
Antes do diagnóstico existe uma pessoa

Compreender o Transtorno do Espectro Autista sem reduzir
ninguém a um laudo

Uso educacional. O caso clínico apresentado tem nome e
detalhes alterados para preservar a identidade.

Antes do diagnóstico existe uma pessoa

Compreender o Transtorno do Espectro Autista sem reduzir ninguém a um laudo

- [O que é o Transtorno do Espectro Autista?](#)
 - [Muito além de um diagnóstico](#)
 - [Por que falamos em espectro?](#)
 - [O diagnóstico explica. Não define.](#)
 - [Quando ainda não havia um nome](#)
 - [Alim: uma identificação tardia](#)
 - [Por que hoje existem tantos diagnósticos?](#)
 - [Quando a ciência encontra a vida](#)
- [Como reconhecer os primeiros sinais?](#)
 - [Desenvolvimento infantil: observar diferenças e marcos importantes](#)
 - [- não compare seu filho com o filho do vizinho.](#)
 - [Os primeiros sinais](#)
 - [A comunicação](#)
 - [A interação social](#)
 - [O brincar](#)
 - [Os comportamentos repetitivos e a necessidade de previsibilidade](#)
 - [As alterações sensoriais](#)
 - [Quando ocorre perda de habilidades](#)
 - [A adolescência e o aprendizado das máscaras](#)
 - [Observar não significa rotular](#)

- [Quando procurar ajuda?](#)
- [Quando a ciência encontra a vida](#)
- [Como é feito o diagnóstico do autismo?](#)
 - [Uma vida inteira sem explicação](#)
 - [O diagnóstico começa antes do consultório](#)
 - [Não existe um exame que confirme o autismo](#)
 - [Não existe exame de sangue, ressonância magnética ou teste genético capaz de confirmar, sozinho, que uma pessoa é autista.](#)
 - [Nem todo “desligamento” é autismo](#)
 - [O olhar clínico](#)
 - [Uma avaliação construída por diferentes olhares](#)
 - [Os critérios científicos](#)
 - [Suporte nível 1 não significa sofrimento leve](#)
 - [Afeto não depende de muitas palavras](#)
 - [O diagnóstico não é um rótulo](#)
 - [Quando a ciência encontra a vida](#)
- [Como a ciência passou a compreender o autismo](#)
 - [A palavra “autismo” nasceu longe do autismo](#)
 - [Leo Kanner e um novo olhar](#)
 - [Hans Asperger e uma história que precisa ser contada por inteiro](#)
 - [Quando as famílias foram transformadas em culpadas](#)
 - [A separação entre autismo e psicose](#)
 - [Lorna Wing e a ampliação do olhar](#)
 - [O conceito de espectro](#)
 - [Transtorno do Espectro Autista](#)
 - [Do déficit à neurodiversidade](#)

- [A ciência continua caminhando](#)
- [Quando a ciência encontra a vida](#)
- [Depois do diagnóstico: que caminhos podemos construir?](#)
 - [A pergunta muda](#)
 - [O diagnóstico de Alim](#)
 - [Acolher os sentimentos que chegam](#)
 - [Apoio não é uma receita pronta.](#)
 - [Autonomia não significa fazer tudo sozinho](#)
 - [A escola que ensina também aprende](#)
 - [Pertencer sem desaparecer](#)
 - [Escutar as pessoas autistas](#)
 - [O futuro não cabe em um prognóstico](#)
 - [Quando a ciência encontra a vida](#)
 - [depois do diagnóstico, essa pessoa continua existindo.](#)
- [Referências](#)

Antes do diagnóstico existe uma pessoa

Compreendendo o Transtorno do
Espectro Autista sem mitos, sem
culpa e com base na ciência



ÍNDICE

CAPÍTULO 1 O que é o Transtorno do Espectro Autista? **3**

CAPÍTULO 2 Como reconhecer os primeiros sinais? **10**

CAPÍTULO 3 Como é feito o diagnóstico do autismo? **19**

CAPÍTULO 4 Como a ciência passou a compreender o autismo? **26**

CAPÍTULO 5 Depois do diagnóstico: que caminhos podemos construir? **34**

Referências **44**

CAPÍTULO 1

O que é o Transtorno do Espectro Autista?

“O diagnóstico explica parte da história. Nunca a história inteira.”

Há momentos na vida em que uma única frase parece dividir o tempo em dois: um antes e um depois. Para muitas famílias, esse momento acontece quando um profissional diz: - *Seu filho apresenta características compatíveis com o Transtorno do Espectro Autista.* Poucas palavras que carregam um peso enorme. É como se, de repente, todas as perguntas do mundo coubessem dentro daquela sala. “*O que isso significa?*” “*Meu filho vai falar?*” “*Vai estudar?*” “*Trabalhar?*” “*Vai conseguir fazer amigos?*” “*Ser feliz?*” Quando o diagnóstico acontece na vida adulta, as perguntas costumam ser diferentes. “*Então era por isso que eu sempre me senti diferente?*” “*Era por isso que eu nunca entendia determinadas situações?*” “*Era por isso que eu me cansava tanto depois de reuniões, festas ou ambientes muito movimentados?*” Em todos esses casos existe algo em comum. Há necessidade urgente de compreender. É comum que, ao sair do consultório, muitos pais comecem a pensar de forma semelhante. “**Meu filho é autista. E agora?**” Em poucos segundos aparecem milhares de respostas. Algumas corretas. Outras desatualizadas. Muitas completamente equivocadas. Nunca tivemos acesso a tanta informação. E, paradoxalmente, nunca convivemos com tanta desinformação. Foi pensando nessas famílias, nesses professores, estudantes e nos profissionais que atuam nesta área que escrevi este livro. Meu objetivo

não é oferecer respostas milagrosas. Também não é apresentar o autismo como um tema distante, reservado apenas aos especialistas. Meu objetivo é muito mais simples. Quero convidar você a compreender o autismo a partir de tudo o que a ciência já sabe, sem perder de vista o que nenhuma pesquisa consegue substituir: a singularidade de cada ser humano.

Muito além de um diagnóstico

O Transtorno do Espectro Autista, conhecido pela sigla **TEA**, é classificado pela ciência como um transtorno do neurodesenvolvimento. Essa definição parece técnica, mas traduz uma ideia relativamente simples. Nos primeiros anos de vida, o cérebro humano passa por um processo extraordinariamente complexo de formação e organização. Bilhões de conexões são estabelecidas enquanto a criança aprende a olhar, brincar, comunicar-se, compreender o mundo e construir relações. Nas pessoas autistas, parte desse desenvolvimento acontece de maneira diferente. Não é melhor nem pior: é diferente. Essa diferença se manifesta, principalmente, na forma como a pessoa estabelece relações sociais, utiliza a comunicação e organiza seus comportamentos e interesses. Talvez por isso seja tão importante esclarecer aquilo que o autismo **não é**. O autismo não é uma doença. Não é consequência da educação recebida. Não resulta da falta de afeto. Não é provocado por uma criação inadequada. Também não significa, necessariamente, deficiência intelectual. Essas ideias fizeram parte da história do autismo durante muitos anos, mas hoje não encontram respaldo nas melhores evidências científicas. Quando compreendemos isso, deixamos de procurar culpados e passamos a

procurar caminhos. E essa mudança transforma completamente a forma como acolhemos uma criança, um adolescente ou um adulto autista.

Por que falamos em espectro?

Uma das palavras mais importantes do diagnóstico é justamente aquela que muitas pessoas ignoram: **espectro**. Ela não foi escolhida por acaso. Durante décadas acreditou-se que existiam tipos distintos de autismo. Falava-se em Autismo Infantil, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e outras classificações. Com o avanço das pesquisas, os cientistas perceberam que essas categorias possuíam muito mais pontos de encontro do que diferenças. Em 2013, a publicação da quinta edição do *Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-5)* reuniu esses antigos diagnósticos sob uma única denominação: **Transtorno do Espectro Autista**. A imagem do **espectro** ajuda a compreender essa mudança. Imagine um arco-íris. Todas as cores pertencem ao mesmo fenômeno, embora nenhuma seja exatamente igual à outra. O mesmo acontece com o autismo. Existem características compartilhadas. Mas também existem diferenças profundas na forma como cada pessoa aprende, comunica-se, percebe os estímulos do ambiente, estabelece vínculos e enfrenta os desafios do cotidiano. Foi por isso que surgiu uma frase muito conhecida entre pesquisadores e profissionais da área:

“Se você conhece uma pessoa autista, conhece apenas uma pessoa autista.”

Poucas frases resumem tão bem a complexidade do TEA. Ela nos lembra que o diagnóstico aproxima pessoas em alguns aspectos, mas nunca apaga o que as torna únicas.

O diagnóstico explica. Não define.

Ao longo da minha experiência como psicólogo, aprendi que todo diagnóstico produz efeitos que vão muito além da medicina. Ele modifica de que maneira a família olha para a criança. Modifica a maneira como a escola organiza suas expectativas. E, muitas vezes, modifica até a maneira como a própria pessoa passa a enxergar a si mesma. É justamente por isso que precisamos ter cuidado. Existe uma enorme diferença entre **explicar um comportamento** e **definir uma identidade**. Quando dizemos apenas “*Ele é autista*”, corremos o risco de permitir que todas as outras características desapareçam atrás do diagnóstico. Mas essa criança continua sendo apaixonada por dinossauros. Continua gostando de música, sorrindo quando brinca. Continua tendo medo do escuro. Continua sonhando, aprendendo. O diagnóstico não substitui a pessoa. Ele apenas nos ajuda a compreender parte da sua experiência. Na clínica, costumo observar que o diagnóstico provoca dois movimentos muito diferentes. Para algumas famílias, ele traz alívio: finalmente existe uma explicação para tantas dúvidas acumuladas ao longo dos anos. Para outras, tem início um processo de luto, não pela criança real, mas pelo filho idealizado durante a gestação. Reconhecer essa diferença é fundamental, porque o desafio da família nunca será abandonar os sonhos, e sim construir novos sonhos a partir da criança que realmente existe.

Quando ainda não havia um nome

Essa compreensão, entretanto, é relativamente recente. Para percebermos o que significava crescer com características autistas quando quase ninguém sabia reconhecê-las, precisamos voltar ao interior da Bahia na década de 1960. É nesse cenário que começa a história de Alim, cuja trajetória será apresentada, ao longo deste livro, como um caso de **identificação tardia**. Essa expressão é importante. Não se pretende transportar mecanicamente os critérios atuais para o passado nem transformar lembranças isoladas em diagnóstico. A **identificação tardia** resulta da reconstrução cuidadosa da história do desenvolvimento, articulada ao funcionamento da pessoa na vida adulta e a uma avaliação clínica abrangente. No caso de Alim, experiências da infância que, durante décadas, foram interpretadas como **defeitos** pessoais passaram, muito mais tarde, a adquirir outro sentido. Naquele período, o conceito de autismo já circulava em alguns meios universitários e médicos. Leo Kanner havia descrito, em 1943, o chamado “autismo infantil precoce”, e Hans Asperger publicara, no ano seguinte, observações sobre crianças com dificuldades de interação social e padrões particulares de comportamento e interesse. Todo esse conhecimento, porém, permanecia restrito, fragmentado e distante da compreensão contemporânea do espectro autista. Nem mesmo, nos grandes centros brasileiros, havia consenso. O autismo ainda era frequentemente confundido com psicose infantil, esquizofrenia infantil, deficiência intelectual, atraso do desenvolvimento ou distúrbios emocionais e de comportamento. Estudos históricos, baseados em prontuários de escolas especiais brasileiras, mostram que eram poucos os registros de autismo e que existia considerável imprecisão

diagnóstica. A noção atual de um espectro amplo, capaz de abranger pessoas com diferentes formas de comunicação, perfis cognitivos e necessidades de apoio, ainda não existia. Parte da psiquiatria infantil também estava sob forte influência de concepções psicodinâmicas. Algumas interpretações atribuíam o autismo a supostas perturbações precoces na relação da criança com os pais, especialmente com a mãe. Essas explicações, hoje sem sustentação científica, contribuíram para culpabilizar famílias e retardar a compreensão mais adequada do desenvolvimento autista. Se o conhecimento era limitado nos grandes centros, estava ainda mais distante da vida cotidiana das pequenas cidades e das comunidades rurais. No interior profundo da Bahia, onde Alim passou a infância, não havia acesso regular a equipes especializadas, nem uma linguagem social capaz de explicar diferenças na comunicação, na interação, no processamento sensorial e no comportamento. Instituições como as Sociedades Pestalozzi e as APAEs já ofereciam algum atendimento educacional e assistencial no país, principalmente nos centros urbanos, mas reuniam pessoas com condições muito distintas e não dispunham, em geral, de programas específicos para o autismo. A primeira associação brasileira dedicada diretamente à causa autista, a Associação de Amigos do Autista - AMA- surgiria apenas em 1983. Nesse contexto, uma criança que evitasse o olhar, preferisse brincar sozinha, repetisse movimentos, demonstrasse grande sofrimento diante de certos alimentos ou roupas e encontrasse dificuldades para participar das interações sociais, dificilmente seria compreendida a partir do desenvolvimento. Essas manifestações costumavam receber interpretações morais: “esquisitice”, preguiça, desobediência, manha ou falta de educação. Em situações de maior vulnerabilidade, poderiam resultar em

humilhação, castigos físicos, afastamento da escola ou encaminhamento a instituições segregadas. Até a década de 1960, o internato e o semi-internato ainda figuravam entre as respostas oferecidas a crianças consideradas portadoras de transtornos mentais graves, enquanto os serviços ambulatoriais permaneciam incipientes no Brasil. As crianças que falavam, frequentavam a escola e apresentavam alguma autonomia podiam atravessar toda a infância sem qualquer reconhecimento de suas necessidades. Aprendiam, muitas vezes, a suportar silenciosamente os estímulos que as incomodavam, a imitar comportamentos socialmente esperados ou a se afastar das situações nas quais se sentiam inadequadas. Não lhes faltava necessariamente o desejo de estabelecer vínculos: podia faltar-lhes um ambiente capaz de compreender sua maneira particular de se comunicar, participar e demonstrar afeto. Foi nesse mundo, sem diagnóstico, apoio especializado ou palavras para nomear suas diferenças, que Alim cresceu.

Alim: uma identificação tardia

Recebi o Sr. Alim, em meu consultório, na última sexta-feira de outubro de 2019. Chegou abatido e visivelmente angustiado. Sua principal queixa dizia respeito ao vínculo intenso que havia desenvolvido com uma pessoa mais jovem. Permanecia grande parte do tempo com o celular nas mãos, verificando repetidamente se havia recebido resposta às mensagens enviadas. A espera lhe provocava sofrimento, ansiedade e uma sensação de desamparo. Em sua percepção, a outra pessoa já havia notado sua necessidade de contato e, por vezes, parecia se valer disso para mantê-lo emocionalmente disponível. Naquela primeira sessão, ofereci-lhe espaço para falar

livremente. À medida que narrava o que estava vivendo, sua tensão parecia diminuir. Aos poucos, ficou claro que aquela forma intensa de apego não havia surgido recentemente. Ele reconhecia padrões semelhantes, com diferentes intensidades, em outros momentos de sua vida. Dessa vez, contudo, o sofrimento o levou a procurar ajuda. Ao final do encontro, marcamos uma nova sessão para a semana seguinte. Nos encontros posteriores, procurei conhecer sua história de desenvolvimento, sem reduzir a queixa afetiva a uma única explicação. O apego intenso, por si só, não constitui característica específica do autismo e pode estar relacionado a diferentes experiências emocionais e formas de organização psíquica. Entretanto, quando sua narrativa foi considerada em conjunto, emergiram aspectos persistentes relacionados à interação social, aos movimentos repetitivos, ao processamento sensorial e à necessidade de previsibilidade. Esses elementos não autorizavam uma conclusão isolada, mas justificavam uma investigação clínica mais ampla, que posteriormente conduziria à identificação tardia. Alim contou que crescera no interior da Bahia, em uma casa cheia. Vivia com a mãe, três irmãos, tias, a avó materna e cerca de 14 primos de diferentes idades, a maioria também criança. Embora estivesse sempre cercado de pessoas, sentia-se frequentemente sozinho, como se observasse a vida familiar de um lugar ao qual não conseguia pertencer por inteiro. Desde cedo, encontrava dificuldades para se aproximar das outras crianças, acompanhar suas brincadeiras e compreender determinadas regras implícitas de convivência. Sua mãe ocupava um lugar central em sua vida afetiva. Era percebida como a pessoa que o amava incondicionalmente, e a possibilidade de perdê-la lhe causava medo intenso. Também era profundamente ligado aos irmãos. Quando criança, pedia a Deus que lhe permitisse morrer antes

deles, pois imaginava que não suportaria a ausência das pessoas que amava. Essa angústia de separação não deve ser tomada, isoladamente, como evidência de autismo: ela revela, sobretudo, a intensidade de seus vínculos e o sentimento de segurança que encontrava em poucas relações. Na convivência familiar, era frequentemente chamado de “esquisito”. Tinha dificuldade para sustentar o contato visual, participava pouco das brincadeiras coletivas e costumava se isolar. Não sabia jogar bola e era considerado desajeitado, o que o transformava em alvo de zombarias entre irmãos e primos. Com o tempo, passou a se perceber como feio, inadequado e incapaz de fazer parte do grupo. Nos momentos de nervosismo ou sobrecarga, rodopiava e passava repetidamente as mãos pelas costelas, de cima para baixo. **Vistos à luz do conhecimento atual, esses movimentos podem ser compreendidos como uma possível estratégia espontânea de autorregulação.** Naquele ambiente, porém, eram tratados como motivo de riso. Seus gestos e sua forma particular de se movimentar alimentavam apelidos ofensivos, entre eles “bicho-preguiça” e “preguiçoso”. A alimentação também era fonte constante de sofrimento. Alim recusava determinados alimentos, mas os adultos insistiam para que comesse. Quando não conseguia, sua reação era interpretada como desobediência ou manha, e algumas vezes ele era castigado fisicamente. Anos mais tarde, essas experiências seriam revisitadas à luz da seletividade alimentar e das particularidades sensoriais que podem acompanhar o autismo, sem se confundir automaticamente com ele. Algumas roupas lhe causavam incômodo intenso. Sem compreender por que certos tecidos ou formas de vestir eram tão difíceis de suportar, procurava trocar de roupa escondido. Quando era descoberto, recebia repreensões e, por vezes, apanhava. O

que hoje poderia despertar uma investigação sobre hipersensibilidade tátil era, naquela época e naquele contexto, interpretado como capricho. Na escola, enfrentava dificuldades de aprendizagem e adaptação. Em vez de apoio, recebia castigos e era considerado incapaz. Aos dez anos, quando cursava o terceiro ano, perdeu uma tia e foi reprovado. A partir desse episódio, passou a ser chamado de “o burro da família”, expressão que aprofundou seus sentimentos de inadequação, injustiça e exclusão. A reprovação, contudo, não pode ser atribuída exclusivamente a uma possível condição autista: ocorreu em meio ao luto, às dificuldades pedagógicas e à ausência de suporte. Ao recordar a infância, Alim reconhecia que as crianças que fugiam ao padrão esperado raramente tinham suas particularidades acolhidas. Aquilo que não era compreendido transformava-se rapidamente em julgamento. Seus movimentos eram vistos como preguiça; suas recusas, como desobediência; seu isolamento, como estranheza; e suas dificuldades, como falta de inteligência. Durante muitos anos, ele carregou essas palavras como se descrevessem quem realmente era. A identificação tardia não apagaria o sofrimento vivido nem explicaria toda a sua história. Poderia, no entanto, oferecer uma nova leitura para experiências antes marcadas apenas pela culpa e pela vergonha. Ao encontrar um nome possível para parte de sua trajetória, Alim começaria também a separar aquilo que lhe pertencia daquilo que os outros haviam dito sobre ele.

Por que hoje existem tantos diagnósticos?

Essa é uma das perguntas que escuto com maior frequência:

“Existe mais autismo hoje do que antigamente?”

A resposta exige cuidado. É verdade que o número de pessoas identificadas com o **Transtorno do Espectro Autista** aumentou significativamente nas últimas décadas. Estudos de vigilância, realizados em diferentes períodos, documentam esse crescimento. No entanto, o aumento dos diagnósticos não pode ser interpretado, de maneira automática, como prova de que o autismo esteja surgindo na mesma proporção. Antes de qualquer conclusão, é necessário distinguir duas ideias. A primeira é a **ocorrência real** de uma condição em determinada população. A segunda é a **prevalência identificada**, isto é, quantas pessoas foram reconhecidas e registradas como autistas pelos sistemas de saúde, educação ou pesquisa. Esses números se relacionam, mas não são equivalentes. Grande parte do crescimento observado pode ser compreendida a partir de mudanças históricas importantes. Hoje sabemos mais sobre o desenvolvimento autista; os critérios diagnósticos foram revistos e passaram a abranger uma variedade maior de manifestações; profissionais estão mais preparados para reconhecer sinais; famílias procuram avaliação mais cedo; e o tema conquistou uma visibilidade social que não existia na infância de Alim. Também aprendemos a identificar pessoas que, durante muito tempo, permaneceram à margem das descrições clássicas, entre elas indivíduos sem deficiência intelectual, pessoas com linguagem oral desenvolvida, meninas e mulheres que mascaravam suas dificuldades e adultos que haviam construído estratégias para se adaptar às exigências sociais. Ao mesmo tempo, características antes registradas como deficiência intelectual, psicose infantil, transtorno de linguagem ou simplesmente “problema de comportamento” passaram a ser investigadas sob outra perspectiva. Pesquisas demonstram que alterações nos critérios, nas práticas de registro e na substituição de

classificações anteriores explicam uma parcela relevante do aumento documentado, embora não necessariamente a totalidade. Por isso, a ciência não autoriza duas afirmações extremas: nem que estejamos diante de uma “epidemia de autismo”, nem que todo o crescimento dos números seja apenas resultado de maior divulgação. O fenômeno é complexo, varia entre países e populações e ainda permanece em investigação. Talvez a formulação mais responsável seja esta: **não sabemos com precisão quanto do aumento corresponde a uma mudança real na ocorrência e quanto decorre da ampliação de nossa capacidade de reconhecer o autismo.** Sabemos, contudo, que inúmeras pessoas autistas sempre existiram sem serem compreendidas. Muitas receberam outros diagnósticos; outras foram consideradas estranhas, preguiçosas, frias, desobedientes ou incapazes. Algumas chegaram à vida adulta acreditando que suas dificuldades eram falhas de caráter. A história de Alim nos ajuda a compreender essa passagem. Não se trata de afirmar que todas as pessoas incompreendidas no passado eram autistas. Trata-se de reconhecer que a ausência de conhecimento impediu muitas delas de receber uma avaliação adequada, apoio e uma explicação menos culpabilizante para suas experiências.

Quando a ciência encontra a vida

A ciência nos ajuda a compreender o autismo, mas não ensina, sozinha, de que maneira a família atravessa a noite em que recebe o diagnóstico de um filho. Não traduz inteiramente a ansiedade de um professor que deseja fazer o melhor e teme não estar preparado. Tampouco alcança, por completo, o esforço diário de um adolescente que tenta decifrar regras sociais que parecem naturais para os demais. Essas experiências

pertencem ao campo da vida. É justamente nesse encontro entre o conhecimento científico e a experiência humana que este livro pretende caminhar. Nos próximos capítulos, falaremos sobre avaliação diagnóstica, genética, linguagem, desenvolvimento, processamento sensorial, inclusão escolar, intervenções e pesquisas científicas. Examinaremos o que as evidências permitem afirmar, mas também reconheceremos seus limites. Nenhuma teoria, escala ou classificação consegue apreender sozinha a totalidade de uma existência. Por isso, gostaria que o leitor não perdesse de vista uma ideia simples:

Antes do diagnóstico existe uma pessoa

Uma pessoa com história, desejos, vínculos, medos, potencialidades e maneiras próprias de perceber o mundo. O diagnóstico pode oferecer compreensão, orientar apoios e ampliar direitos. Não deve, porém, transformar-se em uma sentença nem substituir o sujeito ao qual se refere. Compreender o autismo talvez seja, antes de tudo, aprender uma nova forma de olhar para o ser humano: um olhar que reconheça diferenças sem convertê-las em inferioridade, que ofereça apoio sem apagar a autonomia e que permita à ciência aproximar-se da vida sem pretender encerrá-la em uma definição.

CAPÍTULO 2

Como reconhecer os primeiros sinais?

Os primeiros sinais do autismo nem sempre aparecem de forma evidente. Muitas vezes, manifestam-se como pequenas diferenças que somente um olhar atento consegue perceber.

No capítulo anterior, vimos que, antes do diagnóstico, existe uma pessoa, com sua história, seus vínculos, suas dificuldades e suas formas particulares de estar no mundo. Também acompanhamos parte da trajetória de Alim, que cresceu em uma época na qual muitas manifestações do autismo ainda não eram reconhecidas. Sua história nos ajuda a compreender uma questão fundamental: os primeiros sinais podem estar presentes desde a infância e, ainda assim, permanecer sem um nome durante muitos anos. Existe uma frase que escuto com frequência no consultório:

“Eu sentia que havia alguma coisa diferente, mas não sabia explicar o quê.”

Curiosamente, essa percepção costuma surgir muito antes do diagnóstico. Ela aparece na fala de mães, pais, avós e até de professores da Educação Infantil. Não porque essas pessoas saibam diagnosticar o autismo, mas porque convivem diariamente com a criança. Percebem seus gestos, seu modo de brincar, sua maneira de olhar para as pessoas e seu interesse, ou aparente desinteresse, pelas interações. Em muitos casos, o primeiro sinal não é um comportamento facilmente identificável. É apenas uma sensação difícil de traduzir em palavras:

“Meu filho parece viver no seu próprio mundo.”

“Ele quase não olha quando eu o chamo.”

“Ela prefere brincar sozinha.”

“Ele parece não perceber quando alguém entra ou sai da sala.”

Isoladamente, essas observações não permitem concluir que uma criança seja autista. Revelam, porém, algo importante: as pessoas que convivem com ela podem perceber diferenças antes mesmo que se tornem evidentes para os demais. Na história de Alim, por exemplo, algumas dessas diferenças apareceram muito cedo. Embora crescesse em uma casa cheia, ao lado da mãe, dos irmãos, das tias, da avó e de muitos primos, ele se recordava de uma profunda sensação de isolamento. Naquele momento, ninguém possuía os conhecimentos ou os recursos necessários para compreender o que se passava. Suas dificuldades eram interpretadas como desobediência, falta de esforço ou incapacidade. Por isso, a percepção das famílias merece ser ouvida. Isso não significa que a intuição substitua a avaliação profissional. Significa apenas que ela pode ser o primeiro passo para uma investigação cuidadosa.

Desenvolvimento infantil: observar diferenças e marcos importantes

Uma das primeiras orientações que costumo oferecer às famílias é esta:

- não compare seu filho com o filho do vizinho.

Observe a criança em relação à sua própria trajetória de desenvolvimento. Essa recomendação parece simples, mas possui enorme importância. As crianças não aprendem ao mesmo tempo. Algumas andam mais cedo. Outras começam a falar primeiro. Há aquelas que demonstram grande interesse por livros desde muito pequenas. Outras preferem correr, explorar objetos e descobrir o ambiente com o corpo. Existe uma ampla variação considerada esperada no desenvolvimento infantil. É justamente por isso que nenhum comportamento isolado permite afirmar que uma criança seja autista. Uma criança pode demorar um pouco mais para falar e não apresentar TEA. Outra pode desenvolver a linguagem dentro do período esperado e, ainda assim, fazer parte do **espectro**. Também é importante ter cuidado com a ideia de que observar o desenvolvimento da criança significa esperar indefinidamente. Cada criança possui seu ritmo, mas existem marcos que ajudam profissionais e famílias a acompanhar se determinadas habilidades estão surgindo e se outras, já adquiridas, permanecem presentes. O olhar clínico nunca se concentra apenas em um comportamento. Ele procura compreender o conjunto do desenvolvimento: como a criança se comunica, estabelece vínculos, brinca, reage aos estímulos do ambiente e enfrenta mudanças em sua rotina. No caso de Alim, não foi uma lembrança isolada da infância que conduziu à investigação. Foi a presença de diferentes características que atravessaram sua história e continuaram se manifestando na vida adulta. Sua trajetória reforça uma precaução indispensável: não devemos transportar mecanicamente os critérios

atuais para o passado nem transformar lembranças isoladas em um diagnóstico retrospectivo.

Os primeiros sinais

Os estudos mostram que os primeiros sinais do Transtorno do Espectro Autista costumam surgir nos primeiros anos de vida. Entretanto, a forma como se manifestam varia bastante. Algumas crianças apresentam diferenças ainda no primeiro ano. Em outras, essas características se tornam mais perceptíveis apenas quando as demandas sociais aumentam, por exemplo, com a entrada na escola, o convívio em grupo ou a necessidade de participar de brincadeiras compartilhadas. Há também pessoas que chegam à adolescência ou à vida adulta sem terem sido identificadas. Foi o que ocorreu com Alim. As características estavam presentes em sua história, mas foram compreendidas somente muitos anos depois, quando uma avaliação clínica mais ampla permitiu relacionar diferentes aspectos de seu desenvolvimento e de seu funcionamento atual. Portanto, não existe uma idade única na qual todos os sinais obrigatoriamente aparecem. Mais importante do que decorar uma lista é compreender quais áreas do desenvolvimento merecem atenção.

A comunicação

Quando pensamos em comunicação, muitas pessoas imaginam imediatamente a fala. Mas comunicar-se é muito mais do que pronunciar palavras. Muito antes de falar, os bebês já se comunicam. Eles sorriem, apontam, olham para aquilo que desejam, procuram o rosto de quem cuida deles, respondem ao próprio nome e tentam

compartilhar descobertas. Imagine uma criança que vê um pássaro na janela. Ela pode apontar para o animal e, em seguida, olhar para o adulto, como se dissesse:

“Você também está vendo isso?”

Esse movimento de compartilhar a atenção com outra pessoa é uma forma importante de comunicação. Em algumas crianças autistas, essa comunicação inicial pode ocorrer de maneira diferente. Algumas estabelecem pouco contato visual. Outras parecem não responder quando são chamadas. Há crianças que apontam pouco para mostrar algo interessante ou que demonstram dificuldade para compartilhar experiências com quem está ao redor. Mais tarde, podem surgir atrasos na linguagem, repetições de palavras ou frases, dificuldade para iniciar conversas ou para utilizar a fala de acordo com o contexto social. Também existem pessoas autistas que desenvolvem um vocabulário amplo e falam com desenvoltura. Ainda assim, podem encontrar dificuldades para perceber ironias, compreender sentidos figurados, acompanhar mudanças de assunto ou reconhecer quando o interlocutor perdeu o interesse na conversa. Na trajetória de Alim, as dificuldades não estavam relacionadas apenas à capacidade de falar. Elas apareciam, principalmente, na maneira como compreendia e sustentava determinadas relações. Quando chegou ao consultório, em outubro de 2019, encontrava-se angustiado por um vínculo intenso com uma pessoa mais jovem. Permanecia atento ao celular, verificando repetidamente se havia recebido alguma resposta. O silêncio do outro lhe provocava ansiedade e desamparo. Esse comportamento, por si só, não indicava autismo. Entretanto, ao longo dos encontros, passou a compor um quadro mais amplo, no qual também surgiram

características persistentes relacionadas à interação social, à necessidade de previsibilidade, aos movimentos repetitivos e ao processamento sensorial. É o conjunto da história, e não um sinal isolado, que orienta a investigação clínica.

A interação social

Uma das características centrais do autismo envolve a forma como a pessoa estabelece e compreende as relações sociais. Isso não significa ausência de afeto. Não significa falta de interesse pelas pessoas. Muito menos incapacidade de amar ou de criar vínculos. O que acontece é que essas interações podem ocorrer de maneira diferente. Algumas crianças preferem brincar sozinhas durante longos períodos e outras parecem não perceber quando alguém tenta participar da brincadeira. Há aquelas que encontram dificuldade para compreender expressões faciais, gestos, mudanças no tom de voz ou regras sociais que outras crianças aprendem espontaneamente. Uma criança pode desejar aproximar-se das demais, mas não sabe como começar uma brincadeira. Pode falar excessivamente sobre um assunto de seu interesse sem perceber que o outro deseja mudar de assunto. Pode sentir-se confusa diante de regras sociais que nunca foram explicadas. No entanto, todos parecem conhecer. Alim cresceu em uma casa movimentada e cercado de familiares. Ainda assim, recordava-se de se sentir sozinho. Essa aparente contradição nos ensina algo importante: estar fisicamente próximo de muitas pessoas não significa, necessariamente, sentir-se integrado a elas. Ao mesmo tempo, seu medo intenso de perder a mãe revelava a força de seu vínculo afetivo. Sua história desmonta a ideia equivocada de que pessoas autistas não criam laços. Elas criam vínculos, sentem saudade, desejam

proximidade e podem sofrer profundamente diante da possibilidade de separação. O que pode variar é a maneira como expressam, compreendem e regulam essas experiências. Novamente, estamos falando de possibilidades. Nenhuma dessas manifestações, isoladamente, permite estabelecer um diagnóstico.

O brincar

A brincadeira é uma das principais linguagens da infância. Por meio dela, a criança experimenta papéis, organiza emoções, representa situações e aprende a relacionar-se com outras pessoas. Algumas crianças autistas podem brincar de maneira bastante repetitiva. Em vez de criar uma história com um carrinho podem, por exemplo, concentrar-se durante muito tempo em suas rodas. Outras organizam brinquedos por tamanho, cor ou formato e demonstram intenso desconforto quando alguém altera essa disposição. Também pode haver menor interesse por brincadeiras compartilhadas ou de faz de conta. Contudo, isso não significa ausência de imaginação. Muitas crianças autistas possuem um universo imaginativo rico, ainda que não consigam compartilhá-lo da forma socialmente esperada. Por isso, é importante observar não apenas com quais objetos a criança brinca, mas como brinca, como reage à aproximação de outras pessoas e quanto consegue variar suas formas de exploração.

Os comportamentos repetitivos e a necessidade de previsibilidade

Outra área importante diz respeito aos padrões repetitivos de comportamento, aos interesses intensos e à necessidade de previsibilidade. Algumas crianças sentem grande necessidade de manter determinadas rotinas. Mudanças inesperadas, como fazer outro caminho até a escola, trocar de sala ou alterar o horário de uma atividade, podem provocar ansiedade e intenso desconforto. Outras desenvolvem interesses muito específicos. Há crianças fascinadas por mapas, dinossauros, trens, números, bandeiras, calendários ou astronomia. Esses interesses, frequentemente chamados de hiperfoco, não representam necessariamente um problema. Ao contrário, podem constituir importantes fontes de prazer, conhecimento e aprendizagem. Muitas vezes, também se tornam uma valiosa porta de entrada para o ensino de novos conteúdos. A dificuldade surge quando o interesse ocupa quase todo o espaço da vida da criança, impede outras experiências ou produz sofrimento diante de qualquer interrupção. Também podem aparecer movimentos repetitivos, como balançar o corpo, movimentar as mãos, girar objetos, andar de um lado para o outro ou repetir determinados sons. Esses movimentos podem ajudar a pessoa a organizar suas emoções, regular a ansiedade ou lidar com um ambiente excessivamente estimulante. Na avaliação de Alim, a necessidade de previsibilidade e alguns movimentos repetitivos adquiriram sentido apenas quando foram relacionados a outros aspectos de sua história. Fora desse contexto, poderiam ter sido interpretados como simples hábitos, ansiedade ou “mania”. Por isso, antes de se tentar eliminar um comportamento repetitivo, é necessário

compreender sua função. Em alguns casos, ele não representa perigo e nem prejuízo, funcionando como forma legítima de autorregulação.

As alterações sensoriais

Existe um aspecto do autismo que costuma surpreender muitas famílias: a maneira como algumas pessoas percebem os estímulos do ambiente. Imagine ouvir um ruído aparentemente comum como se ele fosse extremamente intenso. Sentir a costura de uma roupa como algo que machuca a pele. Perceber a luz de um ambiente como excessivamente forte. Ou rejeitar um alimento não por causa do sabor, mas por sua textura, temperatura ou cheiro. Essas experiências são mais comuns do que muitas pessoas imaginam. Algumas crianças demonstram grande sensibilidade a sons, luzes, cheiros, sabores, temperaturas e texturas. Outras percebem pouco determinados estímulos ou procuram sensações mais intensas: pulam repetidamente, giram, apertam objetos, encostam-se nas pessoas ou cheiram tudo ao redor. Na infância de Alim, a seletividade alimentar e o incômodo provocado por determinadas roupas foram interpretados como teimosia. Em vez de acolhimento, Alim recebeu castigos. Hoje, conhecendo melhor as alterações sensoriais relacionadas ao autismo, podemos formular outra pergunta. Em vez de afirmar:

“Essa criança está fazendo birra?”

Podemos perguntar:

“O que ela está sentindo e ainda não consegue comunicar?”

A mudança de perspectiva não significa aceitar todos os comportamentos sem limites. Significa compreender o que acontece antes de intervir. Muitas atitudes consideradas desobediência, exagero ou “frescura” podem ser tentativas de escapar de uma experiência sensorial verdadeiramente dolorosa.

Quando ocorre perda de habilidades

Algumas crianças desenvolvem determinadas habilidades e, posteriormente, deixam de utilizá-las. Podem parar de falar palavras que já pronunciavam, reduzir o contato social, deixar de apontar ou perder o interesse por brincadeiras antes presentes no seu cotidiano. Essa perda de habilidades, conhecida como regressão do desenvolvimento, merece avaliação profissional o mais cedo possível. Nem toda criança autista apresenta regressão. Em muitas, as diferenças estão presentes desde os primeiros meses, ainda que sejam discretas. Em outras, tornam-se mais visíveis somente ao longo do desenvolvimento. **O mais importante é não adotar a postura de simplesmente esperar quando existe uma perda clara de capacidades já adquiridas.** Nesses casos, procurar orientação não significa antecipar um diagnóstico. Significa cuidar.

A adolescência e o aprendizado das máscaras

Na adolescência, a solidão de Alim adquiriu novas formas. Ele passou a dedicar boa parte de seu tempo a atividades que podia realizar sozinho. Começou a correr, aprendeu a tocar violão e encontrou na natação um espaço de concentração e tranquilidade. Essas práticas não representavam, por si mesmas, sinais de autismo. Eram também fontes

de prazer, expressão e autonomia. Em um mundo social que frequentemente lhe parecia confuso, correr, nadar e tocar violão ofereciam algo valioso: ritmo, previsibilidade e a possibilidade de permanecer consigo mesmo sem precisar explicar quem era. O violão permitia que expressasse sentimentos que nem sempre conseguia transformar em palavras. Na corrida e na natação, os movimentos se repetiam de maneira organizada. Havia um percurso, uma respiração, um compasso. Diferentemente das relações humanas, aquelas atividades pareciam obedecer a uma lógica que ele conseguia compreender. Fora desses espaços, porém, Alim continuava encontrando dificuldades para se conectar com as pessoas. Desejava pertencer, mas nem sempre sabia como se aproximar. Tinha dificuldade para iniciar conversas, compreender certas brincadeiras e perceber o que os outros esperavam dele. Muitas regras sociais pareciam existir sem jamais terem sido explicadas. Foi nesse período que começou a aprender, intuitivamente, a usar aquilo que mais tarde compreenderíamos como máscaras sociais. Alim passou a observar atentamente as pessoas. Percebia quais comportamentos provocavam aceitação e quais produziam estranhamento. Quando uma maneira de falar, sorrir ou reagir parecia funcionar, ele a guardava e procurava repeti-la em situações semelhantes. Aprendeu a sorrir mesmo quando não compreendia completamente uma brincadeira. Ensaiaava respostas antes de determinadas conversas. Imitava expressões, gestos e modos de falar. Procurava controlar movimentos que poderiam chamar a atenção. Em alguns momentos, forçava-se a permanecer em situações sociais das quais desejava escapar. Não fazia isso para enganar as pessoas. Tentava encontrar uma forma de circular por um mundo cujas regras raramente lhe pareciam claras. Em Autismo sem máscara,

Devon Price explica que muitas pessoas autistas aprendem a esconder, controlar ou substituir determinadas características para se aproximarem do comportamento socialmente esperado. Esse processo, conhecido como mascaramento ou camuflagem social, pode envolver a observação e a imitação de outras pessoas, ensaiar diálogos, controlar gestos, evitar falar excessivamente sobre interesses específicos e esconder o desconforto provocado por determinadas situações. A máscara pode favorecer a adaptação imediata. Pode ajudar uma pessoa a evitar críticas, reduzir conflitos, construir relações ou ser aceita em determinados ambientes. No entanto, essa aparente adaptação pode ter um custo elevado. Alim conseguia parecer mais integrado, mas isso não significava que estivesse verdadeiramente confortável. Por fora, demonstrava ter compreendido o que acontecia. Por dentro, continuava calculando o momento de falar, a expressão que deveria apresentar e a resposta que seria considerada adequada. Depois de alguns encontros sociais, sentia-se profundamente cansado. Precisava ficar sozinho para recuperar-se, embora ainda não soubesse explicar a razão desse esgotamento. As pessoas viam apenas o comportamento que ele havia aprendido a mostrar. Poucas percebiam o esforço necessário para sustentá-lo. Com o tempo, a máscara tornou-se tão frequente que começou a confundir-se com sua própria identidade. Alim já não sabia com clareza quando agia espontaneamente e quando representava o papel que acreditava ser esperado dele. Essa é uma das consequências mais delicadas do mascaramento prolongado: a pessoa pode tornar-se muito habilidosa em parecer adaptada e, ainda assim, permanecer profundamente solitária. A adolescência de Alim não foi marcada pela ausência de desejo de vínculos. Ele queria aproximar-se das pessoas, ser compreendido e sentir que pertencia a algum lugar. O que lhe

faltava não era afeto. Faltavam-lhe segurança, compreensão e uma linguagem que lhe permitisse reconhecer suas próprias necessidades. As máscaras o ajudaram a atravessar determinados ambientes. Também esconderam dos outros, e, durante muito tempo, dele mesmo, o esforço silencioso que realizava todos os dias para conseguir permanecer neles.

Observar não significa rotular

Talvez esta seja uma das mensagens mais importantes deste capítulo. Observar uma criança não significa procurar um diagnóstico a qualquer custo. Significa acompanhar seu desenvolvimento e procurar compreender suas necessidades. Existe uma grande diferença entre afirmar:

“Meu filho é autista.”

E dizer:

“Percebi algumas diferenças e gostaria de compreender melhor o que está acontecendo.”

A segunda atitude abre espaço para o cuidado. A primeira, quando não está sustentada por uma avaliação adequada, pode produzir conclusões precipitadas. O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista nunca deve resultar de uma impressão isolada, de um vídeo assistido na internet ou de uma lista de características. Depende de uma avaliação clínica cuidadosa, realizada por profissionais capacitados, baseada em critérios científicos e atenta à história do desenvolvimento. A trajetória de Alim reforça essa cautela. Suas dificuldades escolares, sua seletividade alimentar, o incômodo com determinadas roupas, o

isolamento e a necessidade de previsibilidade não foram tomados separadamente como provas de autismo. A investigação considerou sua história desde a infância, seu funcionamento na vida adulta, seus vínculos, seus comportamentos e sua forma de experimentar o mundo. O diagnóstico não nasceu de uma lembrança. Nasceu da compreensão do conjunto de uma vida.

Quando procurar ajuda?

Não é necessário esperar por uma certeza para buscar orientação. Uma avaliação pode ser indicada quando a criança: não responde ao próprio nome de maneira consistente; estabelece pouca comunicação por gestos, olhares ou apontamentos; apresenta atraso ou perda da linguagem; demonstra dificuldade persistente para compartilhar interesses; parece não perceber ou compreender as tentativas de interação; apresenta comportamentos muito repetitivos; reage com sofrimento intenso a pequenas mudanças; demonstra sensibilidades sensoriais que interferem em sua rotina; perde habilidades que já havia adquirido. Esses sinais não formam uma lista para diagnóstico doméstico. São apenas motivos para conversar com profissionais e acompanhar o desenvolvimento com maior cuidado. A finalidade da avaliação não é encontrar um rótulo. É compreender como a criança aprende, se comunica, se relaciona e quais apoios podem ajudá-la a desenvolver suas possibilidades.

Quando a ciência encontra a vida

Existe um momento muito delicado para toda família. É aquele em que surge a dúvida. Nem sempre ela vem acompanhada de certezas. Às vezes, chega apenas como uma inquietação silenciosa:

“Será que está acontecendo alguma coisa?”

Talvez seja esse um dos períodos mais difíceis. Ainda não existe um diagnóstico, mas também já não existe a tranquilidade de antes. Nessas horas, algumas famílias sentem culpa por estarem preocupadas. Outras se culpam por terem demorado a procurar ajuda. Nenhuma dessas culpas contribui para o cuidado. Durante a infância de Alim, sua família não dispunha das informações que temos hoje. Suas dificuldades foram interpretadas a partir dos conhecimentos e valores de uma época. Ele recebeu rótulos que feriram sua autoestima e atravessaram sua vida. Na escola, chegou a ser chamado de “o burro da família”. Aquilo que poderia ter despertado compreensão acabou produzindo vergonha, punição e silêncio. Sua história não deve ser utilizada para condenar o passado, mas para transformar o presente. Durante anos, os sinais de Alim permaneceram encobertos não apenas pela falta de conhecimento de sua época, mas também pelas máscaras que ele aprendeu a construir para ser aceito. Por isso, reconhecer o autismo exige atenção ao que aparece e, igualmente, ao esforço que algumas pessoas fazem para esconder suas dificuldades. Hoje sabemos mais. Podemos observar sem acusar. Investigar sem reduzir. Acolher sem antecipar conclusões. Observar uma criança com atenção não é excesso de zelo. É uma demonstração de cuidado. E procurar ajuda não significa desistir de acreditar em seu desenvolvimento. Significa

oferecer-lhe condições mais justas para crescer. Quanto mais cedo compreendemos as necessidades de uma criança, maiores são as possibilidades de proporcionar os apoios de que ela realmente necessita. Reconhecer os primeiros sinais, portanto, não é procurar defeitos. É aprender a enxergar. E, como vimos desde o primeiro capítulo, enxergar verdadeiramente uma pessoa exige olhar para além do diagnóstico e não ignorar o que pode ajudá-la a viver com mais compreensão, dignidade e apoio. Talvez reconhecer os primeiros sinais seja exatamente isso: perceber que, por trás de um comportamento, de um silêncio ou até de uma aparente adaptação, existe sempre uma pessoa tentando encontrar uma forma possível de estar no mundo.

CAPÍTULO 3

Como é feito o diagnóstico do autismo?

O diagnóstico não procura uma doença escondida. Ele procura compreender uma forma singular de desenvolvimento.

Existe um momento que costuma, quase sempre, marcar profundamente a vida de muitas pessoas e famílias. Depois de meses, às vezes, anos ou décadas, de dúvidas, observações e buscas por respostas, chega o dia da avaliação. Algumas pessoas entram no consultório esperando sair com a conclusão definitiva. Outras torcem para ouvir que suas preocupações são exageradas. Há também aquelas que chegam cansadas, depois de passarem por diferentes profissionais, receberem opiniões contraditórias e acumularem a sensação de que ninguém conseguiu compreender inteiramente o que estavam tentando dizer. Quando se trata de uma criança, a pergunta geralmente parte dos responsáveis:

“Doutor, meu filho é autista?”

Na vida adulta, ela costuma assumir outra forma:

“Será que existe uma explicação para eu ter me sentido diferente durante toda a minha vida?”

Foi com uma pergunta semelhante que Alim chegou ao meu consultório, já próximo dos 60 anos. Não procurava apenas um nome para suas dificuldades. Desejava compreender uma história inteira: os vínculos que não conseguira sustentar, os sentimentos que não soubera comunicar, os períodos de isolamento e a impressão persistente de ter

nascido em um mundo cujas regras todos pareciam conhecer, menos ele.

Uma vida inteira sem explicação

Alim teve sua primeira namorada aos 23 anos. Antes disso, viveu várias paixões em segredo. Observava de longe, imaginava conversas e ensaiava aproximações, mas raramente encontrava coragem para revelar o que sentia. A possibilidade de rejeição parecia insuportável. Por isso, conservava seus afetos no território da fantasia, onde não precisava enfrentar a imprevisibilidade da resposta do outro. Essa proteção, no entanto, cobrava um preço. Alim sofria silenciosamente por histórias que existiam apenas dentro dele. Desejava proximidade, mas não sabia como construí-la. Interpretava cada gesto muitas vezes, procurando indícios que outras pessoas pareciam perceber espontaneamente. Diante da dúvida, recolhia-se. Aos 26 anos, casou-se. No início, acreditava que o casamento transcorria bem. Procurava demonstrar amor, cumprindo suas responsabilidades, mantendo a rotina organizada e resolvendo os problemas concretos da vida a dois. Para ele, estar presente, trabalhar e oferecer segurança eram demonstrações inequívocas de afeto. Sua esposa, entretanto, dizia não se sentir correspondida. Alim escutava as queixas com perplexidade. Ela falava sobre ausência emocional, falta de reciprocidade e dificuldade de conexão. Ele não compreendia exatamente o que estava deixando de fazer. Não lhe faltava sentimento; faltava-lhe uma tradução compartilhada para aquilo que sentia. Enquanto a esposa esperava palavras, gestos espontâneos e uma percepção mais intuitiva de suas necessidades emocionais, Alim oferecia soluções práticas e uma presença silenciosa. Os dois falavam de amor, mas pareciam

utilizar idiomas diferentes. Nada disso, isoladamente, indicava autismo. Muitos casamentos são atravessados por desencontros afetivos e dificuldades de comunicação. Em uma avaliação responsável, nenhum comportamento deve ser retirado de seu contexto e transformado apressadamente em sintoma. O que chamava a atenção na história de Alim era a permanência de determinados padrões desde a infância, em diferentes ambientes e relações.

O diagnóstico começa antes do consultório

Quando uma família procura ajuda, o processo de compreensão já começou há muito tempo. Talvez a mãe tenha observado que o filho não respondia quando era chamado. Talvez a professora tenha percebido dificuldades para brincar com outras crianças. Talvez os avós tenham notado movimentos repetitivos, interesses muito intensos ou reações incomuns a sons, cheiros, texturas e mudanças de rotina. Essas observações não estabelecem um diagnóstico, mas ajudam o profissional a reconstruir a trajetória do desenvolvimento. Na avaliação do autismo, ouvir atentamente a pessoa e aqueles que acompanharam sua vida é indispensável. A história contém informações que nenhum exame, isoladamente, seria capaz de revelar. No caso de Alim, essa reconstrução exigia voltar muitas décadas. Era necessário compreender como brincava, como se comunicava, de que maneira se relacionava com outras crianças, quais eram seus interesses, como reagia às mudanças e o que fazia quando se sentia sobrecarregado. Também era importante distinguir suas características mais constantes das estratégias que aprendera a utilizar para parecer socialmente ajustado. Alim havia desenvolvido formas de observar e imitar comportamentos que pareciam funcionar para os outros. Preparava mentalmente

algumas falas, escondia desconfortos e tentava demonstrar reações consideradas adequadas. Esse esforço de adaptação contribuiu para que suas dificuldades passassem despercebidas durante muito tempo. Por fora, parecia apenas reservado. Por dentro, cada interação podia exigir atenção, cálculo e desgaste. O diagnóstico tardio não transforma retrospectivamente toda a vida de alguém. Oferece uma nova chave de leitura para experiências que antes pareciam desconectadas. Essa nova chave, contudo, precisa ser utilizada com cuidado: nem toda timidez, solidão, paixão secreta ou dificuldade conjugal decorre do autismo.

Não existe um exame que confirme o autismo

Muitas pessoas imaginam que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista aconteça como o de uma fratura ou de algumas doenças identificadas por exames laboratoriais. Esperam que se realize um teste, que o resultado apareça e que a resposta esteja definitivamente dada. No autismo, não funciona assim.

Não existe exame de sangue, ressonância magnética ou teste genético capaz de confirmar, sozinho, que uma pessoa é autista.

Isso não significa que exames nunca sejam solicitados. Eles podem ser importantes para investigar condições médicas associadas a outras explicações para determinados sinais. O diagnóstico do autismo, entretanto, permanece essencialmente clínico. Ele depende da história do desenvolvimento, da observação cuidadosa, da escuta da pessoa e da família e da análise de como as características se manifestam no

cotidiano. É um processo semelhante à montagem de um grande quebra-cabeça. Cada informação representa uma peça. Nenhuma delas, sozinha, revela a imagem completa. Quando reunidas e analisadas em conjunto, porém, elas podem mostrar um padrão que antes não era reconhecido.

Nem todo “desligamento” é autismo

Em determinado domingo, depois de um desabafo da esposa, Alim sentou-se e permaneceu olhando fixamente para o vazio. No dia seguinte, ela lhe contou que, durante alguns instantes, ele não respondera quando foi chamado. Parecia ter se desligado completamente do ambiente. Alim não se lembrava do episódio. Ao ouvir o relato, recordou que situações semelhantes haviam ocorrido durante a infância. Familiares e professores diziam que, por alguns segundos — às vezes, por quase um minuto —, ele ficava “fora do mundo”. Seu olhar permanecia parado e sua resposta demorava a chegar. Como não havia queda, tremores ou movimentos que lembrassem uma convulsão, os episódios foram interpretados como distração, devaneio ou mais uma de suas esquisitices. Seria um erro atribuir automaticamente essas ocorrências ao autismo. Algumas crises epiléticas podem acontecer sem as convulsões mais conhecidas. Dependendo do tipo de crise, podem ocorrer interrupção breve da consciência, olhar fixo, ausência de resposta e falta de lembrança do intervalo. Há também outras condições que podem produzir episódios semelhantes. Somente uma avaliação médica, especialmente neurológica, pode investigar sua natureza. Autismo e epilepsia podem coexistir, mas uma condição não explica necessariamente todas as manifestações da outra. No caso de Alim, a avaliação psicológica ou

neuropsicológica precisaria caminhar ao lado da investigação neurológica. Essa distinção é fundamental: um bom diagnóstico não tenta encaixar todos os acontecimentos em uma única explicação. Ele também identifica aquilo que exige outras perguntas e outros especialistas.

O olhar clínico

Uma boa avaliação não procura apenas sinais de autismo. Ela procura compreender a pessoa. Na infância, observa-se como a criança brinca, aprende, utiliza a linguagem, demonstra afeto, estabelece relações, reage às mudanças e responde aos estímulos do ambiente. Na adolescência e na vida adulta, investigam-se também as estratégias de adaptação, a autonomia, os relacionamentos, a trajetória escolar e profissional, os interesses, o funcionamento emocional e o custo exigido para atender às expectativas sociais. O objetivo não é apenas verificar se alguém preenche determinados critérios. É compreender como essa pessoa funciona, em quais contextos encontra dificuldades, quais recursos desenvolveu e de que apoio necessita. Isso exige tempo. Uma avaliação séria dificilmente deveria se resumir a uma impressão rápida. O profissional deve realizar entrevistas, observar comportamentos em diferentes momentos, reconstruir o histórico do desenvolvimento, solicitar informações de familiares e, quando disponíveis, examinar registros escolares ou médicos. Instrumentos padronizados podem auxiliar a investigação, mas não substituem o raciocínio clínico. No caso de pessoas mais velhas, como Alim, parte desse material pode já não existir. Os pais podem ter falecido, as lembranças podem ser incompletas e os registros escolares talvez tenham se perdido. Essa ausência torna o trabalho mais cuidadoso, mas

não necessariamente impossível. O profissional deve reunir diferentes fontes, reconhecer os limites das informações disponíveis e evitar certezas maiores do que as evidências permitem.

Uma avaliação construída por diferentes olhares

Dependendo da idade, das manifestações apresentadas e das condições que precisam ser investigadas, diferentes profissionais podem participar do processo. O médico avalia o desenvolvimento, a saúde geral e possíveis condições associadas. O psicólogo investiga o comportamento, a comunicação, as relações sociais, os aspectos emocionais e, quando pertinente, o funcionamento cognitivo. O fonoaudiólogo examina a linguagem e a comunicação. O terapeuta ocupacional pode avaliar a autonomia, a participação nas atividades cotidianas e o processamento sensorial. Outros especialistas são incluídos quando a história indica essa necessidade. No percurso de Alim, a neurologia teria um papel indispensável por causa dos episódios de aparente desconexão. A contribuição de diferentes áreas não serviria para fragmentá-lo em diagnósticos, mas para impedir que uma explicação única encobrisse a complexidade de sua experiência. Essa atuação integrada não existe porque o diagnóstico seja meramente uma soma de opiniões. Existe porque o desenvolvimento humano é complexo e porque nenhum profissional, isoladamente, contempla todas as suas dimensões.

Os critérios científicos

Uma pergunta frequente é:

O diagnóstico depende apenas da opinião do profissional?

A resposta é não. Os especialistas utilizam critérios diagnósticos internacionalmente reconhecidos. De modo geral, investigam dificuldades persistentes na comunicação e na interação social, além de padrões restritos ou repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Também verificam se essas características estiveram presentes no período do desenvolvimento, ainda que tenham se tornado mais evidentes somente quando as exigências sociais aumentaram ou quando as estratégias de compensação deixaram de ser suficientes. Os critérios funcionam como um mapa: orientam a avaliação, mas não substituem o raciocínio clínico. Duas pessoas podem atender aos mesmos critérios e apresentar histórias, potencialidades e necessidades muito diferentes. Alim, por exemplo, trabalhava como analista de sistemas em uma empresa de tecnologia. Nas tarefas que exigiam atenção aos detalhes, cálculos, raciocínio lógico, identificação de padrões e longos períodos de concentração, destacava-se. Percebia inconsistências que os colegas não notavam e persistia diante de problemas complexos até encontrar uma solução. Isso não significa que toda pessoa autista possua habilidades excepcionais com números ou computadores. Essa generalização alimentaria outro estereótipo. No caso particular de Alim, seus interesses, sua forma sistemática de pensar e sua capacidade de aprofundamento encontraram uma profissão compatível. Os sistemas ofereciam regras mais claras do que as relações humanas: seus erros podiam ser identificados e corrigidos; as pessoas, ao contrário, mudavam de expressão, ocultavam expectativas e diziam coisas cujo sentido nem sempre estava presente nas palavras.

Suporte nível 1 não significa sofrimento leve

O casamento de Alim não chegou a completar três anos. Depois da separação, ele voltou para a casa da mãe, uma das poucas pessoas que aprendera a reconhecer seus silêncios sem interpretá-los como frieza ou indiferença. Ela compreendia sua necessidade de rotina, respeitava seus momentos de recolhimento e percebia quando o mundo se tornava excessivamente ruidoso, confuso ou exigente. Sua vida passou a se organizar quase que exclusivamente entre o trabalho e a casa. Não cultivava amizades próximas. Havia fases em que conseguia lidar melhor com as exigências sociais, participava de algumas conversas e tolerava mudanças com menor sofrimento. Em outras, tornava-se mais recluso, evitava encontros e reduzia ao mínimo os contatos que não fossem necessários. Essa variação não significava que deixasse de ser autista em determinados períodos. Sua capacidade de enfrentar as demandas mudava conforme o cansaço, a ansiedade, a previsibilidade do ambiente e o nível de sobrecarga. O contexto pode ampliar ou reduzir as dificuldades de uma pessoa. Os anos passaram entre rotinas, silêncios, adaptações e tentativas de parecer mais confortável do que realmente estava. Alim aprendera a trabalhar, cumprir compromissos e manter uma vida aparentemente independente. Esse funcionamento externo era compatível com o que mais tarde poderia ser compreendido, após avaliação, como Transtorno do Espectro Autista com necessidade de suporte nível 1. É importante compreender corretamente essa classificação. “Suporte nível 1” não significa autismo leve, ausência de sofrimento ou pouca necessidade de ajuda. Indica que a pessoa necessita de suporte, especialmente em áreas como flexibilidade, organização da vida cotidiana, comunicação social e

manejo das demandas ambientais. As necessidades também podem variar ao longo do tempo e entre diferentes contextos.

Afeto não depende de muitas palavras

Alim costumava dizer que havia nascido no mundo errado e que aprendera a conviver com essa sensação. A frase parecia resignada, mas revelava décadas de esforço para se adaptar a códigos sociais que os outros pareciam compreender intuitivamente. Ele não era desprovido de afeto. Sentia profundamente, embora tivesse dificuldade para reconhecer, organizar e comunicar o que acontecia dentro dele. Havia um amigo com quem conseguia estabelecer uma forma singular de convivência. Os dois se sentavam lado a lado e passavam horas criando arranjos musicais, quase sem conversar. Entre acordes, pausas e repetições, construíam um diálogo sem palavras. Não era necessário sustentar o olhar, interpretar expressões ou encontrar a frase correta. A música realizava a mediação que a linguagem cotidiana tantas vezes não conseguia realizar. Naquele espaço, o silêncio não era ausência. Era vínculo. Ainda assim, Alim continuou vivendo ciclos de paixões secretas. Interessava-se frequentemente por pessoas que considerava inalcançáveis ou que, em sua avaliação, jamais se interessariam por ele. Preservava-se da rejeição concreta, mas permanecia aprisionado em relações imaginadas. Desejava proximidade e, ao mesmo tempo, temia a imprevisibilidade e as exigências emocionais que ela poderia trazer. O autismo poderia ajudar a compreender parte desse percurso, mas não deveria apagar outras dimensões: sua história de vida, as experiências de rejeição, os mecanismos de proteção, a ansiedade e a forma singular como construíra seus vínculos. **Diagnosticar não é substituir uma biografia por uma categoria clínica.**

O diagnóstico não é um rótulo

Uma das maiores preocupações das famílias e das pessoas avaliadas costuma ser:

“Esse diagnóstico vai me limitar?”

Essa preocupação faz sentido. Durante muito tempo, diagnósticos foram utilizados para reduzir sujeitos às suas dificuldades, produzir estigmas e limitar possibilidades. Uma avaliação responsável deve buscar justamente o contrário. O diagnóstico pode facilitar o acesso a intervenções, a adaptações escolares e profissionais, aos direitos e formas adequadas de suporte. Pode orientar familiares, educadores e profissionais. Para muitos adultos, também permite reinterpretar a própria trajetória com menos **culpa**: dificuldades antes vistas como preguiça, indiferença, inadequação ou fracasso pessoal passam a ser compreendidas dentro de uma forma particular de desenvolvimento. Isso não significa que o diagnóstico explique tudo ou que apague a responsabilidade de cada pessoa por suas escolhas. Significa que oferece informações mais justas para a construção de estratégias, apoios e relações. O problema não está no nome da condição, mas no preconceito e no uso irresponsável desse nome. Uma pessoa não se torna autista quando recebe o diagnóstico. O diagnóstico apenas reconhece características que já faziam parte de sua vida.

Quando a ciência encontra a vida

Ao longo da prática profissional, percebemos que o momento do diagnóstico costuma ser lembrado durante muitos anos. Alguns pais

recordam exatamente a roupa que usavam. Outros se lembram do silêncio dentro do carro na volta para casa. Há quem chore, quem sinta alívio e quem precise de tempo para acreditar. Na vida adulta, também podem coexistir alívio e luto. A pessoa finalmente encontra uma explicação para muitas experiências, mas pode se perguntar como teria sido sua trajetória se tivesse recebido compreensão e apoio mais cedo. Alim não chegou tarde ao consultório. Chegou depois de passar quase seis décadas tentando adaptar-se a um mundo que nunca lhe explicara suas regras. Trazia consigo uma vida inteira de perguntas. Queria compreender por que estar com as pessoas sempre lhe parecera tão difícil, por que certos sentimentos não encontravam palavras e o que acontecia nos breves momentos em que, segundo os outros, ele parecia desaparecer de si mesmo. A partir daquele encontro, seria necessário olhar para sua história sem reduzir tudo a um único diagnóstico: investigar as características relacionadas ao espectro autista, encaminhar os episódios de desconexão para avaliação neurológica e compreender também sua ansiedade, seus vínculos, suas perdas e as estratégias que construía para sobreviver socialmente. Receber um diagnóstico nunca é apenas receber uma informação técnica. É reorganizar lembranças, reconstruir expectativas e aprender uma nova linguagem para compreender a pessoa que sempre esteve ali. Por isso, talvez a pergunta mais importante não seja apenas:

“Como dar um diagnóstico?”

Mas também:

“Como acolher uma pessoa e sua família enquanto elas constroem o significado desse diagnóstico?”

Nenhum conhecimento científico substitui a sensibilidade diante desse momento. Antes, durante e depois do diagnóstico, existe uma pessoa. E nenhuma categoria clínica será maior do que a sua história.

CAPÍTULO 4

Como a ciência passou a compreender o autismo

A história do autismo também é a história da própria ciência: uma caminhada feita de descobertas, equívocos e constantes revisões.

Quando uma família recebe o diagnóstico de **Transtorno do Espectro Autista**, pode imaginar que a ciência sempre soube exatamente do que estava falando. Mas não foi assim. Durante muito tempo, o autismo sequer existiu como diagnóstico independente. Em outros períodos, foi confundido com condições completamente diferentes. Houve também uma época em que as famílias, especialmente as mães, foram injustamente responsabilizadas pelas características apresentadas pelos filhos. A história de Alim ajuda a compreender as consequências dessa trajetória. Durante quase 60 anos, ele viveu sem encontrar uma explicação adequada para sua maneira de perceber o mundo, estabelecer vínculos e reagir às exigências sociais. Na infância, era considerado desligado. Na juventude, tímido demais. Na vida adulta, algumas pessoas o julgavam frio, distante ou pouco interessado nos relacionamentos. Cada época lhe ofereceu uma palavra diferente, mas nenhuma conseguiu explicar sua experiência por inteiro. Se Alim tivesse nascido em outro momento histórico, talvez tivesse recebido diagnósticos ainda mais imprecisos. Poderia ter sido considerado esquizofrênico, emocionalmente perturbado ou simplesmente incapaz de estabelecer vínculos. Suas habilidades profissionais talvez fossem utilizadas como argumento para afastar qualquer hipótese de autismo. Afinal, como alguém que trabalhava, fazia cálculos complexos e

resolvia problemas tecnológicos poderia ser autista? Durante décadas, essa pergunta impediu que muitas pessoas fossem reconhecidas. Conhecer a história da compreensão científica do autismo não é apenas recordar nomes e datas. É perceber como as ideias científicas interferem concretamente na vida das pessoas. Uma classificação pode abrir caminhos para o cuidado, mas também pode produzir exclusão quando utilizada sem responsabilidade. Essa trajetória nos ensina que a ciência evolui justamente porque aceita rever aquilo que antes considerava verdadeiro. Talvez seja essa uma das maiores demonstrações de humildade do conhecimento científico.

A palavra “autismo” nasceu longe do autismo

A origem da palavra “autismo” costuma surpreender muitas pessoas. Ela não surgiu para descrever crianças, explicar dificuldades de comunicação ou caracterizar aquilo que hoje conhecemos como Transtorno do Espectro Autista. Em 1911, o psiquiatra suíço Eugen Bleuler empregou o termo *autismus* em seus estudos sobre a esquizofrenia. A palavra derivava do grego *autós*, que significa “si mesmo”. Naquele contexto, Bleuler utilizava o termo para descrever o afastamento da realidade e o predomínio de um mundo subjetivo observado em alguns pacientes com esquizofrenia. O sentido era diferente daquele que utilizamos atualmente. Durante décadas, autismo, psicose e esquizofrenia permaneceram associados na literatura médica. Crianças que apresentavam dificuldades significativas de comunicação, comportamentos repetitivos ou formas incomuns de interação podiam ser classificadas dentro do amplo campo das psicoses infantis. Hoje sabemos que autismo e esquizofrenia são condições distintas, embora possam coexistir em alguns casos. Essa

diferenciação, entretanto, levou muitos anos para ser consolidada. Se Alim tivesse sido avaliado naquele período, seus silêncios, seus momentos de aparente desconexão e sua tendência ao isolamento poderiam ter sido interpretados como sinais de afastamento psicótico da realidade. A investigação de seus episódios de olhar fixo, que exigiriam avaliação neurológica por uma possível condição epiléptica, provavelmente seria ainda mais difícil. Com poucos recursos diagnósticos e categorias imprecisas, manifestações diferentes poderiam ser reunidas sob uma única explicação. A história de Alim nos recorda que nomear um comportamento não significa, necessariamente, compreendê-lo.

Leo Kanner e um novo olhar

A mudança decisiva ocorreu em 1943. Naquele ano, o psiquiatra Leo Kanner, nascido no território do antigo Império Austro-Húngaro e radicado nos Estados Unidos, publicou o artigo *Autistic Disturbances of Affective Contact*. O trabalho apresentava a história de onze crianças — oito meninos e três meninas — que compartilhavam determinadas características. Kanner destacou principalmente a dificuldade na construção de relações sociais, algumas particularidades da linguagem, comportamentos repetitivos e uma intensa necessidade de preservação da rotina. Mudanças inesperadas podiam provocar grande sofrimento. Ele também percebeu que essas manifestações estavam presentes desde os primeiros anos de vida. Essa observação foi fundamental. As crianças descritas por Kanner não haviam se desenvolvido de maneira considerada típica para depois se afastarem da realidade. Suas características faziam parte de sua trajetória desde muito cedo. O trabalho ajudou a construir a ideia de que se tratava de uma condição

própria do desenvolvimento, embora a separação definitiva entre autismo e esquizofrenia infantil ainda demorasse a acontecer. Durante muitos anos, a expressão “autismo infantil precoce” ficou associada às descrições de Kanner. Sua contribuição foi decisiva, mas não deve ser transformada em uma história simples na qual um único pesquisador descobriu tudo aquilo que sabemos atualmente. Kanner descreveu um grupo pequeno e bastante específico de crianças. O conceito que utilizava era mais restrito do que a compreensão contemporânea do espectro. Pessoas com linguagem desenvolvida, autonomia profissional ou manifestações menos evidentes dificilmente seriam reconhecidas por esse modelo. Alim provavelmente permaneceria fora daquela descrição. Ele falava, estudava, trabalhava e realizava tarefas intelectualmente complexas. Sua dificuldade não estava na ausência de inteligência ou de sentimentos, mas na leitura das situações sociais, na comunicação de suas necessidades emocionais, na flexibilidade diante das mudanças e no enorme esforço exigido para se adaptar. A ciência havia dado um passo importante, mas ainda não conseguia enxergar pessoas como ele.

Hans Asperger e uma história que precisa ser contada por inteiro

Quase no mesmo período, em Viena, Hans Asperger estudava crianças que apresentavam dificuldades na interação social, interesses intensos e específicos, movimentos pouco espontâneos e formas particulares de utilizar a linguagem. Em 1944, publicou um trabalho no qual empregou a expressão “psicopatia autística”. Algumas das crianças descritas possuíam linguagem formalmente desenvolvida e determinadas

habilidades intelectuais, mas encontravam dificuldades significativas para compreender as convenções sociais e participar das relações cotidianas. Durante décadas, o trabalho permaneceu pouco conhecido fora dos países de língua alemã. A partir dos anos 1980, essas descrições ganharam maior circulação internacional. Posteriormente, a expressão “Síndrome de Asperger” passou a designar pessoas autistas sem deficiência intelectual e sem atraso significativo no desenvolvimento da linguagem. Durante algum tempo, Alim talvez pudesse ter recebido esse diagnóstico. Sua linguagem era preservada, sua inteligência não estava comprometida e suas habilidades profissionais eram reconhecidas. Ainda assim, enfrentava limitações sociais e afetivas que poucas pessoas conseguiam perceber. Contudo, a história de Hans Asperger não pode ser apresentada apenas como a de um médico sensível que reconheceu capacidades onde os demais viam limitações. Pesquisas históricas realizadas a partir de documentos da época revelaram sua colaboração com estruturas médicas do regime nazista. Há registros de encaminhamentos de crianças com deficiência para instituições vinculadas ao programa de “eutanásia” infantil, no qual muitas foram mortas. Essa informação exige responsabilidade histórica. Reconhecer a relevância de determinadas descrições clínicas não significa silenciar o contexto ético em que foram produzidas. A ciência não está separada da sociedade, dos valores políticos nem das relações de poder de seu tempo. A retirada da Síndrome de Asperger das classificações atuais decorreu principalmente da reorganização dos critérios diagnósticos e da dificuldade de separá-la com consistência de outras apresentações do autismo. Entretanto, conhecer a história de seu nome acrescenta uma reflexão ética indispensável: nenhum avanço científico justifica a desumanização de pessoas consideradas menos

capazes, menos produtivas ou menos dignas de viver. A vida de Alim mostra justamente o contrário. O valor de uma pessoa não depende da quantidade de apoio de que necessita, de sua produtividade profissional ou de sua capacidade de adaptar-se às expectativas sociais.

Quando as famílias foram transformadas em culpadas

Nem toda a história da ciência foi construída apenas por descobertas. Também houve erros e alguns deles provocaram sofrimento por várias gerações. Nas décadas de 1950 e 1960, ganhou força a hipótese conhecida como teoria das “mães-geladeira”. Segundo essa concepção, o autismo seria provocado pela frieza emocional das mães e pela incapacidade dos pais de estabelecer vínculos afetivos adequados com seus filhos. A ideia foi amplamente divulgada pelo psicólogo Bruno Bettelheim, embora o ambiente científico que possibilitou seu crescimento fosse mais amplo e incluísse interpretações anteriores sobre o comportamento familiar. Sob a influência de concepções psicogênicas, procurava-se na relação entre mãe e filho a causa para manifestações que hoje são compreendidas dentro do neurodesenvolvimento. Famílias inteiras foram levadas a acreditar que haviam produzido o autismo dos filhos. Muitas mães foram submetidas a julgamentos cruéis. Em alguns casos, crianças foram afastadas de seus responsáveis sob a alegação de que o ambiente familiar seria responsável pelo problema. Hoje sabemos que essa hipótese não possui fundamento científico. O autismo não é causado pela falta de amor, pela suposta frieza materna ou pelo modo como os responsáveis educam seus filhos. Trata-se de uma condição do

neurodesenvolvimento, relacionada a uma interação complexa de fatores, com importante participação genética. Isso não significa que a qualidade das relações familiares seja irrelevante. Toda pessoa se beneficia de cuidado, estabilidade, afeto e compreensão. Entretanto, uma coisa é reconhecer a importância do ambiente para o desenvolvimento; outra, completamente diferente, é responsabilizar a família pela existência do autismo. Na história de Alim, sua mãe foi uma das poucas pessoas que aprendeu a compreender seus silêncios. Quando o casamento terminou e ele retornou para a casa materna, encontrou um ambiente no qual não precisava explicar continuamente sua necessidade de rotina e recolhimento. Em outro período histórico, a relação entre os dois poderia ter sido examinada em busca de uma culpa inexistente. Sua mãe talvez fosse acusada de superprotegê-lo ou de mantê-lo emocionalmente dependente. Poucos perguntariam se aquela convivência constituía uma rede de apoio importante para que ele enfrentasse as exigências do cotidiano. Reconhecer o erro das “mães-geladeira” não serve apenas para corrigir uma teoria ultrapassada. É uma forma de reparar, ainda que simbolicamente, o sofrimento de inúmeras famílias injustamente culpabilizadas.

A separação entre autismo e psicose

A diferenciação entre autismo e esquizofrenia infantil ocorreu gradualmente. Um marco importante foi a publicação, em 1980, da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-III. Nessa classificação, o autismo infantil passou a integrar os chamados transtornos globais do desenvolvimento e ganhou critérios próprios, separados da esquizofrenia. Essa mudança alterou profundamente o campo do conhecimento. O autismo começou a ser

compreendido de modo mais consistente como uma condição relacionada ao desenvolvimento, e não como uma psicose infantil. Ainda assim, os critérios permaneciam restritos. Muitas pessoas que demonstravam autonomia, linguagem desenvolvida ou sinais menos facilmente reconhecíveis continuavam sem diagnóstico. As descrições clínicas concentravam-se principalmente em crianças com características mais evidentes. Alim atravessou a infância, a adolescência e parte da vida adulta exatamente durante essa transformação. Quando os critérios começaram a se tornar mais claros, ele já havia aprendido a esconder algumas dificuldades, a imitar comportamentos sociais e a organizar a vida em torno de ambientes previsíveis. Não havia deixado de necessitar de apoio. Apenas se tornara menos visível.

Lorna Wing e a ampliação do olhar

Na construção do conceito contemporâneo de espectro, o trabalho da psiquiatra britânica Lorna Wing teve importância fundamental. Além de pesquisadora, Wing era mãe de uma menina autista. Suas experiências pessoais e profissionais contribuíram para que percebesse a enorme diversidade existente entre as pessoas autistas. Em parceria com Judith Gould, estudou crianças que apresentavam diferentes combinações de dificuldades na interação social, na comunicação e na imaginação social, acompanhadas por padrões restritos ou repetitivos de comportamento. Essas manifestações não apareciam sempre com a mesma intensidade, nem da mesma maneira. Wing ajudou a difundir a ideia de um continuum, posteriormente compreendido como espectro. Em 1981, também apresentou à literatura de língua inglesa o trabalho de Hans Asperger e utilizou a expressão “Síndrome de Asperger” para

descrever determinado perfil clínico. Sua contribuição ampliou o olhar científico. O autismo deixou progressivamente de ser observado apenas a partir de crianças com manifestações muito intensas e passou a incluir pessoas com diferentes formas de comunicação, capacidades intelectuais e necessidades de suporte. Pela primeira vez, histórias como a de Alim começavam a encontrar um lugar mais claro na literatura. Ele não correspondia à imagem clássica de uma pessoa completamente isolada do mundo. Desejava relacionar-se, apaixonava-se e sofria com a solidão. Possuía um amigo com quem criava arranjos musicais e estabelecia um vínculo profundo, ainda que os dois conversassem pouco. Sua dificuldade não era a inexistência do desejo de contato, mas a maneira como conseguia iniciar, compreender e sustentar esse contato. A ampliação promovida pelo conceito de espectro permitiu reconhecer uma questão essencial: dificuldades na comunicação social não significam ausência de afeto ou falta de interesse pelas pessoas.

O conceito de espectro

À medida que as pesquisas avançaram, tornou-se evidente que o autismo não poderia ser compreendido como uma condição única, rígida e igual em todas as pessoas. Algumas não desenvolvem linguagem oral. Outras utilizam uma linguagem sofisticada, mas enfrentam dificuldades para compreender ironias, ambiguidades, convenções sociais e sentidos implícitos. Algumas necessitam de apoio intenso durante toda a vida. Outras alcançam elevado grau de autonomia em determinadas áreas, embora continuem necessitando de suporte em outras. Há pessoas com deficiência intelectual, epilepsia, transtornos de ansiedade, alterações do sono, TDAH ou outras

condições associadas. Há também aquelas que não apresentam essas condições. Nenhuma dessas possibilidades, isoladamente, **define** toda a pessoa. Em 2013, a publicação do DSM-5 representou outro marco. Diagnósticos anteriormente separados, como transtorno autista, Síndrome de Asperger e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, foram reunidos sob uma única classificação:

Transtorno do Espectro Autista

A mudança não significou afirmar que todas as pessoas autistas são iguais. Ao contrário, procurou reconhecer que as fronteiras entre as antigas categorias nem sempre eram claras ou aplicadas de maneira consistente. O diagnóstico passou a considerar duas grandes áreas: dificuldades persistentes na comunicação e na interação social; e padrões restritos ou repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Também foram introduzidos níveis de suporte, que procuram indicar a ajuda necessária no momento da avaliação. Esses níveis não medem o valor, a inteligência ou o sofrimento de uma pessoa. Tampouco são necessariamente imutáveis. As necessidades podem variar conforme o ambiente, as demandas, as condições associadas e o momento da vida. Alim conseguia trabalhar com elevada competência como analista de sistemas, mas isso não eliminava suas dificuldades para interpretar relações, lidar com mudanças e expressar necessidades emocionais. Seu desempenho profissional não anulava sua necessidade de suporte. Apenas demonstrava que autonomia não é uma característica única e indivisível: alguém pode apresentar grande independência em uma área e precisar de ajuda significativa em outra.

Do déficit à neurodiversidade

Nas últimas décadas, outra transformação passou a influenciar a maneira como compreendemos o autismo: o movimento da neurodiversidade. Essa perspectiva não nega as dificuldades, as deficiências nem a necessidade de apoio. Seu principal questionamento dirige-se à ideia de que existe apenas uma forma correta de funcionamento neurológico e de que toda diferença deve ser tratada exclusivamente como defeito. Pessoas autistas começaram a participar de maneira mais ativa das pesquisas, das políticas públicas e das discussões sobre os serviços que lhes são destinados. Em vez de serem apenas objetos de observação, passaram a reivindicar o direito de falar sobre a própria experiência. Essa mudança produziu perguntas importantes. O objetivo de uma intervenção deve ser obrigar a pessoa autista a parecer não autista? Ou deve ajudá-la a comunicar-se, desenvolver autonomia, reduzir sofrimentos evitáveis e participar da sociedade, sem precisar negar permanentemente quem é? Na trajetória de Alim, essa diferença era decisiva. Durante muitos anos, ele acreditou que precisava aprender a parecer adaptado ao ambiente. Observava os outros, ensaiava respostas e escondia o cansaço provocado pelas interações. Quando conseguia representar adequadamente o papel esperado, as pessoas concluíam que não havia dificuldade. O preço dessa adaptação permanecia invisível. Compreender a neurodiversidade significa reconhecer que o cuidado não deve buscar apagar a singularidade. Deve ampliar possibilidades, oferecer apoio e remover barreiras. Isso não impede intervenções clínicas quando existem sofrimento, prejuízo funcional ou condições

associadas. **Impede apenas que a normalização seja confundida com cuidado.**

A ciência continua caminhando

A história do autismo ainda está sendo escrita. Todos os anos são publicados milhares de estudos sobre genética, desenvolvimento cerebral, linguagem, cognição, processamento sensorial, saúde mental, educação, envelhecimento, acessibilidade e qualidade de vida. A ciência também começa a prestar maior atenção a grupos historicamente pouco reconhecidos: mulheres, adultos, idosos, pessoas negras, populações socialmente vulneráveis e indivíduos que aprenderam a mascarar suas características durante muitos anos. Ainda há perguntas importantes. Precisamos compreender melhor o envelhecimento de pessoas autistas, as diferenças entre necessidade aparente e necessidade real de suporte, as condições médicas associadas e os efeitos de uma vida inteira de adaptação social. Histórias como a de Alim mostram por que essas pesquisas são necessárias. Ele chegou ao consultório perto dos 60 anos, depois de construir sozinho estratégias para enfrentar situações que nunca lhe foram explicadas. O diagnóstico tardio poderia oferecer compreensão e acesso a apoio, mas não devolveria os anos vividos sob a sensação de inadequação. Por isso, identificar o autismo em adultos não significa apenas aplicar critérios elaborados para crianças. Exige reconstruir trajetórias, compreender estratégias de compensação e distinguir características do espectro de ansiedade, depressão, traumas, dificuldades relacionais e condições neurológicas que podem coexistir. A ciência avança quando amplia suas perguntas, inclusive ouvindo as pessoas sobre as quais produz conhecimento.

Quando a ciência encontra a vida

Ao estudar a história do autismo, percebemos que o conhecimento científico não se desenvolve em uma linha reta. Primeiro, o autismo foi associado à esquizofrenia. Depois, passou a ser descrito como uma condição da infância, mas por critérios muito restritos. Em determinado período, famílias foram injustamente culpabilizadas. Mais tarde, categorias separadas tentaram organizar diferentes apresentações. Por fim, a noção de espectro ampliou a compreensão da diversidade existente. Cada avanço corrigiu parte do caminho, mas também deixou novas perguntas. Se Alim tivesse procurado ajuda em diferentes décadas, poderia ter recebido explicações completamente distintas. Talvez fosse considerado psicótico. Talvez sua mãe fosse responsabilizada. Talvez lhe dissessem que não poderia ser autista porque falava, trabalhava e possuía inteligência preservada. Talvez seus breves episódios de desconexão fossem confundidos com distração ou incorporados indevidamente ao diagnóstico, quando exigiam investigação neurológica própria. Quando finalmente chegou ao consultório, Alim não trouxe apenas sintomas. Trouxe as marcas de todas as explicações que nunca recebera e de todos os julgamentos que ocuparam esse vazio. A ciência contemporânea possui recursos muito mais consistentes para compreender sua história. Ainda assim, deverá conservar a humildade de reconhecer seus limites. Nenhum manual consegue traduzir integralmente uma existência. Nenhuma classificação substitui a escuta. Nenhum diagnóstico autoriza o profissional a deixar de fazer perguntas. A ciência avança não porque se torna incapaz de errar, mas porque constrói meios para reconhecer e corrigir seus equívocos. Essa consciência nos torna melhores

pesquisadores e profissionais mais responsáveis. Porque cuidar de pessoas exige conhecimento, mas exige também memória, ética e disposição permanente para aprender. A história do autismo continua sendo escrita. Desta vez, porém, as próprias pessoas autistas precisam ocupar um lugar central nessa escrita.

CAPÍTULO 5

Depois do diagnóstico: que caminhos podemos construir?

“O diagnóstico pode explicar o caminho percorrido. O cuidado ajuda a construir os próximos passos.”

Ao longo deste livro, procuramos compreender o que é o Transtorno do Espectro Autista, reconhecer seus primeiros sinais, conhecer o processo diagnóstico e acompanhar as transformações que marcaram a história da ciência.

Agora chegamos a uma pergunta que, para muitas famílias e pessoas autistas, é a mais urgente de todas:

“O que acontece depois do diagnóstico?”

Essa pergunta não possui uma resposta única.

Para algumas famílias, o diagnóstico chega nos primeiros anos de vida da criança e abre um longo caminho de avaliações, intervenções, escolhas escolares e descobertas. Para outras, surge na adolescência, quando as exigências sociais aumentam e estratégias que antes pareciam suficientes já não conseguem proteger a pessoa da sobrecarga existente. Há ainda quem receba essa resposta na vida adulta ou na velhice, depois de décadas tentando compreender por que determinadas experiências sempre pareceram tão difíceis.

O diagnóstico pode chegar cedo ou tarde. Pode produzir alívio, medo, tristeza, esperança ou todos esses sentimentos ao mesmo tempo. O que ele não deveria produzir é a ideia de que a vida terminou ou de que o futuro já está determinado.

Um diagnóstico não é uma sentença.

É uma possibilidade de compreensão.

E compreender deve servir para cuidar melhor, não para diminuir.

A pergunta muda

Antes do diagnóstico, muitas pessoas perguntam:

O que há de errado?

Depois dele, talvez seja possível formular questões mais justas:

O que esta pessoa está tentando comunicar?

Quais situações lhe provocam sofrimento?

De que apoio ela necessita?

Quais são suas habilidades, seus desejos e seus interesses?

O que podemos modificar no ambiente para que ela participe com mais segurança e autonomia?

A mudança parece pequena, mas transforma profundamente o cuidado. Quando procuramos apenas aquilo que está “errado”, passamos a

enxergar a pessoa como um conjunto de déficits. Quando procuramos compreender necessidades, barreiras e possibilidades, percebemos que o desenvolvimento não depende somente do esforço individual. Depende também das condições oferecidas pela família, pela escola, pelos serviços de saúde, pelo trabalho e pela sociedade.

Uma criança que não suporta o barulho da sala de aula não precisa ser ensinada apenas a suportar em silêncio. Talvez o ambiente possa ser reorganizado. Um adolescente que se sente perdido diante de regras sociais implícitas pode se beneficiar de orientações claras, sem ser humilhado por não compreender aquilo que ninguém lhe explicou. Um adulto que se esgota depois de sucessivas reuniões pode necessitar de pausas, previsibilidade e formas mais objetivas de comunicação.

Nem toda dificuldade está dentro da pessoa. Às vezes, ela nasce do encontro entre a maneira particular de funcionar e um ambiente incapaz de acolher diferenças.

O diagnóstico de Alim

Quando Alim chegou ao consultório, trazia uma queixa afetiva. Estava angustiado com um vínculo que ocupava grande parte de seus pensamentos e parecia intensificar sua sensação de desamparo. Não chegou dizendo que acreditava ser autista. Chegou porque sofria.

Foi a escuta de sua história que abriu outras perguntas.

Ao longo do processo, as lembranças começaram a se ligar: a infância em uma casa cheia e a sensação constante de estar sozinho; os movimentos repetitivos usados em momentos de nervosismo; o

sofrimento diante de algumas roupas e alimentos; as dificuldades escolares; o esforço para compreender as brincadeiras; as paixões vividas em silêncio; a necessidade de previsibilidade; o cansaço depois das interações; as máscaras construídas para parecer adaptado.

Nenhum desses elementos, isoladamente, seria suficiente. Reunidos e examinados com cuidado, porém, formavam uma história coerente de desenvolvimento. A avaliação permitiu compreender características compatíveis com o Transtorno do Espectro Autista com necessidade de suporte nível 1, sem deixar de reconhecer outras dimensões de sua experiência emocional.

Os episódios de aparente desconexão não foram simplesmente incorporados ao diagnóstico. Exigiam investigação médica própria. Sua ansiedade, sua história de rejeição e sua maneira de construir vínculos também precisavam ser compreendidas, porque nem todo sofrimento vivido por uma pessoa autista é causado diretamente pelo autismo.

Quando recebeu a devolutiva, Alim permaneceu em silêncio.

Não era o mesmo silêncio que usava para se afastar de uma situação que não compreendia. Parecia estar reorganizando quase 60 anos de vida.

Depois de algum tempo, perguntou:

“Então eu não era preguiçoso?”

A pergunta revelava o peso das palavras que carregara desde a infância. Ele não perguntou primeiro sobre os critérios científicos, os níveis de

suporte ou as classificações. Queria saber se aquilo que lhe haviam dito durante tantos anos era verdade.

O diagnóstico não poderia apagar os castigos, devolver-lhe a infância ou reparar todas as relações interrompidas. Poderia, contudo, ajudá-lo a separar suas características das acusações que recebera.

Alim não era o “burro da família”.

Não era frio por sentir dificuldade para demonstrar afeto da maneira esperada.

Não era desinteressado porque precisava se afastar depois de períodos de intensa convivência.

Não era menos humano por compreender o mundo de outra forma.

Ao mesmo tempo, o diagnóstico não o libertava de toda responsabilidade sobre seus atos nem explicava cada conflito de sua vida. Conhecer-se melhor não significa justificar qualquer comportamento. Significa reconhecer limites, aprender a comunicar necessidades e a construir formas mais adequadas de estar nas relações.

Essa distinção é essencial. O diagnóstico pode oferecer contexto, mas não deve ser utilizado como desculpa para ferir, controlar ou desconsiderar outras pessoas. O cuidado verdadeiro inclui direitos, mas também compromisso com a convivência.

Acolher os sentimentos que chegam

Quando uma família recebe o diagnóstico de uma criança, é comum desejar agir imediatamente. Surgem recomendações, nomes de profissionais, terapias, escolas, livros, vídeos e opiniões de todos os lados. Em pouco tempo, os responsáveis podem sentir que precisam dominar um novo universo enquanto ainda tentam compreender o que estão sentindo.

Nesse momento, é importante respirar.

Não porque o cuidado deva ser adiado, mas porque decisões tomadas sob medo e culpa nem sempre são as melhores. A família precisa de informação confiável, orientação profissional e tempo para conhecer as necessidades reais da criança.

Alguns responsáveis sentem alívio. Outros experimentam tristeza, revolta ou insegurança. Há quem se pergunte se fez algo errado. Há quem tema o julgamento da família, da escola e da sociedade. Esses sentimentos não tornam alguém menos amoroso. Revelam apenas que uma notícia importante exige elaboração.

O cuidado começa também quando os adultos encontram um espaço no qual podem falar sem transformar a criança em responsável pelo seu sofrimento.

É possível lamentar expectativas idealizadas sem lamentar a existência do filho real. É possível ter medo do futuro sem decidir antecipadamente que seu filho será infeliz. É possível reconhecer dificuldades sem deixar de perceber capacidades.

Na vida adulta, o diagnóstico também mobiliza emoções contraditórias. A pessoa pode sentir alívio por finalmente encontrar uma explicação e, ao mesmo tempo, tristeza por tudo aquilo que enfrentou sem apoio. Pode rever amizades, relações amorosas, experiências escolares e escolhas profissionais. Pode perceber que muitas conquistas exigiram um esforço que os outros nunca perceberam.

Não existe uma forma correta de reagir. Existe a necessidade de acolher o processo sem apressar conclusões.

Apoio não é uma receita pronta.

Depois do diagnóstico, muitas famílias perguntam qual deveria ser o melhor tratamento.

A pergunta é legítima, mas precisa ser reformulada. Não existe uma intervenção universal que sirva para todas as pessoas autistas. O cuidado deve partir de uma avaliação individualizada e de objetivos que façam sentido para aquela pessoa em seu momento de vida.

Uma criança pode necessitar de apoio para desenvolver formas de comunicação. Outra pode falar com desenvoltura e precisar de ajuda para compreender situações sociais, organizar a rotina ou lidar com estímulos sensoriais. Algumas pessoas necessitam de acompanhamento intensivo em diferentes áreas. Outras precisam de apoios específicos, que podem variar conforme o ambiente e as exigências da vida.

O objetivo não deveria ser fazer com que a pessoa não pareça autista.

Deveria ser ampliar sua capacidade de comunicar necessidades, participar das relações, desenvolver autonomia, aprender, cuidar de si e enfrentar sofrimentos que podem ser reduzidos.

Todas essas questões desafiadoras exigem escolhas criteriosas. Uma intervenção pode ser tecnicamente conhecida e, ainda assim, não ser adequada quando ignora a vontade, o conforto, a dignidade ou as prioridades da pessoa. O fato de um comportamento parecer incomum não significa que ele precise ser eliminado. Antes de intervir, é necessário perguntar qual a função que ele desempenha e se provoca risco ou prejuízo real.

Os movimentos repetitivos de Alim, por exemplo, ajudavam-no a regular-se em momentos de tensão. Impedi-los apenas para que parecesse mais adequado poderia retirar uma estratégia de organização sem oferecer outra em seu lugar.

O mesmo cuidado vale para as máscaras sociais. Aprender habilidades de comunicação pode ser importante. Ser obrigado a representar adequação durante todo o tempo é diferente. A adaptação que custa abrir mão da sua própria identidade não pode ser considerada sucesso apenas porque tranquiliza quem observa de fora.

Autonomia não significa fazer tudo sozinho

Existe uma ideia equivocada de que ser autônomo é não precisar de ninguém.

Ninguém vive dessa maneira.

Todos dependemos de vínculos, informações, recursos e formas de cooperação. A autonomia não é ausência de apoio. É a possibilidade de participar das decisões sobre a própria vida, fazer escolhas e receber ajuda sem perder a sua voz.

Para uma criança, desenvolver autonomia pode significar aprender a indicar que um som está incomodando, escolher entre duas atividades ou participar gradualmente dos cuidados pessoais. Para um adolescente, pode envolver a compreensão do seu próprio diagnóstico, reconhecer sinais de sobrecarga, pedir ajuda e construir relações mais seguras. Para um adulto, pode significar a organização da rotina, tomar decisões profissionais, administrar a vida cotidiana ou estabelecer limites nas relações.

As metas não devem nascer apenas daquilo que os adultos consideram socialmente desejável. Precisam considerar o que favorece bem-estar, participação e segurança.

Às vezes, com a intenção de proteger, a família faz tudo pela pessoa autista e impede que ela experimente escolhas. Em outras situações, exige independência sem oferecer os apoios necessários. Os dois extremos podem produzir sofrimento.

O caminho mais cuidadoso consiste em oferecer apoio suficiente para que a pessoa avance, mas não tanto a ponto de apagar sua iniciativa. Esse equilíbrio muda ao longo do tempo e precisa ser revisto sempre que as necessidades se transformarem.

A escola que ensina também aprende

A inclusão escolar não acontece apenas porque uma criança autista foi matriculada em uma turma comum.

Estar presente é indispensável, mas não é suficiente.

A verdadeira inclusão exige participação, aprendizagem, pertencimento e respeito. Pode envolver adaptações na comunicação, na organização do tempo, nos materiais, na forma de apresentar atividades e nos modos de avaliar. Pode exigir atenção aos estímulos sensoriais, antecipação de mudanças, apoio para transições e mediação nas relações com os colegas.

Esses recursos não diminuem a aprendizagem. Criam condições para que ela aconteça.

Também é necessário evitar dois riscos. O primeiro é esperar menos da criança apenas por causa do diagnóstico. O segundo é exigir que alcance os mesmos objetivos, pelo mesmo caminho e no mesmo tempo, ignorando suas necessidades específicas.

Incluir não é abandonar expectativas. É construir expectativas possíveis, significativas e desafiadoras, acompanhadas dos apoios adequados.

Se Alim tivesse encontrado uma escola capaz de compreender suas formas de aprender, talvez sua reprovação não tivesse sido transformada em prova de incapacidade. Talvez alguém tivesse percebido que o luto, as dificuldades pedagógicas e a ausência de

suporte estavam interferindo em seu percurso. Talvez não tivesse carregado por décadas a ideia de que era pouco inteligente.

Uma escola inclusiva não beneficia somente o estudante autista. Ela ensina toda a comunidade escolar a conviver com diferenças, explicar regras, diversificar estratégias e reconhecer que justiça não significa oferecer o mesmo a todos.

Pertencer sem desaparecer

Depois do diagnóstico, Alim começou a observar suas máscaras com maior consciência.

Não deixou de utilizá-las de um dia para o outro. Algumas estratégias o ajudavam no trabalho e em situações sociais. A diferença é que passou a perceber o custo de sustentá-las e a escolher, com mais cuidado, quando eram realmente necessárias.

Aprendeu a reconhecer sinais de sobrecarga antes de chegar ao esgotamento. Passou a preparar-se para mudanças previsíveis e a reservar momentos de recuperação depois de situações muito exigentes. Aos poucos, tentou comunicar de forma direta aquilo de que precisava, mesmo quando temia ser mal compreendido.

O vínculo que o levava ao consultório também começou a ser examinado de outra maneira. Alim percebeu que a intensidade de seu apego não lhe retirava o direito de desejar proximidade, mas também não obrigava o outro a corresponder da mesma forma. Precisava aprender a suportar a incerteza, reconhecer limites e construir relações

nas quais afeto não significasse vigilância permanente do celular nem abandono de si mesmo.

Esse aprendizado não aconteceu por causa de uma explicação única. Resultou da combinação entre autoconhecimento, acompanhamento psicológico, compreensão de sua forma de agir e responsabilidade afetiva.

Na amizade construída por meio da música, encontrou uma pista importante. Nem todo vínculo precisava obedecer ao modelo das conversas longas, dos encontros movimentados ou das demonstrações constantes. Algumas relações podiam ser feitas de acordes, presença e silêncio.

Alim começava a compreender que pertencer não deveria exigir seu desaparecimento.

Durante décadas, tentara entrar no mundo dos outros escondendo partes de si. Depois do diagnóstico, o desafio não era retirar todas as máscaras diante de qualquer pessoa. Era descobrir em quais relações poderia existir com menos medo, mais clareza e maior autenticidade.

Escutar as pessoas autistas

Durante muito tempo, profissionais e familiares falaram sobre as pessoas autistas sem lhes perguntar o que pensavam, sentiam ou desejavam. Essa postura foi sustentada, em parte, pela crença de que os especialistas sempre saberiam o que era melhor.

O conhecimento técnico é importante. A experiência vivida também é.

Escutar pessoas autistas não significa imaginar que uma única voz representa todo o espectro. Uma pessoa com grande autonomia não pode falar por todas aquelas que necessitam de apoio intenso. Da mesma forma, a experiência de uma família não resume a diversidade das outras.

O espectro contém vidas muito diferentes.

Algumas pessoas conseguem explicar verbalmente o que sentem. Outras se comunicam por gestos, imagens, tecnologias assistivas, comportamentos ou formas que exigem maior atenção dos parceiros de comunicação. A ausência de fala não é ausência de pensamento, desejo ou direito de participar.

Sempre que possível, a pessoa autista deve ser incluída nas decisões que dizem respeito à própria vida. Quando sua comunicação exige mediação, o desafio não é falar em seu lugar e com pressa, mas criar meios para que suas preferências possam ser percebidas e respeitadas.

Nada sobre nós sem nós não deve ser apenas uma frase. Precisa orientar práticas.

O futuro não cabe em um prognóstico

Depois de um diagnóstico, muitas famílias desejam saber como será o futuro:

“Ele vai falar?”

“Vai aprender a ler?”

“Vai trabalhar?”

“Vai morar sozinho?”

“Vai amar e ser amado?”

Todas essas perguntas expressam cuidado. Mas nenhuma avaliação responsável consegue prever uma vida inteira. O desenvolvimento depende de muitos fatores: características individuais, condições associadas, oportunidades de aprendizagem, acesso a recursos, qualidade dos vínculos, barreiras sociais e apoios disponíveis.

Promessas de resultados garantidos são irresponsáveis. Prognósticos fechados também podem ser.

É necessário reconhecer dificuldades reais sem transformar o presente em destino. Uma criança não é apenas o que consegue fazer hoje. Ao mesmo tempo, respeitá-la significa não condicionar seu valor à conquista de fala, independência profissional ou qualquer modelo específico de sucesso.

Algumas pessoas autistas viverão com grande autonomia. Outras precisarão de apoio durante toda a vida. Muitas experimentarão diferentes graus de independência conforme a área e o momento. Todas merecem dignidade, proteção contra a violência, acesso à educação e à saúde, oportunidades de participação e relações nas quais sejam reconhecidas como pessoas inteiras.

O futuro não deve ser construído pela negação das necessidades, nem pelo abandono das possibilidades.

Deve ser construído com realidade e esperança.

Quando a ciência encontra a vida

No primeiro capítulo, encontramos Alim em uma infância para a qual ainda não existiam palavras capazes de explicar suas diferenças. No segundo, reconhecemos sinais que permaneceram invisíveis e as máscaras que ele aprendeu a construir. No terceiro, acompanhamos o processo de avaliação e compreendemos que nenhum teste isolado poderia traduzir sua história. No quarto, vimos que a própria ciência precisou rever erros, abandonar culpas e ampliar seu olhar.

Agora, ao final deste percurso, talvez possamos compreender que o diagnóstico não foi o ponto final da história de Alim.

Foi uma vírgula.

Depois dele, Alim continuou sendo o homem que gostava de correr, nadar e tocar violão. Continuou trabalhando com sistemas, percebendo padrões que outras pessoas não notavam. Continuou amando profundamente, ainda que nem sempre encontrasse palavras para demonstrar seus sentimentos. Continuou enfrentando dificuldades, cometendo equívocos, aprendendo limites e buscando formas menos dolorosas de se relacionar.

O diagnóstico não criou uma pessoa.

Permitiu que a pessoa que sempre existira fosse compreendida de outra maneira.

Talvez seja essa a principal mensagem deste livro.

Conhecer o autismo é importante. Reconhecer sinais é importante. Realizar uma avaliação responsável é importante. Compreender a história da ciência e seus erros também é importante.

Mas nenhum desses conhecimentos terá sentido se não nos ajudar a olhar para a pessoa.

A criança que repete movimentos também brinca, sente e procura regular-se.

O adolescente que se isola pode desejar vínculos, mesmo sem saber como construí-los.

O adulto que aprendeu a mascarar suas dificuldades pode estar exausto de parecer bem.

A pessoa que necessita de apoio intenso continua tendo preferências, direitos e uma história que não pode ser narrada apenas por terceiros.

Antes de corrigir um comportamento, precisamos compreender sua função.

Antes de exigir adaptação, precisamos examinar as barreiras do ambiente.

Antes de decidir por alguém, precisamos encontrar uma forma de escutá-lo.

Antes de perguntar até onde uma pessoa autista conseguirá chegar, precisamos perguntar se estamos oferecendo condições justas para que ela construa o próprio caminho.

Alim passou grande parte da vida acreditando que havia nascido no mundo errado. Talvez o problema nunca tenha sido o mundo ao qual ele pertencia, mas a estreiteza das portas que encontrou.

Não podemos reescrever sua infância. Podemos, no entanto, construir um presente no qual outras crianças não sejam castigadas por tudo aquilo que ainda não conseguem comunicar; no qual adolescentes não precisem esconder permanentemente quem são para conquistar aceitação; e no qual adultos e idosos possam encontrar compreensão sem terem toda a sua existência reduzida a um diagnóstico tardio.

A ciência nos oferece mapas.

O cuidado nos ensina a caminhar ao lado.

E a ética nos recorda que nenhum percurso deve ser construído sem a participação da pessoa que irá vivê-lo.

Este livro começou afirmando que, antes do diagnóstico, existe uma pessoa.

Ao encerrá-lo, é preciso acrescentar:

depois do diagnóstico, essa pessoa continua existindo.

Com sua história.

Com suas dificuldades.

Com suas possibilidades.

Com seu direito de ser compreendida sem ser reduzida, apoiada sem ser anulada e incluída sem precisar desaparecer.

O diagnóstico pode dar nome a uma parte do caminho.

Mas é a pessoa, nunca o rótulo, que continuará escrevendo a história.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.

ASPERGER, Hans. Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, v. 117, p. 76-136, 1944. DOI: 10.1007/BF01837709.

BETTELHEIM, Bruno. The empty fortress: infantile autism and the birth of the self. New York: Free Press, 1967.

BLEULER, Eugen. Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. Leipzig; Wien: Franz Deuticke, 1911.

BORGES, Adriana Araújo Pereira; AMARAL, Luciana Pereira Braga. A circulação do conceito de autismo no Brasil. Atos de Pesquisa em Educação, v. 18, 2023. Disponível em: <https://ojsrevista.furb.br/ojs/index.php/atosdepesquisa/article/view/11206>. Acesso em: 26 ago. 2026.

CZECH, Herwig. Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. Molecular Autism, v. 9, art. 29, 2018. DOI: 10.1186/s13229-018-0208-6.

HANSEN, Stefan N.; SCHENDEL, Diana E.; PARNER, Erik T. Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. JAMA

Pediatrics, v. 169, n. 1, p. 56-62, 2015. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2014.1893.

HULL, Laura et al. “Putting on my best normal”: social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, p. 2519-2534, 2017. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943.

MARFINATI, Anahi Canguçu; ABRÃO, Jorge Luís Ferreira. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos da Clínica*, v. 19, n. 2, p. 244-262, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Doenças para Estatísticas de Mortalidade e Morbidade: CID-11. Genebra: OMS, 2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse/2026-01/mms/pt>. Acesso em: 26 ago. 2026.

PRICE, Devon. Autismo sem máscara: descobrindo as novas faces da neurodiversidade. Rio de Janeiro: HarperCollins Brasil, 2022.

RAFANTE, Heulalia Charalo. História e política da Educação Especial no Brasil: bases teórico-metodológicas e resultados de pesquisa. *Revista de Educação Pública*, v. 28, n. 67, p. 33-56, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5720/572061625002/html/>. Acesso em: 26 ago. 2026.

SHAW, Kelly A. et al. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years: *Autism and*

Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 sites, United States, 2022. MMWR Surveillance Summaries, v. 74, n. 2, p. 1-22, 2025. DOI: 10.15585/mmwr.ss7402a1.

SHEFFER, Edith. Asperger's children: the origins of autism in Nazi Vienna. New York: W. W. Norton, 2018.

SILBERMAN, Steve. NeuroTribes: the legacy of autism and the future of neurodiversity. New York: Avery, 2015.

WING, Lorna. Asperger's syndrome: a clinical account. Psychological Medicine, v. 11, n. 1, p. 115-129, 1981. DOI: 10.1017/S0033291700053332.

WING, Lorna; GOULD, Judith. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 9, p. 11-29, 1979. DOI: 10.1007/BF01531288.