



GUIA PARA O INVESTIGADOR EM AUTISMO

Por Associação Portuguesa Voz do
Autista

geral@vozdoautista.pt



@vozdoautista

www.vozdoautista.pt

Elaborado por:

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA **VOZ DO AUTISTA**

De Autistas para Autistas

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS!

Copyright © Associação Portuguesa Voz do Autista

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta publicação pode ser reproduzida, distribuída ou transmitida de qualquer forma ou por qualquer meio, incluindo fotocópia, gravação ou outros métodos eletrónicos ou mecânicos, sem a permissão prévia por escrito do editor, exceto no caso de breves citações incorporadas em análises críticas e alguns outros usos não comerciais permitidos pela lei de direitos autorais.

Índice

A Associação	3
Introdução	4
Inclua a comunidade autista na investigação!	4
Mentoria ou consultoria por autistas.....	4
Seleção de temas a estudar	5
Terminologia.....	6
Dicas para investigações com autistas e suas famílias.....	7
Desenvolvimento do estudo	7
Recrutamento	8
Durante o estudo	8
Depois do estudo.....	11
Bibliografia	12

Bem-vindos!

A Associação

A Associação tem como missão providenciar uma plataforma para as diversas vozes de pessoas dentro do Espetro do Autismo, em Portugal, assim como promover a aceitação e inclusão dos autistas nas suas comunidades; através do desenvolvimento de projetos de formação, mentoria, apoio, investigação, inclusão, na área da saúde, educação, emprego, entre outros.

Pretendemos, também, desenvolver parcerias com outras organizações, empresas, autistas e as suas famílias, profissionais de saúde ou de educação, para a criação de uma sociedade inclusiva para autistas e as suas famílias. A associação pauta a sua ação pelo apoio e defesa dos autistas, para lutar pela sua inclusão e aceitação, rejeitando a PEA como doença, mas aceitando-a como Neurodiversidade (diversidade neurológica).

Introdução

Este pack de informação tem como objetivo auxiliar quem trabalha em investigação a desenvolver acomodações e que apoie os autistas e suas famílias, assim como incluir a comunidade na sua investigação.

Inclua a comunidade autista na investigação!

Apesar de crianças autistas poderem ter dificuldade em comunicar o que sentem, muitos autistas adultos compreendem e podem partilhar a sua experiência como criança, adolescente ou adulto no espectro.

As experiências do viver o Autismo dos autistas e dos pais/profissionais de saúde são complementares, mas não são as mesmas.

A partilha de experiências por pais ou profissionais de saúde NÃO podem ser diretamente representativos daquilo que a pessoa autista sente, gosta ou não gosta e como percebe a sua vida, apesar de ser essencial sobre as necessidades externas como acesso a educação, terapias e apoios. A experiência autista deve ser partilhada e descrita por quem a vive, visto que a perspetiva externa pode ser diferente da interna, como em qualquer criança ou adolescente, e gerar viés. No entanto, as experiências dos pais para investigação na área de acesso a saúde e educação, experiências com terapias, e dificuldade de acessos a apoio são essenciais.

Mentoria ou consultoria por autistas

Considere contratar ou convidar um autista adulto com experiência na sua área para mentoria ou consultoria. Pode contactar a Associação Portuguesa Voz do Autista para fazer este trabalho. Podemos seleccionar uma pessoa autista para fazer consultoria, ou enviar-nos a sua

investigação, planos, objetivos, para apresentarmos a um grupo de pessoas autistas e suas famílias e vos aconselhar consoante as vossas necessidades (como por exemplo, inclusão e acessibilidade sensorial). Deve também incluir autistas adultos nos Comitês de Ética, se possível, visto que temos uma perspetiva diferente e experiência no que pode ou não ser ético perante um autista (por exemplo, devido à hipersensibilidade ao toque, algo que envolve bastante toque pode não ser ético por causar crises e teria de ser desenvolvido de forma a garantir a segurança e conforto dos participantes).

Seleção de temas a estudar

Pense em como o seu tema pode realmente ajudar ou apoiar os autistas a ter uma vida melhor e mais independente. Muitas das necessidades de hoje não estão a ser pesquisadas, o que pode ser uma excelente oportunidade para liderar na sua área de investigação.

Temas urgentes a investigar no Autismo em Portugal:

- Tecnologias de comunicação alternativa e aumentativa e apoio na comunicação;
- Dificuldades de acesso ao diagnóstico e serviços de saúde;
- Diagnóstico em mulheres, comunidade negra e LGBTQ;
- Distúrbios alimentares e o Autismo;
- Experiências e educação sexual no Autismo;
- Menopausa em Autistas;
- Terceira idade no Autismo;
- Assistência social ao Autista adulto para uma vida independente;
- Ansiedade e formas de gestão de ansiedade no Autismo;
- Saúde mental no Autismo
- Gestão da ansiedade;

- Empregabilidade;
- Educação inclusiva;
- Processamento sensorial no Autismo;
- Acomodações na educação e escolas, ou emprego;
- Impacto da disforia de género e processamento sensorial na transição em autistas trans;
- Gestão e inclusão sensorial em espaços públicos e privados;
- Gestão da incerteza e desenvolvimento de rotinas;
- Maternidade em mulheres autistas;
- Cooocorrências no Autismo: Epilepsia, PDAH, Ansiedade e outros;
- Suicídio em autistas – prevenção, apoio, prevalência;
- Alexitimia, dificuldades com interocepção e desregulação emocional;
- Deficiência intelectual no Autismo e apoio comunitário.

Terminologia

Autista ou Pessoa com Autismo? Pergunte qual a preferência das pessoas envolvidas na investigação. Entre os adultos autistas, o termo "autista" costuma ser o termo preferido. (Kenny et al., 2016; Sinclair, 1999), enquanto pessoas não autistas (médicos, educadores, membros da família), o termo mais preferido foi "pessoa com autismo".

O que evitar:

- Terminologias como 'sofre de Autismo',
- Evite mencionar o Autismo como uma 'doença'. O Autismo é considerado uma condição.
- O diagnóstico de Síndrome de Asperger foi eliminado desde 2013 da DSM-5 e deixou de existir em 2022.

- Evite a utilização de “baixo funcionamento” ou “alto funcionamento”. Mencione e/ou agrupe pelas capacidades cognitivas/verbais ou condições coocorrentes, ou pelos níveis de necessidade de apoio, nomeadamente do nível 1 (requer apoio), nível 2 (requer apoio moderado) e nível 3 (requer bastante apoio).
- Evite termos para identificar pessoas não autistas como “normais” ou “saudáveis”. Utilize “típicos” ou “com desenvolvimento típico”.

Dicas para investigações com autistas e suas famílias

Desenvolvimento do estudo

- ✓ Considere a tese/proposta de estudo que desenvolveu e garanta que tem benefícios para a comunidade de autistas e suas famílias.
- ✓ Considere contratar ou convidar autistas adultos a participar na investigação e recompense quem o faz, como qualquer outro investigador na equipa.
- ✓ Pergunte. Os autistas e suas famílias vão saber a melhor forma de os incluir e garantir que as suas necessidades sensoriais são acomodadas.
- ✓ Pondere a utilização de histórias sociais, imagens ou guias fáceis para a inclusão de autistas com deficiência intelectual.
- ✓ O Autismo é um espectro e como tal temos por vezes necessidades de acomodações opostas, por exemplo um autista pode não conseguir gerir sons e outro adorar barulho. Seja flexível.
- ✓ Pergunte que tipo de acomodações a pessoa autista necessita. Garante que a sala/local onde vai receber autistas e suas famílias tem adaptações de acordo com as suas necessidades.
- ✓ Apoie a integração de autistas nos painéis de ética da universidade para fazer da consulta com a comunidade do

autismo um pré-requisito para a aprovação ética dos estudos do autismo.

- ✓ Lembre-se que a perceção do que causa dor, sofrimento e stress em autistas vai ser diferente de não autistas. Tente sempre consultar pessoas autistas adultos ou quem vai participar sobre se o procedimento de investigação que desenvolveu tem algum tipo de questão sensorial que possa causar sofrimento ou stress ao autista. Se sim, tem que ser considerado uma questão de ética e desenvolver um procedimento de como apoiar e evitar o stress.

Recrutamento

- ✓ Desenvolva um procedimento que possa partilhar sobre o que vai acontecer para disponibilizarem. Se possível, em vídeo ou imagens de todo o processo, desde uma pequena apresentação com fotos dos investigadores, o local onde irão realizar a investigação (com endereço e como aceder ao edifício), o que o participante vai ter de fazer, a todo o processo de investigação, perguntas que vão incluir, para os pais mostrarem aos seus filhos ou o autista adulto poder consultar. Saber com antecedência o que esperamos e tudo o que vai perguntar, pode ajudar bastante a processar previamente. Se algo mudar, tenta avisar o mais rápido possível e explicar diretamente a situação, o porque da mudança, o que mudou, e dar tempo para o autista processar a alteração.
- ✓ Se possível, tente garantir uma compensação financeira para quem participa. Se sim, seja transparente quanto ao valor e quando será disponibilizado.

Durante o estudo

- ✓ Presuma competência. Mesmo que os autistas sejam não falantes, não significa que não o compreendam.
- ✓ Seja direto e evite o uso de metáforas, ironias ou sarcasmo. Os autistas podem ter dificuldade em compreender linguagem não literal.
- ✓ Providencie tempo para o autista processar informação. Por vezes estamos a receber tanta informação sensorial que podemos necessitar de mais tempo para responder.
- ✓ Considere a utilização de comunicação aumentativa e alternativa para autistas não falantes ou com mutismo seletivo, ou outras opções de comunicação como a escrita. Nem todos os autistas tem facilidade de comunicação em situações estranhas. PECS, histórias sociais ou uma aplicação para selecionar palavras pode ajudar o autista a partilhar o que sente, se ficar não verbal.

Para situações presenciais:

- ✓ Tenha atenção aos produtos que utiliza nos dias em que contacta com autistas, como perfume ou cremes perfumados
- ✓ Inclua momentos de estimulação e movimento. Permita estereotipias enquanto o autista esta presente. Considere a possibilidade de fazer pausas sensoriais para o autista se regular.
- ✓ Permita a utilização de equipamentos como fones de ouvidos, brinquedos *fidget* e outros que possam auxiliar o autista a gerir o seu ambiente sensorial.
- ✓ Evite roupas ou escritórios com cores fortes, e prefira cores neutras.
- ✓ Se possível, na sala onde ira conduzir a entrevista/investigação, desligue aparelhos eletrónicos que façam ruido.
- ✓ O contacto visual nem sempre e confortável para autistas. A não ser que seja parte da investigação, permita a sua ausência.
- ✓ O toque pode ser doloroso para alguns autistas. Evite tocar no autista a não ser que seja necessário para a investigação. Se o fizer, explique o toque primeiro antes de o fazer. Tenha atenção

também ao material que utiliza para a sua investigação. Determinadas texturas de brinquedos podem ser desconfortáveis e causar aversão.

- ✓ Os autistas podem ter dificuldade com a interoção, o que pode dificultar a identificação comunicação de dor, fome, sede, etc. (desde não identificarmos que o estamos a sentir, a ter dificuldade em o comunicar). Tente garantir a segurança física e medica do autista sem ter de recorrer a confirmação verbal do seu estado.
- ✓ Uma grande maioria dos autistas podem ter alexitimia, um traço onde sentem dificuldade em identificar e expressar o que estão a sentir. Isto pode dificultar caso a pessoa esteja a ficar sobrecarregada/ansiosa por questões emocionais mas não se apercebe.
- ✓ Desenvolva um procedimento para *meltdowns/shutdowns* e sobrecarga. Se durante a interação o autista tiver uma crise, desligue qualquer input sensorial que tenha na sala como sons, luzes, ou direcione o autista para um local mais calmo e seguro. Não espere comunicação, e apenas faça perguntas de sim ou não. Mostre paciência e tente dar apoio através de protetor de ouvidos, brinquedos *fidget*, cobertor pesado ou o que tiver disponível.

Para situações online:

- ✓ Quando fizer convocatória, inclua que quem se sentir mais confortável pode entrar sem camara ou microfone ligado, e que podem partilhar ou responder da forma que se sentirem mais confortáveis
- ✓ Se possível, partilhe perguntas ou uma agenda do que vai ser falado ou perguntado durante a entrevista/grupo
- ✓ Disponibilize ferramentas anónimas de partilha, principalmente se for em grupo, para quem não se sentir confortável em partilhar abertamente, como a app Mural, onde possam adicionar opiniões, experiências, entre outros, de forma anónima.

- ✓ Uma grande prevalência de pessoas autistas tem condições de saúde mental associadas. Se o assunto envolver saúde mental ou potencial trauma e violência, garanta que partilha contactos e informação de apoio para utilizarem, caso não se sintam bem no final da conversa.

Depois do estudo

- ✓ Responda a qualquer pergunta que o autista possa ter. Podemos ficar ansiosos com o que vem a seguir.
- ✓ Se houver possibilidade, providencie um canal/forma que a pessoa autista possa enviar algum comentário ou informação depois de sair da entrevista/local. Por vezes, podemos demorar algum tempo a processar a informação, e lembrarmo-nos de informação importante depois de sairmos da conversa.
- ✓ Aceite críticas. Por vezes, pode receber alguma crítica de autistas ou suas famílias sobre a metodologia ou objetivo de estudo. Ouça e considere absorver essa crítica como algo em que pode melhorar. Por vezes, as ideias de investigação não vão ao encontro com as necessidades da comunidade ou a interação ser pouco inclusiva (por exemplo ser apenas por entrevista e não permitir responder através de outras formas de comunicação)
- ✓ Considere pedir feedback: No final da participação, peça feedback dos processos, para saber se pode melhorar a acessibilidade, informação ou inclusão de alguma forma. A acessibilidade é um processo contínuo.
- ✓ Considere publicar de uma forma a que autistas e seus familiares, que não tenham formação na área, compreendam os seus resultados. Podem realizar uma palestra ou um resumo baseado em ciência cidadã.

- ✓ Partilhe os seus resultados com os participantes, de forma acessível. A partilha, ajuda no desenvolvimento de confiança, e pode ajudar na compreensão da pessoa autista e suas famílias.

Mais informação em

- Associação Portuguesa Voz do Autista → www.vozdoautista.pt
(email: geral@vozdoautista.pt)
- The Participatory Autism Research Collective (PARC):
PARCAutism.co.uk
- AASPIRE → <https://aaspire.org/>

Bibliografia

- Chown, N., Robinson J, Beardon, L., Downing, J., Hughes, E., Leatherland, J., Fox, K., Hickman, L. and MacGregor, D. (2017) “Improving research about us, with us: A draft framework for inclusive autism research,” *Disability & Society*, 32(5): 720-734. doi: 10.1080/09687599.2017.1320273.
- Gowen E, Taylor R, Bleazard T, Greenstein A, Baimbridge P, Poole D. Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism Policy Pract.* 2019;2(1 A new beginning):29-45.
- Gowen. E, Taylor. R, Bleazard. T, Greenstein. A, Baimbridge. P and Poole.D (2019). Guidelines for conducting research with the autistic community. *Autism Policy and Practice*. Vol 2 No 1.
- Fletcher-Watson S, Adams J, Brook K, et al. Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism.* 2019;23(4):943-953. doi:10.1177/1362361318786721
- Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Brooks PJ, Pickens J, Schwartzman B. Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Front Psychol.* 2017;8:438. Published 2017 Mar 28. doi:10.3389/fpsyg.2017.00438
- Haas K, Costley D, Falkmer M, Richdale A, Sofronoff K, Falkmer T. Factors Influencing the Research Participation of Adults with Autism Spectrum

- Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2016 May;46(5):1793-805. doi: 10.1007/s10803-016-2708-6. PMID: 26810436.
- 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 May;20(4):442-62. doi: 10.1177/1362361315588200. Epub 2015 Jul 1. PMID: 26134030.
 - Milton, D.E.M. (2014). Autistic expertise: a critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18, 794-802. doi: 10.1177/1362361314525281
 - Milton, D., & Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology Online*, 7, 61-69.
 - Nick Chown, Jackie Robinson, Luke Beardon, Jillian Downing, Liz Hughes, Julia Leatherland, Katrina Fox, Laura Hickman & Duncan MacGregor (2017) Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research, *Disability & Society*, 32:5, 720-734, DOI: 10.1080/09687599.2017.1320273
 - Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, et al. Collaboration strategies in nontraditional community-based participatory research partnerships: lessons from an academic–community partnership with autistic self-advocates. *Prog Community Health Partnersh.* 2011;5(2):143-150. doi:10.1353/cpr.2011.0022
 - Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism.* 2014;18(7):756-770. doi:10.1177/1362361314529627
 - Pellicano, E. and Stears M (2011) “Bridging autism, science and society: Moving towards an ethically informed approach to autism research,” *Autism Research*, 4(4): 271-282. doi: 10.1002/aur.201
 - Pellicano, E., Crane, L., Gaudion, K., et al. (2017) *Participatory Autism Research: A Starter Pack*. London: UCL Institute of Education. doi: 10.1002/aur.201
 - Stark E, et al. (2020) Coproduction with Autistic Adults: Reflections from the Authentic Research Collective. *Autism in Adulthood*. DOI: 10.1089/aut.2020.0050

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA

VOZ DO
AUTISTA

