

O cenário das pesquisas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA**The research scenario in the context of life experiences narrated by adult people with ASD**

DOI:10.34117/bjdv6n7-424

Recebimento dos originais: 03/06/2020

Aceitação para publicação: 16/07/2020

Ivanise Gomes de Souza Bittencourt

Doutora em Educação

Instituição: Universidade Federal de Alagoas- Escola de Enfermagem

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, S/N-Tabuleiro do Martins, Maceió-AL, Brasil

E-mail: ivanisegsb@gmail.com

Neiza de Lourdes Frederico Fumes

Doutora em Ciências do Desporto e Educação Física

Instituição: Universidade Federal de Alagoas- Centro de Educação

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, S/N-Tabuleiro do Martins, Maceió-AL, Brasil

E-mail: neizaf@yahoo.com

RESUMO

Este estudo teve como objetivo caracterizar as pesquisas produzidas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de uma revisão integrativa abrangendo artigos publicados entre os anos de 2007 e 2017, disponíveis no portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e obtidos através de busca manual na plataforma Researchgate. Após a seleção e a organização dos estudos, o corpus foi constituído por doze artigos que abordavam narrativas de pessoas adultas com TEA em suas experiências com relação ao TEA, a escola, socialização e isolamento, emprego e futuro. Os estudos contribuíram para uma compreensão dos desafios das pessoas com TEA, suas necessidades e percepções, indicando a importância do apoio quando alcançam a vida adulta. Momento que os indivíduos evidenciaram preocupação com o emprego para seu auto sustento e vida independente.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Narrativas, Experiências de vida, Adulto.

ABSTRACT

This study aimed to characterize the research produced in the context of life experiences narrated by adults with Autistic Spectrum Disorder (ASD). It is an integrative review covering articles published between the years 2007 and 2017, available on the portal of the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) and obtained through manual search on the Researchgate platform. After the selection and organization of the studies, the corpus consisted of twelve articles that addressed the narratives of adult people with ASD in their experiences with regard to ASD, school, socialization and isolation, employment and the future. The studies contributed to an understanding of the challenges of people with ASD, their needs and perceptions, indicating the importance of support when they reach adulthood. Moment that individuals showed concern with employment for their self-support and independent life.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, Narratives, Life experience, Adult.

1 INTRODUÇÃO

Experiências de vida narradas por pessoas adultas com Transtorno do Espectro (TEA) possibilitam respostas para inúmeras interrogações sobre a condição em si e a sua trajetória de vida. Concentrar-se nas narrativas desses indivíduos nessa faixa etária oportuniza o levantamento de diversos problemas de investigação acerca das suas necessidades e dificuldades ao longo das suas vidas (CHAMAK et al., 2008). Miller et al (2017) defendem ainda que é imperativo direcionar estudos para os adultos, à medida que a população com TEA cresce e chega a idade adulta ou envelhecem.

Das pesquisas existentes, constata-se que são os outros os que produzem os discursos, como, por exemplo, familiares e profissionais, resultando em escassez de estudos em que indivíduos falam por si, narrando as suas percepções. Além do mais, as investigações têm focado, historicamente, no TEA na infância, com escassez de pesquisas em adultos, as quais são relativamente negligenciadas (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017; MILLER et al., 2017; CHEN et al., 2015a).

Também pode-se verificar que a literatura sobre a experiência de seus pais é extensa (PREECE; JORDAN, 2010; DEPAPPE; LINDSAY, 2016). Os autores observaram que a maioria das pesquisas sobre o TEA concentra-se nos pais, irmãos ou prestadores de cuidados de saúde, com menos atenção para aqueles que vivem com a condição. Semelhantemente, Benham e Kizer (2016) ressaltaram que as narrativas da experiência autística são frequentemente ditas, interpretadas e atribuídas por pessoas que não tem essa condição, permitindo que compreensões culturais dominantes do TEA permeiem os relatos, sem consulta dos próprios atores.

Assim, pode-se afirmar que as pesquisas com narrativas em primeira pessoa, são sub-representadas na literatura atual, fazendo com que Depape e Lindsay (2016) defendam que investigações com esta perspectiva podem contribuir na compreensão sobre o TEA. Do mesmo modo, Viegas (2020) defende a necessidade de escuta da pessoa com TEA, que está no mundo construindo a sua história e identidade. Desconstruindo assim o estigma de ser considerado diferente.

Acredita-se ainda que ouvir indivíduos com TEA fornecerá aos pesquisadores percepções significativas das suas experiências, inclusive no âmbito das questões educacionais, pois podem existir importantes diferenças entre o que os pais e professores relatam (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2014).

A compreensão das experiências cotidianas de adolescentes e adultos com TEA e suas motivações podem também contribuir para a construção de intervenções para essa faixa etária (MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017; CHEN et al., 2015a), inclusive voltadas ao apoio e ao emprego (HEDLEY; ULJAREVIC, 2017). Ainda poderá, de acordo com Hickey, Crabtree e Stott (2017), conhecer suas necessidades particulares e desejos no contexto da vida cotidiana, sendo potenciais vias de apoio para ajudá-los a lidarem com os desafios inerente à experiência do TEA e, conforme CHEN et al. (2015a), contribuindo para o engajamento social.

Em seu estudo, Bittencourt (2018) analisou as vivências de quatro pessoas adultas com TEA, através de narrativas em primeira pessoa, apoiadas na tecnologia assistiva Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de Pessoas com Autismo (SCALA) e identificou a relação das vivências com o seu nível de escolaridade e suas concepções de mundo. Por isso, a autora defendeu que ouvir pessoas com TEA contribui para um melhor entendimento dos aspectos que as potencializam e/ou fragilizam no seu desenvolvimento e participação social. Também merecem destaque os resultados que evidenciaram o SCALA como uma ferramenta relevante para a produção de narrativas de pessoas com TEA (BITTENCOURT; FUMES, 2017).

Bittencourt (2018) chama atenção para o fato que pessoas com TEA podem apresentar diferentes níveis de habilidades comunicativas, o que pode ser desafiador para as pesquisas de narrativas de vida. Por conta disso, o uso de tecnologias assistivas de comunicação alternativa pode ser um caminho para pesquisas voltadas ao protagonismo desses indivíduos, pois há uma necessidade deles de serem compreendidos.

Considerando as necessidades anteriormente expostas, este artigo procurou investigar a produção científica no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA.

2 METODOLOGIA

Efetou-se uma revisão integrativa da literatura a partir das bases de dados de Educação e áreas afins no portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) (<http://www.periodicos.capes.gov.br>) e através de busca manual na plataforma Researchgate (<http://www.researchgate.net>), destinada a integração de pesquisadores científicos de todas as áreas do conhecimento no mundo. Destaca-se que o seu banco de artigos está entre as principais bases de dados mundiais de pesquisa.

As buscas abrangeram o período compreendido entre 2007 e 2017 e se deu por meio dos seguintes descritores em inglês e suas combinações: “autism” or “autistic”; and “experience” or “life experience” or “life story”, determinando-se, durante a procura no portal da CAPES, que estes

deveriam estar presentes no título ou no assunto, refinando-se a busca pela seleção do tópico “adults”, sendo identificados 29 artigos, dos quais apenas 8 foram incluídos por abordarem sobre a questão temática, pois nos demais artigos, as narrativas foram realizadas por familiares e profissionais. Utilizando-se dos mesmos descritores e suas combinações na plataforma Researchgate, foram identificados 12 artigos. Alguns dos artigos já se encontravam disponíveis para download e quando indisponíveis, foram solicitados aos próprios autores através da opção “Request Full Text”, dos quais apenas 4 foram incluídos pelos mesmos motivos observados os demais artigos do portal da CAPES que foram excluídos.

Os dados dos doze artigos incluídos foram organizados em uma planilha com os seguintes itens: título do artigo, ano de publicação, autores, países, título do periódico, participantes da pesquisa e descrição da temática dos artigos (objetivo, metodologia e resultados), conforme recomendaram Pagotto, Bachion e Silveira (2013) a respeito da elaboração de um instrumento para a extração dos dados dos artigos. Posteriormente, realizou-se a análise descritiva dos dados contidos na planilha e apresentação dos resultados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esses artigos foram publicados nos anos de 2010 (2), 2011 (1), 2013 (1), 2014 (1), 2015 (3), 2016 (1) e 2017 (3), em periódicos diversos com foco no autismo, transtorno/deficiência/distúrbios do desenvolvimento, neuropsiquiatria, pediatria, educação especial, dificuldade de aprendizagem, inclusão, educação e saúde mental. E são de autores de países do Reino Unido (5), Austrália (2), Brasil (2), Estados Unidos (1), Canadá (1), Turquia (1).

Quadro 1 - Artigos sobre experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA

REVISÃO INTEGRATIVA- PERIÓDICOS CAPES				
	Título	Autores/Ano	País	Periódico
1	Suddenly the first fifty years of my life made sense': experiences of older people with autismo	HICKEY; CRABTREE; STOTT (2017)	Reino Unido	Autism
2	Adults' experience of an asperger syndrome diagnosis	POWELL; ACKER (2016)	Reino Unido	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities
3	The experience of social participation in everyday contexts among individuals with autism spectrum disorders: an experience sampling study	CHEN et al (2015a)	Austrália	Journal of autism and developmental disorders
4	Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder	CHEN et al (2015b)	Austrália	Neuropsychiatric disease and treatment
5	Autism and the U.K. secondary school experience	DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE (2014)	Reino Unido	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities

6	Histórias de vida de adolescentes autistas: contribuições para a fonoaudiologia e a pediatria	BAGAROLLO; PANHOCA (2011)	Brasil	Revista Paulista de Pediatria
7	A constituição da subjetividade em adolescentes autistas: um olhar sobre histórias de vida	BAGAROLLO; PANHOCA (2010)	Brasil	Revista Brasileira de Educação Especial
8	Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support	PREECE; JORDAN (2010)	Reino Unido	British Journal of Learning Disabilities

RESEARCHGATE				
	Título	Autores/Ano	País	Periódico
1	Child and adult factors related to quality of life in adults with autismo	MOSS; MANDY; HOWLIN (2017)	Reino Unido	Journal of autism and developmental disorders
2	Program experiences of adults with autism, their families, and providers: findings from a focus group study	MILLER et al. (2017)	EUA	Autism
3	Social participation during transition to adult life among young adults with high-functioning autismo spectrum disorders: experiences from an exploratory multiple case study	TURCOTTE et al. (2015)	Canadá	Occupational Therapy in Mental Health
4	“I have lived an autism experience. autism is na interesting disease”: the life story of a young man with autismo	GULEC-ASLAN; OZBEY; YASSIBAS (2013)	Turquia	International Education Studies

Fonte: Elaborado pelas autoras

Essas pesquisas ajudam a entender como têm sido desenvolvidas os estudos com pessoas adultas com TEA envolvendo suas experiências de vida, a partir de diferentes perspectivas metodológicas.

Quanto à temática e seus objetivos, os autores das pesquisas relacionadas exploraram a experiência de pessoas adultas com TEA no tocante: ao significado e impacto do TEA em suas vidas, suas percepções, sentimentos, pensamentos, vida diária, experiência escolar, participação social e qualidade de vida.

Os artigos apresentavam diversos tipos de metodologia tais como: Metodologia de Amostragem da Experiência (ESM), que permite relato de ações, pensamentos e sentimentos em tempo real, através do Aplicativo de Participação na vida cotidiana Aplicação de pesquisa (PIEL App) em iPod Touch ou iPhone; entrevistas narrativas e semiestruturadas com gravação de áudio; questionários padronizados com espaços para comentários adicionais; vídeo gravação de diálogos;

questionário usando a Qualidade de Vida (QoL) da OMS- WHOQOL-BREF; grupo focal com adultos com TEA, suas famílias e profissionais.

Quadro 2 - Participantes com TEA, Objetivo e Metodologia dos estudos

	Objetivo	Participantes com TEA	Metodologia
HICKEY; CRABTREE; STOTT (2017)	Explorar a experiência de autismo na idade adulta, seu significado para a vida dos indivíduos e suas percepções.	[13] de mais de 50 anos	Entrevistas semiestruturadas com gravação de áudio.
POWELL; ACKER (2016)	Explorar os sentimentos de adultos sobre o diagnóstico de Síndrome de Asperger e de que forma isso afetou suas vidas.	[74] média de 36 anos	Questionários padronizados com espaços para comentários adicionais.
CHEN et al. (2015a)	Explorar as percepções, pensamentos e experiências associadas à vida diária de indivíduos com autismo.	[32] de 16 a 45 anos	ESM, através do PIEL App em iPod Touch ou iPhone.
CHEN et al. (2015b)	Examinar as motivações para a participação social de adultos com transtorno do espectro autista.	[32] de 16 a 45 anos	ESM, através do PIEL App em iPod Touch ou iPhone.
DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE (2014)	Recolher a experiência escolar de alunos com autismo.	[14] média e 13 anos	Métodos mistos: auto relatório, questionário e entrevistas semiestruturadas com gravação de áudio.
BAGAROLLO; PANHOCA (2011)	Analisar os processos dialógicos de adolescentes autistas a respeito de suas histórias de vida.	[6] de 13 a 18 anos	Vídeo gravação de diálogos em sessões fonoaudiológicas.
BAGAROLLO; PANHOCA (2010)	Analisar processos dialógicos de adolescentes autistas enfocando experiências vivenciadas no cotidiano e dizeres sociais impregnados em seus discursos orais.	[3] de 13 a 17 anos	Vídeo gravação de diálogos em sessões fonoaudiológicas.
PREECE; JORDAN (2010)	Obter os pontos de vista de crianças e jovens com distúrbios do espectro autista sobre a sua experiência de vida diária e assistência social.	[14] de 7 a 18 anos	Entrevistas com gravação de áudio.
MOSS; MANDY; HOWLIN (2017)	Avaliar a qualidade de vida de adultos com autismo.	[52] média de 49 anos	QoL da OMS, o WHOQOL-BREF.
MILLER et al. (2017)	Descrever as experiências de adultos com TEA	[36] de 21 a 29 anos	Grupo focal com adultos com TEA, suas famílias e profissionais.
TURCOTTE et al. (2015)	Explorar a participação social de jovens adultos com TEA durante sua transição para a vida adulta.	[3] de 19 a 34 anos	Entrevista semiestruturada com adultos com TEA, familiares e profissionais.
GULEC-ASLAN; OZBEY; YASSIBAS (2013)	Descrever as experiências de vida escolares e sociais de um jovem com TEA.	[1] de 23 anos	Entrevista narrativa com a pessoa com TEA e sua mãe.

Fonte: elaborado pelas autoras

A partir da análise das experiências das pessoas adultas com TEA nesses estudos, emergiram das articulações dos conteúdos semelhantes e complementares as seguintes unidades temáticas para a apresentação dos resultados: a relação com o TEA, experiências escolares, socialização e isolamento, emprego e futuro.

Tema 1: A relação com o TEA

No estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), a maioria dos participantes, durante a adolescência e antes de serem diagnosticados, reconhecia sua diferença com relação às outras pessoas e buscavam meios, como a aprendizagem de habilidades sociais, para reduzir a visibilidade dessa diferença e se integrarem socialmente, embora persistisse um sentimento interno de diferença que os tornavam distante das demais pessoas. Na fase da infância e adolescência, a diferença incitou experiências de bullying no Ensino Médio (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017) e os comportamentos repetitivos na infância foram avaliados como negativos (MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017).

O diagnóstico tardio de TEA, durante a fase adulta, foi evidenciado nos estudos de Hickey, Crabtree e Stott (2017) e de Turcotte et al. (2015) que também apontaram que dois participantes foram diagnosticados quando investigavam uma depressão.

A partir do diagnóstico, os participantes do estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017) passaram a compreender o seu passado, em suas experiências como bullying na fase escolar, isolamento, dificuldades para conseguir um emprego, ansiedade persistente, problemas para fazer e manter amizades e relacionamentos amorosos, proporcionando-lhes uma explicação de coisas que deram errado ou que falharam no alcance das suas potencialidades.

No estudo de Powell e Acker (2016), os participantes, em sua maioria, relataram sentimento positivo de alívio quanto à confirmação do diagnóstico pela melhor compreensão de si e de dar sentido a muitas coisas em suas vidas. Sentimentos mistos também foram apresentados, pois alguns consideram-se aliviados, porém tristes por não terem sido diagnosticados precocemente, para maiores possibilidades em suas vidas. Percebiam as dificuldades derivadas do transtorno e se consideravam confusos e assustados pela falta de apoio. Os sentimentos negativos estavam relacionados a se sentirem chocados e irritados por ter acontecido com eles e por não saberem o que fazer posteriormente, pois foram sobrecarregados com novas informações, afetando a autopercepção e, com isso, trazendo sensação de desesperança por reconhecerem que nunca mudariam. Quanto aos efeitos do diagnóstico em suas vidas, destacam-se: reflexão e entendimento de situações do passado, conhecimento e nova maneira de ver a vida, autoaceitação, autoconfiança,

não culpabilidade de si, maior compreensão pela família, orgulho das realizações e qualidades pessoais, apoio ao estudo, benefícios financeiros, suporte especializado e trabalho (POWELL; ACKER, 2016).

A pesquisa de Preece e Jordan (2010) apontou atitude positiva sobre a vida familiar, indicando apreciação dos indivíduos com relação aos seus pais e irmãos. Como também relataram quanto a falta de habilidade dos profissionais para lidarem com indivíduos com TEA (MILLER et al., 2017).

Tema 2: Experiências escolares

Na pesquisa de Dillon, Underwood e Freemantle (2014), os participantes apresentaram opiniões positivas sobre a escola quanto: aos seus professores e pessoal da escola, pelas boas relações que mantinham com professores e apoio que recebiam relacionado ao suporte para a aprendizagem; destacaram que a atenção pelos professores, os faziam sentirem-se confortáveis e confiantes. Entre as suas preferências, apontaram: que escolas menores os faziam serem conhecidos e conhecerem melhor as demais pessoas; seus interesses por estratégias pedagógicas de trabalho em grupo significando a importância da interação para a aprendizagem e da transmissão do trabalho de forma clara pelos professores. Os sentimentos negativos foram: os professores que ofereciam pouca interação do aluno eram vistos de forma negativa por eles; que o barulho e conversas em sala de aula os confundiam prejudicando-os para o entendimento das atividades; terem poucos amigos como fonte de apoio social e acadêmico; que não gostavam de tarefas da escola para serem realizadas em casa, com preferência para o uso do computador como forma de relaxamento e tempo pessoal depois dos dias de trabalho no ambiente escolar.

Para Dillon, Underwood e Freemantle (2014), estudantes com TEA são mais propensos a se comportarem de forma hiperativa e apresentar níveis mais elevados de ansiedade e as suas dificuldades de comunicação e habilidades sociais dificultam o estabelecimento de amizades e os tornam alvo de bullying. Do mesmo modo, no estudo de Preece e Jordan (2010), os problemas na escola relacionavam-se ao bullying, dificuldade para entender o que o professor falava e o barulho, e que mesmo tendo amigos na escola, raramente os viam socialmente fora deste contexto. Ansiedade, bullying e agressão física na escola, diferença de idade entre os colegas de sala de aula, frustração por não terem conseguido acompanhar os amigos ingressando no ensino superior ou no trabalho, interrupção do ensino superior devido a estresse e depressão, foram os problemas identificados na investigação de Turcotte et al. (2015).

Os estudos de Bagarollo e Panhoca (2011/2010) demonstraram os gostos e preferências dos participantes. Permitiram identificar os amigos da escola com quem mais se relacionavam e que sua escola era importante para eles. Apontaram para experiências positivas quanto à escola atual e às anteriores evidenciando que as situações que envolviam a escola foram bastante significativas. A experiência negativa relacionava-se ao fato de um deles ter sido considerado como perdedor por seus colegas.

São diversas as dificuldades no processo de inclusão desses indivíduos, desde a falta de receptividade e qualificação dos professores até a incapacidade de estruturação do sistema educacional e estes “são sensíveis às condições inadequadas da escola, interpretando tais sinais como uma rejeição, o que pode causar prejuízos nos anos decorrentes de escolaridade” (BAGAROLLO; PANHOCA, 2011, p.103).

Na pesquisa de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013), entre as experiências escolares de um jovem com TEA, destacam-se: dificuldade para matrícula devido à resistência dos responsáveis pela escola, mobilização da mãe pela sua inserção escolar, negligência pelo professor durante o jardim de infância, isolando-o das atividades, apoio do professor durante a escola primária com consequências para o seu desenvolvimento, bullying durante a escola secundária, dificuldade de interação e carência de amigos.

Em seus relatos, o jovem com TEA apontou quanto: a obsessão para o sucesso, a necessidade do esforço para enfrentar o transtorno e as preocupações relacionadas a sua condição, percepção da diferença perante os colegas durante a escola primária, dificuldades de socialização e de amizades durante a escola secundária, desvantagens devido vivências do passado, planos futuros de trabalho e de emprego.

Os autores Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013) concluíram que a dedicação das mães contribuiu positivamente no desempenho e no prosseguimento da sua escolaridade dos seus filhos com TEA, porém, devido aos inúmeros obstáculos impostos pelo sistema escolar, a conclusão do ensino médio pelos filhos acabava sendo o suficiente para elas. E, que os professores, cujas atitudes eram de apoio e de práticas inclusivas, permitiam um desenvolvimento favorável e um percurso escolar com experiências positivas para pessoas com TEA.

É importante considerar que a aprendizagem personalizada, diversidade dentro do currículo e das práticas inclusivas aumentam as possibilidades para alunos com TEA. Portanto, são necessárias oportunidades de interação social para o seu desenvolvimento, pois é um apoio vital e complementar ao apoio dos pais e familiares, e têm demonstrado melhorias de seus comportamentos, comunicação, habilidades sociais, comportamentos e qualidade de vida, refletindo

em como esses alunos com TEA conceituam a sua experiência escolar (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2014).

Tema 3: Socialização e isolamento

Identificou-se no estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), um esforço consciente dos participantes com TEA para se socializarem, adquirirem amigos e de conhecerem outras pessoas com condição semelhante, após o diagnóstico, além de que o relacionamento com a sociedade gerava sofrimento, pois esta os percebia como indiferentes, antipáticos e desagradáveis. Para alguns, o TEA era uma condição que tornava as relações sociais mais difíceis, com experiências negativas em que os indivíduos acreditavam, inicialmente, serem deficiências pessoais (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017).

Do mesmo modo, Chen et al (2015a) concluíram que as dificuldades sociais, o esforço resultante para interpretar e manter interações sociais e o medo de serem rejeitados podem contribuir para momentos de ansiedade, bem como podem sentir-se particularmente pressionados pela família para uma atividade produtiva e socialmente ativa, resultando em altos níveis de estresse.

Para Turcotte et al. (2015), muitas barreiras estavam relacionadas ao conhecimento, acesso e uso de recursos para ajudar pessoas com TEA a participarem da comunidade quando alcançam a vida adulta e que atendam às suas necessidades e as envolvam na vida social e em atividades significativas. Há lacunas nas oportunidades de engajamento e socialização de pessoas com TEA na comunidade Miller et al. (2017).

Nas pesquisas de Chen et al. (2015a/b), identificaram-se altos níveis de prazer enquanto eles interagem com os amigos, indicando que interagir com amigos era uma experiência valiosa.

A importância de grupos de pessoas com TEA também foi destacada, pois relataram que proporcionou informações sobre o transtorno que se aplicaram às suas vidas e que, encontrar outros com autismo, ofereceu um senso de experiência compartilhada, um sentido de aceitação e comparação social (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017). Da mesma forma, isso foi apontado na pesquisa de Miller et al. (2017), em que o envolvimento com os pares em grupos de pessoas com TEA, os possibilitaram terem mais confiança e compartilhamento quanto aos problemas.

Segundo Hickey, Crabtree e Stott (2017), a externalização das experiências pode ser uma intervenção terapêutica com esta população. Explorar experiências pode fornecer informações contextualmente precisas e detalhadas, facilitando a intervenção para aumentar a participação social de adultos com TEA, considerando-se a incorporação de pares nas atividades como um importante meio de intervenção (CHEN et al., 2015b).

Deve-se ofertar às pessoas com TEA, de acordo com Bagarollo e Panhoca (2011), experiências sociais significativas que as possibilitem exercerem atividades cotidianas de maneira autônoma.

Bagarollo e Panhoca (2010, p. 231) consideraram que o desenvolvimento humano é produto das relações sociais que são vivenciadas e internalizadas pelo indivíduo e que “a maneira como o sujeito é inserido em seu grupo social tem impactos definitivos sobre sua constituição”. Conforme as autoras, os indivíduos com TEA, devido às particularidades das suas características, podem ter a participação na vida social e cultural prejudicada e a educação pode levar a um enriquecimento das suas habilidades e melhoria na qualidade de vida.

Miller et al (2017) apontaram sentimentos negativos sobre as atividades segregadas e organizadas apenas com pessoas com deficiências semelhantes, e não quanto aos seus interesses em comum; além da carência de amigos e de relacionamentos amorosos.

Atividades sedentárias e solitárias e necessidade de ajuda para pessoas com TEA foram relatadas pelos participantes com TEA da pesquisa de Turcotte et al. (2015). Porém, o isolamento, no estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), refletiu aspectos positivos, pois os interesses próprios dos participantes permitiram a imersão em atividades particulares com experiências de domínio e realização, a exemplo de suas relações com as máquinas, sendo consideradas mais tranquilas do que com pessoas. Muitas atividades de lazer preferidas eram realizadas individualmente, incluindo vídeo game, computador, assistir televisão, vídeos e ouvir música, e também gostavam de realizar passeios. (PREECE; JORDAN, 2010).

Tema 4: Emprego e futuro

A preocupação com o futuro no sentido de terem um emprego para o seu auto sustento foi apontada em diversos estudos (MILLER et al., 2017; MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017; HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017; TURCOTTE et al., 2015; BAGAROLLO; PANHOCA, 2011). O emprego, principalmente em um campo de interesse pessoal, minimizava os problemas que derivavam do diagnóstico de TEA (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017).

Outra preocupação com o futuro relacionava-se com a possibilidade de morte dos pais e não serem independentes (MILLER et al., 2017; TURCOTTE et al., 2015).

As dificuldades em integrar um trabalho remunerado e gerenciar suas próprias responsabilidades financeiras de forma independente os obrigam a usar benefícios da previdência social e dependerem dos seus familiares e com isso, os limitavam em sua capacidade de trabalho,

representando um grande obstáculo para a integração no emprego ou seguimento na educação (TURCOTTE et al., 2015).

Entre as demais dificuldades, destacam-se: falta de iniciativa, resolução de problemas, estabelecimento de metas para o futuro e organização de si mesmo, autocontrole e de combinar escola e trabalho (TURCOTTE et al., 2015), bem como relataram o desejo de namorar (BAGAROLLO; PANHOCA, 2011).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante desse levantamento, observou-se a escassez de estudos no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas com TEA, principalmente pesquisas com jovens e adultos, representando uma lacuna nesse campo.

Estes estudos de revisão integrativa contribuíram para uma compreensão dos desafios das pessoas com TEA, suas necessidades e percepções. Indicaram que mesmo antes do diagnóstico de TEA, os indivíduos geralmente percebem as suas diferenças com relação às demais pessoas, principalmente com relação aos seus colegas de escola, esforçando-se para reduzirem a visibilidade dessa diferença, causando-lhes estresse, sofrimento e ansiedade, especialmente durante a adolescência, fase em que comumente formam-se grupos de amigos. E, o bullying apresentou-se como muito comum em suas experiências negativas na escola.

O diagnóstico tardio, já na fase adulta, também foi apresentado e visto como negativo pelos participantes em virtude dos prejuízos de não terem tido uma intervenção precoce. Por outro lado, o diagnóstico produzia efeitos positivos na compreensão de situações do passado e em uma nova maneira de se organizarem para a vida.

Os indivíduos sinalizaram quanto à falta de habilidades dos profissionais para lidarem com o TEA e indicaram estratégias relevantes para o seu desenvolvimento, tais como: necessidade de apoio dos professores e familiares para que se sintam confiantes e se motivem diante das situações, de atividades escolares coletivas pela importância do compartilhamento de saberes na aprendizagem, de socialização, de participação em grupos de pessoas com autismo pelo sentido de aceitação do transtorno e encontro com os pares. Além da necessidade de recursos para as pessoas com TEA quanto alcançam a vida adulta e evidenciaram preocupação quanto ao emprego para seu auto sustento e vida independente.

REFERÊNCIAS

BAGAROLLO, M.; PANHOCA, I. História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. *Rev Paul Pediatr*, p. 100-107, 2011.

_____. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.16, n.2, p.231-250, Mai-Ago, 2010.

BENHAM, J.; KIZER, J. Aut-ors of our experience: interrogating intersections of autistic identity. *Canadian Journal of Disability Studies*, 2016, p. 77-113.

BITTENCOURT, I. G. S. As vivências de pessoas adultas com transtorno do espectro autista na relação com a escolaridade e concepções de mundo. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Federal de Alagoas. Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Maceió, 2018.

BITTENCOURT, I. G. S.; FUMES, N. L. F. A tecnologia assistiva scala como recurso para produção de narrativas e registro de dados nas pesquisas em educação: uma experiência com pessoas adultas com transtorno do espectro autista. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação-RIAAE*, v. 12, n. esp. 2, p. 1481-1495, ago. /2017.

CHAMAK, B. et al. What can we Learn about autism from autistic persons? *PsychotherPsychosom*, p. 271–279, 2008.

CHEN et al. The experience of social participation in everyday contexts among individuals with autism spectrum disorders: an experience sampling study. *J Autism Dev Disord*, p. 1-12, 2015a.

_____. Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, p. 2699–2709, 2015b.

DEPAPE, A. LINDSAY, S. Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: a qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 31, n. 1, p. 60–71, 2016.

DILLON, G.; UNDERWOOD, J. FREEMANTLE, L. Autism and the U.K. secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, p 1–10, 2014.

GULEC-ASLAN, Y.; OZBEY, F.; YASSIBAS, U. I have lived an autism experience. autism is an interesting disease: the life story of a young man with autism. *International Education Studies*; v. 6, n. 1, 2013.

HEDLEY, D.; ULJAREVIC, M. Employment and living with autism: personal, social and economic. *Inclusion, Disability and Culture*, v. 3, p 295-311, 2017.

HICKEY, A.; CRABTREE, J.; STOTT, J. Suddenly the first fifty years of my life made sense: experiences of older people with autism. *Autism*, p. 1-11, 2017.

MILLER et al. Program experiences of adults with autism, their families, and providers: findings from a focus group study. *Autism*, p. 1-12, 2017.

MOSS, P.; MANDY, W.; HOWLIN, P. Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *J Autism Dev Disord.* p.1-8, 2017.

PAGOTTO, V.; BACHION, M.; SILVEIRA, E. Autoavaliação da saúde por idosos brasileiros: revisão sistemática da literatura. *Rev Panam Salud Publica.* V. 33, n. 4, p. 302–310, 2013.

POWELL, T.; ACKER, L. Adults' experience of an asperger syndrome diagnosis: analysis of its emotional meaning and effect on participants' lives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities,* v. 31, n. 1, p 72–80, 2016.

PREECE, D.; JORDAN, R. Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities.* 2010.

TURCOTTE et al. Social participation during transition to adult life among young adults with high- functioning autism spectrum disorders. *Occupational Therapy in Mental Health,* v. 31, p. 234–252, 2015.

VIEGAS, M. A. S. Alunos com autismo o reconhecimento de suas identidades na concepção do desenho universal para aprendizagem. *Braz. J. of Develop., Curitiba,* v. 6, n.5, p.29396-29407 may. 2020.