



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

CAMPUS I

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS DA SAÚDE - CCBS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

CURSO DE PSICOLOGIA

BRENDA LAUANA PEREIRA DE SOUZA

**DOCUMENTÁRIO: VIVÊNCIAS E RELATOS DE AUTISTAS E SUAS PERCEPÇÕES DE
VIDA NA FASE ADULTA**

CAMPINA GRANDE

2022

BRENDA LAUANA PEREIRA DE SOUZA

**DOCUMENTÁRIO: VIVÊNCIAS E RELATOS DE AUTISTAS E SUAS PERCEPÇÕES DE
VIDA NA FASE ADULTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Psicóloga.

Orientadora: Profa. Me. Raisia Fernandes Mariz Simões

CAMPINA GRANDE

2022

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

S719d Souza, Brenda Lauana Pereira de.
Documentário [manuscrito] : vivências e relatos de autistas e suas percepções de vida na fase adulta / Brenda Lauana Pereira de Souza. - 2022.
32 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.

"Orientação : Profa. Ma. Raisa Fernandes Mariz Simões ,
Coordenação do Curso de Psicologia - CCBS."

1. Transtorno do Espectro Autista - TEA. 2. Psicologia. I.
Título

21. ed. CDD 616.898

BRENDA LAUANA PEREIRA DE SOUZA

Documentário: Vivências e relatos de autistas e suas percepções de vida na fase adulta

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento do Curso
Psicologia da Universidade Estadual da
Paraíba, como requisito parcial à obtenção
do título de Psicóloga em Psicologia.

Área de concentração: Saúde Pública

Aprovada em: 29/03/2022.

BANCA EXAMINADORA

Raisa Fernandes Mariz Simões

Prof. Me. Raisa Fernandes Mariz Simões (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Emily Souza Gaião e Albuquerque

Profa. Dra. Emily Souza Gaião e Albuquerque
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Maria Eduarda Ramos Cavalcanti Rosa

Profa. Dra. Maria Eduarda Ramos Cavalcanti Rosa
Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)

Para todos os autistas que antes de mim fizeram barulho.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - Encontro dos participantes	19
FIGURA 2 - Set de gravações.....	20
FIGURA 3 - Cenário das Gravações.....	21
FIGURA 4 - Capa do documentário.....	22
FIGURA 5 - Foto dos participantes.....	24

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA - Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	REFERENCIAL TEÓRICO	11
	2.1 História do Autismo	11
	2.2 Autismo na vida adulta	13
3	METODOLOGIA	15
	3.1 Tipo de Pesquisa	15
	3.2 Local / Cenário / Campo da Pesquisa.....	16
	3.3 População.....	16
	3.4 Amostra /Participantes (Critérios de Inclusão e Exclusão).....	16
	3.5 Instrumento de Coleta de Dados	17
	3.6 Procedimento de Coleta de Dados	17
	3.7 Processamento e Análise dos Dados	18
	3.8 Aspectos Éticos	18
4	RESULTADOS E DISCUSSÕES	19
5	CONCLUSÃO	26
6	REFERÊNCIAS	28
7	ANEXOS	30

**DOCUMENTÁRIO: VIVÊNCIAS E RELATOS DE AUTISTAS E SUAS PERCEPÇÕES DE
VIDA NA FASE ADULTA**

**DOCUMENTARY: EXPERIENCES AND REPORTS OF AUTISTS AND THEIR
PERCEPTIONS OF LIFE IN THE ADULT PHASE**

RESUMO:

Na mesma proporção que o interesse pelo autismo na fase adulta cresce, também entende-se a importância de que haja o desenvolvimento de métodos que ajudem a promover a inclusão de pesquisas e materiais na área. Sendo assim, o objetivo deste trabalho foi criar um documentário, enquanto material midiático, que trouxesse um maior conhecimento sobre o tema de forma mais abrangente, através da percepção dos próprios autistas adultos. O público alvo do projeto foram pessoas maiores de 18 anos com diagnóstico compatível com o Transtorno do Espectro Autista (CID 84) que tivessem disponibilidade e interesse em compartilhar suas experiências com os pesquisadores e que tivessem responsividade por suas ações, ou seja, adultos que mesmo sendo autistas não apresentam déficits significativos em sua cognição, captados através da técnica “Bola de Neve”, em que participantes do estudo indicam novos participantes, até que seja atingido o objetivo proposto, conhecido como “ponto de saturação”. Esta pesquisa respeitou os elementos aventados na resolução N° 466 de Dezembro de 2012, que regula as pesquisas com seres humanos, sendo aprovado pelo comitê de ética. A coleta de dados utilizou de uma entrevista semiaberta, com um roteiro semiestruturado para guiar os questionamentos e gravações. Os resultados destacam o valor de dar espaço para os autistas como protagonistas e maiores objetos de estudo dentro da causa. Dessa forma, conseguiu-se atingir o objetivo de produzir o documentário e obter informações que são importantíssimas para a compreensão do autismo na fase adulta e pode-se também visualizar e perceber a importância do entendimento do TEA como de fato sendo um espectro, onde cada indivíduo expôs suas vivências e características que eram semelhantes a outros indivíduos participantes, mas também suas individualidades e particularidades.

Palavras-chave: Autismo. Autismo em Adultos. Psicologia.

ABSTRACT

In the same proportion that interest in autism in adulthood grows, it is also understood the importance of developing methods that help to promote the inclusion

of research and materials in the area. Therefore, the objective of this work was to create a documentary, as a media material, that would bring greater knowledge on the subject in a more comprehensive way, through the perception of the autistic adults themselves. The project's target audience were people over 18 years of age with a diagnosis compatible with Autism Spectrum Disorder (ICD 84) who were available and interested in sharing their experiences with the researchers and who were responsible for their actions, that is, adults who even Autism patients do not present significant deficits in their cognition, captured through the "Snowball" ++++++technique, in which study participants indicate new participants, until the proposed objective, known as "saturation point" is reached. This research respected the elements raised in resolution No. 466 of December 2012, which regulates research with human beings, being approved by the ethics committee. Data collection used a semi-open interview, with a semi-structured script to guide the questions and recordings. The results highlight the value of giving space to autistic people as protagonists and major objects of study within the cause. In this way, it was possible to achieve the objective of producing the documentary and obtaining information that is very important for the understanding of autism in adulthood, and one can also visualize and perceive the importance of understanding ASD as a spectrum, where each individual exposed their experiences and characteristics that were similar to other participating individuals, but also their individualities and particularities.

Keywords: Autism. Autism in Adults. Psychology.

INTRODUÇÃO:

As concepções de autismo tem mudado com o tempo. Embora os relatos iniciais sugeriam que o autismo era uma condição infantil, afetando desafios associados a linguagem e o funcionamento intelectual (Kanner, 1943), o espectro do autismo posteriormente foi sendo ampliado para incluir aqueles que atendiam aos critérios básicos para um diagnóstico de autismo, mas que não necessariamente apresentavam uma deficiência intelectual e atrasos iniciais na fala. Esses foram por muito tempo conhecidos como autistas de nível 1 e alto funcionamento ou, síndrome de Asperger. Consequentemente, com o desenvolvimento dos estudos é possível perceber e ter relatos de muitos adultos que foram identificados como autistas mais tardiamente na vida, tendo passado despercebido pela rede diagnóstica na infância (Happé et al. 2016).

A nova versão do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, o DSM-V, apresentou alterações nos critérios diagnósticos; o termo “Transtornos do Espectro do Autismo” passa a ser o termo diagnóstico usado para designar os transtornos: autista, asperger e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação; sendo que as variações passam a ser denominadas conforme o nível de gravidade (Grau leve, moderado e severo).

Após novas atualizações alguns termos foram desaparecendo, como o Asperger por exemplo, permanecendo apenas a nomenclatura Autismo. Segundo o DSM V, são critérios para o Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo: Déficits persistentes na comunicação social e na interação social, englobando déficits na reciprocidade sócio emocional; déficits na comunicação não verbal e déficits no desenvolvimento, manutenção e entendimento acerca dos relacionamentos; Presença de comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos, como exemplo a presença de estereotipias motoras, através de movimentos ou uso de objetos, insistência e monotonia, ou inflexibilidade com rotinas, presença de padrões ritualizados, interesses fixos e a presença de hipo ou hipersensibilidade sensorial à estímulos ambientais (APA, 2013).

Segundo Fombonne (2012), adultos com autismo têm recebido pouca atenção nos estudos e na literatura, mesmo que muitos trabalhos venham sendo

desenvolvidos dentro do tema, mas é perceptível que muitas das necessidades específicas dos autistas têm sido negligenciadas. Isso ainda se dá por falta de recursos para a área, falta de estudo e pouca divulgação da causa como realmente deveria acontecer. O autor pontua que para enfrentar os desafios, faz-se importante que serviços de saúde mental infantil e adulto colaborem com os cuidados de formação e transição, bem como dar espaço para que os próprios autistas possam se comunicar sobre suas necessidades.

Apesar do autismo ser uma deficiência vitalícia, a grande maioria dos estudos se mantém na fase infantil, esquecendo muitas vezes que o autista vai crescer, que vai precisar de suporte ao mesmo tempo que vai precisar de independência, e, de ambientes que compreendam sua forma de sentir e ser. Desse modo, o presente trabalho trata-se de um estudo acerca das particularidades do autista na fase adulta e do quanto foi e é única sua forma de existir, de como se sucedeu o seu processo de diagnóstico e das práticas que são mantidas para que o mesmo consiga ter um bom desenvolvimento e uma boa qualidade de vida. Foi destacado sobre a necessidade de melhorias no oferecimento de atividades de ocupação significativa voltada para adultos com TEA e para a importância da existência de apoios oferecidos pela comunidade e suporte por profissionais especializados. Por isso, o trabalho tem um propósito de desempenho e ajuda na divulgação e propagação do conhecimento, dando espaço de fala para que os autistas possam não só ser objetos de estudos, mas para que os mesmos possam ser escutados e compreendidos. Assim, justifica-se este trabalho pelo desejo e necessidade de uma maior demonstração do autismo pela visão de mundo do próprio autista, tendo a intenção de ilustrar o dia a dia, as estratégias práticas e os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos próprios autistas com relação às suas dificuldades.

REFERENCIAL TEÓRICO:

1. História do Autismo

As concepções de autismo vem mudando com o tempo. Embora os primeiros relatos tenham surgido em meados da década de 1940, com os estudos de Leo Kanner e Hans Asperger, momento esse em que o termo autismo começou a ser utilizado como expressão de uma condição infantil que afetava amplamente os processos da interação social associados a linguagem e funcionamento intelectual (Kanner, 1943), o espectro autista foi sendo ampliado posteriormente para incluir também aqueles que atendiam aos critérios básicos para um diagnóstico de autismo, mas que não apresentavam deficiência intelectual e/ou atrasos na linguagem, conhecidos até recentemente como autistas de alto funcionamento ou síndrome de Asperger (Hansen 2015 ; Fletcher-Watson e Happé 2019).

O transtorno do Espectro Autista (TEA) foi reconhecido em 1992 como transtorno mental pela OMS, e foi incluído na publicação da CID-10. Nesse momento o autismo recebeu o nome de Transtornos Generalizados do Desenvolvimento [TGD] que trazia consigo vários diagnósticos como: autismo infantil, autismo atípico, síndrome de Rett, síndrome de asperger e outros, e tem o código F84. Porém em 2019 foi apresentada pela ONU a versão do CID-11 que deve ser seguida até 2022. Nessa nova versão da classificação foi feita a união de vários diagnósticos no Transtorno do Espectro do Autismo, sendo feita uma diferenciação apenas nos níveis de suporte.

Atualmente a definição mais clara do transtorno do Espectro do Autismo por meio do DMS-5 caracteriza o autismo por:

“As características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar

de acordo com características do indivíduo e seu ambiente. Características diagnósticas nucleares estão evidentes no período do desenvolvimento, mas intervenções, compensações e apoio atual podem mascarar as dificuldades, pelo menos em alguns contextos. Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo espectro.”

A identificação do autismo, seja da maneira formal ou informal, pode impactar muito a vida de uma pessoa e da rede de apoio da mesma, principalmente se a identificação ocorrer pela primeira vez na idade adulta, como tem acontecido com tantas mulheres que ficam vulneráveis a vários diagnósticos errados e perdidos por ter grandes habilidades para mascarar comportamentos e repetir várias condutas que a sociedade propõe e impõe. Muitos autistas adultos relatam um alívio e alguns até mesmo expressam uma extrema alegria após receber o diagnóstico por conseguirem finalmente se encontrar e se entender melhor. Depois de anos “sem se encaixar, se sentindo estranho”, finalmente conseguem uma explicação para todo o sentimento de diferença (Hearst 2019 ; Williams 2019). Além disso, o diagnóstico pode facilitar um autoconhecimento e uma avaliação das necessidades pessoais, sendo porta de entrada para suporte e serviços especializados.

Apesar do autismo não ter cura, a maioria das pesquisas sobre o autismo se concentram apenas em crianças, conseqüentemente podem ser identificados que muitos autistas adultos enfrentam desafios ao longo de sua vida, muitas vezes sem apoio da ciência e da sociedade. Pode ser observado, portanto, que devido ao grande número de pessoas autistas que entram na idade adulta e à alta prevalência de comorbidades e doenças que afetam essa população, é possível perceber a grande necessidade de ser avaliado as características de saúde e identificar novas oportunidades para explanação do tema, dando maior visibilidade e fazendo melhorias e promoção de melhores cuidados de saúde (Hudson CC; Hall L; Harkness K 2019).

Ter uma rede de apoio apenas durante o período da infância e um diagnóstico não é o suficiente para que o autista possa se desenvolver e treinar as

habilidades sociais que são exigidas ao longo da vida. Assim como deve acontecer uma melhoria na área de saúde para que aconteça um melhor acompanhamento de profissionais existe também a necessidade de dar voz para que os autistas possam se expressar e desfrutar dos seus direitos. Pode ser observado essa luta por voz com alguns autistas que se inspiram no movimento pelos direitos dos deficientes (Shapiro 1994), que clamam por “nada sobre nós, sem nós”: reconhecendo a necessidade dos próprios autistas terem voz nos serviços e suporte disponível para elas.

A importância do apoio e maior visibilidade de adultos autistas se dá para que a deficiência se torne ainda mais estudada, para que possa ser libertada de tantos preconceitos que insistem em enrijecer o autismo em comportamentos estereotipados e estranhos. Com o intuito de abrir caminhos para a inclusão e representatividade é importante que a profundidade nos estudos permaneçam se expandindo para que se potencialize o treinamento e as competências específicas do autismo em pessoas em todos os níveis organizacionais envolvidos no cuidado de adultos autistas e também para que várias questões e diálogos ainda tão recentes se tornem comuns, visto que são tão necessários.

2. Autismo na vida adulta

As características do autismo em adultos podem se apresentar de maneira diferente do das crianças, e muitos adultos conseguiram aprender e mascarar tais características ao longo dos anos. O mascaramento do autismo ou camuflagem como também é muito chamada, é o termo usado para descrever comportamentos que foi visto em muitas crianças com TEA, mas que são reprimidos ou substituídos por outras tantas pessoas que também são autistas, mas que preferem não fazer/ter determinadas ações para não se sentirem estranhas e diferentes da grande maioria.

O transtorno do espectro autistas (TEA) é um dos transtornos do neurodesenvolvimento e na maioria dos casos são diagnosticados desde do período da infância. No entanto, alguns adultos autistas que não são diagnosticados quando crianças, ao receber o diagnóstico na vida adulta sente como um “alívio”. Em

particular, deveria ser esse o meio para ter um melhor acesso a serviços e suporte, visto que durante anos essa pessoa precisou enfrentar diversas dificuldades de maneira mais solitária.

Pessoas autistas costumam achar e ter dificuldades em alguns aspectos da comunicação e interação social. Eles podem ter dificuldade em se relacionar com o outro e entender suas emoções. Adultos autistas também podem ter padrões de pensamento e comportamento inflexíveis, e podem realizar ações repetitivas. É possível também haver algumas semelhanças entre o TEA e outros transtornos, como o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), mas os sinais e sintomas do TEA variam de pessoa para pessoa. Além disso, os sintomas podem diferir entre os sexos. Algumas pessoas podem parecer capazes de lidar melhor com situações sociais do que outras, pois seus sintomas podem ser mais sutis e mascarados.

METODOLOGIA:

O trabalho se configura como um documentário em que tem como base entrevistas gravadas presencialmente, seguindo todos os protocolos de segurança contra o covid-19, mediante a aceitação dos participantes e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE. A primeira parte do trabalho midiático foi voltada ao entendimento e definição de alguns conceitos, visto que o autismo ainda é um assunto carregado de conceituações e caracterizações errôneas. Sabendo da importância de conteúdos mais didáticos e que possam ser acessíveis a todos por meio da internet, a ideia é usar o presente trabalho para resgatar a vivência de autistas adultos e proporcionar uma maior visibilidade das expressões e histórias únicas que cada autista tem.

Na sequência e dando uma maior identidade ao documentário, o trabalho teve recortes de entrevistas que foram realizadas com autistas diversos, fazendo com que esses pudessem expressar mais sobre suas dificuldades na fase adulta, seu processo de diagnóstico e principalmente como se relacionam com sua saúde atualmente, seja física ou mental. Foi mostrado um pouco sobre o percurso estudantil desde da escola até a fase da universidade, as dificuldades e falta de oportunidades no quesito trabalho e como é o vínculo social com família, amigos ou relacionamentos amorosos.

- Tipo de Pesquisa ou Tipo de Estudo

Com relação a modalidade da pesquisa que foi utilizada no trabalho, referir-se-à à execução de um estudo exploratório, que tem por objetivo caracterizar inicialmente o problema, visando proporcionar uma familiaridade com o problema em questão. O tipo de abordagem da pesquisa que foi utilizada é a análise qualitativa que vai buscar o estudo de aspectos específicos e particulares, apresentando resultados através de percepções e análises, descrevendo a complexidade do problema e a interatividade das variáveis. Foi aplicado em grupos também específicos para entender como as pessoas autistas adultas conseguem se ver e se sentir diante das situações estudadas e a ideia é justamente procurar e

interpretar aspectos imateriais como: opiniões, sensações, sentimentos, pensamentos e comportamentos.

Local / Cenário / Campo da Pesquisa

O trabalho foi realizado de forma presencial, por meio de entrevistas ao vivo. Essas entrevistas foram gravadas tanto na parte de vídeo como de voz e tais gravações aconteceram em 4 ambientes distintos: As entrevistas principais aconteceram em uma sala de aula de uma universidade pública, e outra parte das gravações aconteceram em uma associação de docentes vinculada à universidade pública, um local ao ar livre, além de uma entrevista também em um consultório médico com um profissional. Algumas cenas de preenchimentos vieram ser desenvolvidas na casa de uma das participantes. Todas as gravações só puderam cumprir-se mediante a autorização dos participantes. Para a composição do objeto final, o documentário, foram feitos recortes das partes mais importantes de cada entrevista. No cenário preparado para que as gravações acontecessem, realizou-se o máximo de cuidado para que fosse um ambiente agradável para que cada participante se sentisse confortável.

- População:

Pessoas maiores de 18 anos com diagnóstico compatível com o Transtorno do Espectro Autista (CID 84).

- Amostra/Participantes (Critérios de Inclusão e Exclusão)

Na pesquisa e documentário foram envolvidos adultos com diagnóstico compatível com o Transtorno do Espectro Autista (CID 84) com disponibilidade e interesse em compartilhar suas experiências com os pesquisadores e que tenham responsabilidade por suas ações, ou seja, adultos que mesmo portadores de Autismo não apresentam déficits significativos em sua cognição. Tais participantes fizeram a aceitação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE, e também um documento para a liberação do uso da imagem e voz dos

participantes. Como processo de amostragem, utilizou-se o método "SnowBall", que é um meio para a execução desse trabalho de pesquisa em campo. Essa técnica é utilizada em pesquisas onde os participantes do estudo indicam novos participantes, até que seja atingido o objetivo proposto, conhecido como "ponto de saturação". O "ponto de saturação" é alcançado quando as novas pessoas entrevistadas passam a falar o conteúdo já conquistado nas entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes para o estudo (WHA, 1994).

- Instrumento de Coleta de Dados

Na pesquisa foi utilizada uma entrevista semiaberta, com um roteiro semiestruturado onde guiou os questionamentos. Triviños (1987) e Manzini (1990/1991) são autores que têm tentado caracterizar o que vem a ser uma entrevista semi-estruturada. Para Triviños (1987, p. 146) a entrevista semi-estruturada vai ser composta de questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. Já Manzini (1990/1991, p. 154), fala que a entrevista semi-estruturada foca em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões que vão ser tratadas no momento da entrevista. O ponto em comum entre os autores é a necessidade de perguntas básicas e principais para atingir o objetivo da pesquisa. Ou seja, a nossa pesquisa foi composta por perguntas centrais, pré-estabelecidas, mas ao mesmo tempo existiu a liberdade de complementar por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista.

- Procedimento de Coleta de Dados

A coleta de dados para a composição da pesquisa e do documentário foi por meio de entrevistas executadas de forma presencial. Inicialmente ocorreu a sondagem de possíveis pessoas que estivessem dispostas a participar. A partir da identificação elaborou-se alguns encontros presenciais com a equipe e com os participantes, para que houvesse explicação do projeto e uma aproximação maior entre os participantes e, por fim, realizaram-se as gravações com equipamentos de

vídeo e som profissionais para que houvesse a coleta de boas imagens e um registro interessante de cada participante.

- Processamento e Análise dos Dados

A pesquisa realizada teve um delineamento qualitativo, de caráter exploratório e pode ser considerada a investigação exploratória por buscar construir gradativamente uma compreensão dos dados, de modo a esclarecer o objetivo proposto (Gil, 2010; Laville & Dionne, 1999).

- Aspectos Éticos

Esta pesquisa respeitou os elementos aventados na resolução N° 466 de Dezembro de 2012, que regula as pesquisas com seres humanos e foi encaminhado e aprovado pelo comitê de ética sob o número CAAE 56203322.8.0000.5187 De tal forma que, os sujeitos somente tiveram sua participação na pesquisa mediante assinatura do TCLE, que é um “documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar;”.

Assim sendo, seguiu-se a resolução de N° 466, e, para ser realizado o nosso estudo foi necessária a permissão do participante, sendo antes esclarecido todo o funcionamento, finalidade e como a mesma iria ser realizada, em termos de riscos e benefícios. A pesquisa foi executada de maneira online e presencial, onde toda a análise dos dados se deu a fim de entender as vivências dos autistas na vida adulta. É importante frisar que o voluntário teve total direito de recusar-se a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer fase da realização da pesquisa ora proposta, não havendo qualquer penalização ou prejuízo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O maior objetivo desse projeto, além do próprio documentário, foi fazer o tema do autismo ser trabalhado da maneira mais natural possível, buscando trazer realidades que muitas vezes são deixadas de lado e são esquecidas no estudo de pessoas que compõem o Espectro Autista. As entrevistas realizadas trouxeram ao objeto final do trabalho uma visão da realidade do autista adulto, mostrando as necessidades de maneira muito particular. Serviu para dar voz aos autistas, onde puderam compartilhar o cotidiano, suas dificuldades, seus processos pessoais, suas habilidades, questões de saúde, importância do laudo, questões acadêmicas, suas relações inter pessoais, etc.

O projeto foi pensado para ser executado da forma mais inclusiva possível e obteve-se bons resultados ao ter um contato direto e pessoal com cada participante. Antes da execução do projeto em si, alguns encontros foram realizados com o grupo que iria compor o documentário na intenção de entender e trazer para eles uma melhor apresentação do que seria o projeto e como seria desenvolvido.



FOTO 1: Encontro com os participantes (acervo pessoal)

Na foto 1, tem-se o registro de um desses encontros com alguns participantes onde conversou-se sobre o documentário com uma riqueza maior de detalhe e, inclusive, abriu-se o espaço para que eles pudessem expressar sobre algum assunto específico que os mesmos queriam que fosse abordado no documentário, até porque, para além de toda a ideia que já existia, a intenção era trazer o conteúdo com uma grande aproximação da realidade. Nesse dia houve uma

troca de conhecimentos bem interessantes, também sobre algumas referências bibliográficas. Nesse encontro deu pra perceber também sobre a importância da rede de apoio entre os próprios autistas e como eles podem se ajudar nos processos diários.

Antes de trazer mais dados sobre o que foi coletado no momento da entrevista, é de extrema importância falar um pouco sobre o que foi pensado no quesito estética do próprio projeto. Da mesma forma que foi pensado em trazer o conteúdo de maneira mais natural possível, a estética foi idealizada para ser leve e natural também. Esse pensamento surgiu por imaginar e querer atribuir também a liberdade de mostrar que cada pessoa tem o direito de ser o que deseja ser, sem necessariamente precisar mascarar alguma característica. Pensando nisso, e também no conforto de todos os participantes, com relação a estímulos, barulhos, luzes ou clima e tendo um cuidado excessivo com relação a pandemia do COVID-19, optou-se por locais que fossem mais reservados ou em meio a natureza, imaginando assim que o processo de gravação também pudesse ser um espaço de acolhimento das demandas trazidas. Para chegar nessas escolhas, tivemos que visitar alguns lugares da cidade e chegamos a conclusão de gravarmos em uma universidade pública que proporcionava estes ambientes.



FOTO 2 - Set de gravações

A ideia ao falar de autismo é ter a possibilidade de mostrar sobre as dificuldades, mas não só isso. A intenção não foi focar no lado “obscuro”. Então todo

o cenário foi envolvendo um aspecto natural, abordado tudo de forma leve e calma para que fosse agradável para os participantes e pudesse mostrar um outro lado sobre a neurodiversidade e a forma como a mesma pode contribuir para o mundo

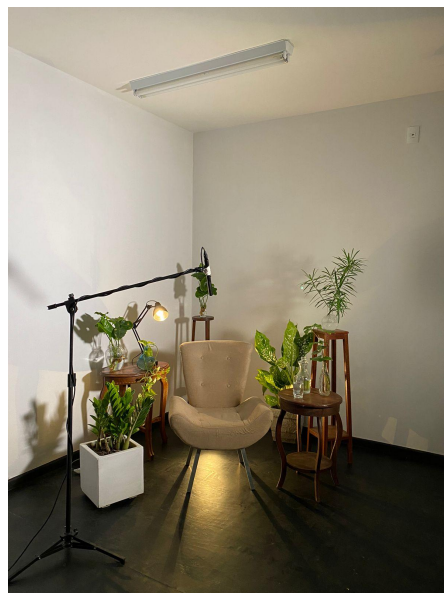


FOTO 3 - Cenário das gravações

Na composição da ideia e na parte prática foram utilizadas como referências algumas obras audiovisuais sobre o tema, dando preferência para obras que fossem realizadas pelos próprios autistas. Usou-se “atypical”, “as we see it”, que são séries com personagens que fazem papel de autista e que na vida real também são autistas, como as principais apreciações para o repertório da composição do documentário. Outra obra usada para compreensão do autismo e que foi usada como modelo para melhor esclarecimento e entendimento do que gostaria de expor na obra foi o documentário australiano “Love On The Spectrum (2019)”, que mostra um grupo de autistas adultos que estão em pleno desenvolvimento das suas habilidades no mercado de trabalho e nas inter relações.

O interessante a se perceber ao entrevistar cada participante é que por mais próximo que eles estejam um do outro no aspecto características do TEA, ainda assim eles se distanciam bastante ao ser trazido informações da realidade individual de cada um. No decorrer das entrevistas chegou-se a algumas conclusões a partir de vários insights que podem ficar registrados até mesmo para o estudo mais profundo dos casos de autistas adultos.

O documentário “Isso às vezes dói: o distanciamento entre ser, o saber e o real” nos proporcionou ter uma visão mais ampla e verdadeira sobre o tema do autismo, nos fazendo quebrar alguns preconceitos que estão estabelecidos há anos. Por ser uma área ainda bem recente e que gera várias indagações e discordâncias entre os estudiosos e profissionais, o material elaborado surge para quebrar o paradigma do autista estereotipado ou aquela falsa ideia de que se a pessoa fala, tem amigos, se relaciona amorosamente e está na universidade, é impossível que essa pessoa seja autista.



Isso às vezes dói

O DIASNCIAMENTO ENTRE O SER, O SABER E O REAL.

DIREÇÃO BRENDA LAUANA

ASSISTENTE DIR. LUANA ALVES

DIR. PRODUÇÃO SERGIO ALMEIDA

DIR. FOTOGRAFIA AISLAN MARINHO DIR. ARTE CLARA FARIAS DIR. AUDIO ROMERO COELHO

FOTO 4 - Capa do documentário

A pesquisa foi composta por 6 autistas adultos, e, ao juntar 6 universos, mesmo que distintos, conseguiu-se ter algumas semelhanças no quesito acadêmico. Foi percebido que todos ou estavam concluindo alguma graduação ou já estavam formados indo em busca do mestrado e/ou doutorado. Destaca-se isso como um aspecto positivo, mas também destoante do que a grande maioria dos profissionais costumam pregar de que o autista “não tem capacidade para chegar à

universidade". Diante desse aspecto foi possível perceber também que por mais que o indivíduo autista chegue a parte da graduação e pós graduação isso não significa dizer que é um percurso fácil. Nos discursos há relatos de vários que citaram que a fase da escola e da universidade foi bastante conturbada e dificultosa por causa das várias dificuldades e necessidades especiais que deveriam ter sido atendidas, mas que foram ignoradas ou que não foram ouvidas da melhor forma. Hoje em dia lida-se com um avanço da área do autismo, mas ainda é utópico pensar em escolas e universidades que desenvolvam ações realmente inclusivas.

Um dos melhores exemplos colhidos em falas dos participantes que representa uma exclusão e a dificuldade que é para o autista se incluir em ambientes "normais" foi por meio da fala de um participante que citou já ter concluído faculdade, mestrado, doutorado, doutorado bilíngue, e nunca ter atingido a profissão que realmente deseja. O entrevistado citou que já chegou a passar em diversos concursos, mas que acaba sendo desqualificado na área da entrevista ou na parte psicológica. É um sonho que tem sido reprimido há anos, não pela pessoa autista não ter a capacidade para exercer o cargo, mas porque era pra se existir alguma avaliação diferente em que pudesse auxiliar nas dificuldades do sujeito de maneira mais individual, sendo vista a condição que o mesmo se encontra.

Nos relatos também surgem algumas falas que remeteram às dificuldades no campo do trabalho, onde foi citado que muitos empregadores não chegam nem a liberar o trabalho para os autistas adultos pelo simples fato dessas pessoas estarem dentro do espectro. Foi comentado sobre cargas de trabalho, questões de horários inflexíveis, ambientes que não são tão agradáveis para que o autista consiga desenvolver o serviço após a contratação, entre tantas outras questões que poderiam ser ajustadas para que o autista pudesse se sentir mais incluído.



FOTO 5 - Foto com os 6 participantes

No meio de todas as questões que foram trazidas para dentro do debate, uma das que mais chamou atenção foi a parte da saúde física e psíquica. Foi unânime: todos evidenciaram várias dificuldades no processo de obtenção do laudo e no tratamento. Pelo autismo ser uma área estudada e focada na parte infantil, os autistas adultos que buscam por atendimento especializado, por tratamento específico, sofrem e se frustram bastante ao perceber que tais profissionais que mesmo sendo estudiosos da área, são ainda pouco conhecedores do autismo na fase adulta. Os entrevistados apresentaram em suas falas sobre a dificuldade e a falta de acessibilidade gigantesca que é ao se tentar fazer consultas e obter remédios que ajudam nas atividades diárias. Foi muito comentado sobre a questão de que, se você deseja um tratamento só é possível ter se você pagar por ele, ou seja, para os autistas adultos é quase impossível você conseguir um tratamento pelo SUS, e mesmo sendo particular, pagando caro, é difícil encontrar o médico “certo” de primeira, fazendo com que vários diagnósticos antes do autismo seja dado, envolvendo vários remédios que não ajudam diretamente, entre várias outras questões.

Por fim, todo o material coletado serviu de base para entender como é para o autista chegar até a vida adulta mascarando várias características e sendo tido como “normal” para fins de ter qualquer ajuda, porém, ao mesmo tempo, sendo taxado como o diferente, estranho, chato, anti-social. Por meio das entrevistas foi

possibilitada uma visão geral sobre o autismo na vida real e conseguiu-se sair do âmbito teórico para um conhecimento mais prático e rápido sobre o que é, como é ser autista adulto, tratamentos, comorbidades, sobre família, fase da infância, trabalho, vida acadêmica, relacionamentos amorosos, dentre outros.

CONCLUSÃO

As indicações para promover uma maior inclusão de adultos autistas como participantes de pesquisas e estudos se concentrou na concepção de maximizar a autonomia e inclusão, oferecendo a oportunidade de sua visão de mundo ser exposta, bem como suas percepções com relação a sua vivência e suas perspectivas para seus próximos anos. Dispondo do documentário pronto, obteve-se vários resultados, chegando a algumas conclusões com relação ao tema.

O TEA é referido como um espectro devido à variedade de seus sinais e sintomas e suas diferenças de gravidade. Com o documentário observou-se uma variedade entre os participantes com relação às suas características, alguns mais falantes, outros menos comunicativos; alguns sensíveis a toque, cheiro, som, já outros com pouca sensibilidade. Alguns participantes com padrões mais restritivos, apresentando estereotípias, comorbidades, dificuldades em relações amorosas e familiares, enquanto outros não apresentando especificamente tais dificuldades. De maneira geral, percebeu-se que duas pessoas com o transtorno do espectro do autismo (TEA) não têm exatamente o mesmo conjunto de características e sintomas.

O espectro vem justamente mostrar sobre essas possibilidades diversas. Acredita-se que com o trabalho o objetivo de fazer com que o autista tivesse um espaço aberto para falar sobre si, espaço de fala, foi alcançado. Com o desenvolvimento do trabalho obteve-se um bom material para maior conscientização sobre o tema e para a disseminação do conhecimento.

Foi possível, também, auxiliar os autistas participantes, por meio dos encontros para as entrevistas, que os mesmos se movessem entre si para formar uma rede de apoio no intuito de ajudar em várias demandas diárias que vão surgindo. Por meio de todo o material colhido pode-se concluir sobre o quão longe estamos do tratamento ideal, do suporte que seria tão importante, das redes e relações que possivelmente ajudaria no desenvolvimento do adulto autista, mas que são deixadas de lado, da facilidade na obtenção do laudo e de medicamento, entre tantas outras questões. Porém, acredita-se que a cada novo projeto dentro da área, é possível existir maior crescimento e estudo do tema.

Por isso, supõe-se que o documentário “Isso as vezes doi” será de grande valia para a identificação de tantos autistas que lutam para se entender, que tentam ter contato com algum profissional especializado para conseguir um laudo, assim como será de grande importância para pais e familiares de autistas, profissionais e instituições, pois, tendo em vista que a medida que a conscientização sobre o TEA continua a crescer e critérios diagnósticos mais detalhados para adultos são implementados, novos recursos e suporte também continuarão a se tornar disponíveis.

REFERÊNCIAS:

AUTISTIC Adult Health and Professional Perceptions of It: Evidence From the ASDEU Project. *In: Front Psychiatry*. [S. l.], 24 out. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8193054/#B26>. Acesso em: 24 de outubro de 2021.

AASPIRE Practice-Based Guidelines for the Inclusion of Autistic Adults in Research as Co-Researchers and Study Participants. *In: Front Psychiatry*. [S. l.], 24 out. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6776684/#R41>. Acesso em: 3 mar. 2021.

BALDIN, Nelma; MUNHOZ, Elzira M. Bagatin. **Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária**. *In: X Congresso Nacional de Educação - Educere*. Curitiba, 2011.

DUARTE ROSA, Fernanda. **AUTISTAS EM IDADE ADULTA E SEUS FAMILIARES: RECURSOS DISPONÍVEIS E DEMANDAS DA VIDA COTIDIANA**. 2015. Tese (Doutorado) (Doutor em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, [S. l.], 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7259/TeseFDR.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 24 ago. 2021.

MANZINI, E.J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros**. *In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS*, 2, 2004, Bauru.

MINISTÉRIO DA SAÚDE CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. [Constituição (2012)]. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. [S. l.: s. n.], 2012.

Laville, C., & Dionne, J. (1999). **A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas (H. Monteiro & F. Settineri, Trads.)**. Porto Alegre: Artmed/Belo Horizonte: Editora da UFMG. [Trabalho original publicado em 1997]

Hudson CC, Hall L, Harkness KL. Prevalência de transtornos depressivos em indivíduos com transtorno do espectro do autismo: uma meta-análise . *J Abnorm Child Psychol.* (2019).

ANEXOS:**ROTEIRO**

- Qual seu nome?
- Quantos anos você tem?
- O que você faz da vida atualmente? estuda? trabalha? é formado?
- Se você trabalha, trabalha com o que? Há quanto tempo? Se estuda, estuda o que?
- Pra você, o que é ser autista? Como você definiria o “autismo”? Pode falar com base na sua vivência e experiência como autista, nada técnico...
- Você atualmente se sente muito diferente das outras pessoas? por que?
- Você acha que essa sensação de ser diferente, se sentir esquisito e tudo mais...vai diminuir com o passar do tempo e conforme você va se conhecendo e se identificando ainda mais?
- Quais são suas maiores dificuldades?
- Qual seu nível de suporte?
- Você considera leve como dizem por aí?
- Você atualmente é acompanhado por algum profissional? se sim, você nota diferença em ter esse apoio? se não, não é acompanhado por escolha? falta de profissional?
- Conta para a gente 3 habilidades/ características suas que fazem as pessoas duvidarem do seu laudo.
- Cita algumas características que quem te conhece não tem dúvida alguma sobre o seu laudo.
- Quais as suas perspectivas para o futuro? Quais seus sonhos? Você gosta de sonhar?
- O que você queria muito que o mundo/pessoas soubessem sobre o autismo que infelizmente não sabem?

