



AUTISTAR É RESISTIR!
identidade, cidadania e participação

Falando em Autismo

Como evitar o Capacitismo e a Psicofobia na Mídia

Brasil
2019

Projeto Gráfico e Diagramação: Fernanda Santana e Adriana Torres

Capa: Fernanda Santana

Elaborado e Revisado pelo G.T. da Campanha Abraça 2019:

Adriana Torres;
Adrianna Reis;
Alexandre Mapurunga;
Amanda Paschoal;
Andressa Batista;
Beatriz Souza;
Fernanda Santana;
Iara Assesu;
Maristela Lugon;
Renata Bonotto;
Rita Louzeiro;
Thiago Lima;
William Silva.

Disponível eletronicamente no endereço:

<http://abraca.autismobrasil.org/>

Essa cartilha é parte integrante da campanha nacional da ABRAÇA 2019: “Autistar é Resistir! Identidade, cidadania e participação”.

É permitida a reprodução parcial ou total desta publicação, desde que não seja para fins comerciais, que seja citada a fonte e a reprodução não altere o sentido dos objetivos propostos na obra.



Abril de 2019

Índice

Apresentação	5
O Autismo pelo Paradigma da Neurodiversidade	7
O que é o autismo?	7
O que NÃO é autismo?	7
O Autismo é uma Deficiência?	8
Qual a origem do autismo?	8
Qual NÃO é a origem do autismo?	8
Quais as principais características do Autismo?	9
Não são características do Autismo	10
Autistas precisam de	11
Autistas NÃO precisam de	11
Legislação Pertinente	12
O Histórico do Ativismo das Pessoas Autistas	14
Histórico do Autismo	14
Ativismo Autista	17
Autismo e a Inspiração Pornô	19
Dicionário Autista	21
Práticas discriminatórias na Mídia	25
Boas práticas na Mídia	26
Pautas urgentes do Ativismo em Defesa dos Direitos dos Autistas	27
Datas importantes	28
Símbolo	28
Referências para se aprofundar no assunto	29

Apresentação

A mídia tem um papel crucial na conscientização e na desconstrução de paradigmas e preconceitos arraigados na sociedade. Seja ela a mídia impressa, televisiva, virtual, seu papel é informar, expor ideias e opiniões, buscando sempre fomentar o pensamento crítico e social das pessoas.

Sabemos do poder que os meios de comunicação têm nas mãos e de como a escolha de determinadas pautas podem tornar assuntos desconhecidos mais relevantes e, ao mesmo tempo, silenciar outros que deveriam ser discutidos com profundidade pela sociedade.

Infelizmente, na maioria das vezes, quando se trata de pessoas com deficiência e, especialmente aqui, para nós, de temas relacionados às pessoas autistas, a mídia dissemina mitos, reforça preconceitos, usa de espetacularização em busca de “clicks”, causando desconforto, aumentando o desconhecimento sobre a condição, fomentando um mercado lucrativo e oportunista e, por fim, causando sofrimento dessa parcela da sociedade.

O Código de Ética dos Jornalistas Brasileiros¹ afirma, em seu artigo 7, que é *“o compromisso fundamental do jornalista é com a verdade dos fatos, e seu trabalho se pauta pela precisa apuração dos acontecimentos e sua correta divulgação”*.

Da mesma forma, o artigo 8 do Código diz, entre outros, que é dever do jornalista *“(...)opor-se ao arbítrio, ao autoritarismo e à opressão, bem como defender os princípios expressos na Declaração Universal dos Direitos do Homem; (...)”*

Autistas ativistas no país e no mundo reivindicam, cada vez mais, o direito de fala e de posicionamento na defesa dos direitos que lhe são próprios. Para isso é preciso deixar para trás o modelo médico, que pressupõe a necessidade de “consertar” pessoas com deficiência” e aderir ao modelo social de deficiência, consagrado em nosso ordenamento jurídico desde a aprovação, pelo Congresso Nacional, da Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, que tem hoje o status de norma constitucional.

Autistas são consideradas pessoas com deficiência e, como tal, tem determinados direitos garantidos, incluindo aí o direito de serem ouvidos. Em fevereiro deste ano, a ONU lançou o tema central do próximo Dia de Conscientização sobre o Autismo: “Tecnologias Assistivas, Participação Ativa”, que versa exatamente sobre os direitos das pessoas autistas a terem acesso à participação na sociedade, inclusive na defesa dos próprios direitos e na participação política.

Entendemos que a mídia poderá ser uma poderosa aliada nesse processo, dando voz aos autistas, entendendo o que prejudica ou auxilia na luta por esses direitos.

Esperamos, assim, que essa cartilha possa ser uma ferramenta para jornalistas, diretores de jornalismo, blogueiros, entre outros, para apoiar a causa.

Um abraço da ABRAÇA!

¹ <http://www.abi.org.br/institucional/legislacao/codigo-de-etica-dos-jornalistas-brasileiros/>

O Autismo pelo paradigma da Neurodiversidade

O Autismo, pelo paradigma da neurodiversidade e das evidências científicas atuais:

O que é o autismo?

Segundo o paradigma da neurodiversidade, o autismo é uma condição de diversidade neurológica humana, de base poligênica (genética), e que apresenta uma forma diferente do cérebro receber, processar e responder a determinadas informações cognitivas e sensorio-motoras. Sendo uma condição relacionada ao neurodesenvolvimento, a atipicidade do cérebro autista influencia o desenvolvimento do indivíduo desde o útero até as fases mais tardias da sua formação. O expressivo número de genes envolvido na condição, essas fases de formação do sistema nervoso e também as condições coexistentes (como por exemplo a epilepsia, a deficiência intelectual ou as altas habilidades) fazem com que o autismo se apresente de forma tão múltipla que nenhum autista é igual ao outro.

Essa atipicidade, conjugada com um ambiente e uma sociedade criada para neurotípicos, resulta em déficits na comunicação e na interação social desses indivíduos, quando em contato com a nossa sociedade psicofóbica e capacitista.

O que NÃO é autismo?

- Não é doença;
- Não é sofrimento mental;
- Não é deficiência intelectual;
- Não é falta de educação/palmadas;
- Não é frescura/manha/birra;
- Não é invenção da Big Pharma.

O Autismo é uma Deficiência?

Sim! Quando nosso Autismo interage com as barreiras da sociedade (discriminação, falta de acessibilidade e de suporte, entre outras), ficamos em desvantagem em relação às demais pessoas. Para participar de forma plena e efetiva, em igualdade de condições com os demais, precisamos de apoio e adaptações, por isso Autismo é Deficiência. Mas atenção, hoje em dia já não falamos em deficiência mental. **Autismo é uma deficiência psicossocial.**

Qual a origem do autismo?

Evidências científicas apontam para herança poligênica. Existem centenas de pares de genes já identificados, por isso a grande diversidade dentro da condição.

Qual NÃO é a origem do autismo?

- Não é vacina;
- Não é verme no intestino;
- Não é glúten/caseína;
- Não é glifosato;
- Não é mercúrio/chumbo/metais no organismo;
- Não é lar desajustado;
- Não é mãe geladeira/mãe crocodilo;
- Não é via de parto ou intercorrências no mesmo*;
- Não é prematuridade do bebê*;
- Não é depressão ou intercorrências na gravidez*;
- Não é uso de ácido fólico, vitamina D, medicamentos ou suplementos durante a gravidez*.

* questões ambientais não são excludentes, mas não criam a genética do autismo. Elas podem reforçar o que já existe ou criar condições coexistentes.

Quais as principais características do Autismo?

- Uma comunicação social divergente da esperada, podendo variar de um vocabulário superior ao dos pares até a completa ausência da comunicação falada;
- Uso de Stims (comportamentos repetitivos e auto-regulatórios);
- Predomínio de interesses especiais (hiperfoco), tornando a pessoa uma especialista no tema;
- TPS* - Transtorno do Processamento Sensorial. Autistas recebem, processam e respondem aos estímulos sensoriais de forma peculiar;
- Facilidade em perceber os detalhes no todo;
- Ótima memória de longo prazo;
- Mente concreta, literal;
- Pouco ou nenhum apego a convencionalidades sociais;
- Apreço pelos próprios valores e princípios;
- Repúdio a regras e normas sem sentido;
- Apego à rotina e necessidade de rituais e/ou planos para antecipar situações cotidianas.

*O TPS é responsável por diversas características como hiper ou hiporresponsividade dos sentidos, a rigidez mental, a necessidade de rotina, dificuldade de interagir com muitas pessoas ao mesmo tempo, etc.

** As pessoas podem ter duas ou mais características semelhantes, sem que isso as torne autistas, incluindo o TPS. As diferenças estão na causa, que, nos autistas, é sempre neuronal.

Outras características são bem variáveis de autista para autista e, portanto, não citaremos aqui.

Não são características do Autismo*:

- Fobia social;
- Falta de empatia;
- Frieza emocional;
- Deficiência intelectual;
- Altas habilidades, superdotação, “genialidade”;
- Grosseria;
- Falta de educação;
- Chatice;
- Alergias diversas**;
- Epilepsia**;
- Hiperatividade**;
- Depressão**;
- Ansiedade generalizada**;
- Bipolaridade;
- Mau humor;
- Agressividade.

*Algumas das características citadas podem estar presentes como condições coexistentes, ou seja, existem naquele indivíduo mas não são *causadas* pela condição autista, como as altas habilidades ou a deficiência intelectual.

** Essas características são condições coexistentes comuns em pessoas autistas, sendo a depressão e a ansiedade relacionadas principalmente a exclusão social e as barreiras que impedem o acesso a direitos.

Autistas precisam de:

- Amor;
- Respeito;
- Reconhecimento;
- Tecnologias assistivas para melhor qualidade de vida, de acordo com as características individuais;
- Intervenções de suporte que auxiliem nas dificuldades que possam surgir no dia a dia;
- Ambientes modulados;
- Acesso aos seus Direitos;
- Inclusão.

Autistas NÃO precisam de:

- Tratamentos degradantes/humilhantes;
- Pena/paternalismo;
- Preconceito;
- Assistencialismo;
- Que falem por eles;
- Adjetivos desqualificadores.

Lembrem-se: se você conheceu UM autista, você conheceu UM autista. Cada autista é um, e nem todos tem conhecimento da própria condição ou do ativismo por direitos existente hoje no mundo.

A melhor fonte para o jornalismo sempre serão **Associações protagonizadas por Pessoas Autistas!**

Legislação Pertinente

Existem legislações relacionadas direta ou indiretamente às pessoas autistas, vigentes no ordenamento jurídico brasileiro. É importante conhecê-las para basear artigos, reportagens, entre outros materiais de informação ao público:

- **Constituição da República Federativa do Brasil/1988:** Estabelece “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art.3º inciso IV). Define, ainda, no artigo 205, a educação como um direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino e garante, como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

- **Lei nº 7.853/89:** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social. Define como crime recusar, suspender, adiar, cancelar ou extinguir a matrícula de um estudante por causa de sua deficiência, em qualquer curso ou nível de ensino, seja ele público ou privado. A pena para o infrator pode variar de um a quatro anos de prisão, mais multa.

- **Lei nº. 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente):** O artigo 55 reforça os dispositivos legais supracitados ao determinar que “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”.

- **Declaração de Salamanca:** Dispõe sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educacionais especiais.

- **Decreto nº 3.956/2001 (Convenção da Guatemala promulgada no Brasil):** Afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais.

- **Lei 10.216/2001:** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.
- **Decreto 6.949/2009:** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.
- **Decreto 7.611 de 2011:** Dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado.
- **Decreto 7.612/2011:** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.
- **Lei 12.764/2012:** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
- **Lei 13.146/2015:** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
- **Portaria n. 243 do Ministério da Educação (2016):** Estabelece os critérios para o funcionamento, a avaliação e a supervisão de instituições públicas e privadas que prestam atendimento educacional a alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

O Histórico do Ativismo das Pessoas Autistas

Histórico do Autismo:

- **1908:** Autismo é descrito pela primeira vez por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço. Ele usava o termo para descrever determinados comportamentos que associa, equivocadamente, à esquizofrenia. Leo Kanner e Hans Asperger foram alunos de Bleuler e, posteriormente, escreveriam sobre a condição.
- **1943:** Léo Kanner, psiquiatra austriaco radicado nos Estados Unidos e diretor de uma ala de psiquiatria infantil do Johns Hopkins Hospital, publica a obra “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”. O artigo descreve características de 11 crianças que ele acompanhava e que apresentavam dificuldades semelhantes: respostas incomuns ao ambiente, maneirismos motores, apego extremo à rotina, dificuldades na linguagem oral.
- **1944:** Hans Asperger psiquiatra e pesquisador austríaco, publica um artigo quase que ao mesmo tempo que Kanner : “A psicopatia autista na infância”. Com uma visão mais pedagógica da condição, Asperger chamou-os de “pequenos professores”, pela habilidade de aprender sobre um determinado tema de maneira profunda. Seu artigo ficou esquecido e só foi trazido a tona por Lorna Wing, na década de 1980.
- **1949:** Leo Kanner cunhou o termo “mãe geladeira”, ao supor que o autismo era causado por mães não responsivos. Nas décadas de 50 e 60 não consideravam o papel da biologia ou da genética e o psicanalista Bruno Bettelheim popularizou o termo cunhado por Kanner e várias crianças foram separadas dos seus pais e institucionalizadas. O autismo ainda era considerado muito raro e visto como um estigma, uma vergonha familiar.
- Após estudos e publicações contrárias à teoria da mãe geladeira, Leo Kanner tenta se retratar no livro “Em defesa das mães”. Infelizmente, ainda hoje diversos psicanalistas utilizam a teoria para justificar a causa do autismo.

- **1951:** Publicado o DSM I, Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais. O autismo é então classificado como um subgrupo da esquizofrenia infantil.
- **1978:** Michael Rutter, psiquiatra britânico, classifica o autismo com base em quatro comportamentos: desvio social; problemas de comunicação; movimentos repetitivos; surgimento dos sintomas antes dos 30 meses de idade.
- **1980:** O DSM III traz o autismo em uma nova classe de transtornos: os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento – TIDs. O mesmo termo foi utilizado na décima revisão da CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde.
- **1981:** Lorna Wing, psiquiatra britânica e mãe de uma criança autista, insatisfeita com os estudos sobre a condição e buscando defender melhores serviços para o atendimento ao autista, foi a campo para fazer a primeira pesquisa de prevalência do autismo. Suas observações mostraram que o autismo era bem mais amplo do que o descrito por Kanner e que existiam muito mais autistas e bem mais diversos que se pensava em princípio. Foi Lorna quem trouxe o artigo de Hans Asperger e que desenvolveu o conceito do espectro. Ela e seus colegas esclareceram ser o autismo uma deficiência por toda a vida, e não uma psicose de primeira infância. Na época, ela já previa uma explosão de diagnósticos, devido a diversos fatores, como mudança nos critérios, melhoria dos serviços, capacitação profissional e conscientização da população em geral.
- **1988:** Ivar Loovas, psicólogo estadunidense publica um estudo sobre terapia comportamental para crianças com Autismo. O estudo recebeu diversas críticas posteriores por ter sobrevalorizado os resultados e não levado em conta diversos efeitos colaterais e problemas decorrentes dos castigos cruéis aos quais as crianças eram submetidas. Autistas de todo o mundo repudiam o método, chamado de “lavagem cerebral”, mas ainda é utilizado na maioria dos países como sendo o “mais indicado pelas evidências científicas”.
- **1994:** O DSM IV traz novos critérios para o Autismo, e a Síndrome de Asperger é incluída, ampliando o Espectro do Autismo. Os sistemas de avaliação do DSM IV e do CID 10 tornam-se equivalentes e é publicado DSM-IV-TR, junto com textos sobre Autismo, Asperger e outros TIDs.

- **1998:** a revista Lancet publicou um artigo de Andrew Wakefield, cientista inglês que afirmava ser a causa do autismo determinadas vacinas, entre elas, a tríplice. O estudo foi revisto por diversos cientistas e comprovado a fraude, envolvendo grandes recursos financeiros recebidos pelo cientista dos advogados das famílias das crianças que ele supostamente analisou. Seu registro foi cassado e a revista se retratou, mas o mito se manteve e causa, até hoje, diversos problemas na saúde pública mundial.

- Diversos estudos já foram publicados demonstrando a inexistência de fundamento do artigo do cientista.

- **2007:** Instituição, pela ONU, do Dia Mundial de Conscientização do Autismo - 02 de abril.

- **2013:** O DSM V elimina os subtipos de autismo, inclusive a Síndrome de Asperger, que não é mais considerada em separado. O termo utilizado agora é **Transtorno do Espectro do Autismo - TEA** e as principais características são agrupadas em duas categorias: déficits na comunicação/interação social e presença de movimentos repetitivos/interesses restritos.

- **2014:** Estudos de prevalência em diversos países mostram que a prevalência do autismo é em torno de 1%, índice adotado oficialmente pela Organização Mundial de Saúde. Diversos estudos são publicados sobre a origem genética do autismo e possíveis causas ambientais.

- **2016:** A Abraça realiza o Primeiro Encontro Brasileiro de Autistas (EBA), reunindo pessoas autistas de vários lugares do país em Fortaleza.

- **2018:** A nova edição da CID é apresentada pela OMS e o TEA passa a constar na nova Classificação, seguindo a alteração do DSM. a CID 11 será apresentada para os Estados membros em maio de 2019 e entrará em vigor em 01 de janeiro de 2022. A classificação do autista irá variar de acordo com os prejuízos (presentes ou não) na linguagem oral e na intelectualidade.

Ativismo Autista

Existem autistas desde que o mundo é mundo. Ter sido a condição descrita por um médico em determinada época não significa que ela não existia antes. Como disse Asperger, *“para se ter sucesso na ciência e na arte, é preciso uma pitada de autismo”*.

No entanto, por muitos anos e devido a tantos mitos e desinformação sobre a condição, faz poucas décadas que autistas adultos começaram a se organizar para defender seus direitos. Até porque, somente na década de 1980 que foi entendido que o autismo não era uma condição transitória, mas permanente. A pessoa nasce, cresce e morre autista.

Até então, assim como acontecia com grupos de outras pessoas com deficiência, apenas pais, responsáveis e especialistas se organizavam para lutar por determinados direitos. E, com uma visão do modelo médico, ou seja, da necessidade de “curar” a pessoa para que ela possa ter uma existência plena, a agenda de políticas era construída voltada para questões relacionadas à saúde e assistência social.

Porém, diferente da maioria desses grupos de pessoas com deficiência, principalmente no Brasil, onde a tecnologia assistiva de apoio a autistas ainda é escassa, ainda hoje o protagonismo das pessoas autistas é pouco levado em conta. Nos Estados Unidos, o grupo *Aspies for Freedom* foi o que mais enfrentou o péssimo tratamento dado aos autistas pela Organização mais famosa de lá, a *Autism Speaks*, que tem, como objetivo e missão, *“tornar o autista menos autista”*. Vem da *Autism Speaks* mitos como o *“4 para 1”* - a ideia que existem quatro autistas meninos para cada menina autista, índice, este, sem comprovação, já que até hoje existe um enorme subdiagnóstico de meninas e mulheres autistas, e sem números representativos da realidade não conseguimos fazer uma comparação ou chegar a uma estimativa precisa; o termo psicofóbico *“anjo azul”*; a forte disseminação da figura do quebra cabeças como símbolo do autismo; e absurdos como uma propaganda em que a Organização culpava o Autismo pelo fim dos casamentos dos pais de crianças autistas.

É comum ativistas autistas oralizados serem menosprezados pela comunidade autista e ouvirem de pais, mães e familiares de outros autistas que não são “autistas o suficiente” para falarem por seus filhos - autistas que não utilizam a linguagem oral e/ou que tem diversas condições co-

existentes como epilepsia, apraxia de fala, deficiência intelectual, etc.

Foi preciso surgir métodos de comunicação alternativa, como o SOMA RPM , para “dar voz”, literalmente, aos autistas não oralizados como Amy Sequenzia e Ido Kedar. Mesmo assim, ainda são poucos os que têm acesso a essas ferramentas e, na maioria das vezes, são seus responsáveis que “falam por eles” - usualmente em busca de transformá-los naquilo que nunca serão: neurotípicos, ou seja, pessoas dentro do padrão de cérebro esperado pela sociedade.

Desde o início dessa década o ativismo virtual vem se intensificando cada vez mais no Brasil. Autistas como Amanda Paschoal, Fernanda Santana, Rita Louzeiro, Beatriz Souza e vários outros vem utilizando os canais de comunicação virtuais para falar sobre suas demandas de direitos e também esclarecer pais e outros sobre a condição autista, pelo viés da neurodiversidade.

Ainda temos um longo caminho a percorrer, a fim de ter finalmente autistas protagonizando suas lutas e tendo pais e especialistas como apoiadores da causa e não como frente única. Se notarmos, a maioria dos eventos, das reportagens e até da elaboração das políticas públicas não levam em consideração as próprias pessoas autistas.

Acreditando em mitos como “vacina causa autismo”, “são vermes intestinais”; “é o glifosato”, autistas são submetidos a tratamentos alternativos degradantes que variam da aplicação de um tipo de alvejante industrial via enema até o uso de quelação para “desintoxicar o organismo”. É um mercado muito lucrativo e que usa, como estratégia, desde o desconhecimento parental sobre o autismo até os diversos e conhecidos erros da indústria farmacêutica.

Autismo e a inspiração pornô

É muito comum, tanto pela mídia, pela publicidade, quanto por pais e cuidadores, a divulgação de determinadas questões relacionadas a pessoas com deficiência de forma a tentar “inspirar” outras pessoas.

Stella Young, falecida comedianta australiana, chamava isso de “inspiração pornô”. Em uma famosa palestra no TedX, a comedianta conta casos de sua vida e explica como pessoas com deficiência não são vistas como pessoas reais, mas como objeto de inspiração para pessoas sem deficiência. É uma objetificação das pessoas com deficiência para beneficiar as pessoas sem deficiência. Quando uma imagem de uma pessoa com deficiência é colocada, junto com uma mensagem “se ela conseguiu, você consegue”, o objetivo da mensagem é dizer que por pior que seja a situação, pessoas sem deficiência ainda estão melhor do que pessoas com deficiência. Como se a deficiência fosse algo terrível, um castigo de Deus, uma provação e um karma na vida. Mas pessoas com deficiência sabem que seus corpos e suas mentes não são um problema.

O problema é viver em uma sociedade que impõe barreiras diárias para que essas pessoas, com seus corpos e mentes diferentes, possam ter acesso a direitos tão básicos como frequentar uma loja ou ir ao banheiro.

Quando um jornal lança um artigo dizendo que um jovem “superou” seu diagnóstico e conseguiu se formar na faculdade, ele está dizendo, na verdade, que o diagnóstico deste jovem era algo absolutamente terrível, que o limitava, e que, portanto, aquilo não era “natural” ou “esperado”. E isso é uma mentira. Diagnósticos não limitam, diagnósticos norteiam. Se limitam, estão errados. A presunção deve ser de competência plena. O que limita uma pessoa com deficiência são as barreiras existentes no ambiente, e elas podem ser atitudinais - de um médico que diz ser impossível determinada criança aprender algo -, arquitetônicas - como não existir rampas para cadeirantes na escola, no trabalho, nos espaços públicos -, comunicacionais - como a falta de ferramentas de comunicação alternativa para autistas-; sensoriais - ambientes com excesso de poluição sonora, visual, olfativa.

Quando uma pessoa faz uma emocionante homenagem ao seu filho por ele ser um bom filho, **apesar** do autismo, ele está dizendo na verdade que o filho não é o que ele esperava e está, ainda, em processo de negação. Que ele ainda queria ter um filho que correspondesse as suas expectativas. Por mais que as intenções da pessoa sejam boas, esse tipo de ação revela discriminação por motivo de deficiência.

Entender como funciona o mecanismo da inspiração pornô pode ajudar a mídia a evitar essas armadilhas, em busca de informar realmente ao invés de reforçar o preconceito.

Dicionário Autista

Nesta cartilha utilizamos alguns termos próprios da Comunidade Autista, muitas vezes diferentes dos usados pela comunidade médica para se referir às mesmas coisas. Também utilizamos muitos termos próprios da comunidade de Pessoas com Deficiência, alinhados com a perspectiva de Direitos Humanos e com a Convenção Internacional pelo Direito das Pessoas com Deficiência. Seguem alguns deles.

- **Autismo:** condição da diversidade neurológica humana de base genética (poligênica) e que apresenta uma forma diferente do cérebro receber, processar e responder a determinadas informações cognitivas e sensório-motoras.

Sendo uma condição relacionada ao neurodesenvolvimento, a atipicidade do cérebro autista influencia o desenvolvimento do indivíduo desde o útero até as fases mais tardias da sua formação. O expressivo número de genes envolvido na condição, essas fases de formação do sistema nervoso e as condições coexistentes (como a epilepsia, a deficiência intelectual ou as altas habilidades) fazem com que o autismo se apresente de forma tão múltipla que nenhum autista é igual ao outro.

Essa atipicidade, em contato com um ambiente e uma sociedade psicofóbica e capacitista, criada para neurotípicos, sem acesso a adaptações ou apoio, pode resultar em déficits na comunicação ou interação social.

- **Stim:** Movimentos ou Comportamentos auto-regulatórios. Chamados de *stims* pelos autistas, além de regularem o cérebro do ponto de vista sensorial, são também uma forma de expressão e comunicação. Alguns exemplos são abanar as mãos, balançar o corpo, girar objetos, entre outros. Pessoas não-autistas também utilizam *stims*, como tamborilar os dedos ou balançar as pernas em situação de excitação ou stress

Termo médico para *stim*: estereotipia ou movimentos repetitivos.

- **Condições coexistentes:** transtornos, doenças ou outras condições que a pessoa possa ter, como Epilepsia, Síndrome de Down, Hiperatividade, Apraxia de fala, etc.

Termo médico para condições coexistentes: comorbidades

• **Deficiência:** A deficiência é o resultado da interação do indivíduo com o ambiente que o cerca. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) em seu artigo 2, *“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”*. Toda deficiência é uma forma de diversidade humana.

Modelo médico: deficiência é uma incapacidade do ser humano, um erro a ser consertado ou eliminado

• **Deficiência Psicossocial:** Inclui toda deficiência relacionada à saúde mental, como aquelas causadas por alterações de humor, ansiedade, medo, vozes ou visões, loucura ou crises de vários tipos. Podemos nascer com uma deficiência psicossocial (como no caso do Autismo) ou podemos adquiri-la ao longo da vida.

Modelo médico: deficiência psicossocial é toda deficiência relacionada a um transtorno mental

• **Deficiência Intelectual:** São as deficiências relacionadas à área cognitiva do cérebro, à facilidade de compreensão de conceitos complexos, à aprendizagem e à adaptação.

• **Neurodiversidade:** É um termo que nasceu dentro do Movimento Autista. Quer dizer diversidade no cérebro. Quando uma pessoa tem um cérebro que foge do padrão, dizemos que ela é neurodivergente. Deficiências Psicossociais e Deficiências Intelectuais são formas de neurodivergência. Nem toda neurodivergência é, necessariamente, Deficiência.

• **Capacitismo:** É o preconceito contra Pessoas com Deficiência. Na nossa sociedade atual, pessoas são socialmente hierarquizadas de acordo com o funcionamento de seus corpos, do modelo de beleza vigente, do gênero, da raça, da orientação sexual ou da classe social. Nesse sistema, pessoas com deficiência são vistas como incapazes (de trabalhar, de estudar, de manterem relacionamentos amorosos, etc.) e, por isso, dependentes e de menos valor. Isso vai completamente contra o Modelo Social e de Direitos Humanos de Deficiência, que é o que orienta toda a nossa legislação hoje. O capacitismo é um modo de pensar e se expressa de diversas formas, desde “piadas” até a discriminação por motivo de deficiência e a negação absoluta de direitos humanos.

- **Psicofobia:** É o preconceito contra pessoas neurodivergentes, com diferenças neuronais, doenças mentais, Deficiências Psicossociais ou Intelectuais. Varia do paternalismo, passando pela infantilização de adultos, e chega até a completa aversão ao contato. É uma forma bem específica de capacitismo e está relacionada a um dos preconceitos mais enraizados e naturalizados em nosso dia a dia. Quando queremos dizer que alguém é mau caráter ou uma má pessoa, muitas vezes utilizamos termos ligados à saúde mental ou à neurodiversidade (“louco”, “esquizofrênico”, “autista”, “tem que se tratar”), e isso demonstra o que pensamos de pessoas que são, de fato, autistas, com esquizofrenia ou que são usuários da psiquiatria.

Se, por um lado, algumas condições são vistas como inegáveis, outras são completamente invisibilizadas, como a depressão, por exemplo. E invisibilizar é negar o apoio devido. Tanto é psicofobia acreditar que pessoas neurodiversas são más ou incapazes quanto é psicofobia acreditar que são anjos enviados por Deus com uma missão entre “as pessoas comuns”, puras, ou que não devem ser responsabilizados por seus atos. Tudo isso desumaniza o outro. No fundo, todos somos seres humanos e todos temos qualidades e defeitos.

- **Stim toys:** são “brinquedos” sensoriais, ferramentas que podem também ser consideradas um tipo de tecnologia assistiva, pois ajudam autistas a se organizarem em momentos de grande ansiedade ou sobrecarga sensorial. Normalmente são pequenos objetos que podem ser carregados na mão. Spinners, fidgets, mordedores são os mais conhecidos, mas existem diversos hoje no mercado. São um complemento para os *stims*.

- **Meltdown, shutdown e burnout:** são reações autísticas a situações estressantes, de grande sobrecarga sensorial ou emocional.

Meltdown: crise nervosa, onde há perda temporária do controle emocional. Pode incluir choros, gritos, muitos *stims* e autoagressão. Dura minutos ou horas.

Shutdown: é como se a pessoa se desligasse do ambiente. Ela pode parar de responder e se isolar da realidade ou sentir um sono profundo e repentino. A sensação é de cansaço extremo e de uma perda temporária na capacidade de raciocínio. Dura minutos ou horas.

Burnout: intenso esgotamento físico e mental por um período prolongado de tempo. A pessoa não consegue manter interesse em suas atividades e perde a habilidade de lidar com situações que exijam maior capacidade emocional ou de raciocínio. É semelhante à depressão clínica. Dura semanas ou meses.

• **Autistar:** uma brincadeira linguística inventada por ativistas autistas da ABRAÇA. Autismo, muitas vezes, é usado como adjetivo desqualificador, de forma pejorativa pela sociedade. Autistar seria uma carinhosa forma de denominar a maneira peculiar e alegre que autistas se veem e se colocam no mundo. Autistar é verbo, é ação. Uma expressão positiva do Autismo de alguém.

Algumas dicas:

- Sempre que falar de Autismo, fale de características, não de sintomas. Afinal, Autismo não é uma doença.
- Ativistas autistas, em geral, não gostam da expressão “Pessoa com Autismo”. O bom senso deve ser utilizado. Recomendamos dizer criança autista, mulher autista, homem autista, idoso autista, pessoa autista.
- Ao fazer entrevistas com autistas para a mídia impressa, procure utilizar ferramentas de escrita. Muitos autistas, mesmo oralizados, não gostam de falar ao telefone. Email e whatsapp são ótimas ferramentas de comunicação.
- Se a entrevista for feita em estúdio de gravação, tome cuidado para que o ambiente não esteja poluído de barulhos, cheiros, luzes muito fortes ou piscando. Isso pode causar sobrecarga sensorial. Avise a pessoa autista como será a entrevista, horários, script, com quem irá se relacionar além de você. Se possível, envie as perguntas com antecedência.
- Não exija que a pessoa autista olhe em seus olhos durante a entrevista. Para muitos autistas, olhar nos olhos representa um grande esforço sensorial que vai dificultar com que ele preste atenção no que você está falando e no que ele deverá responder.
- Nunca trate um autista adulto como criança.
- Evite apressar a fala do autista e, principalmente, evite interrompê-lo. Isso poderá fazer com que ele perca a concentração por completo e não consiga retomar a fala.

Práticas discriminatórias na Mídia

Além da inspiração pornô, citada acima, temos uma série de outras práticas discriminatórias que são recorrentes na mídia (e não somente nela). Algumas das mais comuns são:

- Entrevistar apenas familiares, responsáveis ou especialistas da saúde ao invés de fortalecer o protagonismo das próprias pessoas autistas.
- Utilizar termos relacionados ao modelo médico (pessoa com autismo, estereotípias, comorbidades, transtorno) ou tratar o autismo como uma doença, um problema ou um sofrimento de qualquer tipo.
- Utilizar eufemismos desnecessários (“anjo azul”, “pessoa especial”).
- Se referir a “idade mental” ou infantilizar adultos.
- Falar apenas de crianças autistas, como se autistas não crescessem.
- Focar nas dificuldades e não nas competências dos autistas.
- Focar apenas nas necessidades relacionadas à saúde e se esquecer dos demais direitos dos autistas, tais como educação, trabalho, cultura, lazer, esporte, entre outros.
- Desconhecer as tecnologias assistivas que podem auxiliar as pessoas autistas a terem melhor qualidade de vida e exercer sua autonomia plenamente.
- Divulgar práticas médicas ou “novos tratamentos” sem consultar autistas ativistas sobre o tema: autismo não se trata, o que se trata são condições coexistentes. As intervenções feitas, como sessões de fonoaudiologia, integração sensorial, entre outras, devem sempre se pautar pelo respeito à identidade autista e busca por mais autonomia, caso contrário, não estão de acordo com o modelo social de deficiência.
- Não escutar os autistas!

Boas práticas na Mídia

Você pode trocar...

“Crianças que sofrem desse transtorno muitas vezes não falam”

“Alunos vencem seus déficits e conseguem terminar os estudos”

“Jovem supera o Autismo e passa no vestibular”

“Pai faz homenagem comovente ao filho com deficiência”

“Apesar do Autismo, Ana consegue uma das mais disputadas vagas na empresa X”

“Síndrome de Asperger, uma forma branda de autismo”

“Música como arma contra o Autismo”

“Ator vive drama familiar com o Autismo do filho”

“O maior desafio do autismo ainda é o preconceito”

Por...

“Pessoas Autistas usam estratégias de comunicação alternativa para expressar suas opiniões”

“Técnicas pedagógicas acessíveis ajudam a derrubar barreiras e alunos concluem o Ensino Médio”

“Após retirada de barreiras ambientais, jovem autista passa no vestibular.”

Uma entrevista com o filho.

“Empresa X contrata excelente profissional”

“Autismo”

“Música como ferramenta de apoio para pessoas autistas”

“Ator divulga que o filho é autista. Conheça José, de 8 anos”

“O maior desafio para as pessoas autistas ainda é o preconceito”

Pautas urgentes do ativismo em defesa dos Direitos dos autistas

A maioria das pautas sobre autismo, na mídia, envolvem, basicamente:

1 - Inspiração pornô

2 - Modelo médico (busca da cura, divulgação de tratamentos etc)

Será que não existe nada mais a falar sobre a condição? Bem, nós temos diversas pautas que seguem sendo ignoradas pelos jornalistas:

1. **Tratamentos cruéis, desumanos e degradantes**, eles são muitos e vêm fantasiados de “tratamentos alternativos”, como é o caso do MMS/CD, uma fórmula composta por um potente alvejante industrial, criada por cientologistas, que está matando autistas ao redor do mundo.

2. **Dietas para Autismo e Protocolos Biomédicos**: um mercado lucrativo e sem nenhuma evidência científica, que promete a cura para o que não é doença, muitas vezes se valendo de práticas antiéticas e violando Direitos Humanos.

3. **Luta Antimanicomial e Direito à Vida em Comunidade**: ainda hoje muitas pessoas autistas ou com outras deficiências psicossociais vivem isoladas, em privação de liberdade. Uma grave violação de Direitos Humanos ainda presente no nosso país.

6. **Inclusão escolar**: barreiras atitudinais, físicas, de comunicação e de informação continuam sendo grandes obstáculos para o êxito dos autistas na vida escolar.

7. **Comunicação alternativa**: estratégias de comunicação para dar “voz” às pessoas autistas não oralizadas e viabilizar sua plena participação, em igualdade de condições com as demais pessoas.

8. **Direitos Sexuais e Reprodutivos**, Saúde e Relacionamentos.

9. **Autismo, cidadania e o “Nada sobre Nós sem Nós”**: o Direito de protagonizarmos nossa própria luta.

Datas importantes

Dia 02 de abril: Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo

Dia 12 de abril: Dia Nacional de Enfretamento à Psicofobia

Dia 18 de maio: Dia Nacional da Luta antimanicomial

Dia 18 de junho: Dia do Orgulho Autista

Dias 21 a 28 de agosto: Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla

Dia 21 de setembro: Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência

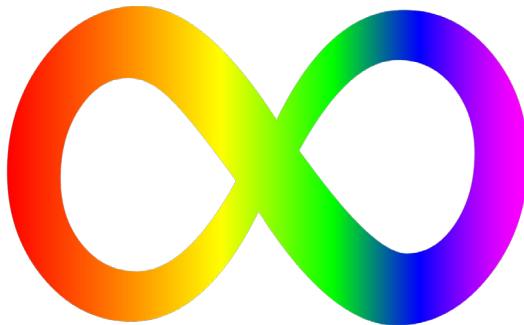
Dia 22 de setembro: Dia Nacional do Atleta paraolímpico

Dia 10 de outubro: Dia Mundial da Saúde Mental

Dia 3 de dezembro: Dia Internacional da Pessoa com Deficiência

SÍMBOLO

Esqueçam o quebra cabeças e a cor azul. O símbolo da neurodiversidade é um espectro de cor!



Referências para se aprofundar no assunto

O que é Autismo?

• AUTISMO EM EVIDÊNCIAS. O que é Autismo? Blog Comunicando Direito, 2018. Disponível em <<http://comunicandodireito.com.br/o-que-e-autismo/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Prevalência do Autismo

• AUTISMO EM EVIDÊNCIAS. Estudos de prevalência sobre o Autismo. Blog Comunicando Direito, 2018. Disponível em <<http://comunicandodireito.com.br/estudos-de-prevalencia-sobre-o-autismo/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Autismo e Inclusão Escolar:

• TORRES, Adriana. Autismo e Inclusão Escolar. Blog Comunicando Direito, 2018. Disponível em <<http://comunicandodireito.com.br/autismo-e-inclusao-escolar/>> Acesso em: 28 fev 2019.

Autismo em mulheres

• Portal Tania Marshall. Disponível em <<http://www.taniamarshall.com>>. Acesso em: 28 fev 2019.

• KIM, Cynthia. Trad. Alexia Klein. A Aceitação como prática de bem-estar. Blog Autismo em Tradução, 2016. Disponível em <<https://autismoemtraducao.com/2016/02/25/a-aceitacao-como-pratica-de-bem-estar/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

• WALLWORK, Ellen. Como os estereótipos impedem que mulheres com autismo revelem seu verdadeiro eu. Portal Huffpost, 2017. Disponível em <https://m.huffpostbrasil.com/2016/05/05/como-os-estereotipos-impedem-que-mulheres-com-autismo-revelem-se_a_21693276/>. Acesso em: 28 fev 2019.

- MÜLLER, Michele. O autismo se manifesta de forma diferente em meninas. Portal Huffpost, 2016. Disponível em <https://m.huffpostbrasil.com/michele-muller/o-autismo-se-manifesta-de-forma-diferente-em-meninas_a_21699367/>. Acesso em: 28 fev 2019.
- VAN DER MEER, Jolanda M.J. et al. Are autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder different manifestations of one overarching disorder? Cognitive and symptom evidence from a clinical and population-based sample. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Vol. 51, pag. 1150-1172, 2012. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23101742/>>. Acesso em: 28 fev 2019.
- Moseley RL, et al. Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis. Molecular Autism, 2018. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29796237/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Autismo e Genética

WERNER, Andrea. Entendendo a genética do Autismo. Blog Lagarta Vira Pupa, 2017. Disponível em <<http://lagartavirapupa.com.br/entendendo-a-genetica-do-autismo/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

- Wang K, Zhang H, Ma D, Bucan M, Glessner JT, Abrahams BS, et al. Common genetic variants on 5p14.1 associate with autism spectrum disorders. Nature. 2009 May 28.
- Rutter M. Genetic studies of autism: from the 1970s into the millenium. J Abnorm Child Psychol. 2000 Feb.
- Zoghbi HY. Postnatal neurodevelopmental disorders: meeting at the synapse?. Science. 2003 Oct 31.
- Garber K. Neuroscience. Autism's cause may reside in abnormalities at the synapse. Science. 2007 Jul 13.
- Cook EH Jr, Courchesne R, Lord C, Cox NJ, Yan S, Lincoln A, et al. Evidence of linkage between the serotonin transporter and autistic disorder. Mol Psychiatry. 1997 May.

- Yirmiya N, Pilowsky T, Nemanov L, Arbelle S, Feinsilver T, Fried I, et al. Evidence for an association with the serotonin transporter promoter region polymorphism and autism. *Am J Med Genet.* 2001 May 8.
- Kim SJ, Cox N, Courchesne R, Lord C, Corsello C, Akshoomoff N, et al. Transmission disequilibrium mapping at the serotonin transporter gene (SLC6A4) region in autistic disorder. *Mol Psychiatry.* 2002.
- Yonan AL, Alarcón M, Cheng R, Magnusson PK, Spence SJ, Palmer AA. A genomewide screen of 345 families for autism-susceptibility loci. *Am J Hum Genet.* 2003 Oct.
- Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, Roberts W, Brian J, Liu XQ, et al. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nat Genet.* 2007 Mar.
- Glessner JT, Wang K, Cai G, Korvatska O, Kim CE, Wood S, et al. Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes. *Nature.* 2009 May 28.

Blogs sobre Autismo

Blog Autismo em Tradução. Disponível em: <<https://autismoemtraducao.com>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Blog Terapia Ocupacional Infantil. Disponível em: <<http://johannatera-peutaocupacional.blogspot.com.br>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Blog Fantástico Mundo de Iara: Disponível em: <<https://fantasticomundodeiara.wordpress.com/>>. Acesso em: 28 fev 2019.

Filmes e Séries sobre Autismo:

ADAM. Direção Max Mayer. EUA: Olympus Pictures, 2009 (1h 39min)

TEMPLE Grandin. Direção: Mick Jackson. EUA: HBO Films, 2010. (1h 47min)

PLEASE Stand By. Direção: Ben Lewin. EUA: Allegiance Theater, 2017. (1h33min)

ATYPICAL. Criação: Robia Rashid. EUA: Netflix e Sony Pictures Television, 2017-.

Videos sobre Autismo e Deficiência

DEL MONDE, Raquel. Fundamentos do Autismo. 2018. (1:43:11). Disponível em <<https://youtu.be/G1NiveThYos>>. Acesso em: 28 fev 2019.

DEL MONDE, Raquel. O que é autismo? 2018. (20:43). Disponível em <https://youtu.be/CwgZL7_c95E>. Acesso em: 28 fev 2019.

TORRES, Adriana. Prevalência do Autismo. 2018. (15:43). Disponível em <https://youtu.be/xvh8P4yhf_I>. Acesso em: 28 fev 2019.

PASCHOAL, Amanda. O mito do 4 pra 1: a questão da invisibilidade do autismo feminino. 2018. (1:03:11). Disponível em <<https://youtu.be/wEU2fqKbO8>> Acesso em 28 fev 2019.

PASCHOAL, Amanda. Os 4 modelos de deficiência e a Neurodiversidade. 2017. (27:26). Disponível em <<https://youtu.be/IWcXvc3YSHU>> Acesso em 28 fev 2019.

SILBERMAN, Steve. A história esquecida do autismo. TED, 2015. (13:49). Disponível em <https://www.ted.com/talks/steve_silberman_the_forgotten_history_of_autism/up-next?language=pt-br>. Acesso em: 28 fev 2019.

YOUNG, Stella. Eu não sou sua inspiração, muito obrigada. TED, 2014. Disponível em <https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=pt-br>. Acesso em: 28 fev 2019.

Ativismo Autista no Facebook

Amanda Paschoal: www.facebook.com/amanda.paschoal.3

Andressa Batista: www.facebook.com/andressa.batista.336

Beatriz Souza: www.facebook.com/beatrizduarte67

Carol Souza: www.facebook.com/carol.souza.357284

Fernanda Santana: www.facebook.com/fernandasantana4

Iara Assessú: www.facebook.com/iara.assessu

Rita Louzeiro: www.facebook.com/RitaLouzeiro

Selma Sueli Silva: www.facebook.com/selmasuelisilvaoficial/

William JS: www.facebook.com/desenhistadasruas

Víctor Mendonça: www.facebook.com/victormendoncaoficial/

Página Primavera Autista: www.facebook.com/primaveraautista

Página Eu, Cega e Autista: www.facebook.com/eucegaeautista/

Página Vida no Espectro: www.facebook.com/vidanoespectro/

Página Autistando: www.facebook.com/autistando/

Página Anjinhos azuis é o Caralho (humor):
www.facebook.com/Anjinhos-azuis-é-o-caralho-600115453685723/

Página Autísticos: www.facebook.com/autisticos/

Página Meu Universo Autista: fb.com/Meuuniversoautista/

Página Meu Universo Neurodiverso
www.facebook.com/Meu-Universo-Neurodiverso-1979351539023554/

Página Mundo Asperger: www.facebook.com/omundoasperger/

Página Comunicando Direito:
www.facebook.com/ComunicandoDireito1/

Abraça
www.facebook.com/AUTISMO.BR/



ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
PARA AÇÃO POR DIREITOS
DAS PESSOAS COM AUTISMO

abraça