos relatos revela padrões linguísticos que refletem o impacto emocional dessas vivências. Termos como "sozinha", "deslocada", "sem amigos" e "última opção" são mencionados repetidamente, sublinhando a solidão profunda vivida por essas mulheres. A falta de compreensão e de apoio adequado no ambiente escolar contribui para um ciclo de isolamento e marginalização, ressaltando a importância de promover ambientes mais inclusivos e respeitosos.

### **Dificuldades nas Interações Sociais:**

#### **1. Isolamento**

- Sentimento de não pertencimento a grupos ou ambientes sociais.
- Sensação de invisibilidade e exclusão nas interações cotidianas.

#### **2. Falta de Reciprocidade**

- Dificuldade em estabelecer conexões profundas e significativas.
- Interações sociais que podem parecer superficiais, desconfortáveis ou desalinhadas com as expectativas dos outros.

#### **3. Bullying**

- Experiências de agressões verbais, físicas ou emocionais.
- Impacto negativo na autoestima, autoconfiança e saúde mental.

#### **4. Marginalização**

- Falta de compreensão e apoio por parte de colegas, professores ou instituições escolares.
- Dificuldade em se integrar devido à ausência de adaptações ou conscientização sobre as necessidades individuais.

### **11.8 Estratégias de Enfrentamento**

As estratégias empregadas por mulheres autistas para lidar com situações de bullying e discriminação variam amplamente. Uma das estratégias mais frequentes é o mascaramento, que envolve ocultar ou disfarçar comportamentos autistas para se ajustar às normas sociais. Isso pode incluir imitar os comportamentos dos colegas ou suprimir reações espontâneas em

contextos sociais, como exemplificado nos relatos que mencionam "copiar o comportamento das meninas" e "espelhar" as ações dos outros, mesmo que isso traga desconforto emocional. Outra estratégia observada é a resiliência, entendida como a capacidade de se recuperar de experiências adversas e continuar em busca de um ambiente social mais positivo. Muitas vezes, isso envolve a procura de apoio em amigos, familiares ou terapeutas, além do desenvolvimento de uma autoimagem mais forte ao longo do tempo. Alguns relatos destacam exemplos de superação, onde as mulheres aprenderam a se defender e a se afirmar, reconhecendo que não precisam agradar a todos e que têm o direito de ser respeitadas.

A análise dos termos utilizados para descrever essas estratégias revela nuances importantes. O mascaramento é associado a verbos como "ocultar", "disfarçar", "imitar", "copiar" e "esconder". Frases como "me sentia muito mal", "não era aquele personagem" e "a imitação estava me deixando doente" ilustram o sofrimento emocional que essa abordagem pode gerar, evidenciando que, embora útil em alguns contextos, ela provoca confusão sobre a identidade individual.

Por outro lado, a resiliência é comunicada por meio de termos como "superar", "recuperar", "afirmar", "lutar" e "reconhecer". Frases como "hoje sei que posso discordar", "posso falar" e "não sou apenas um recipiente para as frustrações alheias" refletem como a resiliência se estabelece como uma resposta positiva e adaptativa, permitindo que as mulheres encontrem força em suas experiências e construam uma identidade mais autêntica.

Estratégias de Enfrentamento:

- Mascaramento: Ocultar ou disfarçar comportamentos autistas para se ajustar às normas sociais.
- Resiliência: Capacidade de se recuperar de experiências adversas e buscar um ambiente social positivo.
- Busca de Apoio: Procura de ajuda em amigos, familiares ou terapeutas.
- Autoafirmação: Reconhecimento do direito de ser respeitada e autêntica.

A análise dos relatos das participantes destacou a complexidade das experiências de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente. A Teoria do Estresse de Minorias (Meyer, 2003) e os conceitos de estigma e vergonha de Goffman (1963) forneceram um quadro teórico robusto para entender como o estresse crônico, a discriminação e a exclusão social moldaram suas identidades e saúde mental. A saturação dos dados foi alcançada após a análise de 8 participantes, com idades variando de 25 a 45 anos, de diferentes níveis de suporte (Nível 1 e Nível 2), estados civis (solteiras, casadas, divorciadas), e condições de maternidade (algumas

são mães, outras não). A diversidade racial e geográfica (brancas e negras, de diferentes regiões do país) também foi observada, com relatos de mulheres desde donas de casa a executivas de banco. A ausência de novos temas emergentes após a análise das entrevistas indicou que a saturação dos dados foi alcançada, permitindo uma compreensão profunda e abrangente das experiências dessas mulheres.

## 12 SOBRE A VERGONHA

Para hipóteses de que a vergonha exerce um impacto significativo e duradouro sobre a identidade e a saúde mental de mulheres autistas que receberam um diagnóstico tardio, este estudo explora como essas participantes relataram experimentar e internalizar a vergonha em diversos contextos ao longo de suas vidas. Os relatos colhidos permitiram explorar a complexa relação entre esse sentimento e experiências específicas de exclusão social e inadequação. Além disso, evidenciam como a falta de um diagnóstico precoce e o suporte social insuficiente dificultam a construção de uma identidade positiva e fortalecida.

As histórias das entrevistadas retratam a vergonha como um fenômeno complexo e intrincado, manifestado em diferentes fases de suas vidas, especialmente devido à internalização do estigma social. Conforme Goffman (1963) destaca, o estigma marginaliza aqueles que se desviam das normas sociais, levando as participantes a internalizar a vergonha que sentem por suas diferenças. Esses relatos ilustram que, ao longo de suas experiências, muitas mulheres foram etiquetadas como "diferentes" ou "problemáticas". Na tentativa contínua de adaptação através da camuflagem social, como discutido por Cage e Troxell-Whitman (2019), algumas relataram um aumento no embaraço que sentiram, pois isso reforçava a ideia de que suas características autênticas precisavam ser ocultadas para serem aceitas.

## **Manifestações da Vergonha:**

### **1. Exclusão Social**

- Sentimento de não pertencimento em ambientes sociais.
- Isolamento e sensação de ser diferente ou rejeitado.

### **2. Bullying**

- Experiências de agressões verbais e físicas que intensificam a vergonha.
- Impacto emocional profundo, afetando a autoestima e a autoconfiança.

### **3. Camuflagem Social**

- Tentativa de ocultar traços autistas para se adequar às normas sociais.
- Esforço exaustivo para mascarar comportamentos naturais, gerando estresse e ansiedade.

### **4. Pressão de Gênero**

- Expectativas sociais ligadas ao comportamento feminino, como ser dócil ou emocionalmente expressiva.
- Conflito entre a identidade autêntica e as demandas sociais, aumentando o sentimento de inadequação.

As participantes frequentemente compartilharam que, durante suas infâncias e adolescências, a vergonha emergia como reação direta a experiências de exclusão e bullying, particularmente em ambientes escolares. Esses espaços, onde as interações sociais são fundamentais, se mostraram desafiadores, pois dificuldades nas habilidades sociais alimentaram a sensação de vergonha, dificultando as integrações em atividades de grupo (Brown, 2012). Estudos como os de Cappadocia, Weiss e Pepler (2012) ecoam os depoimentos dessas mulheres, indicando que muitas crianças autistas sentem vergonha ao falhar nas expectativas sociais em ambientes que valorizam em alto grau a conformidade.

Os relatos apontam para experiências de sentir-se incapazes de estabelecer conexões adequadas com colegas, o que levou ao desenvolvimento de um sentimento de inaptidão social. A diferença nas habilidades sociais tornou-se mais evidente e alvo de críticas durante atividades em grupo e brincadeiras. De acordo com Pearson e Rose (2021), a vergonha resultante dessas exclusões foi internalizada, afetando negativamente a autoimagem ao longo dos anos formativos.

A expressão das participantes sobre a vergonha está interligada a um sentimento persistente de inadequação, particularmente em contextos onde há forte pressão para aderir a normas de comportamento feminino. As histórias narradas refletem o que Happé e Frith (2020) identificaram: mulheres sentem uma pressão para serem "carinhosas" e "meigas", criando



dissonância quando suas expressões emocionais não se alinham a essas expectativas. Isso intensificou o sentimento de inadequação, levando ao julgamento próprio severo e à vergonha.

Fatores que Intensificam a Vergonha:

- Exclusão Social: Dificuldade em se integrar em grupos e atividades.
- Bullying: Agressões verbais e físicas que reforçam a sensação de inadequação.
- Camuflagem Social: Tentativa de ocultar traços autistas para se adequar às normas sociais.
- Pressão de Gênero: Expectativas sociais ligadas ao comportamento feminino.

As mulheres descreveram como essa experiência de inadequação se repetiu em diversos contextos, principalmente em interações em que elas percebiam suas expressões como "estranhas" pelos outros (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Este ciclo de autocrítica severa aprofundou a vergonha e fomentou a necessidade de ocultar traços autênticos para minimizar o julgamento social.

Os depoimentos revelaram que as participantes frequentemente enfrentaram rótulos e exclusão, intensificando a vergonha. A marginalização social que viveram reforçou sentimentos de inadequação e isolamento do grupo. Os relatos pessoais confirmam os achados de Brown (2012), onde a internalização de percepções negativas gerou um ciclo de exclusão e autojulgamento, não apenas no ambiente escolar, mas também em outros contextos com expectativas de conformidade.

As histórias sobre a tentativa de adequação por meio de camuflagem, conforme Cage e Troxell-Whitman (2019) exploram, mostram que, enquanto tal prática pode aliviar temporariamente o julgamento, no final, aprofunda a vergonha, criando uma ferida emocional que afeta a saúde mental.

A vergonha pode ter impactos profundos e multifacetados na vida de indivíduos autistas, afetando diversos aspectos de seu bem-estar e interações sociais. Um dos principais efeitos é na saúde mental, onde sentimentos de vergonha podem desencadear ou agravar condições como ansiedade, depressão e outros transtornos emocionais, gerando um ciclo de sofrimento psicológico. Além disso, a vergonha frequentemente contribui para uma autoimagem negativa, marcada por sentimentos persistentes de inadequação e um autojulgamento severo, que minam a autoconfiança e a autoestima. Esse processo também leva ao isolamento social, já que a dificuldade em estabelecer conexões significativas com os outros é intensificada pelo medo de rejeição ou de não ser compreendido. Por fim, a vergonha pode impulsionar a camuflagem social, uma tentativa exaustiva de ocultar traços autistas para se adequar às normas sociais, o

que, embora possa proporcionar uma sensação temporária de aceitação, resulta em esgotamento emocional e na supressão da identidade autêntica. Esses impactos, combinados, criam um cenário desafiador que requer apoio, compreensão e estratégias para promover a aceitação e o bem-estar.

As experiências compartilhadas sobre bullying apresentaram um enorme impacto na intensificação da vergonha, reforçando o estigma e o isolamento social. Muitas narraram experiências dolorosas com piadas depreciativas, hostilidade e rejeição de colegas, aprofundando assim o sentimento de não pertencimento. Cappadocia, Weiss e Pepler (2012) destacam que tais experiências em jovens autistas podem causar traumas emocionais duradouros, corroborados pelos testemunhos que se referem a um fortalecimento de uma visão negativa de si mesmas.

Essas vivências de dor, como revelado por Cage e Troxell-Whitman (2019), refletem-se em suas relações futuras, interferindo no desenvolvimento de uma identidade autêntica e saudável e prejudicando sua capacidade de confiar em outras pessoas.

As participantes destacaram que o preconceito social aumentou a vergonha e limitou suas oportunidades de integração social, vendo-se como "diferentes" ou "inadequadas". De acordo com Brown (2012), essa incapacidade de se adequar a normas de gênero frequentemente resultou em isolamento e rejeição, reforçando a vergonha. Essa exclusão foi especialmente pronunciada em locais que exigiam um comportamento "feminino" convencional, o que apenas intensificou a percepção de serem vistas como "estranhas", como também observado por Happé e Frith (2020).

#### Consequências da Vergonha:

- Traumas Emocionais: Cicatrizes emocionais duradouras decorrentes do bullying e da exclusão.
- Dificuldades de Relacionamento: Isolamento social e dificuldade em confiar nos outros.
- Autoimagem Negativa: Sentimentos de inadequação e autojulgamento severo.
- Saúde Mental Prejudicada: Ansiedade, depressão e outros transtornos emocionais.

Para muitas mulheres envolvidas, o diagnóstico tardio de autismo desencadeou um profundo processo de reavaliação de suas experiências passadas, mesclando sentimentos de alívio e vergonha. Muitas perceberam que passaram anos tentando conformar-se sem plena apreciação de suas diferenças, conforme mencionado por Pearson e Rose (2021). O diagnóstico tardio, segundo seus relatos, frequentemente intensificou a vergonha ao tornar evidente a diferença

entre o que viveram e o que poderiam ter experimentado se tivessem uma compreensão precoce de sua neurodivergência.

As participantes destacaram que aceitar o diagnóstico e superar a vergonha foi um processo que demandou tempo e apoio constante. Para muitas, construir uma identidade autêntica implicou em transformar a vergonha em orgulho e em desenvolver uma autocompreensão mais profunda. Conforme proposto por Goffman (1963), esse processo envolve enfrentar internamente os estigmas e elaborar uma nova perspectiva sobre suas identidades.

A transformação da vergonha em um sentimento de aceitação e orgulho é um processo complexo, mas profundamente enriquecedor, que envolve várias etapas interligadas. Tudo começa com a aceitação do diagnóstico, momento em que a compreensão das características autistas permite uma reavaliação das experiências passadas. Esse entendimento traz clareza sobre comportamentos e dificuldades que antes podiam ser mal interpretados, oferecendo uma nova perspectiva sobre a própria história. A partir daí, surge a autocompreensão, que é o desenvolvimento de uma visão mais clara e realista sobre si mesmas. Essa fase envolve o reconhecimento das próprias necessidades, limites e potencialidades, criando uma base sólida para o crescimento pessoal. Com esse autoconhecimento, é possível alcançar o empoderamento, onde a vergonha é transformada em orgulho. Nesse estágio, a identidade autista é valorizada e celebrada, fortalecendo a autoestima e a confiança para viver de forma autêntica, sem a necessidade de camuflagem ou negação. No entanto, esse processo não ocorre de forma isolada; ele requer apoio constante. A presença de suporte emocional e social, seja de familiares, amigos ou profissionais, é essencial para superar a vergonha e consolidar a aceitação. Esse apoio não apenas facilita a transição, mas também cria um ambiente seguro para que a pessoa possa se desenvolver plenamente, transformando desafios em oportunidades de crescimento e autodescoberta.

Concluindo, esta análise dos relatos de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente destaca como a vergonha é um sentimento que se enraíza profundamente a partir de experiências de estigmatização e exclusão. A compreensão e o apoio adequados podem, no entanto, ajudar essas mulheres a romper o ciclo de vergonha, permitindo-lhes desenvolver uma identidade mais fortalecida e empoderada.

## 13 QUESTÕES ÉTICAS

Esta seção aborda as considerações éticas relacionadas à inserção em campo e à coleta de dados. A pesquisa priorizou a ética e o respeito aos direitos e ao bem-estar das participantes.

- **Consentimento informado:** A negociação da inserção em campo foi conduzida de maneira cuidadosa e transparente. Antes da coleta de dados, um diálogo aberto com as potenciais participantes detalhou os objetivos da pesquisa, os métodos utilizados e os potenciais impactos da participação. Este processo garantiu o consentimento informado e voluntário de cada participante, respeitando sua autonomia e dignidade.
- Privacidade e confidencialidade:** Todas as informações coletadas foram tratadas de forma confidencial. Medidas rigorosas foram adotadas para proteger a identidade e a privacidade das participantes, garantindo que seus dados não fossem divulgados ou associados a elas em nenhuma circunstância. As entrevistas foram gravadas em formato digital, sendo armazenadas em sistemas protegidos por senha e

criptografia. As transcrições foram anonimizadas, substituindo-se nomes e informações que pudessem identificar as participantes. Os dados foram analisados utilizando-se técnicas de codificação e categorização, assegurando a confidencialidade mesmo na análise dos resultados.

- Minimização de riscos: As entrevistas foram conduzidas em ambiente seguro e respeitoso, minimizando potenciais riscos psicológicos para as participantes. A pesquisadora se comprometeu a criar um espaço acolhedor e empático, oferecendo suporte emocional caso necessário. A pesquisadora recebeu treinamento específico para lidar com temas sensíveis como trauma e vergonha, assegurando que as participantes se sentissem seguras e confortáveis durante o processo de entrevista. As entrevistas foram pausas sempre que necessário e a pesquisadora se mostrou disponível para oferecer suporte emocional caso a participante precisasse.

Em resumo, as questões éticas foram priorizadas em todas as etapas da pesquisa, assegurando o respeito aos direitos e ao bem-estar das participantes.

## **14 CONCLUSÃO**

Esta dissertação investigou a influência do estigma e da vergonha na vida cotidiana de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, evidenciando como esses sentimentos permeiam suas vidas e moldam suas identidades, em um contexto em que o estigma e a vergonha são fatores preponderantes. A hipótese de que a vergonha é um componente central nas experiências dessas mulheres foi corroborada pelas evidências coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas, cujos relatos refletem experiências e emoções profundamente arraigadas.

Os dados analisados demonstram que o mascaramento (ou "camuflagem social") se apresenta como uma estratégia crucial adotada por muitas participantes. Elas frequentemente criam "personas" para esconder traços autistas, resultado do desejo de se adaptarem às normas sociais que, frequentemente, as fazem sentir-se inadequadas. O relato de uma entrevistada, que menciona a impossibilidade de se livrar completamente da camuflagem no ambiente de

trabalho, ilustra como a vergonha está intrinsecamente ligada à percepção de que o comportamento autêntico não é aceito. Esse fenômeno é acompanhado por uma autopercepção negativa, onde muitas mulheres se veem como "peças que não se encaixam", intensificando a sensação de não pertencimento e a luta contra a baixa autoestima.

Adicionalmente, o diagnóstico tardio emerge como um fator ambivalente. Embora traga certo alívio ao fornecer explicações para comportamentos e sentimentos ao longo da vida, também revela um luto por anos de incompreensão e sofrimento, como destacado no relato de outra participante. Essa dicotomia reforça a complexidade das emoções associadas ao autismo e à vergonha, sublinhando a importância de considerar o impacto psicológico que um diagnóstico tardio pode ter, especialmente em um contexto em que o estigma pode acentuar ainda mais a vergonha vivida por essas mulheres.

A análise, baseada na metodologia de Análise de Conteúdo de Bardin e na abordagem de Bauer e Gaskell, permitiu uma interpretação aprofundada dos depoimentos. Temas centrais como "vergonha", "mascaramento" e "autoimagem negativa" surgiram com clareza, evidenciando a importância de uma perspectiva interdisciplinar que leve em conta as interseções entre gênero, capacitismo e as vivências dessas mulheres. A presença de estigmas sociais e a pressão para se adequar a normas de comportamento são marcantes nos relatos, expondo padrões de exclusão e opressão que demandam enfrentamento.

A riqueza dos dados coletados revela que a vergonha não é apenas um sentimento passageiro, mas uma experiência profundamente enraizada que afeta a construção da identidade dessas mulheres. A vergonha está intimamente ligada à internalização do estigma social, que as leva a se sentirem inadequadas e a adotar estratégias de camuflagem para se protegerem de julgamentos e exclusões. Essa camuflagem, embora possa proporcionar alívio temporário, acaba por reforçar a sensação de inadequação e a desconexão com a própria identidade autêntica.

O diagnóstico tardio também se mostrou um ponto crucial na análise. Para muitas mulheres, o diagnóstico trouxe uma sensação de alívio ao finalmente entenderem suas diferenças, mas também desencadeou um processo de luto pelas oportunidades perdidas e pelos anos de sofrimento sem compreensão. Esse luto é agravado pela percepção de que, se o diagnóstico tivesse ocorrido mais cedo, suas vidas poderiam ter sido diferentes. A revelação do diagnóstico, portanto, não é apenas um momento de clareza, mas também de confronto com a realidade de uma vida vivida sob o peso do estigma e da vergonha.

Além disso, os dados destacam a importância do gênero na experiência do autismo. As mulheres autistas enfrentam pressões sociais específicas relacionadas ao comportamento feminino, como a expectativa de serem carinhosas, empáticas e socialmente habilidosas. Quando essas expectativas não são atendidas, a sensação de inadequação e vergonha é intensificada, levando a um ciclo de autocritica e isolamento.

Com base nos resultados desta pesquisa, sugere-se que futuros estudos explorem os seguintes aspectos:

**A Revelação do Diagnóstico:** Investigar como o momento da revelação do diagnóstico (tardio ou precoce) impacta a construção da identidade e a percepção de si mesma em mulheres autistas. Seria interessante explorar como diferentes idades de diagnóstico influenciam a aceitação da condição e a superação da vergonha.

**Estratégias de Enfrentamento:** Analisar as estratégias de enfrentamento adotadas por mulheres autistas para lidar com a vergonha e o estigma, especialmente após o diagnóstico. Como essas estratégias evoluem ao longo do tempo e como podem ser aprimoradas para promover maior bem-estar psicológico.

**Impacto do Gênero:** Aprofundar a compreensão de como as normas de gênero influenciam a experiência do autismo em mulheres, especialmente no que diz respeito à pressão para a camuflagem social e à internalização da vergonha. Como essas pressões variam em diferentes contextos culturais e sociais?

**Intervenções Terapêuticas:** Desenvolver e avaliar intervenções terapêuticas específicas para mulheres autistas diagnosticadas tardiamente, com foco na redução da vergonha e na promoção da auto aceitação. Como a terapia pode ajudar essas mulheres a reconstruir uma identidade positiva e autêntica?

**Interseccionalidade:** Explorar como outras dimensões da identidade, como raça, classe social e orientação sexual, interagem com o autismo e a vergonha. Como essas interseções influenciam a experiência de mulheres autistas em diferentes contextos sociais?

Esta dissertação não apenas valida a hipótese central, mas também contribui para a construção de conhecimento sobre a experiência das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente. A partir da conscientização dos desafios que enfrentam, busca-se promover um diálogo mais inclusivo e empático, que possa influenciar políticas e práticas que atendam às suas necessidades. O estudo ressalta a urgência de um reconhecimento mais amplo das diversidades e singularidades que permeiam a vivência autista, convidando a sociedade a repensar suas concepções sobre o autismo e a acolher a pluralidade das experiências humanas, confrontando o estigma e a vergonha que cercam essa condição.

Sugere-se, para pesquisas futuras, investigações mais aprofundadas sobre a complexa relação entre estigma, vergonha e identidade, em diferentes contextos sociais, buscando uma compreensão mais abrangente da formação da identidade das mulheres autistas com diagnóstico tardio. Além disso, é crucial que futuros estudos explorem como o diagnóstico tardio pode ser melhorado, tanto em termos de identificação precoce quanto de suporte pós-diagnóstico, para que essas mulheres possam viver vidas mais plenas e autênticas.

## 15 REFERÊNCIAS

AAMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.

BARGIELA, S.; STEWARD, R.; MANDY, W. 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, p. 3281-3294, 2016.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.

BROWN, B. *A coragem de ser imperfeito*. Rio de Janeiro: Editora Novo Conceito, 2012.

BROWN, B. *A arte da imperfeição*. Rio de Janeiro: Editora Novo Conceito, 2012.

CAGE, E.; BIRD, G.; PELLICANO, E. "I Am Who I Am": Shame and Stigma in Adults with Autism. *Autism*, v. 23, n. 4, p. 907-921, 2019.

CZERMAINSKI, L.; BOSA, C. A.; SALLES, J. F. Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. *Psico*, Porto Alegre, v. 44, n. 1, p. 108-116, 2013.

DESLANDES, S. F. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2005.



GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1987.

GOFFMAN, E. A representação do eu na vida cotidiana. Petrópolis: Vozes, 1959.

HALL, S. Identidade cultural na pós-modernidade. Rio de Janeiro: DP&A, 1996.

HOUAISS, A. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HULL, L. et al. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 8, p. 2519-2534, 2017.

KREISER, N. L.; WHITE, S. W. ASD in Females: Are We Overlooking a Subgroup of ASD? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 44, n. 8, p. 1847-1858, 2014.

LAI, M.-C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism in Women: Underdiagnosis and Misdiagnosis. *The Lancet Psychiatry*, v. 4, n. 4, p. 320-328, 2017.

LAI, M.-C. et al. Prevalence of Co-occurring Mental Health Diagnoses in the Autism Population: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, v. 6, n. 10, p. 819-829, 2019.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva. Lisboa: Edições 70, 1926.

MINAYO, M. C. S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001.

OLIVER, M. Social Work with Disabled People. 2. ed. Basingstoke: Macmillan, 1983.

PELLICANO, E.; MANDY, W.; BÖLTE, S. Shame and Pride in Autism: A Systematic Review. *Autism Research*, v. 14, n. 3, p. 412-429, 2021.

RUMBALL, F.; LANGDON, P. E.; HAPPÉ, F. Trauma and Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Autism Research*, v. 13, n. 6, p. 873-888, 2020.

SMITH, A. J. et al. Impacts of Trauma on Mental and Physical Health: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychological Medicine*, v. 53, 11 jul. 2023.

## ANEXO A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

### A INFLUÊNCIA DA VERGONHA NA VIDA DA MULHER AUTISTA DE DIAGNÓSTICO TARDIO

#### **Infância e adolescência**

- a. Como foi sua infância e adolescência sem o diagnóstico? Você se lembra de como era sua vida antes da escola, na idade escolar e na adolescência?
- b. Como as pessoas reagiam ao seu comportamento? Você se sentia diferente dos outros?
- c. Você pode relatar uma experiência específica que teve na infância ou adolescência que te marcou? Como você se sentiu no momento? Você se reprimiu ou copiou comportamentos para se proteger?
- d. As experiências vividas na infância e adolescência têm alguma relação com as suas ações diárias atuais?

#### **Autoimagem**

- a. Como o fato de ser uma pessoa fora do padrão influenciou na construção da sua autoimagem? Você se sentia confiante ou insegura?
- b. Como você se sentia sobre si mesma antes de receber o diagnóstico?

#### **Diagnóstico**

- a. Qual a idade em que você recebeu o diagnóstico?
- b. Como você reagiu ao diagnóstico? Foi um alívio ou um choque?

- c. Como foi o processo de aceitação da sua condição autística?

**Vida adulta**

- a. Como a sua autopercepção influencia na sua vida hoje?
- b. Você acredita que o fato de ser mulher teve alguma influência (negativa ou positiva) na sua vida?

**Pergunta aberta**

- a. Você gostaria de acrescentar alguma coisa?

**Pergunta sobre vergonha**

- a. Você já sentiu vergonha por ser autista? Se sim, como você lidou com isso?

## ANEXO B – PLANO DE AÇÃO DE ANÁLISE

### Plano de Ação para Análise Integrada de Conteúdo

#### 1. Definição dos Objetivos da Pesquisa:

Antes de iniciarmos a análise, é crucial estabelecer claramente os objetivos da pesquisa. O foco principal é compreender como a vergonha influencia a formação da identidade das mulheres autistas através da análise de conteúdo.

#### 2. Transcrição de Entrevista Semiestruturada:

Serão realizadas entrevistas semiestruturadas com mulheres autistas para coletarmos dados sobre suas experiências relacionadas à vergonha e identidade. As entrevistas serão transcritas para análise posterior.

#### 3. Codificação dos Dados:

A análise começará com a identificação de temas e padrões nos textos das entrevistas transcritas, aplicando métodos de análise de conteúdo para estabelecer categorias ou códigos que representam os principais temas e ideias destacados nos relatos.

#### 4. Análise de Conteúdo:

Na fase de análise de conteúdo, de acordo com as diretrizes de Bauer e Gaskell no livro Pesquisa de Imagem e Som, os textos transcritos das entrevistas serão analisados em busca de elementos que revelam significados subjacentes relacionados à vergonha e à identidade das mulheres autistas. Os dados serão, então, organizados em categorias baseadas nos temas emergentes, identificando padrões e tendências nos relatos das participantes. Essa análise possibilitará uma compreensão mais profunda sobre o impacto da vergonha na formação da identidade autista, explorando as nuances e interpretações presentes nos depoimentos das entrevistadas

#### 6. Interpretação dos Resultados:

Na interpretação de resultados serão estabelecidas conexões entre os temas identificados e as estratégias discursivas observadas nas entrevistas, explorando como esses elementos contribuem para a construção de significados e para a compreensão da influência da vergonha na formação da identidade autista.

#### 7. Contextualização e Discussão:

Para a contextualização e discussão geradas da análise das entrevistas é importante situar os resultados da análise dentro do contexto mais amplo da pesquisa, discutindo implicações teóricas, metodológicas e práticas, destacando contribuições para o conhecimento acadêmico e para a compreensão do tema em estudo.

#### 8. Reflexão e Aperfeiçoamento:

Ao concluir a análise, através do texto será realizada uma reflexão sobre os desafios encontrados, as limitações do estudo e possíveis melhorias para futuras pesquisas, visando aprimorar a abordagem integrada de análise de conteúdo na investigação da influência da vergonha na identidade das mulheres autistas.

## ANEXO C – MEDIDAS DE PROTEÇÃO AS PARTICIPANTES DE PESQUISA

### **Medidas de Proteção para Participantes de Pesquisa**

#### **Confidencialidade e Anonimato**

##### **Descrição:**

Assegurar que as informações fornecidas pelas participantes sejam tratadas de forma confidencial e que suas identidades sejam protegidas.

##### **Procedimento:**

- Utilizar pseudônimos ou códigos em vez de nomes reais nos registros de dados.
- Assegurar que apenas a equipe de pesquisa tenha acesso aos dados brutos.
- Armazenar os dados em locais seguros (físicos ou digitais).
- Destruir os dados após um período determinado.

#### **Proteção de Dados**

##### **Armazenamento Seguro:**

- Utilizar sistemas de armazenamento de dados seguros, como servidores criptografados e protegidos por senhas fortes.
- Evitar o uso de dispositivos móveis ou plataformas de armazenamento na nuvem que não ofereçam garantias adequadas de segurança.

##### **Backup:**

- Manter backups regulares dos dados para prevenir perdas acidentais.
- Garantir que esses backups também sejam armazenados de maneira segura.

## **Benefícios da Pesquisa**

### **Descrição:**

Informar claramente quais são os benefícios potenciais da pesquisa para as participantes e para a sociedade.

### **Procedimento:**

- Destacar no consentimento informado e durante a coleta de dados os benefícios diretos e indiretos que a pesquisa pode trazer.
- Evitar criar expectativas irreais.

## **Justiça e Equidade**

### **Descrição:**

Garantir que todas as participantes sejam tratadas de forma justa e equitativa.

### **Procedimento:**

- Assegurar que a seleção das participantes seja baseada em critérios científicos, livres de preconceitos ou discriminações.
- Oferecer oportunidades iguais de participação para todos os grupos relevantes.

## **Transparência e Feedback**

### **Comunicação Aberta:**

- Manter uma comunicação aberta e honesta com as participantes ao longo de todo o processo de pesquisa.

### **Relatório de Resultados:**

- Após a conclusão da pesquisa, fornecer um resumo dos resultados às participantes, respeitando a anonimização e confidencialidade das informações.

## ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título do Estudo: Influência do estigma e da Vergonha na vida de Mulheres Autistas com diagnóstico tardio

Prezada Participante,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa de mestrado feita por Priscila Jaeger Lucas, que cursa Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). Este estudo tem como objetivo compreender a experiência de mulheres autistas diagnosticadas tardiamente em relação à vergonha antes do diagnóstico e como isso influencia suas vidas atualmente.

Objetivo do Estudo: O objetivo deste estudo é explorar e compreender a experiência dessas mulheres em relação à vergonha antes do diagnóstico e como essa experiência impacta suas vidas e identidades no presente.

Procedimentos e Participação: Sua participação envolverá a resposta por áudio ou por escrito de um roteiro composto por questões de resposta aberta, elaboradas para capturar relatos que ajudarão a compreender as experiências relacionadas à vergonha e seus efeitos na identidade das mulheres autistas diagnosticadas tardiamente.

Confidencialidade e Direito de Retirada: Todas as informações coletadas serão tratadas de forma confidencial, conforme exigido pela Resolução CNS nº 510/2016, e utilizadas exclusivamente para fins de pesquisa. Sua participação é voluntária, e você tem o direito de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem sofrer penalidades.

Ao responder as perguntas, você confirma ter lido e compreendido as informações apresentadas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Sua participação é voluntária e, ao prosseguir, você concorda em participar deste estudo de forma voluntária.