

Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte

Development of a participatory research strategy involving autistic people with different levels of support needs

Leila Maria de Andrade Filgueira (<https://orcid.org/0000-0002-2210-4498>)¹

Aline Veras Morais Brilhante (<https://orcid.org/0000-0002-3925-4898>)²

Adrianna Reis de Sá (<https://orcid.org/0000-0001-7192-8728>)³

Monalisa Silva Fontenele Colares (<https://orcid.org/0000-0001-6633-1273>)⁴

Abstract *This article describes the development of a participatory methodological study involving autistic people with varying levels of support needs in the design and validation of an instrument devised to assess the effects of social isolation during the COVID-19 pandemic and the strategies used to cope with the crisis. The development of the instrument involved the following stages: Definition of the domains to be assessed (researchers in consultation with experts and autistic people); Design of the instrument (researchers with the co-participation of autistic people); Validation of the instrument (by experts and autistic people, led by the researchers); and Final approval of the instrument (co-participation between researchers and autistic people). In addition to making the instrument more robust, the participation of autistic people in the design and application of the instrument reinforced the importance of strategies to include autistic people in research as both study participants and co-researchers.*

Key words *Autism, International Classification of functioning, disability and health, Communication, Evaluation, Validation studies*

Resumo *Nesse contexto, o objetivo deste artigo é descrever o desenvolvimento de uma pesquisa, envolvendo pessoas autistas, com diferentes demandas de suporte. Trata-se de um estudo metodológico e participativo, com a construção e validação de um instrumento de coleta de dados. O instrumento em questão visou analisar os efeitos de um período de crise socio sanitária e as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas autistas, sendo desenvolvido para utilização no período mais crítico do isolamento social relacionado à pandemia do COVID-19. A construção do instrumento seguiu as seguintes etapas com os respectivos envolvidos: Determinação dos domínios a serem avaliados (pesquisadoras com consulta e experts e autistas); Elaboração instrumento (pesquisadoras com coparticipação de autistas); Validação do instrumento (experts e pessoas autistas, com a condução das pesquisadoras); Aprovação final do instrumento (coparticipação das pesquisadoras e de pessoas autistas). A participação de pessoas autistas na elaboração do instrumento de coleta de dados e no planejamento de sua aplicação, além de fortalecer o instrumento, ilustra a importância de estratégias de inclusão também na condução de pesquisas científicas.*

Palavras-chave *Autismo, Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde, Comunicação, Avaliação, Estudos de validação*

¹ Faculdade de Psicologia, Universidade de Fortaleza (Unifor). Av. Washington Soares 1321, Edson Queiroz. 60811-905 Fortaleza CE Brasil. leila_filgueira@hotmail.com

² Departamento de Saúde Coletiva, Unifor. Fortaleza CE Brasil.

³ Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Bioética, Universidade de Brasília. Brasília DF Brasil.

⁴ Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Unifor. Fortaleza CE Brasil.

Introdução

Apesar do progressivo aumento das produções científicas sobre o autismo, este é ainda um campo¹ atravessado por divergências². Um dos principais pontos de controvérsias é a priorização da perspectiva de familiares, cuidadores e profissionais em detrimento da própria população autista³. Embora a dificuldade de comunicação seja uma característica frequente neste grupo, ela não deveria ser um empecilho e sim um desafio a ser transposto na condução de pesquisas envolvendo essa população. Neste contexto, é salutar o desenvolvimento de estratégias que possibilitem a participação de pessoas autistas com diferentes necessidades de suporte, incluindo autistas não oralizados.

A motivação para esta pesquisa emergiu durante a fase inicial da pandemia da COVID-19, tendo como contexto a crise psicossocial, econômica, política, ética e sanitária decorrente. Neste cenário em si ansiogênico⁴, pessoas autistas demandaram uma atenção especial, que foi ignorada por diferentes esferas do poder público e da sociedade⁵. Vale destacar que a referida pandemia amplificou iniquidades já existentes⁶. Deste modo, a negligência quanto às pessoas autistas associa-se às vulnerabilidades decorrentes da neuronormatividade de nossa estrutura social, pouco sensível às diversidades corporais e neurológicas⁷. Emergiu assim a necessidade de analisar os efeitos do isolamento social e do cenário pandêmico sobre esta população, buscando, contudo, escapar à lógica reducionista que ignora as subjetividades e o direito de autodeterminação das pessoas autistas.

No caso da produção de conhecimento e do planejamento de Políticas Públicas, o material hegemônico sobre autismo evidencia um paradoxo⁸. É ponto pacífico que a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção da saúde é crucial para o desenvolvimento de estratégias humanizadas e efetivas⁹. Todavia, autodeterminação, protagonismo, corresponsabilidade e construção de vínculos solidários ainda são temas pouco considerados quando se fala de alguns grupos populacionais, incluindo pessoas autistas¹⁰⁻¹⁴.

Cabe destacar que, embora sejam ainda incipientes, é crescente o movimento de acadêmicos e ativistas que primam por envolver a comunidade autista na produção do conhecimento científico¹⁵. Cassidy *et al.*¹⁶ por exemplo, desenvolveram e validaram um questionário para avaliar a probabilidade de suicídio, a partir de uma pesquisa com

amplo envolvimento da comunidade autista. De modo semelhante, Pavlopoulou¹⁷ conduziu uma pesquisa participativa para investigar os facilitadores do sono em adolescentes autistas. O envolvimento de pessoas autistas nessas pesquisas possibilitou aos autores apreender aspectos singulares de suas experiências, contribuindo para a fidedignidade e relevância dos achados. Sem ignorar a importância de se ouvir – também – pais, cuidadores e profissionais, o pequeno número e a pouca visibilidade de pesquisas como essas expõe um viés inconsciente baseado em uma equivocada presunção de incapacidade³. Destaque-se ainda que mesmo pesquisas participativas como as supramencionadas apresentam dificuldades em incluir indivíduos com deficiência de linguagem. A normatividade comunicativa amplifica, portanto, a exclusão desses corpos dos processos de pesquisa e produção do conhecimento^{18,19}.

O objetivo desse estudo é, portanto, descrever o desenvolvimento de uma pesquisa metodológica e participativa, envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte, na construção e validação do instrumento de coleta dados. O instrumento em questão busca compilar informações sobre os efeitos de um período de crise e as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas autistas.

Esse artigo avança em relação a outras pesquisas participativas por descrever uma estratégia de inclusão de pessoas autistas com diferentes demandas de suporte⁸, independente do comprometimento de linguagem, fomentando sua participação na produção de um conhecimento que lhes diz respeito. O texto destaca-se ainda por partir do paradigma da Neurodiversidade como matriz teórica, trazendo visibilidade a outras possibilidades epistêmicas no campo.

Percurso metodológico

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico de natureza participativa, que envolve, portanto, o trabalho conjunto entre pesquisadores e parceiros da comunidade²⁰. A hierarquia da participação comunitária na pesquisa apresenta três grandes níveis. Na pesquisa não participativa, os membros da comunidade contribuem apenas como participantes (*Doing to*). Na pesquisa participativa intermediária, os parceiros da comunidade atuam como consultores que influenciam a tomada de decisões, com os acadêmicos mantendo o poder

total sobre a decisão final (*Doing for*). Em níveis mais altos de participação, parceiros acadêmicos e comunitários trabalham em colaboração, tomando decisões em conjunto (*Doing with*). No caso desta pesquisa, o desenvolvimento envolveu a colaboração de experts como consultores e a coparticipação de pessoas autistas.

A pesquisa partiu do pressuposto de que o autismo congrega um amplo espectro de possibilidades de existência. A partir daí, adotamos a avaliação baseada em níveis de suporte²¹, classificando o autismo em:

a. Nível I - exige apoio. Na ausência de apoio, há prejuízo social, dificuldades para iniciar interações, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos;

b. Nível II - exige apoio substancial, havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças;

c. Nível III - exige apoio muito substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade com mudanças.

Apesar de ser um equívoco frequente, a classificação em níveis não equivale a uma gradação em “leve”, “moderado” ou “grave”. Tal entendimento é importante para evitar análises reducionistas e falaciosas. A ideia de autismo “leve” pode carregar o pressuposto equivocado da ausência de demandas de suporte. Do mesmo modo, o conceito de autismo “grave” reforça a presunção de incapacidade, amplificando a privação de estratégias adaptativas²⁰.

Apresentação do instrumento

A fim de facilitar a compreensão das seções subsequentes, segue uma descrição geral do instrumento, cuja aplicação ocorreu via formulário eletrônico.

A primeira seção consiste em um questionário sociodemográfico com perguntas gerais sobre: idade, gênero, estado civil, cor ou raça, nacionalidade, município de residência, escolaridade, escolaridade da pessoa responsável pelo seu cuidado (quando houver) e comprometimento da linguagem.

Diante da deficiência de linguagem, são oferecidas duas possibilidades: seguir com o questionário escrito ou agendar a aplicação com auxílio de técnicas de Comunicação Aumentativa Alternativa (CAA). A CAA consiste em um tipo de

tecnologia assistiva (TA), congregando diferentes conjuntos de procedimentos, recursos e estratégias, a fim de maximizar a comunicação, complementando ou substituindo a fala e/ou a escrita, a partir de recursos gráficos, visuais e/ou gestuais⁵. A CAA frequentemente utiliza dispositivos de apoio à comunicação que podem ser de baixa tecnologia (pouca complexidade e produzida a baixo custo) ou de alta tecnologia (utilizando computadores ou dispositivos eletrônicos)²². A complexidade adotada não se associa à efetividade do instrumento, que deve ser adequado às demandas do usuário^{5,22}. No caso desta pesquisa, utilizamos pranchas que traduziam os tópicos por meio de pictogramas.

Após o questionário sociodemográfico, o instrumento passa a ser organizado em domínios, permitindo o direcionamento dos participantes por meio de recurso do formulário eletrônico. No total, foram definidos sete domínios: educação, rotina familiar, trabalho/atividade remunerada, renda familiar, saúde/condições associadas, tratamentos/terapias, rotina cotidiana/rede social.

Antes dos domínios educação, trabalho/atividade remunerada, saúde/condições associadas e tratamentos/terapias há uma ou mais perguntas de sim ou não sobre sua aplicabilidade para cada participante, a saber:

- Você está estudando no momento ou estava antes do decreto de isolamento?
- Você está trabalhando ou exercendo atividade remunerada no momento ou estava antes do decreto de isolamento?
- Você possui alguma condição associada ao autismo que demande suporte?
- Você está fazendo alguma terapia ou tratamento no momento ou estava antes do decreto de isolamento?

Em caso de resposta negativa, o participante é direcionado para a sessão seguinte.

Para cada domínio pertinente, há perguntas para sua caracterização. Elas serão apresentadas na seção de resultados.

Após as perguntas de caracterização, é perguntado sobre a influência do período de crise sobre cada domínio. As possibilidades de resposta são apresentadas em uma escala Likert com os itens: interferiu positivamente; interferiu mais positivamente do que negativamente; não interferiu; interferiu mais negativamente do que positivamente; interferiu negativamente.

À escala Likert, seguem-se as questões abertas:

- Quais os fatores positivos e/ou negativos você percebe que o contexto de isolamento social trouxe para [DOMÍNIO]?

- A que você atribui esses aspectos positivos?
- A que você atribui esses aspectos negativos?
- Em relação a [DOMÍNIO], você necessitou de algum suporte adicional neste período?
- Você desenvolveu ou colocou em prática alguma estratégia nova para amenizar dificuldades neste período? Se sim, qual ou quais?
- Como você define sua reação em relação a [DOMÍNIO] no atual contexto?

No caso dos domínios educação, trabalho/atividade remunerada, tratamentos/terapias foi inquerido sobre a interrupção das atividades e sobre sua manutenção na modalidade remota. Em caso de resposta positiva, seguia-se uma escala Likert e as perguntas abertas direcionadas para esses subtópicos.

Construção do instrumento

A elaboração do instrumento ocorreu entre os meses de janeiro e março de 2020 e a coleta dos dados, de abril a junho do mesmo ano. Esse período se caracterizou pelo decreto de isolamento social rígido em múltiplos estados do Brasil, sendo o contexto agravado pelo pouco conhecimento sobre a doença e incertezas acerca do desenvolvimento de imunizantes (que apenas começariam a ser disponibilizados em dezembro de 2020).

A construção do instrumento seguiu as seguintes etapas:

1. Determinação dos domínios: Elaborados pelas pesquisadoras com consulta a experts e autistas;
2. Elaboração do instrumento: Coparticipação entre pesquisadoras e colaboradores autistas;
3. Validação do instrumento: Experts e pessoas autistas, com a condução das pesquisadoras;
4. Aprovação final do instrumento: Coparticipação das pesquisadoras e de pessoas autistas.

Determinação dos domínios

A determinação dos domínios iniciou por uma análise do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) sobre o assim nomeado “Transtorno do Espectro Autista (TEA)”. Vale ressaltar que, apesar de utilizarmos a classificação do DSM, nesta pesquisa, evitamos o uso a expressão TEA. Tal decisão partiu das pessoas autistas coparticipantes, sendo esta uma opção compartilhada pela maior parte da comunidade autista, também em outros países²³. A objeção ao termo deve-se ao uso da palavra “transtorno” e ao campo semântico que ela mobiliza. As palavras que se escolhe usar e não usar explicitam o norte

ideológico do discurso²⁴. O autismo não é uma doença, mas sim uma deficiência psicossocial, que pode ou não estar atrelada a outras deficiências (como a intelectual e de linguagem)²⁵⁻²⁷. Isso significa que essa condição neurológica demanda adaptações e terapias adequadas às singularidades de cada pessoa, a fim de fomentar o desenvolvimento de suas potencialidades e minimizar suas limitações. A palavra “transtorno”, por outro lado, vincula-se à ideia de “doença” e de “problema a ser resolvido ou curado”. Entendemos, portanto, que a escolha do termo “transtorno” – apesar do autismo ser uma deficiência – é reflexo da corponormatividade e da neuronormatividade estruturais e sistêmicas em nossa sociedade⁷.

Após a leitura do DSM-V, a proposta da pesquisa e os domínios preliminares foram apresentados a 3 profissionais experts em autismo, sendo uma psiquiatra, uma psicóloga e uma neurocientista. Após o diálogo com as profissionais, os domínios foram apresentados a três pessoas autistas, sendo duas nível I de suporte, sem comprometimento de linguagem ou intelectual, uma de nível II de suporte com comprometimento de linguagem oral, sem comprometimento intelectual, que utiliza tanto textos escritos como um aplicativo de CAA.

A partir dessas novas sugestões, foram definidos os domínios finais.

Elaboração do instrumento

A elaboração do instrumento foi inicialmente realizada pelas pesquisadoras com base nos domínios elencados. O instrumento foi apresentado para as três pessoas autistas que participaram da etapa anterior. Nesse momento, os domínios foram pactuados em conjunto e o instrumento foi reformulado de maneira participativa. As comunicações ocorreram por aplicativo de comunicação virtual devido a vigência do isolamento social.

Validação do instrumento

A validação envolveu juízes experts e autistas. Para a seleção dos juízes experts, foi realizada uma busca via plataforma do Currículo Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Foram critérios de seleção: juízes mestres ou doutores, com pesquisas, publicações em periódicos indexados, teses, dissertações ou monografias na área de interesse e atuação prática (clínica, ensino ou pesquisa) também na área do estudo.

Dos doze juízes convidados, dez responderam positivamente ao convite. Vale destacar que

dos 10 juízes experts, um possui diagnóstico de autismo.

A seleção dos juízes autistas ocorreu por conveniência, a fim de incluir pessoas com diferentes níveis de suporte e formas de comunicação. Desse modo participaram 10 autistas, sendo:

- quatro nível I de suporte, sem comprometimento intelectual ou de linguagem;
- dois nível II de suporte, sem comprometimento da linguagem e com comprometimento intelectual;
- três nível II de suporte sem comprometimento intelectual e com comprometimento da linguagem, que utilizam ferramentas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA); e
- um nível III de suporte com comprometimento intelectual e de linguagem.

Foram utilizadas pranchas de CAA com 2 dos participantes nível II de suporte com comprometimento de linguagem e com o participante nível III. Esse momento foi crucial para a construção das pranchas de CAA que adaptaram as perguntas do instrumento. Os demais participantes eram capazes de ler e responder de forma oral e/ou escrita.

O percentual de concordância entre os juízes foi calculado utilizando o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e Alfa de Cronbach. O IVC foi calculado dividindo-se o número de juízes que avaliaram o item como adequado pelo total de juízes (avaliação por item), resultando na proporção de juízes que julgaram o item válido. Para calcular o IVC geral do instrumento foi realizada a soma de todos os IVC calculados separadamente, dividido pelo número de itens. Para isso, foi considerado como aceitável para o IVC o valor mínimo de 0,75 (até 1) em cada item²⁸ e valor mínimo para Alfa de Cronbach de 0,6²⁹. Para atribuir a valoração dos itens utilizou-se uma escala de Likert, com itens variando de 1 a 4 pontos³⁰: 1 = inadequada; 2 = necessita de grande revisão; 3 = necessita de pequenas alterações; e, 4 = adequada.

Para cada item analisado, o juiz poderia opinar em um campo aberto, explicando sua decisão e contribuindo para o aprimoramento.

O participante nível III respondeu aos itens do questionário utilizando pictogramas em uma prancha de CAA de uso pessoal ou digitando em um teclado adaptado com facilitação de sua mãe. O processo de validação com este último participante ocorreu em três encontros diferentes. Os pontos de interrupção foram sinalizados por ele.

Aprovação do instrumento

Após a validação e incorporação das sugestões dos juízes, o instrumento foi reapresentado para os juízes autistas em um total de 04 vezes, até a aprovação unânime.

Aplicação do instrumento

O link de acesso ao instrumento foi divulgado em redes sociais e por aplicativo de comunicação durante os meses de abril a junho de 2020. As coletas foram interrompidas a partir do início da flexibilização do isolamento social na maior parte dos estados do país. Ao todo, a pesquisa contou com 44 participantes. Destes, 40 responderam o formulário eletrônico e 4 optaram pelo preenchimento agendado com apoio de tecnologia assistida.

Aspectos éticos

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Fortaleza sob o nº 4.028.756. A pesquisa atendeu aos princípios e diretrizes das Resoluções 466/2012 e 510/2016, sendo pautada pelo respeito aos participantes em sua dignidade e autonomia, assegurando seu anonimato em todas as etapas e sua vontade de contribuir ou não com a pesquisa, por meio de manifestação expressa, livre e esclarecida. No caso de participantes com autonomia reduzida e sob tutela, também foi necessário o consentimento do responsável.

Resultados

A primeira etapa da construção do instrumento consistiu na determinação dos domínios pelas pesquisadoras. Os domínios elencados, revisados e modificados com base na sugestão de experts e de autistas estão organizados no Quadro 1.

A substituição de “família” por “rotina familiar” foi justificada pela necessidade de diferenciar os sentimentos pelas pessoas em si de questões relacionadas a rotina dos relacionamentos. A sugestão das experts para inserir “saúde e demanda de suporte” foi substituída por “saúde e condições associadas” e “necessidade de suporte”, entendidas como tópicos diferentes pelas autistas colaboradoras. A “necessidade de suporte”, por sua vez, foi diluída ao longo dos domínios, também por sugestão das autistas colaboradoras. O item “trabalho” foi modificado para “trabalho e atividade remunerada” para incluir autistas que

Quadro 1. Domínios preliminares, sugestões das experts e domínios definitivos após incorporação.

Domínios elencados pelas pesquisadoras	Sugestões dos experts	Domínios finais após sugestões e aprovação por pessoas autistas
Educação		Educação
Família	Substituir por rotina familiar	Rotina familiar
Trabalho		Trabalho e atividade remunerada
Renda Familiar		Renda familiar
	Inserir saúde e demanda de suporte	Saúde e condições associadas
Tratamentos e terapias		Tratamentos e terapias
		Rotina cotidiana e rede social

Fonte: Autoras (2022).

Quadro 2. Características comuns em pessoas autistas e as respectivas adaptações no instrumento.

Características comuns em pessoas autistas	Adaptações no instrumento
Rigidez de pensamento	Priorização de perguntas diretas
Alexitimia	Acrescentar um instrumento quantitativo, em escala Likert, sobre a influência do fenômeno estudado sobre cada domínio (a ideia inicial era propor apenas questões abertas);
Evitar perguntas sobre como a pessoa se sente em relação a cada domínio	
Comprometimento da linguagem, com limitação ou ausência de linguagem oral ou da fala	Permitir a participação com uso de ferramentas de CAA ou respostas escritas, digitadas pela pessoa autista ou com intermédio de um facilitador que atue como intérprete da linguagem empregada por cada pessoa
Déficits persistentes na comunicação social e na interação social	Permitir respostas assíncronas fornecidas remotamente
Adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal	Fornecer previsibilidade sobre o número de domínios e sobre o número de perguntas;
Evitar perguntar sobre domínios que não se aplicam àquela pessoa (por exemplo, não perguntar sobre educação para não estudantes);	
Direcionar as perguntas abertas por uma questão de sim ou não anterior.	

Fonte: Autoras (2022).

realizam atividades informais de diversas complexidades. O domínio “rotina cotidiana e rede social” foi acrescentado devido à importância da rotina para a manutenção da previsibilidade.

A partir das leituras e do diálogo com experts e autistas, ficaram definidas as características que demandariam adaptações no instrumento, bem como as estratégias empregadas (Quadro 2).

O formulário eletrônico foi escolhido por: permitir mesclar perguntas fechadas, escalas Likert e perguntas abertas; fornecer previsibilidade (com a ativação da opção “Mostrar barra de progresso”); e permitir o direcionamento do participante para sessões específicas com base em respostas preliminares.

As perguntas para caracterização do domínio estão sumarizadas no Quadro 3. Colocamos em negrito itens modificados após a validação dos juizes (etapa detalhada à frente).

Considerando-se que os juizes avaliaram o texto de apresentação da pesquisa, o questionário sociodemográfico, todos os domínios, incluindo as sessões criadas em decorrência do direcionamento condicional, cada juiz avaliou 18 seções. Destas, sete foram consideradas totalmente equivalentes, duas obtiveram IVC de 0,85 e nove, IVC=0,75, conforme Tabela 1.

Todos os itens que necessitavam de ajustes foram modificados e reapresentados até a aprovação por todos os juizes autistas. O Quadro 4 mostra as alterações realizadas de acordo com a sugestão dos juizes.

Concluída sua construção e validação, o instrumento foi utilizado em larga escala, a fim de testar sua aplicabilidade empírica. Dos 44 participantes, 20 (45,5%) eram mulheres cisgênero, 18 (41%) homens cisgênero, 3 (6,8%) transgênero não binários, 2 (4,5%) gênero fluido e 1 (2,2%) intersexual com gênero feminino atribuído ao

Quadro 3. Perguntas para caracterização de cada domínio.

Domínio	Perguntas
Educação	<p>Sua escola é:</p> <p>a. Pública;</p> <p>b. Particular</p> <p>Você recebeu alguma bolsa de estudos ou financiamento do curso para custear todas ou a maior parte das mensalidades? Você pode marcar mais de uma opção, se for necessário.</p> <p>a. Não recebi, pois minha escola ou meu curso é gratuito;</p> <p>b. Não recebi, embora minha escola ou meu curso não seja gratuito;</p> <p>c. Bolsa de estudo em escola de ensino fundamental ou médio particular;</p> <p>d. ProUni integral;</p> <p>e. ProUni parcial;</p> <p>f. FIES;</p> <p>g. Bolsa Universitária (Iniciação científica, monitoria, extensão, bolsa de trabalho, apoio técnico);</p> <p>h. Financiamento bancário</p>
Rotina Familiar	<p>Onde e com quem você mora atualmente?</p> <p>a. Em casa ou apartamento, sozinho;</p> <p>b. Em casa ou apartamento, com pais ou parentes ou outra pessoa responsável pelo meu cuidado;</p> <p>c. Em casa ou apartamento, com pais ou parentes, sem que haja relação de cuidado ou dependência;</p> <p>d. Em casa ou apartamento, com cônjuge e/ou filhos;</p> <p>e. Em casa ou apartamento, com outras pessoas;</p> <p>f. Em outros tipos de habitação individual ou coletiva (hotel, hospedaria, pensão ou outro)</p> <p>Quantas pessoas moram na mesma residência com você?</p>
Sobre trabalho ou ocupação remunerada	<p>Qual alternativa melhor descreve sua situação atual de ocupação ou trabalho remunerado (exceto estágio ou bolsas)?</p> <p>a. Deixei de trabalhar ou de exercer ocupação remunerada no período da pandemia por escolha minha;</p> <p>b. Perdi o emprego no período da pandemia;</p> <p>c. Minha atividade remunerada não pode ser exercida no período de isolamento;</p> <p>d. Estou trabalhando ou exercendo ocupação remunerada</p>
Renda familiar	<p>Qual a renda total de sua família, incluindo seus rendimentos?</p> <p>a. Até 1 salário-mínimo (R\$ 1.045);</p> <p>b. Entre 1 e 2 salários-mínimos (entre R\$ 1.045,01 e R\$ 2.090);</p> <p>c. Entre 2 e 4 salários-mínimos (entre R\$ 2.090,01 e R\$ 4.180);</p> <p>d. Entre 4 e 10 salários-mínimos (entre R\$ 4.180,01 e R\$ 10.450);</p> <p>e. Entre 10 e 20 salários-mínimos (entre R\$ 10.450,01 e R\$ 20.900);</p> <p>f. Acima de 20 salários-mínimos (acima de 20.900,01)</p> <p>Qual alternativa a seguir melhor descreve sua situação financeira?</p> <p>a. Não tenho renda e meus gastos são financiados totalmente pela minha família ou por outras pessoas;</p> <p>b. Não tenho renda e meus gastos são financiados totalmente ou parte por programas governamentais;</p> <p>c. Tenho renda, mas estou recebendo algum auxílio de programas governamentais;</p> <p>d. Tenho renda, mas recebo ajuda da família ou de outras pessoas para financiar meus gastos;</p> <p>e. Tenho renda e não preciso de ajuda para financiar meus gastos;</p> <p>f. Tenho renda e contribuo com o sustento da família;</p> <p>g. Tenho renda e sou o(a) principal responsável pelo sustento da família.</p> <p>Caso receba algum auxílio (pergunta apresentada em caso de respostas b ou c do item anterior)</p> <p>a. Bolsa Família;</p> <p>b. Benefício de Prestação Continuada (BPC);</p> <p>c. Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI);</p> <p>d. Garantia-Safra;</p> <p>e. Seguro Defeso (ou Pescador Artesanal);</p> <p>f. Seguro Desemprego;</p> <p>g. Pensão;</p> <p>h. Aposentadoria;</p> <p>i. Auxílio Emergencial</p>

continua

Quadro 3. Perguntas para caracterização de cada domínio.

Domínio	Perguntas
Saúde e condições associadas	Qual/quais condições associadas ao autismo você possui que demandam suporte?
Tratamentos e terapias	Qual ou quais tratamentos e/ou terapias você está fazendo ou estava antes do isolamento? Como esses tratamentos ou terapias são custeados? a. Pelo SUS na integralidade; b. As terapias são particulares; c. As terapias são cobertas pelo plano de saúde; d. As terapias são parte custeadas pelo SUS e parte particulares ou cobertas por plano de saúde
Rotina Cotidiana e rede social	A necessidade de isolamento social interferiu na sua relação com sua rede social e de amigos? a. Eu reduzi muito o contato meus amigos e minha rede social; b. Eu reduzi pouco o contato meus amigos e minha rede social; c. Nada mudou, porque eu já me relacionava socialmente principalmente de forma remota; d. Nada mudou, porque eu não aderi ao isolamento social; e. Eu aumentei um pouco o contato meus amigos e minha rede social; f. Eu aumentei muito o contato meus amigos e minha rede social
Pergunta final	Tem algo que eu não perguntei, mas que você gostaria de falar? Sinta-se à vontade para escrever o que você quiser

Fonte: Autoras (2022).

Tabela 1. Distribuição de frequências das respostas dos juízes referente às seções do instrumento.

Sessões	Necessita de alterações		Adequada		IVC
	N	%	N	%	
1	3	15	17	85	0,85
2	5	25	15	75	0,75
3	0	0	20	100	1
4	5	25	15	75	0,75
5	0	0	20	100	1
6	5	25	15	75	0,75
7	3	15	17	85	0,85
8	0	0	20	100	1
9	5	25	15	75	0,75
10	0	0	20	100	1
11	5	25	15	75	0,75
12	5	25	15	75	0,75
13	5	25	15	75	0,75
14	0	0	20	100	1
15	5	25	15	75	0,75
16	0	0	20	100	1
17	5	25	15	75	0,75
18	0	0	20	100	1

Nota: IVC médio: 0,86, Alfa de Cronbach: 0,85.

Fonte: Autoras (2022).

nascimento. Dos 19 participantes com comprometimento da linguagem oral, apenas 4 optaram por agendar o momento das respostas. Os demais foram capazes de ler e expressar-se a partir da escrita.

Os participantes que utilizaram o formulário eletrônico responderam todas as perguntas para os quais foram direcionados, sendo as respostas abertas em sua maioria bastante detalhadas. Os quatro participantes que agendaram o pre-

Quadro 4. Sugestões dos juízes experts para a alteração dos itens do instrumento.

Sugestão	Modificação
Colocar o tempo estimado de preenchimento do questionário (sugerido por 1 especialista e 3 autistas).	Foi pedido que os autistas juízes respondessem o questionário e informassem o tempo de resposta. O tempo médio de 18 minutos foi informado no texto de abertura do questionário.
Deixar o item de gênero como resposta aberta, considerando-se as múltiplas possibilidades de resposta (sugerido por 1 especialista e 4 autistas).	Item aberto.
Não usar expressões “Como você descreve seus sentimentos em relação a” devido a alexitimia ser frequente. (sugerido por 2 experts e por 4 pessoas autistas em todos os domínios; Especificar que a pergunta se refere ao atual contexto (4 pessoas autistas).	Como você define sua reação em relação com [DOMÍNIO] no atual contexto?
	Onde e com quem você mora atualmente? a. Em casa ou apartamento, sozinho; b. Em casa ou apartamento, com pais ou parentes ou outra pessoa responsável pelo meu cuidado; c. Em casa ou apartamento, com pais ou parentes, sem que haja relação de cuidado ou dependência; d. Em casa ou apartamento, com cônjuge e/ou filhos; e. Em casa ou apartamento, com outras pessoas; f. Em outros tipos de habitação individual ou coletiva (hotel, hospedaria, pensão ou outro).
Nem todo autista que vive com os pais tem relação de dependência. Sugere-se fazer a separação (4 pessoas autistas).	

Fonte: Autoras (2022).

enchimento foram capazes de compreender as perguntas a partir das pranchas de adaptação do questionário. Para as respostas, três utilizaram as CAA de uso individual para as respostas abertas com auxílio de um responsável. Um deles vocalizava as respostas de maneira singular em decorrência da concomitância entre autismo e apraxia da fala, sendo a mãe responsável por traduzir as respostas. Os resultados empíricos e sua análise serão apresentados em publicação subsequente.

Reflexões sobre o processo

Considerando as inovações epistêmicas propostas nesta pesquisa, as reflexões sobre o processo favorecem sua compreensão para além dos aspectos objetivos.

Por se tratar de uma pesquisa participativa, a conexão com a comunidade autista é basilar e estruturante, sendo este o primeiro desafio. A insistência em teorias já refutadas (como a da “mãe geladeira”), o uso de linguagem desqualificadora e paternalista, o tokenismo frequente e a neuro-normatividade hegemônica que norteia boa par-

te das análises promoveram uma desconfiança de pessoas autistas nas propostas de pesquisas¹⁵.

Deste modo, cabe destacar alguns fatores que facilitaram a capilaridade na comunidade autista. Três das pesquisadoras são mães e uma é tia de pessoas autistas, uma das pesquisadoras encontra-se no espectro do autismo com dupla excepcionalidade (incluindo altas habilidades) apresentando nível I de suporte sem comprometimento intelectual ou de linguagem, três das pesquisadoras fazem parte da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), uma das pesquisadoras é neurodiversa, com diagnóstico de dislexia. Deste modo, três das autoras têm seu pertencimento ao grupo reconhecido pela própria comunidade autista. Ou seja, não se tratava de uma pesquisa que vinha de fora. Este ponto é relevante para destacar que a comunidade autista é bastante sensível e atenta às colonialidades que estruturam os modos de produção do conhecimento e qualquer pesquisador que objetive trabalhar de forma participativa tem o desafio de nivelar o tradicional desequilíbrio de poder.

Outro componente importante para esta pesquisa foi torná-la acessível, provendo as adaptações necessárias. Neste sentido, a integração com a comunidade autista contribuiu para o acesso a pessoas com deficiência intelectual e comprometimento de comunicação. Além disso, as dificuldades na participação destas pessoas foram significativamente reduzidas pela experiência das pesquisadoras no uso de CAA. O principal entrave à participação de autistas com limitações de linguagem não concerne ao autismo em si, mas à falta de investimento social nessas pessoas. O uso de TA de comunicação ainda é restrito, o que fomenta a sub-representação desse grupo. Tais problemas, contudo, não deveriam ser justificativas para que se perpetue a exclusão dessas pessoas do processo de construção do conhecimento. Ao contrário, deveria ser estímulo para o contínuo desenvolvimento de estratégias de adaptação e disseminação de modos de CAA.

Discussão

A participação ativa de pessoas autistas na estruturação metodológica desta pesquisa contribuiu para desmistificar a falácia da incapacidade presumida e para tensionar os modelos hierarquizados hegemônicos nas pesquisas científicas.

Pesquisas participativas como esta otimizam as qualidades metodológicas, reduzem os vieses de interpretação dos pesquisadores não autistas e situam os resultados em um contexto do mundo real. Sem desmerecer esses benefícios, é importante esclarecer que não basta a pesquisa ser participativa, ela precisa romper com a neuro-normatividade estrutural e sistêmica. Tal postura, infelizmente, ainda é rara, como ilustra o questionamento Cos Michael³¹ após colaboração em múltiplos estudos: “Estávamos lá porque eles valorizavam nossa contribuição, ou éramos *tokens*, úteis para ‘autenticidade’ e citações curtas, para validar as credenciais inclusivas do pesquisador?”

Neste sentido, essa pesquisa reforça o paradigma da Neurodiversidade, emergente de dentro da própria comunidade autista^{25,26}. Tal conceito propõe uma análise funcional alternativa às concepções de deficiência neurológica²⁷. Ao contrá-

rio do que afirmam alguns críticos, o paradigma não nega a deficiência intelectual e/ou psicossocial atrelada a condições como autismo, TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade), Dislexia, Discalculia e Dispraxia^{8,27}. Sem negar as demandas de suporte, contudo, a neurodiversidade defende que as terapêuticas deveriam centrar-se em maximizar habilidades, fornecer suporte socioemocional e fomentar estratégias diante das demandas individuais e ambientais, ao invés de buscar uma cura para condições que são expressão da diversidade humana³².

Vale ressaltar que também participaram como juízes pessoas autistas com comprometimento da linguagem e/ou intelectual, que utilizam ferramentas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) ou linguagem escrita, com suporte de intérprete. Essa experiência exemplifica o teorizado pelo Modelo Social de Deficiência, que foca nas limitações atreladas à estrutura social – como falta de adaptações estruturais ou pouco investimento em formas de Comunicação Alternativa e Aumentativa – ao invés de centrar-se na deficiência em si³³.

Considerações finais

Esta pesquisa destaca-se pela proposta de descentramento epistêmico em relação ao conhecimento científico hegemônico, abrindo espaço para construção de conhecimentos e práticas mais plurais e (neuro)diversas. O artigo ilustra uma experiência positiva de pesquisa participativa que partiu de membros da comunidade autista, pautando-se pela valorização do protagonismo, da corresponsabilidade e da construção de vínculos. A pesquisa envolveu pessoas autistas com diferentes níveis de suporte, incluindo aquelas com comprometimento de linguagem e/ou intelectual. A participação de pessoas autistas na elaboração do instrumento de coleta de dados e no planejamento de sua aplicação contribui ainda para exemplificar a importância de técnicas de CAA e de estratégias de inclusão, a fim de assegurar o exercício do direito à autodeterminação a todas as pessoas autistas, independente da necessidade de suporte.

Colaboradores

LMA Filgueira: desenvolvimento da metodologia, da escrita e análise de conteúdo. AVM Brillhante: orientadora da pesquisa, desenvolvimento do tema e da abordagem metodológica, análise de conteúdo e finalização textual. AR Sá: condução metodológica, coleta e análise de conteúdo, contribuição com a escrita. MSF Colares: contribuição com a escrita, desenvolvimento da discussão e considerações finais, colaboradora metodológica.

Referências

1. Bourdieu P. Science, politique et sciences sociales. *Actes Rech Sci Soc* 2002; 141-142(1-2):9-12.
2. Rios C, Ortega F, Zorzanelli R, Nascimento LF. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface (Botucatu)* 2015; 19(53):325-336.
3. Den Houting J. Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism* 2019; 23(2):271-273.
4. Bittencourt RN. Pandemia, isolamento social e colapso global. *Rev Esp Acad* 2020; 19(221):168-178.
5. Bonotto R, Corrêa Y, Cardoso E, Martins DS. Oportunidades de aprendizagem com apoio da Comunicação Aumentativa e Alternativa em tempos de COVID-19. *Rev Ibero-Am Estud Educ* 2020; 15(4):1730-1749.
6. Neidhöfer G. *Long run consequences of the COVID-19 pandemic on social inequality* [Internet]. 2020 [cited 2021 jun 16]. Available from: <https://www.undp.org/latin-america/blog/long-run-consequences-covid-19-pandemic-social-inequality>.
7. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3265-3276.
8. Den Houting J, Higgins J, Isaacs K, Mahony J, Pellicano E. I'm not just a guinea pig: Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism* 2021; 25(1):148-163.
9. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético no fazer em saúde*. Brasília: MS; 2004.
10. Inglis P, Cook T. Ten top tips for effectively involving people with a learning disability in research. *J Intellect Disabil Offending Behav* 2011; 2(2):98-104.
11. Harrington C, Foster M, Rodger S, Ashburner J. Engaging young people with Autism Spectrum Disorder in research interviews. *Br J Learn Disabil* 2014; 42(2):153-161.
12. Nicholas DB, Orjasaeter JD, Zwaigenbaum L. Considering methodological accommodation to the diversity of ASD: A realist synthesis review of data collection methods for examining first-person experiences. *Rev J Autism Dev Disord* 2019; 6(2):216-232.
13. Richards N, Crane L. The development and feasibility study of a multimodal 'talking wall' to facilitate the voice of young people with autism and complex needs: A case study in a specialist residential school. *J Autism Dev Disord* 2020; 50(12):4267-4279.
14. Courchesne V, Tesfaye R, Mirenda P, Nicholas D, Mitchell W, Singh I, Zwaigenbaum L, Elsabbagh M. Autism Voices: A novel method to access first-person perspective of autistic youth. *Autism* 2022; 26(5):1123-1136.
15. Keating CT. Participatory Autism Research: How Consultation Benefits Everyone. *Front Psychol* 2021; 24(12):713982.
16. Cassidy SA, Bradley L, Cogger-Ward H, Rodgers J. Development and validation of the suicidal behaviours questionnaire-autism spectrum conditions in a community sample of autistic, possibly autistic and non-autistic adults. *Mol Autism* 2021; 12(1):46.

17. Pavlopoulou G. A good night's sleep: learning about sleep from autistic adolescents' personal accounts. *Front Psychol* 2020; 11:583868.
18. Lebenhagen C. Including speaking and nonspeaking autistic voice in research. *Autism Adulth* 2020; 2:128-131.
19. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016; 25(8):626-632.
20. Fernandes CS, Tomazelli J, Girianelli VR. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicol USP* 2020; 31:e200027.
21. American Psychiatric Association (APA). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora; 2014.
22. Pereira ET, Montenegro ACA, Rosal AGC, Walter CCF. Augmentative and Alternative Communication on Autism Spectrum Disorder: Impacts on Communication. *Codas* 2020; 32(6):e20190167.
23. Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 2016; 20(4):442-462.
24. Orlandi E. A leitura e os leitores possíveis. In: Orlandi E. *A Leitura e os Leitores*. Campinas: Pontes; 1998.
25. Nicolaidis C. What can physicians learn from the neurodiversity movement? *AMA J Ethics* 2012; 14(6):503-510.
26. Silberman S. *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. London: Penguin; 2015.
27. Chapman R. Neurodiversity and the social ecology of mental functions. *Perspect Psychol Sci* 2021; 16(6):1360-1372.
28. Tibúrcio MP, Melo GDSM, Balduino LSC, Costa IKE, Dias TYDAF, Torres GDV. Validação de instrumento para avaliação da habilidade de mensuração da pressão arterial. *Rev Bras Enferm* 2014; 67(4):581-587.
29. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33(1):159-174.
30. McClelland JAG. Técnica de questionário para pesquisa. *Rev Bras Física* 1976; 1(1):93-101.
31. Michael C. Is Being Othered a Co-Occurring Condition of Autism? *Autism Adulthood* 2021; 3(2):118-119.
32. Pantazakos T. Treatment for whom? Towards a phenomenological resolution of controversy within autism treatment. *Stud Hist Philos Biol Biomed Sci* 2019; 77:101176.
33. Bunbury S. Unconscious bias and the medical model: How the social model may hold the key to transformative thinking about disability discrimination. *Int J Discrimin Law* 2019; 19(1):26-47.

Artigo apresentado em 09/06/2022

Aprovado em 24/10/2022

Versão final apresentada em 26/10/2022

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva