

Universidade FUMEC  
Programa de Pós-Graduação em Estudos Culturais Contemporâneos

Adriana Caçado Munayer

**A CAUSA AUTISTA:** Ativismo de pais de autistas na internet

Belo Horizonte

2018

Adriana Caçado Munayer

**A CAUSA AUTISTA:** Ativismo de pais de autistas na internet

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Estudos Culturais Contemporâneos da Universidade FUMEC, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Estudos Culturais Contemporâneos.

Linha de pesquisa: Cultura e Interdisciplinaridade

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Cristina Leite Peixoto

Belo Horizonte

2018



UNIVERSIDADE  
FUMEC

Adriana Caçado Munayer

A causa autista: o ativismo de pais de autistas na internet

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Estudos Culturais Contemporâneos da Universidade Fumec, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Estudos Culturais Contemporâneos.

Aprovado em: 29 de outubro de 2018.

BANCA EXAMINADORA

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Cristina Leite Peixoto – Universidade FUMEC  
(Orientador)

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Astréia Soares Batista - Universidade FUMEC  
(Examinador Interno)

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Hérica de Mesquita Sadi – Grupo Santa Casa BH  
(Examinador Externo)

REITORIA

Av. Afonso Pena, 3980 - Cruzeiro  
30130-009 - Belo Horizonte, MG  
Tel. 0800 0300 200  
www.fumec.br

CAMPUS

Rua Cobre, 200 - Cruzeiro  
30310-190 - Belo Horizonte, MG  
Tel. (31) 3228-3000  
www.fumec.br

### **Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

M963c Munayer, Adriana Cançado, 1969 -  
A causa autista: ativismos de pais pela internet / Adriana  
Cânçado Munayer. – Belo Horizonte, 2018.  
126 f : il. ; 29,7 cm

Orientadora: Maria Cristina Leite Peixoto  
Dissertação (Mestrado em Estudos Culturais Contemporâneos),  
Universidade FUMEC, Faculdade de Ciências Humanas, Sociais e da  
Saúde, Belo Horizonte, 2018.

1. Autismo - Brasil. 2. Pais - Brasil. 3. Internet - Aspectos  
sociais - Brasil. I. Título. II. Peixoto, Maria Cristina Leite. III.  
Universidade FUMEC, Faculdade de Ciências Humanas, Sociais e da  
Saúde.

CDU: 316.774

Dedico este trabalho a quem um dia em minha vida assumiu o ofício de professora, mas se eternizou como amiga: Professora Sonia Onofri.

## **AGRADECIMENTOS**

À minha família e amigos, a quem peço desculpas pela falta que ocasionei em suas vidas, porém inevitável pelo desejo de concluir algo maior. Agradeço a compreensão de todos.

À professora Dra. Astréia Soares, agradeço o incentivo permanente, não me deixando desistir. Sem você, talvez, o final teria sido diferente.

Aos meus filhos Bernardo e Augusto, que foram pacientes em suas necessidades e sempre vislumbraram um lugar profissional melhor para mim.

À professora Dra. Maria Cristina Leite Peixoto que com admirável conhecimento e doçura permitiu a conclusão dessa conquista em minha vida.

Ao professor Dr. Sérgio Laia, agradeço a contribuição no acervo bibliográfico e pelo norteamento em um período da caminhada.

A todos que, mesmo sem intenção, tornaram os obstáculos do percurso mais pesados, mas com certeza me fizeram mais forte e capaz para novas conquistas.

À Deus, presença constante em minha vida.

## RESUMO

A compreensão do diagnóstico, das causas, da sintomatologia e do tratamento do autismo é de extenso interesse no meio científico. De acordo com a história que o autismo vem construindo, em cada momento novas teorias surgem como explicação e base para possibilidades terapêuticas. A família já encontrou destaque nessa história no papel de culpada pela doença; atualmente esse destaque aos pais se faz pela participação nos tratamentos, nas possibilidades de auxílio para a autonomia do autista, e como difusores de informações a respeito dela. Contudo, encontram-se poucas produções científicas acerca das manifestações sociais dos pais com filhos com autismo e seus efeitos. Este estudo tem como objeto as manifestações de ativismo no ciberespaço dos pais com filhos autistas e seus impactos nas políticas públicas, nas formas de inclusão (escolar e social) e nas abordagens terapêuticas. As escolhas metodológicas se direcionaram para a pesquisa bibliográfica e para a pesquisa de campo realizada na internet, a partir de coletas em blogs, fanpages e sites criados por pais com filhos autistas, meios técnicos nos quais há a possibilidade de interação. Os Estudos Culturais foram a referência maior da pesquisa, que se ocupou também da repercussão das manifestações de ativismo nos aspectos legais, diagnósticos, tratamentos e na vida de pais de autistas. Os dados e as reflexões decorrentes do presente estudo tiveram como objetivo servir de motivação para lutas e participação coletiva, buscando uma melhor qualidade de vida para os filhos e, por conseguinte, para eles próprios, os pais.

**Palavras-chave:** Autismo. Pais. Ativismo social. Ciberespaço.

## **ABSTRACT**

Understanding the diagnosis, causes, symptomatology and treatment of autism is of great interest in the scientific world. According to the history that autism has been building, in each moment new theories appear as explanation and base of therapeutic possibilities. The family has already found prominence in this story in the role of blame for the disease; nowadays this highlight to the parents is done by participation in the treatments, in the possibilities of aid for the autonomy of the autistic, and as diffusers of information about it. However, there are few scientific productions about the social manifestations of parents with children with autism and their effects. This study aims at the manifestations of activism in the cyberspace of parents with autistic children and their impact on public policies, forms of inclusion (school and social) and therapeutic approaches. The methodological choices were directed to the bibliographical research and to the field research carried out on the internet, from collections in blogs, fanpages and sites created by parents with autistic children, technical means in which there is the possibility of interaction. The Cultural Studies were the major reference of the research, which also dealt with the repercussion of the manifestations of activism in the legal aspects, diagnoses, treatments and in the lives of autistic parents. The data and reflections resulting from the present study had as objective to serve as motivation for struggles and collective participation, seeking a better quality of life for their children, and therefore for themselves, the parents.

**Keywords:** Autism. Parents. Social activism. Cyberspace.



## LISTA DE SIGLAS

ABA - Análise Aplicada do Comportamento

ABRA - Associação Brasileira de Autismo

AMA - Associação dos Amigos do Autista

ANI – *Austism Network International*

APA – *American Psychiatric Association*

APAE - Associação Pais e Amigos dos Excepcionais

AUMA - Associação dos Amigos da Criança Autista

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAN – *Cure Autism Now*

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil

CFP – Conselho Federal de Psicologia

CID - Classificação internacional de doenças

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

DSM - Manual de Diagnostico e Estatística

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

FADA - Fundação de Apoio e Desenvolvimento do Autista

GAAPE - Grupo de Amigos do Autista de Petrópolis

ICIDH - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

IRDI - Indicadores Clínicos de risco para o desenvolvimento infantil

LOAS - Lei Orgânica de Assistência Social

M-CHAT - *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (Escala para rastreamento de autismo modificada)

MEC - Ministério da Educação

MOAB - Movimento Orgulho Autista Brasil

NAAR - *National Alliance for Autism Research*

OASIS - *The Oasis Guide to Asperger Syndrome* (grupo de discussão *on-line*)

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PEA - Perturbações do Espectro do Autismo

PEP-R - Perfil Psicoeducacional Revisado

PESC - Sistema de Comunicação por troca de figura

SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria

TEA - Transtorno Espectro Autista

TEACCH - Tratamento e Educação de Criança Autista e com Perturbação da Comunicação

TGD - Transtorno Global do Desenvolvimento

TID - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2 PERCURSO HISTÓRICO-CONCEITUAL SOBRE O AUTISMO.....</b>	<b>13</b>
2.1 CONCEITUANDO AUTISMO.....	14
2.2 A CLASSIFICAÇÃO DO AUTISMO EM DOIS MANUAIS DE DIAGNÓSTICO.....	26
2.3 AUTISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS.....	33
2.4 OUTRAS REFERÊNCIAS SOBRE O AUTISMO NA ATUALIDADE.....	44
<b>3 O ATIVISMO E A CAUSA AUTISTA.....</b>	<b>52</b>
3.1 CONCEITUAÇÃO DE ATIVISMO .....	55
3.2 ATIVISMO COMO MOVIMENTO SOCIAL.....	58
3.3 DEFICIÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL E TERCEIRO SETOR .....	61
3.4 ATIVISMO E AUTISMO .....	66
3.4.1 O ativismo e a responsabilização da vacina.....	73
3.4.2 Ativismo pelas abordagens terapêuticas relativas ao autismo .....	76
3.4.3. Autistas ativistas .....	81
3.4.4 Ativismos da causa autista na internet .....	83
<b>4 EFEITOS SOCIAIS DO ATIVISMO PRÓ AUTISTA NA INTERNET .....</b>	<b>86</b>
4.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	88
4.2 ANALISANDO CONTEÚDOS .....	89
4.2.1 A formação acadêmica dos idealizadores dos movimentos selecionados .....	97
4.2.2 Tempo de iniciativa para a criação do movimento .....	99
4.2.3 Objetivo e ações desenvolvidas nos movimentos ativistas de pais de autistas .....	102
4.2.4 Elementos relativos à construção de novas representações do autista .....	104
4.2.5 Interferência nas políticas públicas .....	108
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>112</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>114</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>122</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Durante muito tempo as pessoas diagnosticadas com autismo foram classificadas como psicóticas e isoladas em seu mundo apresentando, de acordo com os seus observadores, a impossibilidade de comunicação interpessoal como um destino inexorável. Bleuler (1911) entendia o autismo como um aspecto da esquizofrenia (*apud* JONES, 1989) e foi somente em 1943 que Kanner define o autismo como um diagnóstico, assumindo assim a nomenclatura de *Autismo Precoce Infantil*, que se diferenciava da Esquizofrenia Infantil principalmente no que concerne à precocidade dos sintomas encontrados (BOSA, 2002; LAIA, 2018). Kanner evidenciava o papel dos pais na produção do quadro evasivo no desenvolvimento desses pacientes, identificando a existência de uma distorção do modelo familiar (FACION, 2005) como fator de desenvolvimento do autismo. Foi somente em 1981 que Wing propõe o “*continuum do espectro autista*”, tornando assim ampla a gama sintomatológica do autismo.

O papel dos pais também sofreu várias modificações na história do autismo. Os pais, principalmente as mães, eram acusadas de frieza e incapacidade de estabelecer os necessários laços afetivos com seus filhos (BETTELHEIM, 1987), mostrando uma distorção do modelo afetivo familiar, ideia proposta por Kanner (1949) e incentivada por Bettelheim (1967). Essa concepção ignorava o fato de que essas mesmas mães teriam outros filhos não autistas (WERNER, 2012) e assim gerou muitos opositores até a ciência haver admitido que a hipótese seria um equívoco e que o autismo é um transtorno neuroevolutivo (CAMARGOS, 2010). Posturas de indignação externadas em manifestações individuais e coletivas contribuíram para modificações na história do autismo.

Sendo os principais interessados na condução do tratamento dos autistas, os pais com filhos autistas vêm marcando a história do autismo ora com a busca de diagnóstico mais exato, ora como oposição indignada à teoria da culpabilização parental, quase sempre como parceiros atuantes no desenvolvimento de seus filhos. No percurso histórico vê-se o posicionamento dos pais frente às posições nosográficas da categorização da patologia, das abordagens terapêuticas, das garantias de tratamento e das posições políticas na sociedade produzindo, assim, ações ativistas na causa

autista. Este estudo pretende caminhar na investigação dessas ações e suas conquistas, com ênfase nas atuais manifestações ativistas no ciberespaço<sup>1</sup>.

[...] o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo (LÉVI, 1999. p. 17).

A Internet é infraestrutura de comunicação que sustenta o ciberespaço, sobre a qual se constroem diversos ambientes, como a Web, os fóruns, os *chats*, e o correio eletrônico, para citar os exemplos mais conhecidos. É ela que dá suporte aos blogs, fanpages e sites que servem à causa autista aqui considerada.

A ação na internet é a ação a distância que prescinde da presença física dos interagentes e que tem a vantagem de atingir públicos indeterminados que se localizam distantes do contexto de produção dos conteúdos simbólicos. Nessas formas de ação a distância são combinados monólogos com diálogos, criando-se uma situação em que a audiência se divide em participantes co presentes (face a face) e espectadores ausentes, mas que participam também ativamente da ação. A Internet, meio que hospeda ações ativistas de pais de autistas na contemporaneidade e que aqui delimita nosso objeto de interesse proporciona alto grau de interatividade, o que permite a participação ativa do receptor das mensagens em um processo comunicativo, além da difusão ampla no tempo e no espaço.

Embora mais acessível a determinadas classes sociais, as interações constantes por meio da rede e o uso desta para inúmeras atividades cotidianas são uma realidade. O aumento da utilização da Internet para a busca de informações e notícias em detrimento de outras mídias tradicionais como a TV e o rádio, o uso para a comunicação pessoal sobre determinado assunto; os comportamentos que levam a passar horas em frente a um computador navegando ou conversando *online* com alguém são comuns hoje em dia.

---

<sup>1</sup> "O termo ciberespaço foi criado em 1984 por William Gibson, um escritor norte-americano que mudou-se para o Canadá, que usou o termo em seu livro de ficção científica, *Neuromancer*. Este livro trata de uma realidade que se constitui através da produção de um conjunto de tecnologias, enraizadas na sociedade, e que acaba por modificar estruturas e princípios desta e dos indivíduos que nela estão inseridos. O ciberespaço é definido como "o espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores" (LÉVY, 1999, pág. 92). Trata-se de um novo meio de comunicação estruturado. Apesar da internet ser o principal ambiente do ciberespaço, devido a sua popularização e sua natureza de hipertexto, o ciberespaço também pode ocorrer na relação do homem com outras tecnologias: celular, pagers, comunicação entre radioamadores e por serviços do tipo "tele-amigos" (JUNGBLUT, 2004; GUIMARÃES JR., 1999). Disponível: <https://sociedadeinformacaotecnologias.blogspot.com/2011/08/conceito-de-ciberespaço.html>. Acessado em 31 de agosto de 2018.

Além de os meios de comunicação terem feito surgir novas formas de ação a distância, eles também criaram novos tipos de “ação responsiva” que acontecem em contextos distantes no tempo e no espaço dos contextos de produção dos conteúdos simbólicos. Elementos acessíveis relativos às ações responsivas às mensagens divulgadas via internet pelas ações dos pais de autistas serão também considerados no trabalho.

O movimento político histórico do autismo faz com que seja necessário fazer menção às políticas públicas para o autismo no Brasil, considerando o objeto deste estudo: o ativismo no autismo. As políticas públicas para o autismo foram iniciadas há três décadas e intensificadas nos últimos 15 anos. É inegável que foram construídas, em sua maioria, por ações de famílias aliadas aos profissionais da saúde e com o uso das tecnologias de comunicação.

Assim, os movimentos ativistas dos pais com filhos autistas se apresentam constantes durante o percurso histórico do autismo e foram incrementados pelas possibilidades do uso da internet, o que justifica o foco neste meio de comunicação. Verificar o tipo das ações pró autistas na internet, buscar entender as motivações que levam alguns pais a ingressarem na causa, além de refletir sobre os possíveis efeitos políticos desse engajamento e sua contribuição para a construção de novas representações do autista são os objetivos que se colocaram à realização do trabalho.

Neste trajeto investigativo o estudo se estruturou da seguinte forma: no primeiro capítulo buscamos traçar um breve histórico da conceituação do autismo nas principais teorias que buscaram entendê-lo e classificá-lo até os nossos dias. Levantamos em seguida, no segundo capítulo, as ações de pais de autistas e suas conquistas nas políticas públicas desde os marcos iniciais do autismo, em âmbito mundial e nacional, até os problemas que permanecem neste campo. A respeito da atuação dos pais de autistas e seu ativismo em prol da causa autista, tentaremos destacar suas características comuns e suas diferenças, criando uma tipologia das ações realizadas no ciberespaço.

No terceiro capítulo apresentamos uma reflexão acerca desse ativismo na internet e sobre o seu potencial para comunicar e organizar a informação que se se deseja passar, bem como estimular novas iniciativas. Essa ferramenta revolucionou a forma de pensarmos, agirmos, comunicarmos, nos organizarmos, e nos relacionarmos. Além disso, possibilitou a democratização da informação e a participação ativa de quem antes ficava preso ao papel de receptor. Criou-se a figura do produtor-receptor, já que a

Internet permite a participação do usuário, que deixa de ser passivo, como acontece em outros meios de comunicação, como o rádio e a televisão. Embora muitos pensadores defendam que a internet pode conduzir ao isolamento social, as redes sociais são plataformas que podem servir para unir internautas com ideais semelhantes, como a causa autista.

Por fim, serão feitas as considerações finais acerca do ativismo social pró-autistas, de modo a mostrar em que medida tais ações podem auxiliar na visibilidade e nas conquistas deste grupo, bem como apontar novas questões para a pesquisa a respeito do autismo.

## **2 PERCURSO HISTÓRICO - CONCEITUAL DO AUTISMO**

Neste capítulo será feita uma revisão teórica a respeito da constituição do diagnóstico de autismo e como ele se apresenta na atualidade. Para isso, foram pesquisados autores como Freud (1905), Bleuler (1907), Kanner (1943), Asperger (1944), Bettelheim (1987) e Wing (1993), tendo em vista o que escreveram a respeito desse tema e sua importância histórica, bem como o surgimento do termo “autismo” e sua definição com base em um diagnóstico, os manuais de diagnósticos e suas modificações.

Ainda neste capítulo, far-se-á menção às ideias que versam a respeito do autismo e os cenários históricos nos quais foram elaborados aspectos importantes, considerando que o objeto deste estudo é o ativismo social pró-autistas.

### **2.1 CONCEITUANDO AUTISMO**

O termo autismo foi mencionado pela primeira vez por Eugen Bleuler, em 1907. O principal interesse deste psiquiatra foi o estudo da esquizofrenia, uma vez que apresentou contribuições significativas para o entendimento dessa patologia. Bleuler não se tornou psicanalista, mas estudou com Freud e se interessou pela psicanálise e pelo modo como esta concebia a doença mental (JONES, 1989). É no âmbito dos estudos de Bleuler sobre a esquizofrenia que a referência ao autismo aparece: o autismo seria uma característica da esquizofrenia, que se manifestava como uma perda do contato com a realidade, evidenciada pela impossibilidade ou dificuldade de

comunicação interpessoal. (BLEULER, 1911, *apud* CAMARGOS, 2005, p. 39). As características marcantes da esquizofrenia ficaram conhecidas como os “As” de Bleuler, que indicam um carácter fundamental e primário da ação de um processo orgânico alterado como substrato da doença:

- Associação de pensamento: apresenta-se muito mais como uma dissociação do pensamento, pois se trata da alteração deste, de como os seus elementos estruturais são seleccionados do ponto de vista semântico e se articulam. Haveria uma perda da capacidade de associação, ou seja, os pensamentos são cadenciados sem uma lógica evidente, frequentemente misturando palavras sem sentido.
- Afeto embotado: trata-se do comprometimento afetivo típico da esquizofrenia e que se manifesta como um empobrecimento em sintomas como a indiferença e a superficialidade afetivas, demarcando uma desregulação dos afetos, uma hipersensibilidade, um déficit de capacidade de modulação afetiva, uma labilidade afetiva. Implica, também, uma incongruência e inadequação afetivas sob a forma de paratimia (sentimentos incongruentes), paramimia (mímica que não corresponde com o sentimento que se expressa) e risos imotivados (risos sem motivo aparente). Portanto, o afeto embotado é a dificuldade para expressar emoções e sentimentos correspondentes à ambivalência expressa no domínio da afetividade.
- Ambivalência: caracterizada por sentimentos opostos, como ódio e amor, expressos ao mesmo tempo, demarca uma indecisão no gesto, na palavra e na atitude.
- Autismo: o mundo irreal do esquizofrênico é um mundo interno que é qualificado de autista para ressaltar a permanência nesse mundo interno, a perda do contato com a realidade exterior e a negação dessa realidade.

Segundo Bleuler *apud* Durval:

Chamamos Autismo ao desligamento da realidade combinado com a predominância relativa ou absoluta da vida interior (e mais adiante), para os doentes o mundo autístico é tão verdadeiro como o mundo real, ainda que por vezes uma outra realidade. (BLEULER *apud* DURVAL, 2011, p.7)



- Atenção: baixa concentração e distração frente a estímulos internos e externos, com grande dificuldade no foco com relação a novos estímulos.
- Avolição: falta distinta de energia, movimento ou interesse em iniciar atividades e falta de persistência em iniciativas e em interações sociais. O interesse se apresenta limitado e tende a se concentrar em atividades passivas. Há pouco investimento em atividades pessoais.

No que concerne mais especificamente ao termo “autismo”, destacamos que Bleuler (1911), influenciado pela psicanálise, o derivou do termo “autoerotismo”, retirando deste último a referência a “eros”. Eros é um termo usado para descrever a satisfação entre o amante/amado, fazendo assim a ligação com o outro, com o entorno, característica não encontrada no autismo. Ao retirar Eros do autoerotismo ele quis marcar a predominância da esfera psíquica sobre a síntese pessoal e a percepção da realidade desses sujeitos esquizofrênicos adultos (FERREIRA, 2017, p. 14). Dessa maneira, autismo era o termo que melhor descreveria as características de inabilidade de interrelacionar, não se tratando propriamente de um diagnóstico, mas sim de um dos sintomas fundamentais da esquizofrenia. Na explicação de Laia:

Assim não é um quadro clínico específico, mas nas esquizofrenias, esse “desapego da realidade, combinado a uma predominância, relativa ou absoluta, da vida interior”, que Bleuler chama de *autismo* (grifo do autor) (LAIA, 2018, p. 134).

Vale esclarecer a significação do termo autoerotismo freudiano. Este é um termo proposto por Havelock Ellis<sup>2</sup> (1900), que foi retomado por Sigmund Freud (1905) ao observar que a criança busca sua satisfação originalmente em seu próprio corpo, não se valendo necessariamente de objetos externos pois, para este autor, a vida sexual inicia-se ao nascer:

As crianças trazem ao mundo com elas germes de atividade sexual, que já gozam de satisfação sexual quando começam a alimentar-se e que persistentemente buscam repetir a experiência na conhecida atividade de sugar o polegar (FREUD, 1905, p. 239).

---

<sup>2</sup> Havelock Ellis (1859 a 1939) nasceu na Inglaterra, fez sua formação em medicina e psicologia. Seus estudos centravam na sexualidade humana. Escritor e reformador intelectual e social. Considerado o introdutor das noções de narcisismo e autoerotismo, as quais foram adotadas posteriormente pela psicanálise. Disponível em: [https://en.wikipedia.org/wiki/Havelock\\_Ellis](https://en.wikipedia.org/wiki/Havelock_Ellis). Acessado em: 10 de julho de 2018.

Verificamos, então, como Freud (1905) faz uma distinção entre genitalidade e sexualidade, reafirmando que o vínculo fundamental para a psicanálise se refere à sexualidade e ao prazer que, por sua vez, não se restringe aos genitais. A pulsão sexual que está em busca de descarga necessariamente visa à satisfação, a qual decorre de uma excitação sensorial de qualquer parte do corpo, funcionando como zona erógena. Freud (1905) ressalta o fato de que essas excitações de várias fontes ainda não se combinam, cada uma segue o seu objetivo isolado, que é conseguir algum prazer, não havendo uma unidade corporal. É importante apontar que, nesse contexto, a libido não busca prioritariamente o objeto, pois a satisfação é visada de modo autoerótico. Assim como afirma Freud (1905, p. 149): “[...] somos instruídos a afrouxar o vínculo que existe em nossos pensamentos entre a pulsão e o objeto. É provável que, de início, a pulsão sexual seja independente de seu objeto, e tampouco deve ela sua origem aos encantos deste”.

Algumas oposições entre Freud e Bleuler se fazem marcadas, e uma delas diz respeito ao pensamento autístico, conceito introduzido por Bleuler (1912) para caracterizar o pensamento dos esquizofrênicos. O pensamento autístico teria como característica as atividades internas que não são controladas por condições externas. Ele aponta também para o pensamento realista que se relaciona com pensamentos controlados pela realidade externa. Para Bleuler, tanto o pensamento autístico como o realista podem ser conscientes e inconscientes. Já Freud (1912) percebe o pensamento autístico em estreita relação com o inconsciente e focado no autoerotismo (LAIA, 2018).

Para a concepção freudiana os afetos são representantes da pulsão e incidem no corpo, marcando assim o autoerotismo. Em Bleuler (1911), os afetos estão constelados na função psíquica abarcando tudo que tem relação com o prazer e o desprazer. Para este autor, há na esquizofrenia uma intensidade anormal dos afetos, ocasionando dificuldade na manifestação dos mesmos, levando a um comportamento de isolamento, distúrbio do contato afetivo, isenção de linguagem, incapacidade de trocas sócio afetivas com o outro e imersão em seu mundo interior. Todas essas características levaram a adjetivar o conjunto como autismo. Contudo não estava ainda enquadrado como propriamente um diagnóstico. Segundo Laia (2018) essa concepção no que define como um diagnóstico só foi concretizada a partir dos trabalhos de Kanner (1943) e Asperger (1944).

Leo Kanner (1943) cunha o termo autismo infantil precoce.

Baseado em suas observações, Kanner designou estas crianças com o termo “*autismo infantil precoce*” descrevendo um quadro diferente da esquizofrenia, visto que a característica mais marcante nessas crianças era a incapacidade de estabelecer relações e não a fuga delas e, além disso, o diagnóstico de esquizofrenia pressupõe uma ativa vida de fantasia interior, enquanto nas onze crianças se observou falta de imaginação (AJURIAGUERRA, 1980 *apud* MARCELLI, 1998, p. 98).

Kanner, em 1943, retomou os estudos das psicoses infantis de Bleuler para designar o autismo infantil e publicou a obra que associou seu nome ao autismo: *Autistic disturbances of affective contact* (Distúrbios autísticos do contato afetivo), na revista *Nervous Children* (1943). Nela, descreveu os casos de onze crianças que tinham em comum comportamentos de grande inabilidade nas relações com outras pessoas bem como, desde o início de vida, uma forte tendência de preservação da “mesmice”. Na descrição desses onze casos estudados, encontra-se um distanciamento dos pacientes quanto ao contato com os pares da mesma faixa etária, além de dificuldades na linguagem e comportamentos estereotipados. Chiari *et al.* (2008, p. 1) resumiram assim as características destacadas por Kanner (1943):

[...] perturbações das relações afetivas com o meio, solidão autística extrema, inabilidade no uso da linguagem para a comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico aparentemente normal, comportamento ritualístico, início precoce e incidência predominante no sexo masculino.

Kanner, por sua vez, caracterizou o quadro clínico observado nessas crianças como Autismo Precoce Infantil, tendo em vista seu aparecimento nos três primeiros anos de vida. Pereira (1996, p. 99), apoiado no trabalho de Kanner, nos permite destacar os três itens principais que auxiliam na prática clínica do diagnóstico de Autismo Precoce Infantil:

- Isolamento (*aloneness*): pode ser considerado como a marca mais forte do autismo. Trata-se do voltar-se para si e romper com o mundo. Há uma incapacidade de desenvolver interações sociais e uma linguagem comunicativa;
- Imutabilidade (*sameness*): manter as coisas sempre da mesma forma, para que se possa sempre estar no controle delas. Expressão de uma extrema obsessividade, com uma presença determinante de ações

estereotipadas, uma grande perseverança em alguns “hábitos”, bem como uma preocupação e uma resistência frente a mudanças;

- Ausência de linguagem comunicativa, não apenas no campo verbal. Quando a linguagem chega a se desenvolver é caracterizada pela pobreza pragmática e semântica.

É importante ressaltar as modificações citadas por Cavalcanti e Rocha (2001) na concepção do autismo para Kanner. Em 1943, este último define como característica do autismo a falta da linguagem e que as expressões não passavam de ecolalias. Segundo Cavalcanti e Rocha (2001), em 1946, Kanner, em seu livro *Problems of nosology and psychodynamics in early infantile autism*, passa a conceber a linguagem do autista como metafórica. Tais diferenças também são observadas nos estudos de Kanner com relação à ausência de incapacidade intelectual dos autistas, pois ele passa a reconhecer, posteriormente a seu primeiro estudo de 1943, uma capacidade criativa em alguns casos observados.

Outra referência importante e pioneira no histórico sobre o diagnóstico de autismo é o trabalho realizado pelo pediatra austríaco Hans Asperger, em 1944. Ele escreveu sua tese de doutorado *A psicopatia autística na infância* sem ter acesso ao trabalho publicado por Kanner em 1943. Apresentado na língua alemã, esse material não foi de início muito conhecido. Na tese, Asperger apresenta características do quadro clínico de autismo diferentes daquelas descritas por Kanner, porque a sintomatologia parece ser menos severa. Para Asperger (1944) os sintomas autísticos são relativamente mais brandos comparados com os descritos por Kanner, podendo a pessoa falar muito bem e se expressar de forma rebuscada; nos casos estudados por Asperger há apresentação de uma independência maior, embora comportamentos “estranhos”, no que diz respeito à interação social e sua manifestação. Essas características nomeadas por Asperger como “Psicopatia Autística” são marcadas por:

As crianças descritas por Asperger desenvolveram linguagem antes da idade escolar, tinham vocabulário amplo e razoável gramática, apesar de socialmente isolados fazem tentativas de aproximação. Elas têm uma aparência estranha em contraste com a aparência viva e cativante das crianças de Kanner. Apresentam uma “originalidade de pensamento” e seus interesses são canalizados para assuntos preferivelmente abstratos e de pouco uso prático (WING, 1991, p. 93).

Bem mais tarde, Kanner (1971) faz diferenciações entre a esquizofrenia e o autismo precoce infantil em seu livro *Childhood psychosis*. Para Kanner, a criança autista, desde o início da vida, não estabelecia contato com a realidade, apresentando uma inabilidade nas relações com outras pessoas e situações, sem presença de pensamentos fantasiosos; diferente da Esquizofrenia Infantil, em que o rompimento com a realidade externa ocorreria depois do terceiro ano de vida. Outros sintomas ainda marcam o autismo para Kanner: falta de aconchego no colo, ausência de movimento antecipatório, um comprometimento da linguagem, de comunicação, além de aspectos que dizem respeito à sensibilidade, ao ato alimentar e ao sono. Já na esquizofrenia a precocidade dos sintomas não é evidentemente observada.

O autismo, para Kanner, se dava por razões congênicas e, pelo menos em parte, suas elaborações não deixam de culpabilizar os pais pelo autismo dos filhos. Na transição entre a década de 1940 e 1950, Kanner entendia que as crianças com autismo estavam presas em “geladeiras emocionais” (DONVAN e ZUCKER 2017, p. 102) e relacionava esse aprisionamento aos pais. Depois, ele abandona essa ideia e afirma que as crianças já nasciam com autismo e então, a perspectiva de uma culpabilização dos pais não é mais sustentada por ele, embora volte a aparecer em outros estudos sobre autismo. Nesse contexto, como também nos mostram Donvan e Zucker (2017), o Hospital Lenox Hill de Nova York realiza uma pesquisa com crianças de até quatro anos que apresentavam sintomatologia relacionável ao autismo. A equipe dessa pesquisa se distanciava das bases orgânicas para o autismo e defendiam os fatores psicogênicos, entendendo assim que os sintomas dessas crianças eram decorrentes de algum trauma emocional, provocado por seus pais e que lhes implicava um dano psíquico.

Os trabalhos desenvolvidos por Asperger (1944) só obtiveram notoriedade quando Wing (1981) traduziu sua tese e a publicou na revista *Psychological Medicine* sob o título de *Asperger's Syndrom: a Clinical Account*. Passou-se assim a ser denominada “Síndrome de Asperger” um tipo de Autismo de “alto funcionamento”. Crianças diagnosticadas com essa síndrome possuíam alguns problemas na área social, mas não atraso ou retardo global do desenvolvimento cognitivo da linguagem (PERORAZIO, 2009).

O interesse de Wing (1981) pelos estudos de autismo provavelmente não pode ser separado do fato de ela ter uma filha autista: Susie, nascida em 1956. Wing percebeu que Susie apresentava comportamentos diferentes por volta dos seis meses,

comparando-a com outros bebês que interagiam com o mundo ao seu redor. Apesar de Wing e seu marido serem psiquiatras, não sabiam nada sobre autismo (RHODES, 2011). A tendência dominante sobre o autismo, à época do nascimento de Susie, concernia ao tratamento dado pelos pais à criança; considerava-se, por exemplo, que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos com relação a seus filhos, ou seja, que não favoreciam a autonomia de seus filhos por meio do apoio emocional.

Em sua pesquisa dos onze casos analisados, Kanner questiona o papel dos pais na produção do quadro evasivo no desenvolvimento desses pacientes, identificando a existência de uma distorção do modelo familiar que ocasionaria alterações no desenvolvimento psico-afetivo da criança, marcando como um aspecto importante o caráter altamente intelectual dos pais (FACION, 2005).

A visão que os pais seriam os responsáveis pelo transtorno de seus filhos foi abordada mais enfaticamente por Bruno Bettelheim (1967), renomado psicoterapeuta infantil, que se apoiou em Kanner e a nomeou como a hipótese da “mãe geladeira”, na qual afirma que o autismo seria causado pela indiferença e frieza da mãe em relação à criança, atribuindo dessa forma um rótulo às mães de crianças autistas. Posteriormente, essa teoria é explicitada em seu livro "*A fortaleza vazia*"<sup>3</sup>. Esta noção se revelou um verdadeiro preconceito e produziu grande sofrimento nas famílias, como também um enorme nível de culpabilidade, que na maioria das vezes só atrapalhou a permanência das crianças autistas nos tratamentos (LIMA, 2014). Assim como Kanner (1943), Bettelheim (1967) ignorou o fato de que essas mesmas mães teriam outros filhos não autistas. Kanner, influenciado pelas controvérsias sofridas por essa teoria, não deixou de considerar o fator biológico, considerando a predisposição da criança como possível desencadeador da condição patológica (WERNER, 2012).

Segundo Baptista e Bosa (2002, p. 34), Wing (1976) caracteriza o autismo por um conjunto de características que se notabilizaram com a "Tríade de Lorna Wing", abrangendo aspectos relacionados à comunicação, à interação social e à imaginação. Nesta “tríade”, teríamos, portanto:

- 1) Desvios na comunicação, caracterizados por:

---

<sup>3</sup> O livro de Bruno Bettelheim "*A fortaleza vazia*" (1987) traz o relato do caso Joey, uma criança diagnosticada com autismo. O autor analisa a falha na função materna nos primeiros meses de vida de Joey e suas consequências para que ele se constituísse de maneira autista (BETTELHEIM, 1987).

Alterações na compreensão e utilização da comunicação não verbal (expressão facial, entoação, mímica, etc.);

- Discurso repetitivo, muitas vezes não comunicativo;
- Repetição automática das palavras e frases do interlocutor (ecolalia), muitas vezes fora de contexto, inviabilizando a comunicação.

2) Desvios na interação social, caracterizados por:

- Indiferença e isolamento porque, mesmo quando os autistas parecem muito afetuosos, na realidade eles adotam tais comportamentos independentemente da pessoa, do lugar ou da situação.
- Incapacidade de se estabelecer e/ou manter o contato ocular, implicando um relacionamento empobrecido ou praticamente nulo com o outro, bem como uma diminuição da capacidade de imitação que é considerada crucial para a aprendizagem.

3) Desvios no uso da imaginação, caracterizados por:

- Grande redução da capacidade imaginativa;
- Atividades estereotipadas e repetitivas que impedem os autistas de interagirem de modo considerado adequado.
- Dificuldade na mudança de rotina, como mudança de casa, da disposição dos móveis ou até mesmo de percurso.
- Ausência de brincadeiras criativas, o que leva os autistas a poderem passar muito tempo explorando um objeto específico. Ainda assim, autistas com inteligência mais desenvolvida podem fixar-se por determinados assuntos invulgares na sua faixa etária como calendários, cálculo de datas, animais pré-históricos.

Assim como Wing, Michael Rutter (1961), professor de Psiquiatria Infantil no Instituto de Psiquiatria da Universidade de Londres, passa a definir o autismo como uma síndrome comportamental de quadro orgânico. O autismo, pela primeira vez, foi reconhecido e colocado em uma nova classe de transtornos: os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Inicialmente o trabalho de Rutter centrou-se no autismo e nas questões que se prendiam à sua origem e investigação clínica. O autor focou na base

genética que é atribuída a esta doença neuro-desenvolvimental. Realizou em 1978 um marco na classificação do transtorno autístico, quando propôs uma definição do autismo com base em critérios diagnósticos, salientando a necessidade da observação comportamental dos indivíduos (BOSA, 2002):

- 1) Perda, atraso e desvio dos interesses sociais, não só como função de retardo mental;
- 2) Problemas de comunicação, alterações de linguagem que vão desde a ausência da fala ao uso peculiar da mesma, novamente, não só em função de retardo mental associado;
- 3) Comportamentos incomuns, bizarros, ritualísticos e compulsivos, tais como movimentos estereotipados e maneirismos;
- 4) Jogo limitado e rígido;
- 5) Início precoce, ou seja, antes dos 30 meses de idade.

Wing (1979) chegou também a criar seis parâmetros importantes para o diagnóstico do autismo:

- Verbalização correta, mas estereotipada e pedante;
- Comunicação não verbal caracterizada por gestos inadequados, voz sem entonação e poucas expressões faciais;
- Ausência de empatia;
- Preferência pela repetição e aversão às mudanças;
- Defeitos de coordenação motora, como postura e movimentos;
- Boa memória mecânica e limitados interesses especiais.

Mais tarde, Wing (1981) propõe o “*continuum do espectro autista*”, no qual ao se considerar o nível intelectual pelo menos três grupos podem ser distinguidos: a Síndrome de Asperger, o Autismo de Alto Funcionamento e o Autismo de Baixo funcionamento.

Julian de Ajuriaguerra (1911-1993) foi um psiquiatra dos mais extraordinários representantes da psiquiatria eclética, erudita, humanista e contribuiu muito para o entendimento do autismo. De acordo com Ajuriaguerra (1980), no oitavo mês a criança com autismo não consegue interagir de forma normal com o outro, não ergue as mãos quando o adulto a pega nos braços, mostrando uma grande falta de interesse. Isto não



significa que ela desconhece o mundo, mas a forma de se relacionar com ele manifesta-se de uma maneira estranha. Vive em um mundo de objetos e os manipulam sem realizar nenhuma construção real. Quando manipula um objeto não dá a ele seu significado real, mas o faz puramente como um ato mecânico, e com movimentos estereotipados. Outro fato peculiar é que não mantêm contato visual com as outras pessoas, não se relaciona, não esboça nenhum sentimento como, por exemplo, a falta dos pais. Cabe ressaltar o grande interesse por materiais idênticos, assim como dificuldades com tudo que não segue uma rotina. Na maior parte dos casos essas crianças são dóceis e fáceis de controlar, em alguns casos são agitadas, movimentando-se o tempo todo (AJURRIAGUERRA, 1980).

Ainda para Ajuriaguerra (1980) o autismo acontece mais em crianças do sexo masculino, e em famílias com nível intelectual mais elevado. O autor também descreve que embora essas crianças possuam aparência normal, reagem de forma diferente aos estímulos externos, sendo que esta reação poderá ser tanto exagerada quanto inexpressiva.

Passemos agora a mencionar a visão psicanalítica a respeito do autismo. Esta visão entende o autismo como decorrente de uma falha no processo de constituição do sujeito relacionado com entraves no exercício da função materna e paterna.

Com a experiência em sua clínica em psicanálise com crianças autistas, Tustin (1984), renomada psicanalista no tratamento do autismo, atribui os quadros de Autismo Infantil a uma experiência traumática de nascimento psicológico, ou seja, as vivências de não – eu ocorreram sem que a criança tivesse “integração neuromental” para manejar a tensão determinada por essas experiências. Tustin (1984) enfatizava a importância do corpo para a criança com autismo, para as quais a experiência de separação pode parecer uma mutilação física.

O psicanalista Jerusalinsky<sup>4</sup> (1984) vai indagar sobre a dinâmica da interação familiar que, desde as primeiras descrições do autismo, feitas por Kanner em 1943, vem sendo problematizada e discutida. Para Jerusalinsky (1984) não é a ausência da mãe o que vai contribuir para a emergência do sintoma autista, mas “a radical ausência do desejo materno em relação ao filho autista.” Dirá ainda que “sempre encontramos

---

<sup>4</sup> Alfred Jerusalinsky psicólogo, psicanalista, mestre em Psicologia Clínica e doutor em Desenvolvimento Humano e Educação, atua em Porto Alegre (APPOA), membro da Associação Psicanalítica de Porto Alegre e da Association Lacanienne Internationale e Diretor do Centro Lydia Coriat, de Porto Alegre e de Buenos Aires. Disponível: <https://centropsiicanalise.com.br/user/alfredo-jerusalinsky/&hl=BR>. Acessado: 23 de maio de 2018.

perturbações intensas na ligação das mães com os filhos, concomitantes com os quadros de desconexão autística”, ressaltando, contudo, poder tratar-se de formações reativas às características do filho e elucida a respeito dessa relação:

Os fatores que incidem na produção dos quadros de AIP (Autismo Infantil Precoce) obedecem a uma combinação de aspectos constitucionais da criança com aspectos compensatórios no exercício da função materna. Assim, podemos encontrar crianças sem anomalias orgânicas que justifiquem o AIP de que padecem, porém incluídas numa relação mãe-filho em que a perturbação da função materna constitui o fator eficaz. Em sentido contrário a esse tipo de caso, a extrema insuficiência de uma criança organicamente prejudicada pode tornar infrutíferos todos os esforços maternos compensatórios, dando igualmente como resultado um quadro de autismo (JERUSALINSKY, 1984, p. 19).

Jerusalinsky (1999) propõe que o autismo seja considerado uma quarta estrutura clínica que se distinguiria das demais por se tratar da estrutura da exclusão do campo do Outro e do registro da linguagem, ao lado da neurose, da psicose e da perversão. O autor considera também que há uma diferenciação clara entre psicose infantil e autismo. No autismo falharia a função materna e, na psicose, a função paterna; ele propõe então a utilização do termo ‘*psicose indecida*’ (1999), forma típica das psicoses na infância, trata-se de uma criança que não é, mas que está em vias de estruturar na psicose (KUPFER, 2000).

Rosine e Robert Lefort<sup>5</sup> em seu livro *A distinção do autismo* (2003) trazem a visão de uma “estrutura autística” que, sem se apresentar como um quadro de autismo propriamente dito, o evoca pelos seus elementos estruturais dominantes e muito claramente localizáveis. Esta estrutura viria como a quarta estrutura: neurose, psicose, perversão e autismo. Assim sendo o autismo seria entendido como um funcionamento subjetivo singular e diferente do funcionamento subjetivo na neurose e na psicose.

O autismo, na visão psicanalítica, ao ser considerado como uma quarta estrutura, abandona o caráter de doença, sendo um modo de ser da pessoa, ou seja, inseparável da pessoa, como ressalta Maleval (2014) em seu texto *Pourquoi l’hypothèse d’une structure autistique?* (Por que a hipótese de uma estrutura autística?) que pode ser elucidado ao citar Sinclair:

---

<sup>5</sup> Rosine e Robert Lefort, psicanalistas, formaram um casal no matrimônio e um casal “teórico”, pois compartilhavam ideias a respeito do autismo. Membros da Escola da Causa Freudiana e da Associação Mundial de Psicanálise. Eles fundaram o Centro de Estudos sobre a Criança no Discurso Analítico (Cereda). <http://rogeliasado.blogspot.com/2007/03/morre-robert-lefort.html>. Acesso: 20 de julho de 2018

O autismo não é qualquer coisa que uma pessoa tem, ou uma ‘concha’ dentro da qual uma pessoa se fecha. Não há criança normal atrás do autismo. O autismo é uma forma de ser. Ele é invasivo, ocupa toda a experiência, toda sensação, percepção, pensamento, emoção, todo aspecto da vida. Não é possível separar o autismo da pessoa... e, se isso fosse possível, a pessoa que restaria não seria a mesma pessoa do começo (SINCLAIR, p. 42 *apud* MALEVAL, 2014, p. 15)

Posteriormente, na década de 1980, surge uma nova corrente que irá compreender o autismo como um distúrbio de origem cognitiva e não mais afetiva como antes. Conforme Lampreia (2004), o autismo deixa de ser visto como uma inibição e distúrbio emocional e social, e passa a ser compreendido como um transtorno que afeta a cognição, e que vem em decorrência de uma disfunção cerebral. Ainda na visão cognitivista o autista não possui a capacidade de entender o estado mental dos outros, uma vez que seu mecanismo cognitivo inato responsável por esta função se encontra prejudicado, o que afeta o comportamento social do autista. A corrente cognitivista, ao tomar a linguagem como uma função cognitiva, compreende o sujeito como um ser natural que possui habilidades naturais desde o início, este olhar é objetivo e racional. Dessa forma, “o ser humano é visto como racional e desejante e possuidor de consciência e dos processos básicos como o da atenção, memória, linguagem e percepção, o que o diferencia das outras espécies” (BAKER; HACKER, 1984 *apud* LAMPREIA, 2004).

Lampreia (2004) ressalta que atualmente predominam duas visões teóricas: a visão cognitivista e a desenvolvimentista. Esta última considera o fator biológico e procura analisá-lo em conjunto com as influências das experiências sociais, tendo em vista que estas contribuem para a construção das capacidades específicas dos indivíduos. Assim compreendem que o autismo ocorre devido a problemas biológicos, mas não se limitam a essa perspectiva orgânica. Isso demonstra que os problemas referentes ao comportamento não são percebidos somente como resultado de uma alteração no corpo físico, mas sim pelas peculiaridades e desvios do desenvolvimento da criança a partir, ou à luz, do desenvolvimento típico. Essas peculiaridades envolvem, primordialmente, uma falha no desenvolvimento dos precursores da linguagem, isto é, da comunicação não verbal. Conforme este pensamento, o desenvolvimento normal é resultado da conjugação da capacidade inicial que o bebê possui para interação com as interações sociais adquiridas posteriormente. Dessa forma a criança com o diagnóstico

de autismo possui problemas biológicos primários, que resultam em deficiências secundárias (LAMPREIA, 2004). Nessa visão a linguagem é compreendida com uma forma de ação, como uma prática social, ou seja, o ser humano possui uma base social, por meio das interações sociais a linguagem vai sendo construída. (VYGOTSKY, 1984 *apud* LAMPREIA, 2004).

## 2.2 A CLASSIFICAÇÃO DO AUTISMO EM DOIS MANUAIS DE DIAGNÓSTICO

No percurso histórico-conceitual a respeito do autismo, é importante delinear como os Manuais de Diagnóstico passaram a classificá-lo, porque esses Manuais, por serem essencialmente clínicos, têm se configurado como guias de classificação diagnóstica e estabelecimento de diagnósticos diferenciais. Entre esses Manuais, trabalharemos com o DSM (Manual de Diagnóstico e Estatístico da Sociedade Norte Americana de Psiquiatria) e o CID-10 (Classificação Internacional de Doenças da OMS), por serem os mais utilizados no campo da saúde mental. Para o diagnóstico considera-se que os sintomas costumam estar presentes antes dos 3 anos de idade, sendo possível fazer o diagnóstico por volta dos 18 meses de idade observando o comprometimento e o histórico do paciente, para uma eficácia da execução diagnóstica é necessário treinamento e prática do avaliador.

O DSM é a referência principal para os profissionais de saúde mental e para os provedores de planos de saúde nos Estados Unidos, mesmo sendo também muito questionado em sua metodologia e suas propostas.

O DSM, publicado pela APA (*American Psychiatric Association*), propõe que haja critério padrão para a classificação dos transtornos mentais. Segundo o manual, esses são concebidos como síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente relevantes, que ocorrem no indivíduo e estão associados com sofrimento, incapacitação ou com risco grande de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda significativa da liberdade. Esses padrões ou síndromes não devem ser uma resposta esperada ou culturalmente aceitável a um evento, mas um verdadeiro padrão comportamental. Por meio do uso de descrições de seus construtos diagnósticos, o DSM busca uma linguagem comum no campo da psicopatologia, de modo que possa ser de utilidade a diferentes orientações dentro da psicologia e da psiquiatria (biológica, psicodinâmica, cognitiva, comportamental, sistêmica), mas também a assistentes

sociais, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, outros profissionais da saúde e advogados, constituindo-se em uma espécie de linguagem global.

O DSM também é proposto como um instrumento de coleta e comunicação de estatísticas referentes à saúde pública. Esse Manual, embora possa servir para a orientação de profissionais quanto ao diagnóstico do paciente, não se dedica a explicar a origem dos fenômenos que causam perturbação psíquica: apenas limita-se a descrever os quadros, fornecendo critérios para o diagnóstico de cada um deles. Entre os critérios clinicamente relevantes estão os relacionados a sofrimento psíquico, dificuldades de funcionamento, dificuldades sociais e dificuldades ocupacionais.

A terceira edição do DSM foi publicada em 1980, listando o autismo infantil como uma categoria denominada Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Em 1987, em sua revisão denominada DSM-III-R (1987), foi adotado o termo Transtorno Autista. Critérios e diagnósticos específicos foram implementados e divididos em categorias, para que se possa obter o diagnóstico de Transtorno Autista (GRANDIN; PANEK, 2015). Dessa maneira, o DSM-III (1987) e sua revisão foram um marco importante em termos de revolução no diagnóstico do autismo, pois por meio deles o Transtorno Autista passou a ser uma entidade nosográfica definida mundialmente a partir de certos parâmetros diagnósticos.

Segundo Onzi e Gomes (2015) em 1994 é lançada a quarta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-IV. Com essa nova publicação, o DSM e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10), da Organização Mundial da Saúde (OMS), passam a ter os mesmos critérios classificatórios, diagnósticos e de sintomatologia quanto ao autismo.

O DSM-IV (1994) descreve que os TGD (Transtornos Globais do Desenvolvimento) caracterizam-se pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento, sendo elas:

- Habilidades de comunicação;
- Presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas;
- Habilidades de interação social recíproca.

No DSM-IV (1994) os Transtornos Globais do Desenvolvimento englobavam cinco transtornos caracterizados por grave comprometimento em inúmeras áreas do desenvolvimento. O documento confirma que os grupos dos transtornos eram

caracterizados por severas dificuldades nas interações sociais com manifestação desde a primeira infância, ou seja, antes dos três anos de idade. São eles:

- Transtorno Autista;
- Transtorno de Rett;
- Transtorno Desintegrativo da Infância;
- Transtorno de Asperger;
- Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

O DSM-IV (1994) foi republicado em 1994, apresentando critérios diagnósticos para o transtorno detalhados em dois grupos expostos a seguir em três domínios: relação social, linguagem e comportamentos, interesses e atividades:

a) Domínio na interação social

- Prejuízo na interação social amplo e persistente, podendo haver um fracasso no desenvolvimento de relacionamentos com seus pares e no uso de comportamentos não verbais (exemplo: contato visual direto, posturas, gestos corporais e expressão facial);
- Falta de busca espontânea pelo prazer compartilhado, interesses ou realizações com outras pessoas (exemplo: não apontam, mostram ou trazem objetos que consideram interessantes);
- Falta de reciprocidade social (exemplo: não participam de brincadeiras, preferindo atividades solitárias);

b) Domínio da linguagem e comunicação social

- Alterações da comunicação, afetando habilidades verbais e não verbais com atraso ou ausência da linguagem falada, podendo haver um uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático da linguagem (exemplo: repetição de palavras ou frases, linguagem que somente é entendida por familiares);
- A fala, o timbre, a entonação, a velocidade, o ritmo ou a ênfase podem ser anormais (exemplo: tom de voz monótono ou elevado);

c) Domínio dos interesses e atividades

- O comportamento, padrões restritos, repetitivos e estereotipados de interesses;

- Adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não funcionais, com maneirismos motores estereotipados e repetitivos ou uma preocupação com partes de objetos (exemplo: botões, partes do corpo);
- Resistência frente a mudanças (exemplo: mudança ou alteração de ambiente);
- Movimentos corporais estereotipados envolvendo as mãos (exemplo: bater palmas, estalar os dedos);
- Estereotipias com o corpo todo (exemplo: inclinação abrupta, oscilação do corpo, balanço);
- Estereotipias na postura (exemplo: movimentos atípicos das mãos e postura).

Para construir um diagnóstico de autismo, seis critérios ou mais precisavam estar presentes, com pelo menos dois da categoria social e o restante da categoria linguagem e comportamentos, interesses e atividades (APA, 2002).

A quinta e mais recente versão do DSM, conhecida pela sigla DSM-V (2013), vai agrupar, sob o título de Transtornos do Espectro do Autismo, os subtipos dos transtornos autistas, tais como o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação e a Síndrome de Asperger, pois a atualização desse manual demonstrou que não há distinção entre essas categorias. Elas fazem parte de um espectro amplo de transtornos que incluem dificuldades nas capacidades de socialização e de comunicação. Essa nova edição do DSM trouxe uma nova estrutura de sintomas: a tríade de sintomas<sup>6</sup> que modela déficits de comunicação separadamente de prejuízos sociais do DSM-IV (1994) foi substituída por um modelo de dois domínios composto por um domínio relativo ao déficit de comunicação social e um segundo relativo a comportamentos/interesses restritos e repetitivos. Além disso, o critério de atraso ou ausência total de desenvolvimento de linguagem expressiva foi eliminado do DSM-V, uma vez que pesquisas mostraram que esta característica não é universal, nem específica de indivíduos com TEA. É válido ressaltar que aqueles categorizados como Síndrome de Asperger se unem em grupos como não sendo autistas, como os grupos que defendem o modelo da neurodiversidade, o qual será abordado a seguir.

---

<sup>6</sup> A tríade de sintomas do autismo refere-se a: Disfunções Sociais, Disfunções da Comunicação e Disfunções Comportamentais.

Os critérios diagnósticos do Transtorno de Espectro do Autismo, segundo o DSM-V (APA, 2014) passam a ser, então, os seguintes:

- 1) Déficits persistentes na comunicação social e nas interações, clinicamente significativos manifestados por: déficits persistentes na comunicação não verbal e verbal utilizada para a interação social; falta de reciprocidade social; incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento.
- 2) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes: estereotípias ou comportamentos verbais estereotipados ou comportamento sensorial incomum, aderência excessiva às rotinas e padrões de comportamento ritualizados, interesses restritos.
- 3) Os sintomas devem estar presentes na primeira infância (mas podem não se manifestar plenamente até que as demandas sociais ultrapassem as capacidades limitadas).
- 4) Os sintomas causam limitação e prejuízo no funcionamento diário.

O DSM-V (2013) também sugere o registro de especificadores com ou sem deficiência intelectual, com ou sem comprometimento da linguagem concomitante, associado a alguma condição médica ou genética conhecida; ou a fator ambiental, associado a outro transtorno do desenvolvimento mental ou comportamental, com catatonia. No DSM-V (2013) o transtorno do espectro autista engloba transtornos chamados anteriormente de “autismo infantil precoce”, “autismo infantil”, “autismo de Kanner”, “autismo de alto funcionamento”, “autismo atípico”, “transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação”, “transtorno desintegrativo da infância” e “Transtorno de Asperger”.

Baseado no DSM-V (2013) o TEA é dividido em subgrupos pelo nível de gravidade em relação à interação, à comunicação social e aos comportamentos repetitivos e restritos, enquadrando os em níveis 1, 2 e 3:

a) Nível 1

Esse nível exige apoio. Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode aparentar



pouco interesse por interações sociais. Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

b) Nível 2

Esse nível exige apoio substancial. Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio, limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem dos outros. Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos e repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e dificuldade para mudar o foco ou as ações.

c) Nível 3

Esse nível exige apoio muito substancial. Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, limitação em iniciar interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos e repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento e dificuldade para mudar o foco ou as ações.

O DSM V (2013) divide o autismo baseando na funcionalidade, na capacidade de realizar atividades simples e desenvolver o intelecto em 3 grupos:

- Baixa funcionalidade: interação deficitária. Em geral, vivem repetindo movimentos e apresentam retardo mental, o que exige tratamento pela vida toda.
- Média funcionalidade: são os autistas clássicos. Têm dificuldade de se comunicar, não olham nos olhos dos outros e repetem comportamentos.
- Alta funcionalidade: também chamados de Aspergers, têm os mesmos prejuízos, mas em grau leve. Conseguem estudar, trabalhar, formar família.

É válido ressaltar que o que antes no DSM IV (1994) era apresentado em três domínios (relação social, linguagem e comportamentos, interesses e atividades) passa agora, com o DSM V (2013), a ser situado como dois:

1) Deficiências sociais e de comunicação: são inseparáveis, e avaliadas mais acuradamente quando observadas como um único conjunto de sintomas com especificidades contextuais e ambientais. Atrasos de linguagem não são características exclusivas dos transtornos do espectro do autismo e nem universais no que lhe concernem, podendo ser definidos, mais apropriadamente, como fatores que influenciam os sintomas clínicos de TEA, e não como critérios do diagnóstico do autismo.

2) Interesses restritos, fixos e intensos e comportamentos repetitivos. Comportamentos sensoriais incomuns são explicitamente incluídos dentro de um subdomínio de comportamentos motores e verbais estereotipados.

O DSM-5 também reconhece que indivíduos afetados pelo transtorno variam com relação a sintomas não específicos do TEA, tais como habilidade cognitiva, habilidade de linguagem expressiva, padrões de início, e comorbidades psicopatológicas. Estas distinções podem proporcionar meios alternativos para identificação de subtipos dentro do TEA.

A Classificação Internacional de Doenças CID 10 (Organização Mundial da Saúde, 1993) define como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, ou Transtorno Global do Desenvolvimento, ou ainda Transtorno Abrangente do Desenvolvimento (TID) um grupo de patologias o qual fazem parte e identificadas por (p. 247):

F840 - Autismo infantil

F841 - Autismo atípico

F842 - Síndrome de Rett

F843 - Outro transtorno desintegrativo da infância

F844 - Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados

F845 - Síndrome de Asperger

F848 - Outros transtornos globais do desenvolvimento

F849 - Transtornos globais não especificados do desenvolvimento

Os indivíduos afetados por esse transtorno apresentam como características de anormalidade qualitativas nas interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e apresentam repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo (pag. 246). O TID é identificado pelo surgimento antes da idade de 3 anos.

A OMS (2018) vem trabalhando, desde 14 de maio de 2012, para a versão do CID-11, que teve lançamento em 18 de junho de 2018, mas que entrará em vigor em 1º de janeiro de 2022. Na versão atualizada do CID-11, o grupo das patologias englobadas dentro das TID (com exceção da Síndrome de Rett) dá lugar a uma entidade única, Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ou Perturbações do Espectro Autista (PEA), que realça a grande variabilidade clínica dos indivíduos que mantêm em comum a tríade de dificuldades (relação social, linguagem e comportamentos, interesses e atividades) já mencionada anteriormente.

### 2.3 AUTISMO E POLÍTICAS PÚBLICAS

O movimento político histórico do autismo provocou alteração em termos de poder, o que faz com que seja necessário nesse momento fazer a menção às políticas públicas para o autismo no Brasil que estiveram relacionadas ao objeto deste estudo, o ativismo no autismo. No decorrer do histórico do Transtorno do Espectro Autista, percebem-se mudanças e debates significativos que o coloca em instâncias distintas, como exemplo a própria mudança de nomenclatura: o que antes era nomeado como Autismo Precoce Infantil, hoje como Transtorno do Espectro Autista, e ainda engloba categorias patológicas antes distintas, em subtipos do *spectrum* no DSM-V. Profissionais, pais, estudiosos, políticos e os próprios autistas apresentam debates em torno das divergências das posições nosográficas da categorização da patologia, das abordagens terapêuticas, das garantias de tratamento e das posições políticas na sociedade. Assim sendo, as ideias coletivas unem-se em movimentos sociais que vão à defesa de valores e de interesses, produzindo assim engajamentos ativistas na causa autista, os quais são o foco deste estudo.

A carência de amparo público na política brasileira para a pessoa com deficiência, (não somente para a pessoa com TEA), fez com que este amparo fosse resgatado em associações e instituições não governamentais durante muitas décadas, não sendo dessa maneira reivindicado ao poder público, mesmo porque as questões políticas em relação à saúde mental estavam em transformação no movimento da reforma psiquiátrica. Mello (2015) ressalta que, devido a essa carência pública no Brasil, grupos engajados em causas dos autistas unem-se em movimentos em prol da causa autista, a exemplo de movimentos internacionais.

A resolução CNE/CEB N° 4/2009 (ANEXO), dispositivo normativo que se seguiu à promulgação da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008), traz a seguinte definição para os alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento:

[...] aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação (BRASIL, 2009).

No âmbito brasileiro, é importante lembrar que a educação para todas as crianças deficientes foi garantida pela Constituição Federal Brasileira de 1988, com o estabelecimento de que a educação é direito de todos, garantindo atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na escola regular. Em 1990, o Brasil aprova o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que reitera os direitos garantidos na Constituição: atendimento educacional especializado para portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Em 1994, dirigentes de mais de oitenta países, incluindo o Brasil, se reuniram na Espanha para assinar a Declaração de Salamanca, um dos mais importantes documentos de compromisso de garantia de direitos educacionais. A Declaração concebe as escolas regulares como inclusivas e como o meio mais eficaz de combate à discriminação, determinando que toda escola deva acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais e emocionais.

Em 1996, a Lei Federal n. 9394/96, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, ajustou-se à legislação federal e passou a sustentar que a educação das pessoas com deficiência deve se dar, preferencialmente, na rede regular de ensino. Em 1998, o Ministério da Educação (MEC) lança documento contendo as adaptações que devem ser feitas nos PCNs (Parâmetros Curriculares Nacionais), a fim de colocar em prática estratégias para a educação de alunos com deficiência. Em 2001, o Ministério publica as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Ainda que haja legislação que preconiza o atendimento às pessoas com deficiência, esse atendimento não chega a 40% da população que necessita dos serviços especializados. No entanto, a inscrição de crianças com deficiência na rede pública tem aumentado, conforme o Censo Escolar do MEC/INEP (2006), passando,

paulatinamente, a responsabilidade para as esferas municipais, estaduais e federais e não mais para as entidades beneficentes, mantidas com o auxílio da comunidade (RODRIGUES *et al.*, 2008).

É válido ressaltar que, ao enquadrar o autista na condição de deficiente, ele terá direito a todas as políticas de inclusão no âmbito da educação. O direito à educação é uma batalha travada há muito tempo por pais que lutam pela inclusão de seus filhos autistas, para que tenham o direito de escolha de onde educar seus filhos, seja em instituições especiais ou em ensino regular. A lei nº 10.216/01 (ANEXO) assegura o direito à matrícula no ensino comum; e ainda afirma que deve ser garantido ao aluno com autismo o atendimento educacional especializado no turno que cursa, podendo haver um acompanhamento no contra turno. E, ainda, que seja disponibilizado pelo Sistema de Ensino um profissional de apoio, sempre que identificada a necessidade de acompanhamento em atividades de higiene, alimentação ou locomoção.

Oliveira *et al.*, (2016), no artigo *Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação*, trazem um apanhado histórico dos primeiros movimentos de grupos engajados no autismo formado por pais e entidades governamentais no Brasil e situam a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMAS- SP) como pioneira, em 1983. Esta instituição se estendeu por diversos estados devido à escassez da intervenção pública. Anos depois, foram criados os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em 2001, apoiados na promulgação da Lei nº 10.216/01, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Posteriormente, surgem os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), em 2002.

Outros movimentos vão se somando aos demais, surgindo assim associações baseadas em documentos internacionais como a Declaração de Salamanca (1994) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006). Nessa união de movimentos em prol do autismo surge uma mobilização política, que leva à aprovação da Lei nº 12.764 (ANEXO), de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. Consideramos importante salientar essa lei, uma vez que ela sanciona uma lei específica para o TEA. Este documento faz com que os autistas passem a serem considerados oficialmente pessoas com deficiência, tendo direito a todas as políticas brasileiras de inclusão.

Esse tema tem gerado muita discussão entre aqueles que consideram que o enquadramento da pessoa autista dentro de uma sintomatologia determinada pode ser limitador, pois pode desconsiderar o modo de ser do indivíduo autista; e os que defendem a necessidade de assegurar o diagnóstico para obtenção de seus direitos (SINGER, 1999 *apud* ORTEGA, 2009). Essa discussão será abordada posteriormente neste capítulo quando mencionado o ‘movimento anti-cura do autismo’.

A Lei nº 12.764, que norteia as políticas nacionais brasileiras para o autismo, apoiou-se no DSM IV (APA, 1994), o qual engloba os Transtornos Globais do Desenvolvimento, Síndrome de Rett, Autismo Infantil, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação. O DSM IV (1994) foi atualizado em 2013 gerando uma nova edição, o DSM V (2013). Neste ocorreu modificação da nomenclatura, passando a ser utilizada a terminologia “transtorno do espectro autista”; e a supressão das cinco categorias que figuravam entre os transtornos globais do desenvolvimento. A Síndrome de Rett, com causa comprovadamente genética, é retirada e classificada em outra categoria. Por sua vez a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação “desaparecem sobre o grande guarda-chuva do espectro autístico” (SIBEMBERG, 2015, p. 98). Portanto, no DSM V (2013) há somente uma denominação: Transtorno do Espectro Autista, que está descrito dentre os “Transtornos do Neurodesenvolvimento”.

A mudança na nomenclatura no DSM V (2013) produziu efeitos nos textos da Lei nº 12.764 e, em consequência, produziu a Nota Técnica nº 24/2013/MEC/SECADI/DPEE (ANEXO) que se seguiu para orientar os Sistemas de Ensino brasileiros para a implementação da lei. Esta nota, além de asseverar o direito a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino, orienta quanto à formação inicial e continuada dos profissionais da Educação, destacando a importância da avaliação pedagógica flexível, o estímulo à comunicação, as estratégias visuais de comunicação, a Comunicação Alternativa/Aumentativa, entre outros. Além de assegurar o direito à matrícula no ensino comum, o documento afirma que é garantido ao aluno com transtorno do espectro autista o Atendimento Educacional Especializado e o acesso a um profissional de apoio, disponibilizado pelo sistema de ensino, sempre que identificada a necessidade de acompanhamento. A nota ainda rege que a organização das atividades escolares deve ocorrer de forma compartilhada com os demais estudantes, evitando “o estabelecimento de rituais inadequados, tais como: horário

reduzido, alimentação em horário diferenciado, aula em espaços separados” (BRASIL, 2013, p. 3). Também apresenta orientações aos professores quanto a parâmetros individualizados e flexíveis de avaliação pedagógica, flexibilização mediante as diferenças de desenvolvimento emocional, social e intelectual dos estudantes com transtorno do espectro autista e planejamento do atendimento educacional especializado considerando as características individuais do estudante que apresenta transtornos do espectro autista (BRASIL, 2013, p. 3).

É necessário também considerar que há necessidade de capacitação para os profissionais da saúde e da educação para o atendimento às pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Com base nas políticas públicas deveria ser assegurado e ofertado um treinamento específico aos profissionais que trabalham na saúde e na educação. A lei exige que todas as escolas aceitem crianças autistas com o objetivo de incluí-las, mas a inclusão não é simplesmente deixá-las no mesmo espaço que outras crianças. Para que essa inclusão seja efetiva, o profissional da educação deve ter como objetivo a escolarização plena dos sujeitos com TEA, como exemplo: atividades integradas ao grupo, promovendo a autonomia e desenvolvimento das relações sociais; a avaliação pedagógica flexível; estímulo à comunicação com abertura para as estratégias visuais de comunicação Alternativa ou Aumentativa; entre outras formas para incluir.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2010), o TEA afeta cerca de 70 milhões de pessoas em todo o mundo. Estima-se que esta complexa síndrome atinja cerca de 2 milhões de pessoas no Brasil. Pesquisas indicam que o número de autistas é maior que a soma total de crianças com AIDS, diabetes e câncer. Não se trata de algo raro, portanto, tornando-se, assim, interesse de Políticas Públicas.

O diagnóstico precoce para todas as pessoas em todos os acometimentos é de suma importância, pois possibilita tratamento adequado no tempo adequado, assim sendo, também, para o transtorno do espectro do autismo. Considerando a necessidade precoce em diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi sancionada a Lei n. 13.438 (ANEXO), em abril de 2017, que altera o artigo 14º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelecendo, em seu artigo único, que todas as crianças de 0 até 18 meses de vida sejam submetidas, nas consultas pediátricas, a protocolo ou outro instrumento para detecção de risco psíquico. Em seu artigo 5º lê-se:

§ 5º É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade

de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico. (BRASIL, 2017)

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) lançou um documento com orientações para a triagem precoce do autismo. O caderno traz informações básicas sobre o distúrbio e o questionário M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers* (Escala para rastreamento de autismo modificada)<sup>7</sup> o qual contém 23 questões (ANEXO), com resposta entre sim ou não, que devem ser respondidas pelos pais ou cuidadores durante a consulta pediátrica. A cotação do M-CHAT é bem rápida e simples: resultados superiores a 3 falhas ou em 2 dos itens considerados críticos (2,7,9,13,14,15) indicam risco. O resultado do questionário, somado a exames físicos, pretende levar o pediatra a orientar os pais a procurarem uma avaliação formal por técnicos de neurodesenvolvimento. Como na maioria dos testes de rastreio, poderá existir um grande número de falsos positivos, indicando que nem todas as crianças que cotam neste questionário irão ser diagnosticadas com esta perturbação. No entanto esses resultados podem apontar para a existência de outras anomalias do desenvolvimento, sendo por isso necessária a avaliação por profissionais da área.

Dentre outros protocolos, salientamos também o protocolo IRDI<sup>8</sup> (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) (anexo G), que aponta 31 Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil que podem ser observados nos primeiros 18 meses de vida da criança nos comportamentos da díade mãe-bebê, aspecto no qual reside sua originalidade, visto que a maior parte das escalas investiga apenas aspectos da criança referentes ao grosso motor, psicomotor e adaptativo social, desconsiderando os operadores relacionados ao processo de subjetivação. O IRDI foi elaborado a partir da articulação da psicanálise com outros campos para ser utilizado por profissionais em dispositivos de atenção primária. O instrumento foi construído a partir de quatro eixos fundamentais em torno dos quais se organiza a subjetividade (KUPFER *et al.*, 2009).

Campana em seu estudo de 2013, orientada por Kupfer, organiza e explica

---

<sup>7</sup> Instrumento desenvolvido por Robins, DL; Fein, D; Barton, ML; Green, JA, 2001. A M-CHAT é um instrumento de rastreamento precoce de autismo, que visa identificar indícios desse transtorno em crianças entre 18 e 24 meses. Informação disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082008000400011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082008000400011)

<sup>8</sup> Este instrumento foi desenvolvido por um grupo de cientistas brasileiros, coordenado pela psicanalista Maria Cristina Kupfer, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP), entre os anos 2000 e 2008, a pedido do Ministério da Saúde.



esses eixos como:

a) Eixo suposição do sujeito (SS): é o eixo onde o sujeito pode advir. Há uma antecipação por parte do cuidador, ou seja, a possibilidade de os pais atribuírem sentido às ações do bebê, supondo um sujeito no qual a subjetividade ainda não está instalada. Segundo Bernardino (2006) o bebê possui reflexos que só passam a ter sentido quando encontram alguém para dar significado a eles. Este eixo destaca a participação e o valor dos pais como operadores das estruturas mentais do bebê. Em razão disso, os indicadores construídos a partir desse eixo são direcionados aos pais.

b) Eixo estabelecimento da demanda (ED): refere-se às primeiras reações involuntárias do bebê (choro, agitação motora) que serão reconhecidas e interpretadas pelos pais como um pedido dirigido a eles. É esse reconhecimento que permitirá ao bebê construir uma demanda a todos com quem vier a se relacionar. Os indicadores construídos a partir desse eixo são direcionados tanto aos cuidadores quanto ao bebê.

c) Eixo alternância presença/ausência (PA): refere-se às ações do cuidador que o mantém alternadamente presente e ausente para o bebê. É um eixo que se instala na ordem simbólica contribuindo para a formação psíquica e a capacidade de pensar. Os indicadores construídos a partir deste eixo também são direcionados tanto ao cuidador quanto ao bebê.

d) Eixo função paterna (FP): diz respeito à inscrição de um terceiro na relação mãe-bebê. A instalação desta função insere a criança na problemática edípica e, portanto, introduz o bebê no campo da interdição e da diferença. A entrada desse terceiro, usualmente o pai, permite que a criança se constitua como um sujeito separado do outro cuidador. Neste momento, marca-se a sua existência simbólica com representação na língua. É essa passagem que possibilita à criança se constituir como sujeito do desejo e da cultura.

O IRDI não é um instrumento específico para transtornos do espectro do autismo, mas sim para os problemas no desenvolvimento infantil, de forma ampla. No presente, a ampliação desse estudo está em andamento conduzido pelo psicanalista Rogério Lerner (2011), do IP-USP, o qual busca avaliar se o instrumento pode ajudar a identificar também, especificamente, sintomas associados a Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Resultados satisfatórios são obtidos qualificando o questionário como útil para o objetivo, contudo, tem-se a necessidade de futuros estudos para a validação efetiva do instrumento.

Considerando a importância do diagnóstico precoce para o autismo, cabe recorrer aos ensinamentos de Jerusalinsky (2015), que foca no caráter estruturante das experiências primárias relativizando a determinação genética. A precocidade da intervenção mãe e filho tem efeito não na constituição genética, que não pode ser mudada, mas moldada a partir da intervenção nessa relação, o que leva a possibilidade de operações constituintes da subjetividade do bebê que, direta ou indiretamente, interferem na adequação social.

O bebê, ao estar incluso no diálogo pelos sentidos oriundos da função materna naquilo que ele faz e sente, torna-se sujeito apropriando-se dessas significações (JERUSALINSKY, 2015). A partir do reconhecimento ao pedido do bebê é que se constrói uma demanda que servirá de base para a constituição da linguagem e da relação com os outros. Jerusalinsky (2010) ainda nos ensina que trabalhar com crianças não é o mesmo que trabalhar com coisas, portanto não se trata de reformar seu sistema nervoso, tampouco de organizar as informações em cada lugar específico; trata-se, antes, de sustentar ou de construir com o bebê seu lugar enquanto sujeito.

A Sociedade Brasileira de Pediatria defende que a sanção dessa lei possibilitará detecção precoce dos sinais da doença, permitindo avaliar e tratar os transtornos de forma a trazer bem-estar mental e emocional para a criança, uma vez que as janelas de oportunidades estão abertas nos primeiros anos de vida e a velocidade de formação de conexões cerebrais e neuroplasticidade estão na fase de maior desenvolvimento no cérebro. Dessa forma, também consideram uma intervenção capaz de agir em prol da profilaxia para o adulto.

Entretanto, a Lei n. 13.438 gerou uma oposição da parte do Conselho Federal de Psicologia (CFP), que chegou a solicitar a anulação da mesma<sup>9</sup>. O CFP acredita que essa lei reforça a patologização da infância ao tornar obrigatória a aplicação de testes de risco psíquico em bebês, podendo ocasionar diagnósticos errôneos. A doutora em psicologia e educação pela Faculdade de Educação da USP, Llana Katz, articuladora do Movimento da Psicanálise, Autismo e Saúde Pública junto ao Ministério da Saúde (2017) diz que a nova lei produz novos problemas e salienta que não existe no Brasil, nem em nenhum outro país do mundo, um protocolo ou instrumento com validação epidemiológica para sustentar a implementação de uma política pública desse porte, para esse fim, nessa faixa etária. Aponta ainda que outro aspecto a ser observado é que a

---

<sup>9</sup> Informação disponível: <https://site.cfp.org.br/lei-13-438-precisa-ser-anulada/>, publicada em 25/10/2017. Acesso: 20 de junho de 2018.

puericultura no SUS não é realizada exclusivamente por pediatras, devido à diversidade e extensão territorial do Brasil (CFP, 2018).

Segundo Costa (2017), apoiada em uma pesquisa realizada na Suécia, outro aspecto que afirma a necessidade de políticas eficientes é a incidência alta de pessoas com TEA que chegam a tentar o suicídio em algum momento da vida, o que indica falta de atenção e de tratamento, dados também observados no Brasil. A rejeição social, percebida desde a infância, torna-se pior na adolescência, podendo levar ao uso de drogas, por exemplo.

Há uma alta incidência do TEA na sociedade, esse aumento no número de diagnóstico de pessoas com espectro do autismo se dá devido a vários fatores, os quais abordaremos no próximo item, contudo pode-se afirmar a necessidade de melhoria nas políticas públicas voltadas para as pessoas com TEA, pois as já existentes são insuficientes, visto que as leis sancionadas em muitos casos não são regulamentadas, perdendo, assim, a efetivação social. Como exemplo temos a sanção da Lei nº 13.438/2017, que obriga o Sistema Único de Saúde (SUS) a adotar protocolos padronizados para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico de crianças de até 18 meses de idade, contudo muitas vezes os casos não são diagnosticados no SUS. É preciso uma atenção especial do poder público para garantir a dignidade humana. Apesar das dificuldades, consideramos que houve um avanço significativo em relação às políticas públicas para os sujeitos com autismo nos últimos anos no Brasil.

Um recente movimento dos ativistas dos direitos das pessoas com autismo, no dia 03 de julho de 2018, em audiência pública na Câmara dos Deputados, solicitou que fosse realizado um censo autista em conjunto com o Censo Demográfico de 2020. O censo populacional já mensura a questão da deficiência, mas que passe a considerar também as especificidades e as condições inerentes ao autismo, de modo a permitir a identificação desse segmento da população, pois a ausência dos dados demográficos impede a ação das políticas públicas devido ao desconhecimento do número de pessoas acometidas e os problemas sociais por elas enfrentados, justifica a autora do Projeto Lei nº 6575/16 (ANEXO), a deputada Carmen Zanotto (PPS-SC). Os dados demográficos são baseados em pesquisas norte-americanas e europeias, comenta Fernando Cotta (2018), presidente do Movimento Orgulho Autista no Brasil, e são urgentes os dados brasileiros. Cotta ainda salienta que as políticas públicas para o segmento já existem,

mas elas ainda não saíram do papel porque é preciso realizar um levantamento da comunidade autista e de suas necessidades<sup>10</sup>.

Fazemos uma ressalva a respeito da Lei n. 6575/16, no que diz da dificuldade de efetivação, pois não havendo a regulamentação da lei que assegura o diagnóstico do autismo não se tem a possibilidade de dimensionar um censo demográfico a respeito do autismo eficaz.

O Decreto n. 5.296 (anexo), de 2 de dezembro de 2004, regulamenta as Leis n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica; e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência, indiferente de qual seja esta deficiência (visual, locomotora, auditiva e etc.) ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Desses ordenamentos jurídicos surge a obrigatoriedade da placa de atendimento preferencial com os símbolos de gestantes, idosos, mulheres com crianças de colo e deficientes em estabelecimentos públicos e privados, como supermercados, bancos, farmácias, bares, restaurantes e vagas de estacionamento.

**Figura 1: placa de atendimento preferencial**



Fonte: <https://retinaportugal.org.pt/wordpress/atendimento-preferencial/>

Desde o ano de 2012, por meio da Lei Federal n. 12764, a tradicional placa de atendimento preferencial inclui um novo ícone: o laço colorido feito de quebra-cabeças<sup>11</sup>, símbolo mundial da conscientização em relação ao Transtorno do Espectro Autista

---

<sup>10</sup>Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/559888-ATIVISTAS-PEDEM-CENSO-PARA-CONHECER-NECESSIDADES-DOS-AUTISTAS-NO-BRASIL.html>. Acesso em: 23 de julho de 2018

<sup>11</sup>Segundo o *Autism Society*, organização de base dentro da comunidade do autismo, fundada em 1965 por Bernard Rimland, a simbologia do quebra-cabeça com cores diferentes representa a complexidade e diversidade do autismo e a forma de fita marca a conscientização da sociedade. Disponível: <https://www.autism-society.org/about-the-autism-society/history/>. Acesso em: 20 de julho de 2018.

(TEA). Agora muitos estabelecimentos estão incluindo este símbolo para marcar o atendimento preferencial para autistas.

**Figura 2: símbolo mundial da conscientização em relação ao TEA**



Fonte: <http://convivendocomoautismo.blogspot.com/2014/03/simbolo-do-autismo.html>

A justificativa para a inclusão do autismo não se faz somente pela questão da Lei n. 12764, a qual considera o autista como pessoa com deficiência, mas sim também pela justificativa da questão fisiológica dos quadros de autismo, pois esses indivíduos são hipersensíveis a estímulos de luz e sons, por isso, filas demoradas em locais claros e barulhentos podem se tornar experiências extremamente estressantes.

A inclusão do *símbolo do autismo* em placas preferenciais ainda não vale no país inteiro, pois precisa da sanção do prefeito de cada cidade para entrar em vigor, mas já é realidade em diversos municípios do Brasil, podendo gerar muitas caso não seja cumprida.

**Figura 3: modelo de placa de atendimento preferencial**



Fonte: Disponível em:

<https://www.google.com.br/search?q=placa+de+prioridade+de+atendimento+do+autismo&newwindow=1&hl=p>

Existe, entretanto, um movimento realizado pelo Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência, iniciado com a prefeitura de Curitiba, que diz que o símbolo da pessoa com deficiência tem a intenção de representar todas as pessoas com qualquer deficiência, incluindo assim a pessoa com autismo, dessa forma, não há necessidade da inclusão de mais um símbolo.

É válido salientar que o TEA necessita de tratamento contínuo e permanente durante toda a vida, pois o autista e suas famílias precisam de apoio. Contudo, existe uma lacuna nas políticas públicas desde a formação do diagnóstico até a intervenção na vida adulta do autista. Há dificuldade nas famílias que possuem pessoas com espectro do autismo em conseguir diagnóstico e tratamento, pois muitas vezes contam apenas com o apoio de associações e de doações. Mesmo as famílias com mais recursos financeiros enfrentam adversidades, contudo marcam uma luta constante.

#### 2.4 OUTRAS REFERÊNCIAS SOBRE O AUTISMO NA ATUALIDADE

O autismo, no decorrer da história, adquiriu diferentes significados, modificando assim a intervenção e o diagnóstico. Ainda nos dias de hoje o diagnóstico é impreciso e nem mesmo um exame genético é capaz de afirmá-lo com precisão, pois as bases genéticas associadas aos fenótipos ainda permanecem desconhecidas devido à vasta heterogeneidade genética e fenotípica da doença. Assim, nessa perspectiva de uma causalidade genética, o TEA não é visto como uma doença atrelada a um único gene, mas, sim, uma doença complexa em resultado de variações genéticas simultâneas em múltiplos genes (IYENGAR; ELSTON, 2007, *apud* LYLE *et al.*, 2011, p. 114, tradução nossa).

Os fatores ambientais também são atualmente pesquisados como possíveis causas do autismo, dentre esses fatores estão: impactos no desenvolvimento do feto, infecções maternas, medicações antes e após o nascimento, exposição a substâncias químicas tóxicas, complicações durante a gravidez, desequilíbrios metabólicos. Alguns estudos que associavam imunização e autismo e polihidrocarbonetos (substância presente em uma série de equipamentos usados no dia a dia) após estudos foram descartados, afirma o neurologista Gadia (2015).

Segundo Bordini (2016) psiquiatra e coordenadora do Ambulatório de Cognição Social da Unifesp (Universidade Federal de São Paulo), o fator ambiental (uso de

pesticidas, de medicações durante a gestação, exposição ao tabaco, fumo, álcool e diferentes substâncias) também pode influenciar ao aumento de casos de autismo. Bordini (2016) ainda menciona em seus estudos que há probabilidade de que causas multifatoriais genéticas e ambientais se combinem e façam com que o feto tenha predisposição ao autismo. Contudo a suposição dos fatores ambientais citados ainda em grande escala de pesquisa não tem sua comprovação reconhecida.

O diagnóstico do autismo é iminentemente clínico, feito por meio de observação direta do comportamento e de uma entrevista com os pais ou responsáveis. Os sintomas são muito abrangentes, afetando os indivíduos em diferentes graus nas áreas de interação social, comunicação e comportamento e costumam estar presentes antes dos 3 anos de idade, sendo possível fazer o diagnóstico por volta dos 12 meses de idade.

Constata-se um aumento da prevalência do diagnóstico de autismo, o que despertou o interesse da saúde pública com relação à sua classificação, tratamento e abordagem. Segundo a ONU (Organização das Nações Unidas), a taxa atual de crianças diagnosticadas com autismo é uma a cada 88, sendo que na década de 1980 era de uma a cada 500, marcando também uma incidência no sexo masculino (BRASIL, 2013). Este aumento despertou o interesse da saúde pública mundial e se deve a diversas variáveis, dentre as quais as diferenças metodológicas adotadas nos diversos estudos e o maior conhecimento do conceito ao longo do tempo.

Conceber o autismo na forma de um espectro permite uma extensa gradação sintomatológica que pode abranger pessoas com deficiência intelectual severa até outras com traços de genialidade.

Até por volta de 1993, para se diagnosticar uma criança com autismo, tinham-se como princípios diagnósticos a falta de interação social e a falta de comunicação, mas, posteriormente, considerou-se que deveriam ser observadas alterações na interação social e na comunicação e não necessariamente sua falta, alterando assim a gradação da gravidade.

Outro fator de contribuição para o aumento do diagnóstico de autismo se dá também pelo fato de a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global ou Invasivo de Desenvolvimento passaram a englobar o TEA. A precocidade no diagnóstico também pode ser considerada um fator de expansão do diagnóstico do autismo. Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) já começam a demonstrar sinais nos primeiros meses de vida: elas não mantêm contato visual efetivo e não olham quando são chamados. A partir dos 12 meses, por exemplo, elas também não apontam com o

dedinho. No primeiro ano de vida, demonstram mais interesse nos objetos do que nas pessoas e quando os pais fazem brincadeiras de esconder, sorrir, podem não demonstrar muita reação.

Eyal *et al* (2010) constatam que o aumento de casos com autismo é decorrente de uma mudança nos critérios diagnósticos, como exemplo a configuração dentro de um espectro, mas também ressaltam o fator da desinstitucionalização do retardo mental, foi criada uma nova matriz institucional para diagnosticar o autismo e intervir sobre ele. Enfatizar o papel das mudanças institucionais não significa afirmar que o autismo não é real. O autismo não é uma condição que existe em si mesma, no que seria a ordem natural das coisas, nem é simplesmente um rótulo. É o que vem a existir em um campo de intervenção, um domínio que emerge de condições históricas, de práticas sociais, como o ativismo dos pais, as organizações de advocacia em torno do autismo, o gasto com educação especial e com programas de intervenção precoce (EYAL *et al.*, 2010).

Segundo Gadia (2015), outro fator considerável que contribuiu para constatação de casos foi aumento do conhecimento ao respeito do transtorno, tanto entre os médicos quanto na comunidade em geral. Na década de 1990, as pessoas passaram a falar mais sobre autismo, as famílias de autistas criaram grupos para discutir o assunto. E quanto mais se fala, mais o autismo passa a ser reconhecido pelos médicos e pelas famílias. Portanto, os aumentos da prevalência do autismo e de problemas a ele relacionados não podem assumir o caráter de epidemia de autismo, pois podem estar atribuídos a mudanças de diagnóstico, novos critérios de diagnóstico, aprimoramento da detecção nas populações e maior sensibilização dos profissionais e do público para esse problema (GADIA, 2015).

Enfim, a respeito do aumento de diagnóstico de casos de autismo, não se tem a intenção de definir uma única causa ou impor uma hipótese sobre as demais, mas propor uma narrativa explicativa que conecte as diversas explicações, sem que nenhuma seja entendida como a causa única.

Embora haja certo consenso de que o autismo é um transtorno do desenvolvimento causado por disfunção neurológica, ainda existe uma busca, no mundo todo, para entender quais são as causas genéticas do autismo. Para tanto, é notória a dificuldade em nomear e definir o autismo nos últimos anos, o que traduz uma falta de consenso quanto às especificidades sobre quem é esse sujeito e como ele aprende e sente, devido à extensão do espectro.



Essa ampla diversidade marca a forma de ser dos autistas, alterando a maneira como os indivíduos comem, vestem-se, trabalham, gastam o tempo de lazer, entendem o mundo, comunicam-se, dentre outras formas de estar no mundo. Assim sendo, como alude Mesibov e Shea (2017), essa forma de ser, marca uma “cultura autista” (grifo nosso):

O autismo, obviamente não é verdadeiramente uma cultura; é um transtorno de desenvolvimento causado por uma disfunção neurológica. Entretanto, o autismo também afeta a maneira que pessoas se alimentam, se vestem, usam seu tempo de lazer, entendem seu mundo, se comunicam, etc. Conseqüentemente, de alguma forma, o autismo funciona como uma cultura, sob a perspectiva de que ele produz padrões de comportamento característicos e previsíveis nas pessoas sob esta condição (SHEA, 2017, p. 1).

Assim, em certo sentido, o autismo funciona como uma cultura, em suas próprias características e modelos previsíveis de comportamento em indivíduos nessa condição. A abordagem clínica para o autismo deve ter uma postura intercultural entre o ambiente não autista para o ambiente autista.

É importante referir que não existem duas pessoas que estejam exatamente no mesmo ponto do espectro, não existem duas pessoas que sejam afetadas exatamente da mesma forma por essa alteração do neurodesenvolvimento.

Pensar quais as características que a pessoa autista constrói na sociedade faz com que pensemos qual a condição identitária do autista. Ortega (2017) mostra que essa condição identitária encontra-se entre a posição de “ter” autismo, defendida por pais de autistas na busca pela cura, ou na posição de “ser” autista. Ao mencionar a condição identitária do autista estar-se-á considerando o modelo da neurodiversidade, que defende a ideia de o autismo ser uma diferença humana, tendo outras variantes neurocognitivas, como partes do leque natural da biodiversidade humana (WALKER, 2015). A etiologia neurológica do autismo constitui uma realidade e é em torno dessa realidade que também se organiza o movimento pela neurodiversidade.

O termo neurodiversidade foi cunhado por Judith Singer em 1999, socióloga australiana e autista. A neurodiversidade faz parte de um movimento das pessoas com autismo ativistas, formado independente da rede de tratamentos científicos e educacionais, os quais consideraram o autismo como uma doença. Dessa forma surge o ‘movimento anti-cura’, que constitui um desafio, pois entende que se a deficiência é um fenômeno criado socialmente e perpetuado culturalmente, então também a cura e os

valores a ela associados são igualmente socialmente construídos, conforme nos explica Ortega:

[...] Se você não acreditar que há deficiência, se não acreditar que há algo que necessita ser 'curado' ou prevenido geneticamente – então você será igualmente libertado da necessidade de cura (ORTEGA, 2009, p. 69, grifo do autor).

É necessário salientar que o movimento anti-cura é sustentado por autistas que se enquadram na escala de 'alto funcionamento', frequentemente diagnosticados com a síndrome de Asperger. Estes acreditam que apresentar o autismo como transtorno representa um julgamento de valor, e não um fato científico (WALKER, 2015). Para eles, o autismo não é uma doença, mas uma parte constitutiva do que eles são. Procurar uma cura implica assumir que o autismo é uma doença, não uma “nova categoria de diferença humana” (SINGER, 1999 *apud* ORTEGA, 2009).

Ao defender que o autismo é uma condição identitária, estar-se-á fazendo referência a uma cultura autista que diz de uma normalidade e uma tipicidade cerebral, porém, na contramão, encontram-se grupos de pais e profissionais que buscam a cura para o autismo, envolvidos no 'movimento pró-cura'. Tal embate político dos movimentos *pró-cura e anti-cura* tem se intensificado nos últimos anos. De um lado, no movimento pró-cura, a luta se dá pelo reconhecimento do autismo como um transtorno a fim de assegurar as conquistas legais que asseguram direito à inclusão e ao custeio dos tratamentos públicos ou conveniados. Do outro lado, o movimento anti-cura afirma que as tentativas de cura são uma afronta aos autistas, como pode ser exemplificado com a eleição de propostas terapêuticas que reprimem a forma de expressão natural dos autistas (DAWSON 2004, *apud* ORTEGA, 2009). Ortega (2009) chamou de neuro-identidades o processo que é o ponto final da difusão de “visões reducionistas e objetivadas da pessoa humana”:

Os dois movimentos lançam mão de discursos “neuro” para justificar suas posições: no caso dos ativistas muitas vezes o diagnóstico ganha ares de uma auto-afirmação, como se a partir do diagnóstico aquele funcionamento diferente ganha um status socialmente aceito. Já os movimentos pró-cura usam essa mesma visão, mas vêem em seus filhos autistas um transtorno, um problema e que todos os esforços devem ser na direção da cura, mesmo que por muitas vezes essa cura seja na verdade um discurso mascarado para um treinamento baseado em condutas agressivas e punitivas. (ORTEGA, 2008, p. 49).

A fim de entendermos a diversidade identitária recorreremos ao livro de Giddens (2002), *Modernidade e identidade*, no qual o autor traz as várias facetas da sociedade contemporânea e sua influência na vida cotidiana das pessoas e nas transformações do eu e dos mecanismos de auto identidade dos indivíduos. O autor salienta que “os indivíduos contribuem para as influências sociais que são globais em suas consequências e implicações” (GIDDENS, 2002, p. 9). Se hoje existe o cultivo das potencialidades individuais, percebe-se uma certa crise de valores, por mais paradoxal que possa parecer, ao lado de um alto grau de reflexividade social, surge, também, uma preocupação com a reconstrução da tradição como uma forma de enfrentar as demandas cambiantes das sociedades modernas. A reconstrução da tradição pode ser observada, por exemplo, na busca, cada vez mais intensa, de permitir a incorporação do elemento subjetivo na perspectiva sociológica, de maneira analítica, crítica e consistente.

Como um dos cenários dessa polarização, tem-se o Dia do Orgulho Autista, adotado em 2005, comemorado em 18 de junho, como iniciativa da associação *Aspies for Freedom*. O objetivo é mudar a visão negativa dos meios de comunicação quanto ao autismo, e também da sociedade em geral, passando o autismo de doença para diferença, assegurando que as pessoas com autismo tenham suas características próprias que lhes trazem desafios e recompensas únicas.

Claramente pode ser distinguido um polo do movimento que busca a cura para o autismo e outro polo que busca os direitos do autista a serem percebidos não como uma doença, mas uma diferença humana, a qual deve ser respeitada como outras diferenças (SINGER, 1999 *apud* ORTEGA, 2017).

Nessa constante luta de oposições vários movimentos e pesquisas foram e ainda marcam a história do autismo. Pesquisas biomédicas na busca da cura foram financiadas com o intuito de combater e aniquilar o autismo; como exemplo a campanha de retirar o timerosol das vacinas apontando para uma visão epidêmica do autismo. Fato que não foi corroborado por pesquisas. Diversas campanhas publicitárias que colocavam o autismo como um “sequestrador” e alertavam os pais de que seus filhos estavam aprisionados ao autismo, tinham o intuito de chamar a atenção dos pais, profissionais e sociedade em prol da ajuda que necessitavam. Em contrapartida, o movimento da neurodiversidade vinha se opor a todo movimento cujo principal objetivo fosse a cura do autismo, pois não percebe que o autismo deva ser curado, uma vez que é ‘uma forma de ser’. (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 513 -515).

Os membros do grupo anti-cura são na maioria neuroatípicos e os membros do grupo pró-cura tem como vozes os neurotípicos. Esta nomenclatura foi cunhada pelo campo da neurodiversidade para designar os que não tinham autismo. Tal diferenciação encoraja maior fervor as discussões entre os grupos, pois ambos alegam nas discussões com o grupo antagônico que esses desconhecem e desvalorizam suas causas. Na visão do grupo dos pais de autistas os movimentos promovidos pelo grupo anti-cura desconhecem as necessidades do autista e de suas famílias uma vez que a gravidade do transtorno de seus filhos os colocam em situação de dependência por muitas vezes diferente dos autistas que são capazes de dar voz ao movimento anti-cura:

Os grupos de pais e profissionais objetam que a maioria dos autistas, especialmente as crianças, não tem condição de saber qual é decisão correta, e que as vozes do movimento são de indivíduos que não deveriam ser considerados autistas. São acusados de estar no extremo mais funcional do espectro do transtorno, beirando a "normalidade", uma situação muito díspar da vida pela maioria das crianças autistas. Tratar-se-ia de uma minoria que se advoga o direito de falar no nome de uma maioria que não possui as capacidades cognitivas e emocionais requeridas para essa tomada de decisão (ORTEGA, 2017, p. 71).

O grupo anti-cura se opõe a qualquer movimento que reprima a personalidade do autista com o intuito de fazê-lo parecer mais normal e aviltar a identidade autista:

O objetivo das listas criadas por autistas é contestar a visão negativa do autismo representada nas primeiras listas de profissionais e familiares de crianças autistas, cuja obsessão com a cura é considerada um desrespeito da forma de ser autista. Se o autismo não é uma doença e sim uma diferença, a procura pela cura constitui uma tentativa de apagar a diferença, a diversidade (ORTEGA, 2017, p. 71).

Donvan e Zucker (2017) apontam para outro aspecto importante a ser considerado, que é a atenção voltada para o autista adulto com variantes sintomatológicas mais graves. Estes adultos autistas não encontram visibilidade na sociedade por não encontrarem defensores nos aspectos sociais, de saúde e legais, fora do seio familiar. Quando ainda crianças são acolhidos por seus pais jovens, que lutam por seus direitos, mas quando adultos e na fase produtiva e de autonomia não alcançam um espaço na sociedade. Como exemplo, explico a constatação em minha prática clínica de situações de falecimento ou ausência dos familiares ou responsáveis pelos autistas, criando uma dificuldade de serem acolhidos pela sociedade.

No Brasil existem poucas moradias assistidas públicas ou privadas. Essas moradias são espaços que podem ser dedicados às pessoas com deficiências intelectuais, cognitivas, físicas que necessitam de assistência para cada especificidade habilitando-os a morar sozinhas com a perspectiva de estabelecer convívio social. A Lei nº 12.764/12 (Lei Berenice Piana), que instituiu a Política Nacional de Proteção aos direitos da pessoa com TEA consolidou entre as diretrizes e responsabilidades do poder público o atendimento a essas pessoas, assegurando o acesso à saúde e à educação, assim, se fixou como direito da pessoa com TEA o acesso à moradia e inclusive à residência protegida. Contudo é notória a dificuldade em encontrá-las. Muitas instituições que existem hoje no Brasil foram fundadas por pais de crianças com algum distúrbio neurodegenerativo ou do neurodesenvolvimento, como o TEA. Motivados pela preocupação em fornecer um local seguro e acolhedor para seus filhos quando crescessem, que pudesse lhes dar não apenas assistência física, mas também, emocional.

O dia 2 de abril foi instituído pela ONU, em 2008, como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. A data foi criada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 18 de dezembro de 2007, com o intuito de alertar as sociedades e os governantes sobre o transtorno, ajudando a derrubar preconceitos e esclarecer a todos. A data serve para ajudar a conscientizar a população mundial sobre o Autismo. No Brasil e em outros países, nessa data, ou próxima a ela, várias atividades são organizadas em diversas cidades. Como exemplo, temos:

Pontos turísticos: vários pontos turísticos de algumas cidades são iluminados na cor azul que simboliza o autismo.

Eventos em praças e ruas públicas: ativistas promovem encontros para mobilizar e conscientizar a todos a respeito da necessidade inclusiva dos autistas, como exemplo, caminhadas.

Sessão azul: tem como proposta realizar sessões de cinema adaptadas para crianças com distúrbios sensoriais, com intuito terapêutico e de adaptação social, a fim de proporcionar condições e engajamento das famílias na inserção social de seus filhos.

Congressos e seminários em Universidades: são promovidos com o intuito de levar conhecimento por meio de fontes confiáveis para todos os interessados no tema, com palestras, rodas de conversa e oficinas para profissionais, autistas e seus familiares.

Escola de Samba: A escola Mocidade de Padre Miguel, no Rio de Janeiro, lançou um projeto social pioneiro dirigido às crianças com autismo que residem na zona oeste daquela cidade e que não possuem condições financeiras para ter acesso ao

tratamento. O objetivo é arrecadar fundos para custear o tratamento. Acrescenta a este movimento o projeto de levantamento do número de autistas na região.

Alterações diagnósticas, modificações conceituais, conquistas na legislação, avanços científicos, dentre outros fatos considerados neste capítulo demonstram o constante movimento de indivíduos e grupos sociais em favor do autista e de melhores condições de existência para ele. No próximo capítulo serão apresentadas ações nesse sentido, sobretudo aquelas protagonizadas por pais de autistas.

### 3 O ATIVISMO E A CAUSA AUTISTA

A característica marcante pela qual o autismo ficou conhecido, é o fato de o transtorno acarretar dificuldades na interação social dos indivíduos afetados, cujas causas são ainda hoje desconhecidas. Na caracterização do autismo, termos como “encapsulamento”, “isolamento” e “incapacidade comunicativa” são comumente usados para representar o estado do sujeito que se encontra nessa condição. Esse termo, muitas vezes, tem sido responsável pela criação de obstáculos para se transpor o desconhecimento, inclusive social, sobre tal transtorno e suas variações que integram o chamado *espectro autista*.

Em geral, são as *ausências*, sobretudo de reciprocidade nas interações sociais, de habilidades comunicacionais e de variações comportamentais que se destacam na descrição do autismo. Porém, há quem ressalte a sua complexidade, referindo-se a outros aspectos, como fez o neurologista e escritor inglês Oliver Sacks (1933-2015), ao apontar para a completude como elemento próprio ao autismo, e defini-lo como uma condição existencial, um modo de ser completo e “profundamente diferente...”<sup>12</sup>.

Como foi visto, as estatísticas mostram que o número de autistas vem aumentando, o que pode estar ligado a fatores como o aprimoramento dos critérios de inclusão no espectro do autismo ou o estímulo à procura de diagnósticos, ocasionado pela maior visibilidade da doença. Com isso, cresce também a demanda por informação, a necessidade de se difundir ainda mais os conhecimentos sobre o autismo, de modo a

---

<sup>12</sup> SACKS, Oliver. *Um antropólogo em Marte*. S. Paulo: Companhia das Letras, 1995. Citado em PEIXOTO, M.C.L.; e SOARES, A. Apresentação. In: LAIA, Sérgio. Representações do Autismo no Cinema: Catálogo de Filmes (1969-2016). **Projeto de Pesquisa Dimensões do autismo: diagnóstico, tratamentos e marca humana**. Belo Horizonte, Universidade FUMEC, 2017.

orientar a população a lidar com quem se encontra na condição de autista. Desse modo, pais de autistas promoveram um deslocamento de sua própria imagem e passaram de culpados pelo transtorno que acomete seus filhos a ativistas da causa autística, promotores de ressignificações ligadas à condição do autista, que têm contribuído para criar novas perspectivas tanto para o sujeito que se enquadra no transtorno quanto para os outros que participam diretamente de sua vida ou que são simplesmente interessados no assunto.

A mediação entre esses atores, na sociedade contemporânea, não depende somente da ciência e da medicina, mas de outras instâncias de produção simbólica que participam fortemente na construção de uma linguagem que traga consigo a possibilidade de produção de outras perspectivas para as *representações sociais*<sup>13</sup> de um tema. Elas podem ser entendidas como construções simbólicas que orientam os posicionamentos que adotamos em relação a aspectos da realidade social. Inseridas em um conjunto de relações sociais, organizam a definição, a explicação e a classificação de eventos, grupos, identidades e práticas sociais.

Cada vez mais, hoje, a criação e a difusão das representações sociais passaram a contar com o apoio fundamental da mídia, cuja presença está disseminada em praticamente todas as dimensões de nossas sociedades. Nesse contexto, a temática dessa pesquisa se relaciona às representações *sociais midiáticas do autismo*, sobretudo aquelas produzidas pelo ativismo de pais de autistas, e que contam com o suporte da Internet para divulgação.

As representações internéticas foram entendidas aqui como maneiras de interpretar e pensar a realidade cotidiana que resultam em conteúdos publicitados no ciberespaço e acessados pela internet. Na sociedade contemporânea, são práticas comunicacionais e discursivas fundamentais para auxiliar os receptores de produtos das mídias a tomar posição em relação a situações, temas e acontecimentos que lhes dizem respeito. As representações difundidas pela internet podem formar um sistema de referências que, compartilhadas pelos membros de um grupo, possibilitam o aparecimento de uma visão mais ou menos consensual da realidade.

---

<sup>13</sup> As representações sociais (MOSCOVIC, 1978), são modalidades de conhecimento prático voltadas para a comunicação e a compreensão do contexto social, material e ideativo em que vivem os homens. São, pois, formas de conhecimento que se manifestam como imagens, conceitos, categorias, teorias, elaboradas e compartilhadas socialmente, que auxiliam na construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação. Contudo, são fenômenos sociais que mesmo acionados a partir do seu conteúdo cognitivo, devem ser entendidos a partir do seu contexto de produção.

Expansora da cultura de massa no século XX, a mídia em geral contribuiu decisivamente para grandes mudanças nos modos pelos quais indivíduos e grupos formam suas “visões de mundo” e orientam suas condutas nas interações sociais. Coloca-se aqui em relevo o uso dos meios de comunicação para tratar de “doenças” em geral, “distúrbios cognitivos” ou “comportamentais” e “transtornos mentais” como o autismo, com vistas ao esclarecimento e superação de preconceitos e estigmas relacionados ao espectro.

Desse modo, a pesquisa realizada incluiu o levantamento e a análise de produções audiovisuais sobre autismo, disponibilizadas nos canais da Internet por pais de autistas, por considerar que elas registram, interpretam, reelaboram e disseminam problemáticas ligadas ao tema, assumindo um papel fundamental no processo de construção de representações sociais, na difusão cultural e na inserção social do que é considerado, pelo menos a princípio, estranho, incomum, diferente.

Considerando o quanto é relevante a temática da diversidade para o mundo contemporâneo e o papel da mídia na formação do imaginário social, das identidades e representações coletivas, esse levantamento se justifica por possibilitar a análise do conteúdo de produções que, ao serem vistos, provavelmente passam a integrar reflexivamente o conjunto de referências que orientam as pessoas a pensar sobre a diversidade humana, formar opiniões sobre ela, e a orientar seus procedimentos nas interações sociais.

Tal recurso pareceu adequado, na medida em que o aumento do uso da internet como mediadora no processo de conhecimento/obtenção de informações faz do material nela disponibilizado uma referência socialmente importante; que dá suporte para se pensar sobre uma perspectiva histórico-comparativa para discernir como o autismo tem sido abordado no tempo e no espaço, bem como para inferir sobre as variáveis contextuais mais importantes para a análise das modificações e seus efeitos sociais. Ainda ressaltamos que o acesso a imagens, sons, vídeos, textos etc., disponibilizados na internet, ampliam a percepção dos elementos formadores de representações; constitui-se como uma nova forma de visibilidade e distribuição audiovisual, com potencial multiplicador inestimável de acesso aos conteúdos publicados; apresenta-se como espaço relativamente aberto à inserção de conteúdo, a baixo custo. Isso faz da internet especialmente atrativa como meio de disseminação e acesso às produções audiovisuais, as quais podem ser gravadas, compartilhadas e reproduzidas em diferentes dispositivos, horários e locais.



Nos produtos audiovisuais sobre o autismo, os pais têm a chance de apresentar perspectivas novas e surpreendentes, sobretudo para o mundo “real”, carregado de significados e impregnado de percepções mais convencionais do tema. O trabalho realizado procurou assim despertar uma postura crítica diante das representações generalizadas ou espontâneas sobre o transtorno do espectro autístico, mostrando outras nuances desse complexo e enigmático referencial.

### 3.1 CONCEITUAÇÃO DE ATIVISMO

Tem-se a ideia de prática ativista como um *fazer político*. Em um trabalho acadêmico voltado para tal prática torna-se importante especificar, então, o que permitirá esclarecê-la efetivamente para o leitor. Segundo Ferreira (1986), a imprensa por vezes usa o termo *ativismo* como sinônimo de manifestação ou protesto; nas ciências políticas, também pode ser sinônimo de militância, particularmente por uma causa. Ferreira (1986) também indica que os termos "ativismo" e "ativista" foram usados pela primeira vez, com conotações políticas, pela imprensa belga, em 1916. Ativismo pode ser ainda entendido como qualquer doutrina ou argumentação que privilegie a prática efetiva de transformação da realidade em detrimento da atividade exclusivamente especulativa (FERREIRA, 1986, p. 194).

Podemos dizer que o ativismo visa o “empoderamento”<sup>14</sup> (*Empowerment*) de um determinado grupo oprimido. Os movimentos ativistas são acionados para proteger grupos que sofrem por alguma estigmatização pela sua singularidade no contexto comunitário. Empoderar, por sua vez, designa uma ação social coletiva que visa potencializar a conscientização sobre os direitos sociais e civis, possibilitando a aquisição da emancipação individual e coletiva necessária para a superação da dependência social e da dominação política. Rappaport (*apud* FREITAS, 2016), cunhou em 1977, o termo *empowerment* a partir da palavra *power* (poder) para defender que era preciso dar ferramentas a certos grupos oprimidos para que eles tivessem condições e

---

<sup>14</sup>O termo foi utilizado inicialmente em países de língua inglesa, sobretudo os EUA. Os primeiros estudos sobre o tema que apareceram em língua portuguesa – traduções ou originais – traziam a grafia primitiva. Entre esses estudos, talvez o principal seja o seminal *Empowerment: uma política de desenvolvimento alternativo*, de John Friedmann (1996). Após, passou-se a colocar o termo, já em português, entre aspas (como em Lisboa, 2000), que caíram conforme o vocábulo foi se incorporando à língua, mesmo que ainda não seja encontrado nos principais dicionários (HOROCHOVSKI, 2006).

autonomia de se desenvolver. Assim, Perkins e Zimmerman (1995) entendem como um processo do indivíduo no controle de suas vidas:

O “empoderamento” é um construto que liga forças e competências individuais, sistemas naturais de ajuda e comportamentos proativos com políticas e mudanças sociais”. Trata-se, aqui, da constituição de comunidades responsáveis, mediante um processo no qual os indivíduos que as compõem obtêm controle sobre suas vidas, participam democraticamente no cotidiano de diferentes arranjos coletivos e compreendem criticamente seu ambiente (PERKINS E ZIMMERMAN 1995, p. 1).

Segundo Horochovski (2006), toda ação de empoderamento designa uma posição no espectro político-ideológico:

Empoderamento é quase sinônimo de autonomia, na medida em que se refere à capacidade de os indivíduos e grupos poderem decidir sobre as questões que lhes dizem respeito, escolher, enfim entre cursos de ação alternativos em múltiplas esferas política, econômica, cultural, psicológica, entre outras. Desse modo, trata-se de um atributo, mas também de um processo pelo qual se aúfere poder e liberdades negativas e positivas. (HOROCHOVSKI, 2006, p.3).

A ação de empoderamento centra-se em contextos particulares permeados pela responsabilidade do âmbito social e suas produções democráticas, envolvendo o respeito mútuo, a reflexão crítica, a atenção e a participação por meio dos quais às pessoas a que falta um acesso a uma fatia igual dos recursos obtêm maior acesso e controle sobre tais recursos (RAPPAPORT, 1995 *apud* HOROCHOVSKI, 2006).

A divisão dos grupos sociais entre dominante e dominado se vale da concepção de minoria sociológica de Chaves (1971). A minoria, para este autor, não implica essencialmente o fator numérico, mas sim uma situação de desvantagem social e, portanto, de uma condição de dominado experimentada junto a alguma instância de dominação. São as relações de dominação entre os diferentes subgrupos na sociedade e o que os grupos dominantes determinam como padrão que delineiam o que se entende por minoria:

[A palavra minoria se refere a] um grupo de pessoas que de algum modo e em algum setor das relações sociais se encontra numa situação de dependência ou desvantagem em relação a um outro grupo, “maioritário”, ambos integrando uma sociedade mais ampla. As minorias recebem quase sempre um tratamento discriminatório por parte da maioria (CHAVES, 1971, p. 149).

Segundo Pasquino (1996, p. 210), os movimentos sociais, em sua diversidade, são um caminho de participação política influente, porque representam uma das maneiras modernas de influir sobre as políticas e os detentores do poder, sobre como se elegem e como atuam. Assim, os movimentos sociais visam colaborar para a construção de novas representações sobre grupos a que temos nomeado como minorias, no que tange ao princípio da igualdade. Esse princípio tende a garantir os direitos aos grupos sociais com menor peso político, respeitando a diversidade.

Os movimentos ativistas e as ações de empoderamento, ao contemplarem as minorias, promovem mudanças sociais significativas e que convidam ao engajamento contínuo. Freire (1987) ensina-nos que, “só podemos mudar o amanhã se começarmos a mudar o hoje”. São mudanças dessa ordem que interessam a esta dissertação e que nos permitiram verificar em quê as práticas ativistas contribuem para a construção da história do autismo.

### 3.2 ATIVISMO COMO MOVIMENTO SOCIAL

Os movimentos sociais atuam, ou tem como pretensão, questionar e modificar as desigualdades na sociedade. A relação entre desigualdades e diversidade tem ocupado um lugar de maior destaque no debate contemporâneo. É por meio das reivindicações, das lutas e do ativismo que os direitos fundamentais dos indivíduos são conquistados, tais como: a garantia da igualdade, da liberdade, da justiça e da dignidade.

Essas garantias resultam de uma influência ativa dos direitos civis, políticos e sociais, e dessa forma consolidam a cidadania. Marshall explicita os direitos:

O direito civil diz respeito basicamente à liberdade individual: liberdade de ir e vir, de pensamento, de fé, de imprensa, de fechar contratos legais, igualdade perante a lei e direito à justiça, direito ao próprio corpo e direito à propriedade privada. Deve-se entender o direito político como a possibilidade de participar do exercício do poder político, candidatar-se, votar e ser votado, criar e filiar-se a partidos políticos, participar de movimentos sociais, entre outros. Por último, os direitos sociais dizem respeito ao atendimento das necessidades básicas de um ser humano que garanta o mínimo de bem-estar, e que ele leve a vida de um ser civilizado. Por exemplo, direito à alimentação, à moradia, à educação, à saúde, a um salário digno. (MARSHALL, 1967, p. 63).

O Brasil ainda caminha para a consolidação da cidadania no âmbito desses direitos. A Constituição Federal de 1988 (apelidada como Constituição Cidadã) caracteriza-se por ser amplamente democrática e liberal, no sentido de garantir direitos aos cidadãos de forma igualitária, equânime e justa:

A Constituição Federal de 1988 teve uma grande preocupação especial quanto aos direitos sociais do brasileiro, quando estabelecendo uma série de dispositivos que assegurassem ao cidadão todo o básico necessário para a sua existência digna e para que tenha condições de trabalho e emprego ideais. Em suma, todas as formalidades para que se determinasse um Estado de bem-estar social para o brasileiro foram realizadas (PESSOA, 2011).

No início do século XX, os movimentos sociais tinham origem no sistema econômico industrial e se relacionavam às ações de trabalhadores ligados a sindicatos que lutavam pela conquista do poder de forma revolucionária. *A posteriori*, os movimentos sociais centram-se nas esferas culturais e estão em busca de uma sociedade alternativa, que tenha como força motriz a defesa dos valores sociais. Para Touraine (1998), sociólogo francês, os movimentos sociais estão no interior do sistema social por meio de ações de classe com um adversário social, não necessariamente o Estado, sendo inclusive possível a aliança entre este e os movimentos sociais. Touraine (1998) verifica que:

Novas contestações não visam criar um novo tipo de sociedade, mas ‘mudar a vida’, defender os direitos do homem, assim como o direito à vida para os que estão ameaçados pela fome e pelo extermínio, e também o direito à livre expressão ou à livre escolha de um estilo e de uma história de vida pessoais (TOURAINÉ, 1998, p. 262).

Os movimentos sociais, pelo ponto vista político e epistemológico, têm como foco central os sujeitos sociais, entendidos como cidadãos e sujeitos de direitos, os quais se mantêm diversos em etnia, credo, gênero, orientação sexual e idade, entre outros. Essa diversidade tem sido tratada de forma inadequada e discriminatória ao longo dos séculos e ainda não foi devidamente equacionada pelas políticas de Estado.

Propomo-nos a considerar, então, as práticas ativistas como “movimentos sociais” e, nesse contexto, interessa-nos destacar que, para Touraine (1998), os movimentos sociais se pautam por três princípios fundamentais que se articulam:

- Princípio da identidade: o movimento social deve escolher uma identidade, dizendo quem é que representam, em nome de quem falam, quais são os interesses que protege ou defende.

- Princípio da oposição: o movimento social luta sempre contra uma resistência ou bloqueio; busca vencer a oposição, a apatia ou a indiferença. Sem oposição, ele deixa de existir enquanto movimento social, podendo então se transformar em um partido ou uma organização não governamental.

- Princípio de totalidade: um movimento social, mesmo que represente ou defenda os interesses de um grupo particular, afirma fazê-lo em nome de valores e realidade universais, reconhecidos pela coletividade como um todo, como exemplo saúde de todos, direitos humanos, o bem-estar coletivo, dentre outros.

Para este estudo também interessa outro ponto salientado por Touraine (1999): movimentos sociais não estão somente na busca da igualdade de direitos, mas também no direito a ser diferente. Touraine (1999) estabelece um diálogo entre democracia e sujeito social ao considerar que a ideia de democracia não se materializa unicamente no conjunto de garantias institucionais e formais, mas sim representa a luta dos sujeitos, na sua cultura e sua liberdade, contra a lógica dominadora dos sistemas sociais. Dessa maneira, a democracia deve tratar de seguir dois caminhos: por um lado, criar espaços para a participação cada vez mais perceptíveis e, por outro, garantir o respeito às diferenças individuais e ao pluralismo. No caso aqui considerado vale ressaltar uma especificidade do movimento que é o fato de atuar na internet. Isso potencializa a rapidez e a instantaneidade para reunir uma coletividade. Essa ferramenta abre novos canais de participação ao cidadão, passando a ser o espaço de ativistas que buscam novas formas de divulgação, organização e articulação. A internet tornou-se um poderoso instrumento de auxílio aos movimentos sociais, divulgando pautas, eventos, adesão de simpatizantes e articulação com outros movimentos. Tornou-se assim um meio essencial de comunicação e informação na sociedade contemporânea.

Voltando ao tema do empoderamento social, ressaltamos que ele deve ser entendido como um processo pelo qual podem acontecer transformações nas relações sociais, políticas, culturais, econômicas e de poder, através da ação social coletiva.

Os movimentos sociais de cunho identitário, apesar de lutarem pelo reconhecimento de suas particularidades e diferenças, ou seja, por questões específicas, pelo tipo de debate que provocam na sociedade acabam tocando em temáticas muito importantes que afetam a estrutura social e a própria constituição da sociedade, que reivindicam direitos sociais e a importância de manifestar publicamente sua diversidade cultural (WALLACE *apud* HALL, 2003, p. 54).

Assim, nas ideias de Diani (2003), os movimentos sociais são definidos como coletividades formadas por uma rede de interações informais entre uma pluralidade de indivíduos, grupos e/ou organizações, engajados em um conflito político ou cultural, com base em identidades compartilhadas.

Em todos os movimentos sociais são necessárias pessoas que têm um alto grau de participação e os que somente compõem o movimento, não exercendo a capacidade de ação. Todos os movimentos sociais resultam da ação coletiva, no sentido de dar força a uma determinada ação social, cujo objetivo represente as aspirações dos indivíduos. Milbrath (1965) afirma o “modelo da centralidade” que organiza os cidadãos em três grupos, de acordo com o nível de engajamento. Teríamos os passivos (que não participam), os espectadores (envolvimento mínimo) e os gladiadores (ativistas). Tais níveis seriam cumulativos e formariam uma pirâmide, na qual as atividades mais complexas seriam aquelas desenvolvidas pelos cidadãos mais centrais da estrutura social (MILBRATH, 1965, *apud* BORBA, 2012). Os ativistas são pessoas que acreditam que o mundo precisa mudar e, assim, dedicam tempo a ações que facilitem tais transformações.

Segundo Carlos (2012) as transformações decorrentes dos movimentos sociais não são obtidas somente por uma política de confronto, justificadas por três razões:

- Os movimentos sociais se engajam em um conjunto de atividades que não necessariamente implicam a relação de conflito com os detentores de poder: em sociedades complexas movimentos também cooperam com o Estado, colaborando na elaboração e implementação de políticas governamentais;
- Os movimentos sociais combinam uma pluralidade de formas de relação com o Estado em modelos híbridos e criativos que promovem a articulação circunstancial entre ação institucionalizada e não institucionalizada;
- O uso de canais institucionalizados no repertório de ação e a formalização das organizações não levam obrigatoriamente à desmobilização do movimento.

Os movimentos sociais em sua ação ativista não pensam a mudança do mundo exterminando-o, mas realizando um movimento de reflexão, garantindo o respeito à diversidade. Os ativistas sociais se preocupam principalmente em levar as pessoas a

falar a respeito de suas questões e diferenças, visando produzir mudanças significativas na sociedade.

### 3.3 DEFICIÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL E TERCEIRO SETOR

Estamos em uma sociedade que erroneamente apresenta um discurso que, supostamente, busca a igualdade para todos aqueles que não se adequem a um padrão social ideal. Essa história é antiga e Foucault (1975) já nos apresentou a figura do *indivíduo a corrigir*. Ele é um personagem que apareceu no século XVIII, no contexto da família e de sua relação com as instituições que lhe são vizinhas ou que a apoiam: “O indivíduo a ser corrigido apareceu nesse jogo, nesse conflito, nesse sistema de apoio que existe primeiramente na família e depois, na escola, na rua, na paróquia, na igreja, na polícia, etc.” (FOUCAULT, 2002, p. 72). Ao disciplinar o indivíduo, anular-se-iam suas experiências e características subjetivas, aprisionando-as nos limites da normalidade. Aos indivíduos com comportamentos divergentes restariam duas alternativas: ou seriam excluídos ou oprimidos pelo sistema.

Retomando a referência que já fizemos à Constituição Federal, especificamos, agora, que as garantias por ela propostas visam promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência contribuindo significativamente para a correção das profundas desvantagens sociais possibilitando sua participação na vida econômica, social e cultural, em igualdade de oportunidades. Mello (1993) comenta:

A Lei não deve ser fonte de privilégios ou perseguições, mas instrumento regulador da vida social que necessita tratar equitativamente todos os cidadãos. Este é o conteúdo político-ideológico absorvido pelo princípio da isonomia e juridicizado pelos textos constitucionais em geral, ou de todo assimilado pelos sistemas normativos vigentes. (MELLO, 1993, p.10)

A Constituição Federal (BRASIL, 1988) estabelece normas constitucionais e marcos legais aos direitos das pessoas com deficiência, em seu art. 5º, no que tange o combate à desigualdade, tendo como base o Princípio da Igualdade ou Princípio da isonomia, cujo entendimento é de que se deve tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida de suas desigualdades, ou seja, assegurar às pessoas os mesmos direitos, prerrogativas e vantagens, sem deixar de lado as obrigações.

Segundo Santos (2009) a Constituição Federal de 1988, influenciada por movimentos sociais então vigentes, embasa-se na Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps- ICIDH*), na sua versão experimental de 1980.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) realizou em 1993 uma detalhada e aprofundada revisão da ICIDH que viria a dar origem à Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), para o qual contou com uma ampla participação internacional (diferentes países e entidades, grupos de trabalho, elevado número de especialistas, organizações não governamentais, etc.). Os contributos e a participação ativa de pessoas com incapacidades e das suas organizações é um aspecto que a OMS realça como particularmente significativo no desenvolvimento da CIF e o aprova em 2001, classificando a funcionalidade e a incapacidade sob uma perspectiva de saúde<sup>15</sup>.

A CIF transformou-se, de uma classificação de “consequência da doença” (versão de 1980) numa classificação de “componentes da saúde”. Os “componentes da saúde” identificam o que constitui a saúde, enquanto que as “consequências” se referem ao impacto das doenças na condição de saúde da pessoa. Desse modo a CIF assume uma posição neutra em relação à etiologia de modo que os investigadores podem desenvolver inferências causais utilizando métodos científicos adequados.

Com a finalidade de atender aos Princípios da Igualdade e da Isonomia pronunciados na Constituição foi regulamentada a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742 de 1993, que previa o Benefício de Prestação Continuada (BPC), mas tal direito nomeado não foi regulamentado, não podendo entrar em vigência. Somente em 01 de janeiro de 1996 o BPC entrou em vigor. Para o processo de avaliação das pessoas com deficiência, solicitantes do benefício assistencial, é necessário o parecer de médico assistente e de outro profissional da área terapêutica ou educacional. Processo que sofreu várias alterações na medida utilizada para a avaliação, que se baseou na CIF durante alguns anos. A partir de 2011, a avaliação apoia-se em perspectivas do modelo biomédico e biopsicossocial. Baseado na Lei nº 12.470 - Altera a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – um novo conceito de pessoa com deficiência supera o conceito de incapacidade para o trabalho e para a vida

---

<sup>15</sup>Dados retirados do portal: [http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_137.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_137.pdf) . Acessado em 20/ 07/ 2018.



independente<sup>16</sup>. Insatisfações da sociedade com a forma com que a avaliação era realizada, representadas pelos movimentos sociais, influenciaram o processo de modificação da avaliação da pessoa com deficiência. Propostas de alterações do modelo foram objetos de reivindicações da sociedade civil, presentes, inclusive, em deliberações das Conferências Nacionais da Assistência Social<sup>17</sup>.

O BPC é assegurado constitucionalmente por meio da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (BRASIL, 1993) e será prestado à pessoa com deficiência que necessitar de auxílio financeiro, independentemente de contribuição à seguridade social. Terá a garantia de um salário mínimo de benefício mensal desde que o indivíduo comprove não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Para a concessão desse benefício devem ser avaliadas, com base no CIF, a existência da deficiência e seu impacto na limitação do desempenho de atividade e de restrição da participação social, compatível com a idade, sendo dispensável proceder à avaliação da incapacidade para o trabalho.

A habilitação, a reabilitação e a promoção da integração à vida comunitária da pessoa com deficiência também é assegurado pela LOAS (BRASIL, 1993). Contudo a luta pela sua eficácia é constante, o que demanda a ação do chamado “Terceiro Setor”<sup>18</sup>, que faz com que muitos atendimentos sejam feitos em diversas frentes, permitindo a democratização de serviços, assistência e informação. Pelo Terceiro Setor – composto por associações e fundações que trabalham para gerar bens e serviços públicos à sociedade – muitos, no Brasil, são beneficiados e conseguem alcançar uma melhor qualidade de vida. Daí sua importância para a sociedade brasileira.

O surgimento do Terceiro Setor se deu em virtude da atuação ineficiente do primeiro setor (poder público). A partir de então, a sociedade organizada assumiu algumas posições e começou a criar movimentos a favor de causas sociais importantes, entendendo que agora assumiam não só o papel de “clientes”, mas também de

---

<sup>16</sup> Idem

<sup>17</sup> Ibidem

<sup>18</sup> Entende-se por Terceiro Setor associações e entidades sem fins lucrativos. O termo é de origem americana, *Third Sector*, muito utilizado nos Estados Unidos, e o Brasil utiliza a mesma classificação. A sociedade civil é dividida em três setores, primeiro, segundo e terceiro. O primeiro setor é formado pelo Governo, o segundo setor é formado pelas empresas privadas, e o Terceiro Setor são as associações sem fins lucrativos. O Terceiro Setor contribui para chegar a locais onde o Estado não conseguiu chegar, fazendo ações solidárias, portanto possui um papel fundamental na sociedade. Disponível: <https://www.significados.com.br/terceiro-setor/> acessado em: 20/05/2018

fornecedores, ou seja, também eram responsáveis pelas ações que os beneficiavam. Assim,

[...] os atores do Terceiro Setor inserem-se em um processo de ação social “que se torna despolitizado e sustentado na suposta parceria entre classes e entre sujeitos com interesses antagônicos, supostamente perseguindo objetivos comuns: o combate à fome, à miséria, a defesa do meio ambiente, etc. (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2010, p. 307) (grifo do autor).

Pode-se constatar um crescimento e uma relevância social do Terceiro Setor, pois este objetiva atender às demandas dos mais diversos nichos da sociedade, os quais o Estado e os agentes econômicos não têm interesses ou não são capazes de prover. Com esse crescimento e com a expansão em vários segmentos, a atuação do Segundo Setor, representado pelas empresas privadas, se faz presente, por meio do que tem sido designado como “responsabilidade social”.

A responsabilidade social foi um conceito difundido nos Estados Unidos, em 1953, por Howard Bowen e, no Brasil, começa a ser difundido em 1960. Implica a noção de que uma empresa não tem apenas o objetivo de fazer lucro, mas também deve contribuir socialmente para o seu meio envolvente. Dessa forma, a responsabilidade social muitas vezes envolve medidas que trazem boas condições para a sociedade. Pode assumir o caráter no nível interno, no qual se relaciona com os trabalhadores e a todas as partes afetadas pela empresa que podem influenciar no alcance de seus resultados. No nível externo, as consequências das ações de uma organização sobre o meio ambiente, os seus parceiros de negócio e o meio em que estão inseridos.

A Constituição Federal de 1988 também assegura o mercado de trabalho para a pessoa com deficiência, reservando vagas e proibindo qualquer discriminação no tocante a salário, carga horária e funções. Caso alguma pessoa com deficiência sofra algum tipo de discriminação em razão de sua condição física, mental ou sensorial, poderá requerer judicialmente indenização pelos danos causados.

Conforme mencionado no capítulo anterior, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista passa a ser considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, no art. 2º da Lei nº 12.764, também conhecida como Lei Berenice Piana. De acordo com a Constituição Federal, da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão e da Convenção sobre os Direitos da Criança fica garantida, ainda, a aplicação de medidas para que os pais possam manter a rotina de acompanhamento dos tratamentos da criança com Transtorno do Espectro

Autista, podendo por meio de processos legais reduzir a carga horária de trabalho sem perda salarial para que possam participar do tratamento de seus filhos.

Para tanto, cabe considerar que a geração de uma renda para a pessoa com deficiência, além do atendimento de suas necessidades, alcança outros vetores que afirmam o seu pertencimento social e sua cidadania, amenizando a diferença na postura do dominador tolerante *versus* dominado tolerado. Para essas ideias tomemos como fonte Canclini, quando discorre a respeito da produção de sentido no mundo dos objetos a partir de uma teoria sociocultural do consumo, na qual o processo de apropriação do sentido, em condições sociais desiguais, aparece como demarcador da distinção, integração e de diversidade simbólica (CANCLINI, 1992, 1996). A relação entre consumo e cidadania torna-se aparente quando se tem a força de trabalho como produção e apropriação simbólica de bens que permite o poder de negociação produzindo um espaço de integração e de comunicação entre as desigualdades, dos desejos, da história de um grupo social. Canclini destaca:

Contudo, nessas pesquisas costuma-se ver os comportamentos de consumo como se só servissem para dividir. Mas se os membros de uma sociedade não compartilhassem os sentidos dos bens, se estes só fossem compreensíveis à elite ou à maioria que os utiliza, não serviriam como instrumentos de diferenciação (...) logo, devemos admitir que no consumo se constrói parte da racionalidade integrativa e comunicativa de uma sociedade (CANCLINI, 1996, p. 56).

A garantia constitucional da acessibilidade tem inicialmente o objetivo da integração social da pessoa com deficiência, que conta com a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, eliminação de obstáculos arquitetônicos seguindo normas de construção e de transporte.

Nesta seção apresentamos várias garantias constitucionais ao considerar a pessoa do Espectro Autista como pessoa com deficiência, pois assim já lhe são assegurados todos os direitos e garantias já conquistados por este segmento. O ativismo como movimento social dos pais com filhos do Espectro Autista possibilitou o reconhecimento e a inclusão dos TEA no escopo das políticas públicas.

### 3.4 AUTISMO E ATIVISMO

Há divergências nos comportamentos, atitudes e nos posicionamentos dos pais com filhos com Transtornos do Espectro Autista<sup>19</sup>. Alguns pais absorvem o diagnóstico e se organizam dentro de suas condições e das limitações, não celebram e nem entram em luto; simplesmente aceitam o filho como ele é. Outros pais caminham em direção oposta, enveredando-se pela luta e pelo ativismo em prol do desenvolvimento de seus filhos e da eliminação de uma sociedade segregacionista, com o objetivo de propiciar melhores condições de sobrevivência. Essas diferentes reações dos familiares foram também constatadas por Mello:

Uma família que recebe um diagnóstico médico de autismo passa a saber que aquele quadro ambíguo, aquele “algo errado” que percebia junto a tantas integridades em seu filho ou filha, é um sério comprometimento individual. Algumas famílias se agarram à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação. (MELLO, 2004, p. 5)

Historicamente, o marco inicial da prática ativista pelo autismo pode ser situado no primeiro caso diagnosticado por Kanner: o caso de Donald Gray Triplett (1935). Os pais de Triplett travaram uma luta insana em busca do diagnóstico, pelos direitos civis de seu filho, bem como sua inclusão no âmbito educacional e interação social (DONVAN e ZUCKER, 2017). Os Triplett tinham uma ótima posição social e assim eram respeitados na comunidade em que viviam, dessa forma demarcavam que Donald devia ser tratado como um igual: “Donald faz parte. E faz parte porque dizemos que faz” (DONVAN; ZUCKER 2017, p. 75).

Combater a concepção de que a causa do autismo estaria na inculpação das mães<sup>20</sup> foi um marco significativo na luta ativista. Nesse contexto – e seguimos aqui as informações de Donvan e Zucker (2017, p. 410) – foi determinante o posicionamento de Clara Claiborne Park, mãe da artista Jessica Park, diagnosticada como autista. Essa mãe era uma professora de inglês e escreveu, em 1967, um dos primeiros livros procurando aliviar e mesmo combater a culpa atribuída aos pais, tomando como referência da culpabilização as ideias defendidas pelo psicanalista Bruno Bettlheim. Esse livro se intitula *The Siege (O cerco)* e relata a experiência da própria filha com autismo em seus primeiros oito anos, numa época em que o autismo ainda era muito pouco compreendido. A obra também se propunha como um recurso para as famílias e os

---

<sup>19</sup> Grande parte dessas divergências de atuação dos pais teve como base a observação durante minha experiência profissional, no tratamento com crianças autistas, que vem se realizando desde 1994.

<sup>20</sup> Sentimento de culpa pela rejeição inconsciente ao filho (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 108).

terapeutas que lidavam com o autismo e, por isso, a trajetória de Clara Claiborne Parke a inclui como uma das primeiras ativistas do autismo.

Em 1971 Bettelheim, autor do livro *A fortaleza vazia*, ainda em uma posição de prestígio, é convidado para uma entrevista sobre autismo e, em uma de suas respostas, diz, “no caso de crianças extremamente perturbadas, não só ninguém se preocupa como também havia a esperança de que fosse muito melhor se elas não vivessem”. Muitos que assistiram tal entrevista ou que lhe tiveram acesso concluíram que, para Bettelheim, quando as crianças tinham autismo era porque suas mães as queriam mortas (DONVAN e ZUCKER 2017 p. 105). Tal posicionamento acabou desagradando muitos pais e estes se uniram em organizações para combater a concepção de que o autismo era culpa das mães.

Outro nome a ser citado no histórico do ativismo em prol da causa autista, também de acordo com a pesquisa realizada por Donvan e Zucker (2017, p. 119), é Ruth Sullivan, mãe de Joe, que foi uma das inspirações para o filme *Rain Man*<sup>21</sup>, de 1988. Ruth Sullivan não só se opunha à ideia obstinada de que os pais eram parte do problema de seus filhos autistas, como motivava os pais a não permanecer em posição de sofrimento pelas dificuldades de seus filhos. Ela sustentava uma série de ações para ajudar os filhos a se desenvolverem nos aspectos educacionais e inclusivos. Foi com esse ideal que Sullivan conseguiu agrupar os pais e formar uma organização própria que tinha como objetivos: a conscientização do autismo, o apoio emocional aos pais e a busca de soluções para seus problemas.

O trabalho histórico realizado por Donvan e Zucker (2017) ainda nos permite fazer referência a Bernard Rimland, um psicólogo de reconhecimento no campo do autismo, também contrário à inculpação das mães como causa do autismo e que partia de suas particularidades familiares, pois era pai de Mark, autista, e percebia o afeto de sua esposa pelo filho. Ele também embasava sua posição no banco de dados de sua vasta clientela, na qual não se constatava originariamente frieza nas relações parentais com os filhos autistas, mas, ao contrário, um investimento exaustivo dos pais frente à aparente indiferença desses filhos. No livro de Rimland, publicado em 1964, *Autismo Infantil: A síndrome e suas implicações em uma teoria neural do comportamento*, havia um formulário, encartado nas últimas páginas, cujo objetivo era realizar um

---

<sup>21</sup> Rain Man – Encontro de Irmãos. Direção: Barry Levinson Fotografia John Seale Trilha Sonora: Hans Zimmer Produção: Mark Johnson EUA 1988 Duração: 133 min. Som, Color, DVD.

levantamento diagnóstico para se detectar o autismo e esse material lhe servia para as pesquisas nesse campo. A partir desse formulário e de seu livro, Rimland pôde montar uma rede de pais, pois estes últimos recebiam, com o formulário, um convite para se comunicarem com quem o havia elaborado. Por meio da pesquisa histórica realizada por Donovan e Zucker (2017), constatamos que Rimland foi contratado como consultor técnico do filme *Rain Man* e contribuiu muito para a sua realização. O tema do filme centrava-se na síndrome dos *savants* (síndrome do idiota prodígio) e ele o direcionou para o autismo. Seu filho Mark também serviu de inspiração para o elenco do filme, que vivenciava o autismo em ação.

Os envolvimento de Sullivan e Rimland no ativismo autista têm suas origens no fato de terem filhos autistas, mas sua permanência nesta causa extrapolou essa origem particular e familiar. Mais uma vez, Dovan e Zucker (2017) são inestimáveis para essas informações. Sullivan apresentava notória capacidade de organização e iniciativa, detentora de uma personalidade ativa e que não a deixava imobilizada perante circunstâncias difíceis. Rimland buscava aprofundamento teórico-científico para justificar suas ideias e perspectivas clínicas, alcançando, assim, uma grande reputação e alta credibilidade no meio psiquiátrico. Sullivan e Rimland uniram-se com seus objetivos na causa autista e com suas redes de pais e, em 14 de novembro de 1965, criaram uma organização em escala nacional norte-americana e que tinha como logotipo uma peça de quebra-cabeças que representa a complexidade da deficiência: Sociedade Nacional para Crianças Autistas (SNCA). Várias outras associações fizeram história na causa autista com suas missões e objetivos. Elencaremos, no decorrer deste estudo, outras associações.

Interesses de cunho inclusivo e educacional também se apresentam como motivadores de união entre pais em prol da causa autista, tal como nos mostram Dovan e Zucker (2017). Assim, mudanças na legalização educacional são decorrentes de movimentos sociais com causas ativistas de participação política influente. Por exemplo, nos Estados Unidos, até 1974, as escolas podiam escolher se estavam dispostas a educar uma criança com deficiência. Em 30 de setembro de 1974, com a aprovação da Lei Pública 94-142 (a Lei de Educação de Todas as Crianças Deficientes, agora conhecida como Lei de Educação de Indivíduos com Deficiência, ou IDEA), ficou garantida a educação pública para todas as crianças nos Estados Unidos. Vários

ativistas, como Sullivan, Rimland e os Lapins<sup>22</sup>, juntamente com ativistas das associações das crianças com deficiência intelectual, foram figuras influentes na defesa dessa lei. A princípio, houve resistência para a união dos dois movimentos, autistas e deficiência intelectual, pois as famílias de autistas eram a favor da manutenção de um grupo distinto, mas os movimentos ativistas em prol das crianças com deficiência intelectual já haviam avançado na luta e, dessa forma, a união se demonstrou benéfica.

Os movimentos de defesa da pessoa com deficiência no Brasil se destacaram com a chegada de Helena Antipoff<sup>23</sup>, em 1954. Ela foi responsável pela implantação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em 1954. Ainda que defendesse a diminuição das desigualdades sociais, ao enfatizar o estudo das diferenças individuais e a proposição de ensino adequado e especializado, ela acabou contribuindo para a exclusão dos considerados diferentes pelas escolas regulares porque passaram a lhes ser destinados uma “educação especial”.

Bem mais adiante e já no contexto específico do autismo, no início da década de 1980, a brasileira Ana Maria de Mello, mãe de Guilherme, diagnosticado com autismo pelo médico psiquiatra Raymond Rosenberg, se viu desamparada e perdida no caminho a ser seguido com seu filho. Naquela época, pouco se sabia a respeito do autismo e Ana Maria de Mello questionava o médico o que fazer diante do diagnóstico. Rosenberg a incentivou a buscar outros pais de filhos autistas e a fundar a Associação de Amigos do Autista (AMA), em São Paulo, em 1983. Foi a primeira associação de pais e amigos da pessoa com autismo no Brasil. Ana Maria de Mello abandonou sua atividade profissional como engenheira e passou a se dedicar à compreensão do autismo em suas dimensões teóricas, terapêuticas e políticas. Mello (2013) diz que a AMA é uma experiência de pais e de educadores de pessoas com autismo que teve como objetivo norteador desenvolver o conhecimento sobre o autismo no Brasil e a abrir oportunidades de desenvolvimento para essas crianças com esse diagnóstico. Ela ainda constatou a importância de três caminhos a serem conscientemente buscados pelas famílias que se deparam com o autismo em suas vidas:

---

<sup>22</sup> Pais do garoto autista Shawn Lapin, o qual teve sua foto estampada na edição da *Newsweek*, cuja matéria de capa, “The Troubled Child” [A criança problemática], em 08 de abril de 1974, se valia do ativismo dos pais Cornie e Harvey Lapin. Essa edição destacava o grave surto de “distúrbios emocionais que afetava as crianças americanas”.

<sup>23</sup> Helena Antipoff foi uma psicóloga e pedagoga de origem russa que depois de obter formação universitária na Rússia, Paris e Genebra, se fixou no Brasil a partir de 1929, a convite do governo do estado de Minas Gerais, envolvida com pesquisas e educação da criança com deficiência. Fonte: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Helena\\_Antipoff](https://pt.wikipedia.org/wiki/Helena_Antipoff). Acesso em: 29 de maio de 2018.

CONHECER a questão do autismo...  
ADMITIR a questão do autismo...  
BUSCAR APOIO de um grupo de pessoas que também estejam envolvidas com a mesma questão e que procuram conviver com ela da melhor maneira possível. (MELLO, 2004, p. 9)

Os movimentos ativistas contribuem para mudanças legais no âmbito social referentes à igualdade de direitos dos cidadãos. Voltamos a lembrar que Touraine (1997), ao abordar os fundamentos do movimento social, permite-nos identificar, com clareza, o princípio da totalidade na causa ativista autista, pois esta se volta para a busca de valores que são universais: saúde, bem-estar e direito humano. No Brasil, em 2006, Ulisses da Costa Batista consegue a aprovação da Lei nº 4.709, lei municipal do Rio de Janeiro, em favor dos autistas: no seu art. 1º designa que os autistas, para efeito legal, seriam pessoas com deficiência. Este artigo enfrentou muitas críticas, pois muitos pais naquela época não queriam que os filhos autistas fossem reconhecidos como pessoas com deficiência. Em 2012, Ulisses da Costa Batista, Berenice Piana e Fernando Cotta, juntamente com outros pais ativistas da causa autista foram os responsáveis pela elaboração e luta pela aprovação da Lei n.12.764\12 batizada como Lei Berenice Piana. Essa lei instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e Piana menciona que esta lei leva o seu nome, mas é de todos os pais, pois foi resultado de uma enorme mobilização para sua elaboração e efetivação (PIANA, 2012).

Em seu trabalho apresentado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, em Natal, no Rio Grande do Norte, Rios (2014) elucida o “episódio das cartilhas”. Outro exemplo do poder das manifestações sociais de pais com filhos autistas pode ser constatado: alguns meses depois da aprovação da Lei Berenice Piana (Lei n. 12.764), o Ministério da Saúde, em resposta às demandas da Associação Brasileira de Autismo, produz um documento que tinha como título “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde”. Nesse momento, quando tal documento deveria ser lançado pelo Ministério da Saúde, foi substituído por outro documento, outra “cartilha”, chamada de “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)”, confeccionada pela Secretaria da Pessoa com Deficiência. A equipe dessa Secretaria simplesmente se afastou do processo de confecção da primeira cartilha e produziu um documento bem mais enxuto e focado nos



sinais para o diagnóstico precoce do autismo. O episódio obviamente gerou uma enorme polêmica e seus desdobramentos podem ser sentidos ainda hoje, no debate sobre a regulamentação da Lei n. 12.764, que reconhece os autistas como pessoas com deficiência para todos os efeitos legais. Esta foi uma conquista do movimento ativista político das famílias de autistas por todo Brasil.

Entretanto o episódio das cartilhas, e mais uma série de debates e controvérsias que se desenrolaram antes e depois desse episódio, evidencia que os familiares envolvidos no movimento pretendiam também, através dessa lei, retirar o assunto da responsabilidade dos Centros de Atenção Psicossocial, os CAPS, e da rede de saúde mental como um todo. Incluir o autismo na categoria de deficiência, portanto, significou uma manobra política no sentido de garantir tratamento especializado para o autismo dentro do SUS (RIOS, 2014).

Outro marco significativo de influência do ativismo do autismo no que se refere à pesquisa científica foram os movimentos norte-americanos iniciados por diferentes grupos ativistas: mais uma vez, o livro de Donvan e Zucker (2017) é uma referência indispensável para o desenvolvimento dessa perspectiva. Assim, Eric e Karen London, pais do autista Zach e ativistas interessados na dimensão científica das pesquisas biomédicas, lançaram, em 1994, a Aliança Nacional para a Pesquisa do Autismo (*National Alliance for Autism Research, NAAR*), com o objetivo de obter financiamento e acelerar a pesquisa biomédica do autismo, adotando como slogan a frase “Apressar a ciência”. Outro grupo norte-americano é *Cure Autism Now* (“Curar o Autismo já”), também conhecido como CAN, liderado por Jon e Portia, pais de Dov, diagnosticado como autista. Essa organização não tem a mesma perspectiva científica da NAAR, inclusive porque segue Rimland que, por sua vez, vinha perdendo notoriedade no meio científico devido à defesa da teoria da causa do autismo nos regimes de megavitaminas. Uma terceira associação é a *Autism Speaks* (“O autismo fala”), criada por Bob e Suzanne Wright que têm um neto, Christian, diagnosticado com autismo: bem favorecidos economicamente e influentes na sociedade nova-iorquina, o casal resolveu fundar, em 2005, essa associação com o objetivo de otimizar as organizações existentes e ganhar mais atuação no conhecimento do autismo. Assim, após enfrentarem divergências teóricas e políticas, as organizações NAAR e CAN se unem à organização *Autism Speaks*, possibilitando muitos avanços com relação ao autismo, melhorando a compreensão da amplitude do chamado “espectro autista” e lutando para o incremento da pesquisa e do acesso a cuidados e apoio. Mesmo considerando a importância dessas

associações, não podemos deixar de ressaltar que a *Autism Speaks* acabou se envolvendo na “polêmica da vacina”, ou seja, na consideração de que o autismo poderia ser causado pela vacina tríplice viral<sup>24</sup>. Tal conteúdo será mais bem abordado no próximo subitem.

Demandas das famílias de pessoas com autismo não atendidas são desafios à mudança social e participação de grupos estigmatizados na redistribuição de poder. Elas fazem das dificuldades a motivação para atuar e fazer da luta uma razão de vida. O ativismo se torna grande diferencial e o potencial necessário para alavancar conquistas.

Portanto, cada vez mais, para pertencer ao movimento social da causa autista e ter uma participação como ativista, não basta ter uma relação de parentesco com um (a) autista ou ser um (a) autista. É necessário ter amplo conhecimento das dimensões políticas, históricas, diagnósticas, terapêuticas, legais sobre o autismo porque elas são ferramentas que consolidam o empoderamento da causa autista.

#### 3.4.1 *O ativismo e a responsabilização da vacina*

Em 1998, o médico britânico, especializado em gastroenterologia, Andrew Wakefield publicou, com coautoria, um estudo na renomada revista científica *Lancet*, sugerindo que a vacina tríplice viral (contra sarampo, rubéola e caxumba) poderia causar uma infecção intestinal crônica nas crianças e, ainda, uma inflamação cerebral que poderia determinar os sintomas do autismo. Wakefield levantava a hipótese de que o uso muito difundido da vacina Tríplice Viral desde a década de 1970 pudesse ser responsável pela epidemia de autismo no mundo (FOMBONNE, 2006). Em seguida, Wakefield lança outra hipótese procurando situar a causa do autismo pelo uso do timerosal<sup>25</sup> nas vacinas. Nos Estados Unidos, em 1998, foi constatado na primeira infância alto índice de exposição ao timerosal.

---

<sup>24</sup> O episódio da polemica da vacina foi bem elucidado no livro: *Outra sintonia*, de DONVAN e ZUCKER, 2017; na parte IX, intitulada “epidemia”.

<sup>25</sup> O timerosal é um composto contendo mercúrio que é utilizada desde 1930 como agente de conservação para estabilizar as vacinas, impede o crescimento de bactérias e fungos. É utilizado como um conservante em vacinas para mantê-las livres de contaminação. Nos últimos anos, como precaução, tem sido cada vez menos utilizado e a maioria das vacinas aplicadas na infância, em monodose, já não o contem. Porém, ainda é utilizado em frascos de múltiplas doses de vacinas pois a cada picada com a agulha para retirar o conteúdo, pode ocorrer contaminação e o timerosal impede esse risco. Mesmo nesses casos é encontrado em quantidades mínimas. Fonte: <http://www.abc.com.br/infantil/para-pais/2016/06/sociedade-brasileira-de-pediatria-explica-o-uso-do-mercurio-em-vacinas>. Acesso: 25 de maio de 2018.

Começam então a existir dois grupos ativistas: os primeiros consideravam a vacina como responsável pelo autismo e, assim, lutavam contra a campanha de vacinação; e os que não davam à vacina essa responsabilidade e concebiam o autismo como decorrente de outros fatores (congenitos e psicogênicos, por exemplo). A entidade *Autism Speaks*, representada pelos avós de Christian e dedicada a estudos e debates sobre o autismo, assumia a posição de imparcialidade e demorou a se posicionar em relação às vacinas. Isso a levou a perder muitos adeptos, mas a filha do casal Katie, mãe de Christian, posicionou-se, em sua ampla rede virtual, com muita convicção, sobre a responsabilidade da vacina quanto ao autismo de seu filho, e esse posicionamento gerou conflito na relação familiar.

O governo norte-americano fez um grande investimento financeiro nas pesquisas para avaliar a cientificidade da argumentação de Wakefield. Os recursos vinham através de organizações, sobretudo a *Safe Minds* e a *Autism Speaks*. Essas organizações defendiam que as vacinas eram prejudiciais, pois os sintomas característicos do distúrbio apareceriam depois de se receber a dose da vacina, até os dois anos. Defendiam que as vacinas, então, continham componentes tóxicos que podiam afetar a criança em seu desenvolvimento. Os movimentos anti-vacinação tiveram muitos adeptos e foram ganhando mais força, ocasionando um declínio acentuado na vacinação infantil e com isso um aumento considerável de doenças, algumas já erradicadas em alguns países.

Em julho de 1999, uma declaração conjunta da Academia Americana de Pediatria e do Serviço de Saúde Pública, influenciados por organizações de pais representadas pela ativista Lyn Redwood, mãe do autista Will, conseguiram a retirada do timerosal de todas as vacinas autorizadas nos Estados Unidos. Atualmente, a maioria das vacinas é produzida sem timerosal. Contudo não foi constatada a incidência de autismo dos casos avaliados na primeira infância, mas a resolução do governo norte-americano tem mantido a não utilização de tal substância para conferir maior segurança às vacinas. O timerosal foi, então, eliminado das vacinas e, mesmo assim, o número de crianças com autismo não deixou de aumentar, como escrevem Donvan e Zucker em seu livro e confirmado pelos estudos de Fombonne:

A maioria das intoxicações por mercúrio descritas na literatura diz respeito ao metilmercúrio; sabe-se muito pouco sobre o etilmercúrio. Ocorreram intoxicações em massa por ocasião de acidentes industriais, como os da baía de Minamata, no Japão, e do Iraque, no início da década de 1970. As crianças expostas a altas doses de metilmercúrio foram objeto de acompanhamento e,

mais uma vez, nenhum aumento de incidência do autismo foi registrado (FOMBONNE, 2006, p. 13)<sup>26</sup>.

Adeptos à causa da vacina acreditavam que se tratava de causas muito lucrativas, pois advogados uniram-se às famílias que queriam justiça e precisavam de custeio financeiro para os cuidados com seus filhos, em ações contra laboratórios em busca de indenizações milionárias. Foram necessários muitos anos de debate para que o elo entre autismo e vacinas fosse descartado pela comunidade científica. Pesquisadores de diversos países como Estados Unidos, Reino Unido, Suécia, Finlândia e Dinamarca realizaram revisões sistemáticas de ocorrências negativas que se seguiram à introdução da vacina Tríplice Viral. No entanto, nenhum dos estudos epidemiológicos conseguiu comprovar o vínculo entre o autismo e a vacina Tríplice Viral. Em 2004, o Instituto de Medicina dos EUA concluiu que não havia provas de que o autismo tivesse relação com o timerosal. É válido ressaltar que toda vacina passa por uma série de testes antes de ser comercializada. No Brasil, por exemplo, é preciso seguir todos os protocolos de segurança, efetividade e eficácia exigidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

Em 2009, foi dado o seguinte veredito às causas judiciais contra a vacina: “extremamente improvável que os distúrbios tenham ligação com a vacina”, declarou o Juiz na causa de Michelle Cedillo (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 492). Anos depois, o jornalista Brian Deer descobriu que, antes da publicação do artigo na *Lancet*, em 1998, Wakefield havia feito um pedido de patente para uma vacina contra sarampo e que concorreria com a vacina Tríplice Viral, e isso foi visto como um conflito de interesses com relação à hipótese de que tal vacina poderia causar autismo. Em seguida, um ex-estudante de medicina que havia auxiliado Wakefield na pesquisa veio a público dizer que não havia encontrado o vírus do sarampo em nenhuma das 12 crianças pesquisadas por Wakefield e que este último ignorou essa informação para não prejudicar o estudo que vinha fazendo.

Em 2010, o Conselho Geral de Medicina do Reino Unido julgou Wakefield "inapto para o exercício da profissão", qualificando seu comportamento como "irresponsável", "antiético" e "enganoso". A revista científica *Lancet* se viu obrigada a

---

<sup>26</sup> Disponível em: <http://www.encyclopedia-crianca.com/vacinacao/segundo-especialistas/autismo-e-vacinacao>. Consultado: 06/07/2018.

se retratar em relação ao estudo publicado uma década antes, dizendo que suas conclusões eram "totalmente falsas". Contudo as consequências de tal escândalo já tinham deixado marcas na história do autismo. Após essas constatações a entidade americana *Autism Speaks* decidiu se posicionar a favor da vacinação. "Vacinas não causam autismo", escreveu a entidade em seu *site* em 2015. "Pedimos encarecidamente que todas as crianças sejam vacinadas." Por sua vez, a *Generation Rescue*<sup>27</sup> ainda defende e solicita um estudo de crianças vacinadas *versus* não vacinadas, conforme sustenta Seth Mnookin<sup>28</sup> em entrevista cedida à revista *Frontline*. A quantidade de pessoas que continuam a acreditar fervorosamente no artigo de Wakefield é na verdade muito pequena hoje em dia.

Uma epidemia de sarampo no primeiro trimestre do ano de 2017 foi detectada na Europa resultante da queda da imunização. Foram detectados pelo menos 500 infectados, o que deixou as autoridades em alerta. Em resposta, países como Itália e Alemanha passaram a discutir punições para quem deixe de vacinar os filhos.

No Brasil, estudiosos têm observado na última década um movimento de pais que evitam vacinar seus filhos. São pais que têm acesso à informação e levantam a associação entre a vacinação e algumas patologias, apesar de muitos estudos comprovarem que essa relação não existe. Pais se reúnem em grupos para discutir seus temores em relação às imunizações. As preocupações vão de efeitos colaterais das injeções à segurança das doses. Muitos desses pais já não veem mais algumas doenças acontecerem e acham que não precisam mais vacinar, tal como menciona Paula Adamo em uma entrevista à BBC<sup>29</sup>.

A polêmica sobre as vacinas deriva de um conflito na área médica que marcou o século XIX e agora ressurge, impulsionado por novas descobertas e pelo avanço da medicina, contudo as incertezas ainda persistirão.

---

<sup>27</sup> A *Generation Rescue* é uma organização sem fins lucrativos que defende a visão científica refutada<sup>l</sup> que o autismo e os distúrbios relacionados são causados principalmente por fatores ambientais. Disponível em: [https://en.wikipedia.org/wiki/Generation\\_Rescue](https://en.wikipedia.org/wiki/Generation_Rescue). Acesso em: 29 de maio de 2018.

<sup>28</sup> Seth Mnookin é o autor de *The Panic Virus : Uma verdadeira história de medicina, ciência e medo* e diretor associado do programa de pós-graduação em ciência escrita no MIT. Referência em uma entrevista realizada em 18 de fevereiro de 2015. Disponível em: [sethmnookin.com/the-panic-virus/](http://sethmnookin.com/the-panic-virus/) . Acesso em: 29 de maio de 2018

<sup>29</sup> Entrevista cedida a BBC Brasil em São Paulo em 24 julho 2017. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-40663622>. Acesso em: 29 de maio de 2018.

### 3.4.2 Ativismo pelas abordagens terapêuticas relativas ao autismo

No cenário norte-americano, desde a década de 1970, a opção privilegiada é pelas terapias comportamentais, tal como elucidada Donvan e Zucker em seu livro *Outra sintonia* (2017). Assim, esse livro nos mostra que, já em 1965, o psicólogo Ole Ivar Lovaas, decepcionado com a eficácia do tratamento psicanalítico, inicia seus estudos para terapêuticas para pessoas com deficiência, chegando mesmo a utilizar métodos que consideramos questionáveis como choques elétricos e punições. Após um longo percurso, na década de 1980, apoiado nas ideias de Skinner (1904-1990), Lovaas (1965) se torna um dos criadores do método *Applied Behavioral Analysis* (Análise Aplicada do Comportamento - ABA), originária do Behaviorismo Radical<sup>30</sup> e da Análise Experimental do Comportamento<sup>31</sup>. Trata-se de uma abordagem dentro da Psicologia constituída por intervenções baseadas na observação e na investigação de princípios comportamentais.

Segundo Bagaiolo *et al.* (2002), o analista que utiliza o método ABA precisa analisar funcionalmente os comportamentos-alvos que contribuam para a construção de um repertório comportamental que se sustente em diferentes ambientes, com diferentes pessoas, gerando uma inclusão social, escolar e profissional. A atuação desse analista segue duas grandes frentes:

- Ampliação e aquisição de comportamentos deficitários ou inexistentes no repertório, nas áreas: verbal, acadêmica e pré-acadêmica, social, de brincar, profissional, de atividade física, artística;
- Diminuição de comportamentos em excesso e que são inadaptativos como: restrição de interesses e motivação, comportamentos auto-estimulatórios - como as estereotipias motoras e vocais, birras, comportamentos agressivos em relação ao outro e a si mesmo.

---

<sup>30</sup> Behaviorismo radical: influenciado pela fisiologia e pela teoria da seleção e evolução natural de Darwin desenvolveu uma filosofia da ciência própria para compreender e estudar o comportamento das espécies. Disponível em : <https://www.comportese.com/2018/02/tratamento-baseado-na-aba-analise-do-comportamento-aplicada-x-tratamentos-aba-like> Acessado em: 20 de julho de 2018

<sup>31</sup> Análise Experimental do Comportamento - AEC teve como objetivo investigar de maneira mais precisa e confiável as relações entre o comportamento e o ambiente e com isso conceitualizar e aprimorar as leis empíricas do comportamento. Disponível em : <https://www.comportese.com/2018/02/tratamento-baseado-na-aba-analise-do-comportamento-aplicada-x-tratamentos-aba-like> Acessado em: 20 de julho de 2018.

No método ABA são desenvolvidas estratégias que utilizam de reforçadores, recompensas e repreensões, a fim de gerenciar os comportamentos: em caso de comportamento positivo, há uma recompensa como forma de estimular determinada prática com a expectativa que esta atitude seja repetida posteriormente. Em casos de comportamento negativo, como meio de inibir tal atitude, pode haver repreensão.

Outra estratégia utilizada para garantir sucesso do método ABA é o ensino de habilidades que estimulem atitudes positivas: ensinar habilidades que permitem que os indivíduos sejam bem-sucedidos e menos dependentes do comportamento problemático que pode gerar atitude negativa para atender às suas necessidades (BAGAILOLO *et al*, 2002).

Nesse mesmo período (1965), outro psicólogo, Eric Schopler, considerado como um “anti-Bettlheim” por sua oposição à inculpação das mães, vai apresentar, após longos estudos experimentais, a metodologia *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados com a Comunicação TEACCH), baseada no “condicionamento” do autista para a realização de tarefas cotidianas e acadêmicas, bem como a redução de estereotípias e comportamentos considerados socialmente inadequados (LEWIS; LEON; 1995). O método TEACCH foi desenvolvido na década de 1960 nos Estados Unidos, em resposta ao movimento dos pais que reclamavam da falta de atendimento educacional para as crianças com autismo (BRASIL, 2003).

Segundo Lewin e Leon (1995), os pontos de apoio do TEACCH seriam: uma estrutura física bem delimitada, com cada espaço para a função; atividades com sequências e que as crianças saibam o que se exige delas, uso direto de apoio visual. Conforme o método for reavaliado cada criança consegue ir mudando suas rotinas para que vá se desenvolvendo. E definem o método TEACCH como:

Um programa de atendimento que envolve basicamente a psicologia comportamental e a psicolinguística. Tem como objetivo apoiar o autista a chegar à idade adulta com o máximo de autonomia possível. Ajudando-o a adquirir habilidades de comunicação para que possam se relacionar com outras pessoas e, dentro do possível dar condições de escolha para a criança (LEWIS; LEON, 1995, p. 223).

O método TEACCH utiliza uma avaliação da idade de desenvolvimento de crianças com autismo ou outros transtornos do desenvolvimento, denominada PEP-R (Perfil Psicoeducacional Revisado) para avaliar a criança, oferecer informações a

respeito de diversas áreas do desenvolvimento, determinar seus pontos fortes e de maior interesse, e suas dificuldades e, a partir desses pontos, montar um programa individualizado (LEON, 2002). O PEP-R oferece informações relativas ao funcionamento do desenvolvimento nas áreas de: Imitação, Percepção, Motora Grossa Motora Fina, Integração Olho-Mão, Desempenho cognitivo e Cognitivo Verbal. O PEP-R também identifica níveis de anormalidades de comportamento nas áreas de Relacionamento e Afeto, Brincar e Interesse por Materiais, Respostas Sensoriais e Linguagem. O *kit* PEP-R é constituído por uma série de brinquedos e materiais pedagógicos que são apresentados à criança de uma forma lúdica e estruturados como jogo e brincadeira.

Vários conflitos, relacionados a essas respectivas práticas terapêuticas entre Lovaas e Schopler foram marcantes na história da terapia cognitivo-comportamental. O método TEACCH avança em relação ao ABA, na década de 1990, mas alguns seguidores do método ABA seguiram respeitando-o e defendendo-o, como nos mostram (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 250-258).

Outro método de tratamento é o Sistema de Comunicação por troca de figura (*Picture Exchange Communication System* - PESC), o qual foi criado para auxiliar as crianças e adultos com autismo associado a outros distúrbios a desenvolver a habilidade de comunicação. Consiste em um sistema de comunicação por meio de figuras, em que o aluno desenvolve as habilidades linguísticas e cognitivas. Bosa (2006, p. 48) esclarece que “esse sistema facilita tanto a comunicação quanto a compreensão, quando se estabelece a associação entre a atividade e símbolo”, ou seja, quando o aluno autista consegue associar a figura mostrada à palavra, ele consegue compreender que ambas significam a mesma coisa, facilitando, assim, a sua comunicação com o outro.

Em síntese, esses tratamentos têm como alvos principais as habilidades de interação social e linguagem, a fim de torná-las o quão funcional quanto possível, e comportamentos desadaptativos, trabalhando para atenuá-los.

Na França, o termo *espectro* autista indica pluralidade, mesmo que alguns traços gerais possam sempre ser encontrados na criança autista, seus desenvolvimentos, suas capacidades, responsabilidades variam enormemente, podendo também variar, com proveito para a criança, as possibilidades de tratamento. Assim, a singularidade da criança retorna ao primeiro plano, por trás da generalização que todo diagnóstico médico implica. Naquele país, também depois do reconhecimento legal do autismo como deficiência, os debates se acirraram, levando determinados grupos a pleitearem



uma regulamentação específica para metodologias clínicas pautadas pela cientificidade. Há conflito entre seguidores da corrente cognitivo-comportamental, apresentada como “de caráter científico” e a psicanálise, considerada como “hegemônica” na clínica francesa (ARAÚJO, 2013 *apud* LAURENT, 2014).

A abordagem psicanalítica considera a singularidade de cada sujeito no campo da linguagem, mesmo sem uma fala discursiva, com possibilidades de inserção e laço social, com condições de se relacionar com os outros na sua diversidade. Percebe o autista com seus sintomas de dificuldade de interação, problemas da comunicação e interesses restritos e repetitivos. Esse tratamento visa à abertura do fechamento autístico, a partir da construção de uma relação de confiança (transferência), o que favorece a socialização, a facilitação da vida cotidiana e o acesso à aprendizagem (KUPFER; BASTOS, 2010). Essa abordagem visa a promoção da interação social e da diferenciação do sujeito, visto que o uso da linguagem somente adquire sentido quando esta se direciona para o “outro”. Ademais o “outro” somente pode existir se existe um “eu” e é nesse eu que essa abordagem é centrada.

Kupfer; Bastos (2010) ressaltam os objetivos dessa abordagem:

- Minimizar dificuldades e/ou angústias;
- Ampliar as capacidades de aprendizagem;
- Permitir a localização das fragilidades nas trocas emocionais e afetivas que levam ao isolamento;
- Acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho;
- Viabilizar troca interdisciplinar com outros profissionais.

No livro *A batalha do autismo*, Laurent (2014) aborda as diferenças de tratamento do autismo. Instigado por uma recente campanha midiática que motivava o governo francês a concentrar todo o atendimento aos autistas em protocolos de reeducação comportamental, esse psicanalista lacaniano questiona o atual “surto de autismo” e o próprio Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais<sup>32</sup> (DSM). Segundo Laurent, o autismo não pode ser entendido por uma perspectiva reducionista, pois não se trata de um transtorno puramente cognitivo e, assim, não pode ser encontrada uma solução única que defenderia a escolha autoritária por uma única

---

<sup>32</sup> DSM - manual para profissionais da área da saúde mental que lista diferentes categorias de transtornos mentais e critérios para diagnosticá-los, de acordo com a [Associação Americana de Psiquiatria](#) (*American Psychiatric Association* - APA)

abordagem. Laurent (2014) situa o autismo, então, no âmbito de uma batalha pelo respeito à diversidade.

O que não se pode desconsiderar é que qualquer intervenção escolhida para o tratamento do autista deve levar em conta a idade do diagnóstico, o início do tratamento e o grau de comprometimento de aspectos como linguagem, interação social e funcionamento cognitivo.

Levando-se em consideração a inexistência de intervenções completamente eficientes, existem vários tratamentos dispondo de igual variedade de efetividade para cada caso, baseando-se no nível de especialização do profissional envolvido ou, ainda, com equipes multidisciplinares.

Segundo Cavalcanti e Rezende (2010), é importante pensar que o reconhecimento de perspectivas, por vezes antagônicas nos diferentes campos epistemológicos das abordagens terapêuticas, faz com que se possa confrontá-los em seus discursos nas práticas terapêuticas, visando fortalecer as coerências argumentativas das abordagens terapêuticas voltadas para o autismo. Tal discussão pode ter permeado e influenciado politicamente o movimento social acerca do autismo.

Como já mencionado no capítulo anterior, as divergências entre os movimentos pró-cura e anti-cura do autismo influenciam significativamente no tema da abordagem terapêutica. De acordo com ORTEGA (2009) não há consenso entre os grupos pró-cura, (dirigidos por pais de autistas que consideram o Transtorno do Espectro Autista como uma patologia que pode ter cura) e os grupos anti-cura (protagonizados pelos defensores da “neurodiversidade” e que defendem as características dos autistas como não necessariamente patológicas na medida em que seriam uma “maneira de ser”).

O autismo é uma condição permanente; a criança nasce com autismo e torna-se um adulto com autismo, marcando a complexidade do tratamento, exigindo uma evolução nas abordagens terapêuticas com objetivo de beneficiar as pessoas com autismo e suas famílias e também condições de superação dos desafios de implantação de uma rede qualitativa de serviços. Sabe-se que serviços terapêuticos, educacionais e comunitários melhores e mais disponíveis poderão mudar o prognóstico de autistas em longo prazo (KOBAYASHI; MURATA; YOSHINAGA, 1992).

### 3.4.3. *Autistas ativistas*

Na história do autismo, os próprios autistas passam a ser ativistas de sua própria causa. Afinal, muitas produções de autistas têm sido difundidas e admiradas ao longo da história. Como exemplo, citamos as criações da artista Jessica Park, cujo autismo já foi evocado neste estudo: sua primeira exposição individual de arte foi no Museu de Arte Williams College, em agosto de 1995, após a morte de sua mãe. Contudo o livro de Temple Grandin, *Emergence Labeled Autistic* (“Emergência rotulada autística”), em 1986, foi o primeiro produto produzido por um autista que trazia para a “sociedade neurotípica” o “mundo do autista”, pois era um livro escrito por quem realmente poderia externar, como autista, o mundo autista.

Neste livro, Grandin aborda o isolamento e os medos sofridos pelos autistas e suas famílias, bem como destaca a força silenciosa de uma mulher que insistiu em um milagre, pois não achava que as pessoas com autismo tivessem uma vida interior. Grandin conseguiu se formar em Veterinária, tornando-se reconhecida pelo trabalho desenvolvido na administração de gado. Em um congresso de 1986, sobre autismo, ela conheceu Sullivan, que a convidou para palestrar no congresso de 1987. Mesmo com todas as suas dificuldades para fazer tal apresentação, ela a realizou e conseguiu conquistar desde então um grande público interessado pelo autismo. Diversas outras publicações têm sido sustentadas por Grandin, tornando mais próximos os mundos do “neurotípicos” e dos “atípicos”. Esse amplo conhecimento público chamou atenção também de Emily Gerson Saines<sup>33</sup>, que se interessou por produzir um filme com a história de Grandin. Por meio dela, começou-se a perceber que, mesmo com um diagnóstico de autismo, o potencial produtivo pode se fazer presente.

Contudo, o inverso também se observa como no caso de Michael John Carley, abordado por Donovan e Zucker (2017, p. 509): ele enfrentou muitas dificuldades, apresentava um comportamento irreverente, chegando a ser preso por diversas vezes, pois sua deficiência parecia invisível e assim não era compreendido nas suas dificuldades. Ele mesmo se considerava diferente e não deficiente.

Em 14 de dezembro de 2012, ocorreu um tiroteio na escola primária de Sandy Hook, nos Estados Unidos, ocasionando um massacre realizado por Adam Lanza, o qual tinha o diagnóstico dentro do espectro autista. Nessa época a sociedade, em parte, começou a relacionar o diagnóstico de autismo com o risco de segurança pública da

---

<sup>33</sup> Famosa produtora de estrelas de cinema e mãe de Dashiell, autista de comportamento complexo.

atuação de Lanza. Carley, em sua consciência, tratou de explicar que o ato de Lanza nada tinha a ver com o espectro:

Pedimos a todos, por favor, não se deixem prender excessivamente ao ângulo do espectro, concentremo-nos, isso sim, no luto; lamentemos a dor e que de fato tão terrível e trágico se tenha abatido sobre nós neste dia horrível (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 510).

Outra ativista que marca a história do autismo é Jim Sinclair, que integrava e liderava o movimento pelos direitos dos autistas juntamente com seus colegas autistas Kathy Lissner e Donna Williams. Formou-se e coordenou a *Autism Network International* (ANI) em 1992. Em sua posição ativista Sinclair lutava para que os pais não recebessem o diagnóstico como um golpe do destino e escreveu o ensaio “Não chores por nós”, do qual destacamos a seguinte passagem:

Você não perdeu uma criança ao autismo. Você perdeu um filho porque a criança que você esperou nunca veio a existir. Isso não é culpa da criança autista que existe, e não deveria ser nosso fardo. Precisamos e merecemos famílias que possam nos ver e valorizar por nós mesmos, não famílias cuja visão de nós é obscurecida pelos fantasmas de crianças que nunca viveram. Aflija-se você deve, por seus próprios sonhos perdidos. Mas não chore por nós. Estamos vivos. Somos reais (SINCLAIR, 1993).

Os ativistas autistas lutam apoiados no advento da neurodiversidade, pois consideram que o autismo não é uma doença a ser curada, mas parte de sua identidade. A neurodiversidade seria a expressão da biodiversidade humana, não algo patológico que precisaria ser adequado ao modelo qualificado como “neurotípico”. Assim, luta-se por direitos civis, para ser ouvido em tomadas de decisões e legislações sobre a própria vida autística. É o que defende, por exemplo, a ativista autista Amy Sequenzia<sup>34</sup> em uma entrevista para a revista *Autismo em tradução*: “Estamos lutando pelo direito de participar e sermos incluídos. Estamos lutando para que o resto do mundo entenda e respeite o lema do Movimento pelos Direitos dos Deficientes: Nada sobre nós, sem nós.”

Essa perspectiva está presente na conquista do exercício dos direitos da pessoa com autismo. Trata-se de um movimento de luta para que todas as resoluções políticas sejam decididas com participação efetiva dos próprios autistas e não por intermédio de

---

<sup>34</sup> Entrevista com a escritora e ativista autista, Amy Sequenzia, que saiu originalmente no blog *Carnival of Souls*, de Sydney Parker. A entrevista serviu como pesquisa para uma matéria que Sydney fez sobre a terapia ABA para o jornal *The Guardian*. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/2015/05/12/entrevista-com-amy-sequenzia>. Acesso em: 09 de junho de 2018.

seus representantes, pois os autistas ativistas acreditam serem capazes para tais resoluções.

#### 3.4.4. *Ativismo da causa autista na internet*

A internet é um meio de comunicação que tem sido muito utilizado para unir os indivíduos em prol de certas causas, por meio das mobilizações sociais. Foi assim com Barbara Kirby, em 1993, diante do pouco conhecimento do diagnóstico de Síndrome de Asperger de seu filho, e em busca de mais experiências, criou o primeiro grupo de discussão *on-line* dedicado ao autismo, denominado *The Oasis Guide to Asperger Syndrome* – OASIS (DONVAN e ZUCKER 2017, p. 502). Rapidamente, Kirby conseguiu muitos adeptos demonstrando que as lutas que impulsionam os movimentos sociais ganham, na internet, força, repercussão e efetivação em maiores proporções.

A internet pode ser considerada como uma revolução no campo da comunicação, alterando significativamente a produção e a distribuição de notícias, assim como sua recepção e as respostas social dada a ela. O ativismo também sofre suas influências. Afinal, a internet favorece uma comunicação imediata, uma redução dos custos para efetivar essa comunicação e uma ampliação inestimável de seu raio de ação. No que concerne ao ativismo, consideramos que a internet atua em três eixos: dar visibilidade às causas; facilitar a mobilização e o encontro, reunindo pessoas em torno de uma causa; possibilitar a movimentos sociais a ressignificação do seu conteúdo.

Com uma proposta distinta do grupo mencionado OASIS, outro grupo cibernético foi criado, em 2004: *Wrong Planet* (Planeta Errado) por um autista adolescente. Sua finalidade é diferente porque pretende amenizar sua solidão. Alex Plank tinha, então, dezessete anos e esperava encontrar seus pares e, assim, trocar experiências, mas os *sites* até então, voltados para o autismo, tinham somente a participação dos pais. Plank reformula o site dando-lhe a conotação de comunidade: protegidos pela virtualidade, os autistas poderiam se expressar sem o receio do julgamento de outrem. (DONVAN e ZUCKER 2017, p. 502). Verificamos, então, a partir desse grupo criado por Plank como, por meio da internet, os movimentos sociais conseguem atrair novos militantes, ampliar sua proporção, criar novos modelos culturais e novos códigos sociais. Assim, a comunidade *Wrong Planet* conseguiu

aglutinar os chamados Autistas de Alto Funcionamento, ou os Aspergers, que tinham sua visibilidade até então somente pela voz de da ativista Grandin.

Segundo Castells (2007, p. 21), a sociedade se remodela e cria o estatuto da sociedade em rede denominada por utilização de tecnologias de informação e comunicação para se articular socialmente, se comunicar e se organizar. A informação é produzida e disseminada democraticamente. O engajamento em causas de interesses comuns também foi facilitado com o uso da rede: rapidamente e apenas com um clique, é possível participar e compartilhar causas e interesse comuns, tendo a possibilidade de formular petições, participar de abaixo-assinados, divulgar propostas de lei que vão ao encontro de seus ideais, construir novas representações sobre grupos estigmatizados, dentre outras medidas capazes de transformar o cenário social, político e jurídico da proteção.

Muitos movimentos sociais começam em páginas virtuais e se estenderam para as ruas. Um exemplo, no Brasil, foi o primeiro projeto formulado por pais e familiares de autistas a ser aplicado em âmbito nacional, intitulado “pró-direitos dos autistas”. O Projeto de Lei nº 1698/2011 já havia sido aprovado na Câmara dos Deputados e aguardava apreciação no Senado Federal; manifestações surgiram em diversas cidades brasileiras, para dar visibilidade à “luta” e pedir urgência na aprovação do projeto, que reconhecia o autista como pessoa com deficiência, como retrata Nunes em sua tese de mestrado, em 2014<sup>35</sup>.

Os movimentos ativistas pelo autismo têm se intensificado ultimamente no Brasil e sua mobilização é facilitada pela internet como ferramenta fundamental, não só com o objetivo de visibilidade, mas também a procura de equidade e garantia de oportunidades. Ocorrem marchas pelas ruas, ocupação dos espaços públicos em comemoração a datas em torno do tema autismo, iluminação de monumentos nos eventos com a cor azul, adotada como símbolo do autismo.

De acordo com Melucci (1999, p. 74), as redes são formadas por pequenos grupos imersos na vida cotidiana com fins específicos e caracterizam-se pela associação múltipla, pela militância parcial e efêmera; e pelo desenvolvimento pessoal e solidariedade afetiva como condições para participação. Nesse sentido, a ideia de sujeito

---

<sup>35</sup> NUNES, F. C F. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. Dissertação de Mestrado, UERJ Rio de Janeiro. 2014. Disponível: [file:///C:/Users/drimu/OneDrive/Documentos/tudo%20sobre%20ativismo%20autismo/Atuacao\\_politica\\_de\\_grupos\\_de\\_pais\\_de\\_au.pdf](file:///C:/Users/drimu/OneDrive/Documentos/tudo%20sobre%20ativismo%20autismo/Atuacao_politica_de_grupos_de_pais_de_au.pdf). Acessado: 03 de março de 2018.

de Touraine (1998), como ator de sua ação, é válida para entender a formação dos atores coletivos, e sua articulação também se faz presente com nos grupos formados na internet ou a partir dela. Portanto, os movimentos sociais não se restringem à luta de um sujeito privilegiado, mas passam a existir como atores que, naquele determinado contexto de interesses e oportunidades, estão conectados virtualmente, exercendo o princípio da totalidade.

Vários exemplos de pais ativistas na causa autista são visualizados na internet: como um primeiro exemplo, podemos citar Katie Wright (2005) que, ao se posicionar perante a polêmica das vacinas e também divergente da *Autism Speaks*, utilizou sua vasta rede social para defender que a causa do autismo de seu filho Christian foi determinada por vacinas (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Alguns exemplos de ativistas no Brasil em rede: temos a ativista Angela Amaral, fundadora da GAAPE<sup>36</sup> (Grupo de Amigos de Autistas de Petrópolis); Inácio Urrutia<sup>37</sup> que criou um vídeo que, por ser um desenho animado e protagonizado por crianças, tornou-se uma ferramenta importante para educar os menores sobre esse tipo de diversidade funcional. Outro exemplo é do cartunista Fulvio Pacheco com seu blog *Relatos Azuis*<sup>38</sup>, no qual não só expõe sua experiência com o autismo de seu filho Murilo, como a sua experiência pessoal, pois foi também diagnosticado com a Síndrome de Asperger e traça a relação com as habilidades artísticas por meio da história de personalidades; propõe ainda na forma de revista em quadrinhos um material útil para ajudar a entender o Espectro do Autismo e a importância da inclusão dos autistas na sociedade.

Segundo Isaiah Berlin (*apud* AZEVEDO, 2010, p. 38) entre as necessidades do indivíduo está a necessidade de pertencimento a um grupo social. Pertencer a um determinado grupo e ser incluído nele implica simultaneamente estar separado e diferenciado de outro. A condição de pertencimento social é vital para qualquer indivíduo e as redes virtuais viabilizam tal processo. Atualmente, são inúmeros os movimentos ativistas nas redes virtuais, ou seja, muito já se evoluiu no que diz respeito à construção de uma sociedade mais igualitária, mas muito está ainda por se construir quanto ao autismo. Contudo, o essencial é buscar a qualidade de vida e a condição de funcionamento de forma autônoma, evidenciando o autista como quem pode

---

<sup>36</sup> Acesso no endereço: [www.gaape.org.br](http://www.gaape.org.br)

<sup>37</sup> Acesso no endereço: <https://vimeo.com/49295228>

<sup>38</sup> Acesso no endereço: <http://relatosazuis.blogspot.com/>

perfeitamente pertencer à sociedade e abandonando a perspectiva deficitária, ou seja, marcando a sociedade com sua diversidade.

#### **4 EFEITOS SOCIAIS DO ATIVISMO PRÓ AUTISTA NA INTERNET**

O autismo vem obtendo cada vez mais a atenção dos estudiosos de Ciências Sociais não somente pela forma pela qual afeta a personalidade e identidade do indivíduo, mas também como afeta as unidades sociais, como a família e o meio e como estes lidam com o transtorno e seus afetamentos e suas representações.

Constatamos a existência de muitas comunidades que se formam a respeito do autismo. Comunidades autistas criadas por autistas e comunidades criadas por seus pais ou interessados no autismo. A existência dessas comunidades é vista tanto *online*, quanto *offline*. Nesse estudo elegemos o campo *on line* para observá-las como criações de pais com filhos autistas, em decorrência da capacidade de disseminação de conteúdos em tempos e espaços distintos e da abertura a novos atores para criar seu próprio meio informacional.

Como já mencionado no capítulo 3 e elucidado por Donvan e Zucker (2017) a história do autismo sempre foi marcada por práticas ativistas. Inicialmente essas práticas buscavam o diagnóstico, os direitos civis do autista, bem como sua inclusão no âmbito educacional e da interação social. Com o advento da neurodiversidade essa luta ganha ainda um novo formato no que diz respeito, grosso modo, à discussão do caráter patológico ou não do autismo.

Para coletar conteúdos audiovisuais produzidos no ciberespaço, nos quais o autismo é representado por pais com filhos autistas, foi criada uma ficha ou protocolo contendo as seguintes informações sobre esses produtos apresentados nos canais do tipo sites, fanpages, blogs, facebook. As fichas continham símbolo, nome, endereço eletrônico, idealizador, formação acadêmica do idealizador, estado de origem, nome do filho autista, ano de nascimento deste, data da criação, tempo de existência, tempo entre o nascimento do filho e a data de criação, objetivo inicial, ações desenvolvidas, elementos relativos a novas representações do autista construídas. Inicialmente foram selecionadas as organizações ativistas, o número de acessos e número de seguidores não estão disponíveis em todos os movimentos pesquisados, por não serem dados de acesso público.



Listamos, no âmbito nacional, os movimentos, eleitos por esse estudo, realizados por pais de autistas que produzem materiais audiovisuais e utilizam na sua maioria a internet para agrupamento, e que se destacaram como resultados do maior número de redirecionamentos nas buscas na internet, uma vez que o número de acessos não está disponível em todas as organizações.

As organizações selecionadas foram:

1. Projeto Autimates
2. MOAB (Movimento Orgulho Autista Brasil)
3. Meu filho era autista
4. Mundo da Mi
5. Lagarta Vira Pupa
6. Superando o Autismo
7. Academia do Autismo
8. UniTEA
9. Bendito Espectro
10. De repente autista

#### 4.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa se iniciou com pesquisa bibliográfica para levantamento e sistematização de conceitos pertinentes à investigação: autismo, ativismo e ativismo de pais de autistas, movimentos sociais, tal como feito nos capítulos precedentes. Livros, teses, dissertações, artigos e publicações na web deram suporte e conteúdo ao problema e objetivos deste estudo. Em seguida, foi realizado o levantamento de grupos/indivíduos engajados na causa autista na Internet cujo conteúdo publicizado, foi veiculado pelos canais mencionados: posts, blogs, fanpages, sites, facebook, os quais abrem a possibilidade de interação responsiva. Essa abordagem qualitativa foi utilizada basicamente, conforme Minayo e Sanches (1993), para identificar possíveis significados presentes nos conteúdos disponíveis e na linguagem comum. Na análise de dados qualitativos, após a coleta, o pesquisador sistematiza os dados obtidos por meio de procedimentos que tenham a capacidade de criar uma análise clara, compreensível, confiável e, se possível, original sobre o objeto de estudo. Compete ao pesquisador dar significado aos dados coletados, com auxílio da bibliografia estudada. No caso da pesquisa ora apresentada a

análise de conteúdo foi escolhida na busca do sentido ou dos sentidos de conteúdos sobre o autismo.

O campo de estudo da presente pesquisa foi o ciberespaço, o qual vem abrindo novas oportunidades aos cientistas sociais, exigindo a reinvenção dos atuais processos e técnicas de pesquisa sem abandonar, no entanto, as perspectivas já consolidadas (campo físico e bibliográfico). Já há algum tempo a pesquisa social na internet tem sido importante espaço exploratório e de interesses de muitos pesquisadores e de várias áreas de conhecimento, por ser um excelente espaço para utilização de procedimentos e técnicas de coleta de dados no desenvolvimento de pesquisas e estudos científicos na contemporaneidade.

Pode-se chamar a atenção para o fato de que a internet pode ser vista como objeto, espaço ou local passível de utilização de ferramentas de pesquisa.

Embora facilite bastante o trabalho do pesquisador pela praticidade que lhe é característica, reduzindo custos e o uso do recurso tempo, dando capacidade de acesso a um grande número de pessoas, diminuindo distâncias, dando opções de sincronia ou não à pesquisa e facilitando a edição dos dados coletados. Batista (2012, p.173) lembra que:

[...] o acesso à internet ainda não é universal e tal tipo de pesquisa ainda é vista com certa desconfiança pelos participantes pela questão da confidencialidade das respostas e pela falta de contato pessoal, o que inclusive compromete a espontaneidade, ponto forte da pesquisa qualitativa.

O procedimento metodológico escolhido nesta pesquisa, a análise dos conteúdos postados na internet, foi facilitado por se tratar de coleta de material publicado e de livre acesso. Contudo, alguns autores de blogs e páginas na internet foram comunicados da pesquisa e da menção de seus trabalhos neste estudo e se disponibilizaram a auxiliar em dados que fossem necessários.

Na pesquisa de campo realizada encontramos considerável diversidade de materiais audiovisuais que tem como autores pais com filhos autistas que se nomeiam como ativistas na causa autista. Nessa coleta elegemos 10 produtos (blogs, fanpages, facebook e sites) cujos representantes atuam em prol dos seus filhos autistas e que se destacaram pelo recebimento de redirecionamentos recorrentes.




Embora haja vantagens atrativas para o pesquisador (economia de tempo e recursos, amplitude geográfica de aplicação da pesquisa ou alcance maior de pessoas), o pesquisador deve diagnosticar sua real necessidade, de maneira a melhor adaptar os



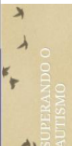

procedimentos e técnicas disponíveis. Nesse sentido, torna-se útil atentar não só para os benefícios apresentados, como também observar as limitações e dificuldades na escolha do uso da internet na pesquisa científica, tais como veracidade do conteúdo publicado abrangência e domínio das ferramentas digitais, dentre outros.




## 4.2 ANALISANDO CONTEÚDOS

A seleção dos movimentos pró-autistas resultou no quadro a seguir:

QUADRO 1. Informações básicas sobre os movimentos ativistas pró-autista no Brasil

SÍMBOLO	NOME	IDEALIZADOR/ FORMAÇÃO/ ACADÊMICA	LOCAL DA CRIAÇÃO	FILHO AUTIST A	ANO DE CRIAÇÃO/ DURAÇÃO	TEMPO ENTRE O NASCIAMENTO DO FILHO E A CRIAÇÃO	OBJETIVO INICAL	AÇÕES DESENVOLVIDAS	AÇÕES VOLTADAS PARA POLÍTICAS PÚBLICAS	INDICADORES TEXTUAIS DE NOVAS REPRESENTAÇÕES
	<b>Projeto Autimães</b>	Fátima De Kwant. (Jornalista)	São Paulo Atualmente Holanda	Edinho, 1996	2004/ 14 anos	8 anos	Difundir informações precisas e relevantes sobre o espectro do autismo em todo o mundo.	Palestras sobre espectro autista; Coaching para autistas e seus pais; Reuniões para os pais Produção de artigos sobre autismo.	Palestras para divulgação de políticas inclusivas vigentes na Holanda, dando subsídios á proposição de leis no Brasil.	Autista pessoa com capacidade ativa. (dificuldades de interação social, dificuldade para entender o sentimento do outro, dificuldade para expressar seus sentimentos, evitar contato visual, dificuldade de contato corporal, comunicação verbal e não verbal e comportamentos repetitivos
	<b>MOAB</b>	Fernando Cotta (Inspetor da Polícia Rodoviária Federal) (Letras)	Distrito Federal	Fernando 1998	2005/ 13 anos	7 anos	Melhorar a qualidade de vida dos Autistas e de suas famílias.	Dia do Orgulho Autista; Prêmio Orgulho Autista; Desabafo Autista /Asperger; Blitz do Autismo; Autismo e família.	Responsável pela proposição da Lei Distrital n. 4.568/11 (Lei Fernando Cotta) e da lei Berenice Pinna (12764) em vigência e ações para regulamentação da mesma. Proposição de novas leis.	Autista pode usar suas características a seu favor. (apego a objetos, hiperatividade ou passividade excessiva, fixação a rotinas, atraso ou ausência na fala, sensibilidade sensorial, brincadeiras incomuns, dificuldade de relacionar, choro ou risadas inadequadas, ausência do risco do perigo)
	<b>Meu filho era autista</b>	Anita Britto (Professora e escritora)	São Paulo	Nicolas 1999	Facebook 2008 / 10 anos Blog 2011/ 7 anos	9 anos	Esclarecer sobre o autismo. Incentivar outras pessoas a participar e expressar suas dificuldades.	Blog vira livro Meu filho era autista; Palestras com seu filho Nicolas.	Realização em eventos para discutir políticas.	Autista com capacidade de cidadania em uma sociedade igualitária. (agir estranho, bater as mãos, nervoso, gritos, dificuldade de interação e interpretação, dificuldade de empatia)

	<b>Mundo da Mi</b>	Fausta Cristina (Pedagoga/ Psicopedagoga)	Minas Gerais	Milena, 2002	2006/ 12 anos	4 anos	Relatar a vivência com sua filha Milena. Divulgar o autismo através das experiências com Milena.	Relatos das características cronológicas de Milena e suas dificuldades no processo inclusivo; Produz textos para o blog e grava áudios dos temas desses textos para pessoas cegas.	Não	Autista com características individuais comportamentais e coletivas, afirmando a diversidade. (oscilação de humor, birras, afetiva, crises, apego a rotina, impulsividade, obsessões e manias)
	<b>Lagarta Vira Pupa</b>	Andrea Werner (Jornalista)	São Paulo	Theo, 2008	2012/ 6 anos	4 anos	Relatar a vivência com seu filho Theo a fim de contribuir para que a sociedade entenda a diversidade como algo positivo.	Trocas de experiências com outros pais na perspectiva de acolhimento e empoderamento; Aborda tratamentos, inclusão escolar e social; Enquetes a respeito das necessidades de outros pais; Convida a todos para participação nas políticas públicas.	Lançamento de candidatura para deputada federal	Autista com sua diversidade como algo positivo. (déficit na motora, sensorial, interação e comportamento)
	<b>Superando o Autismo</b>	Patrícia Trindade (Jornalista)	Rio de Janeiro	Luca, 2009	2015/ 3 anos	6 anos	Reunir informações dos sentimentos envolvidos na família após diagnóstico, para acessá-las no futuro.	Publica textos (de sua autoria ou não), com o objetivo de alimentar a trocas com outros interessados na causa.	Não	Autista apresenta dificuldades e conquistas. (não conseguem interpretar expressões faciais e emoções de seus interlocutores, pode necessitar de assistência individual, tiques, manias, obsessões, jogar objetos, auto-agressividade, irritação, de angústia, fixação rotina, disposição de objetos no seu ambiente)
	<b>Academia do Autismo</b>	Fabio Coelho (psicólogo) Mayara Coelho (assistente social)	Rio de Janeiro	Guilherme 2011 Fernando 2014	2018 / 1 ano	7 anos	Compartilhar o conhecimento e informações sobre autismo. Auxiliar na promoção de mudanças na vida dos autistas e suas famílias.	Comercialização de cursos na perspectiva da terapia comportamental; Oferece dicas de inclusão escolar; Informar a respeito de direitos assegurados; Dicas de livros e filmes sobre autismo.	Ação em fóruns públicos buscando diálogo a respeito das leis para autistas.	Autista como pessoa autônoma em uma sociedade adaptada (seletividade alimentar, comprometimentos na linguagem, da socialização, interesse restritos,

	<b>UNITEA</b>	Daniel Martin Ely (Administrador) Raquel Ely, (educadora)	Rio Grande do Sul	Sophia Carolina, 2012	2018/ 1ano	6 anos	Propor a junção da ciência, saúde e educação, em benefício de uma melhor qualidade de vida às crianças com Autismo.	Promove o diálogo entre instituições, pais, médicos, professores e todos os envolvidos nas áreas de apoio. Suporte às crianças com autismo; Compartilhar vivências para auxiliar outros pais; Realiza eventos científicos; Dissemina informações para instrumentalizar no trato com o autista.	Realização de eventos em eventos para proposição políticas públicas para o autismo.	peculiaridades na fala, fixação em temas, Autista incluído e acolhido na sociedade. (dificuldade na comunicação social, comportamentos repetitivos, desordens complexas do desenvolvimento do cérebro e habilidades motoras mais baixas)
	<b>Bendito Espectro</b>	Isolda Herculano (Jornalista)	Alagoas	Bento, 2015	Criado em 2015 Finalizado em 2018/ 3 anos	1 ano	Compartilhar emoções, descobertas e inquietações pré e pós-diagnóstico com muito amor e sem preconceitos.	Com bases nas experiências ocorridas no decorrer da vida, postar temas vivenciados que em textos científico.	Não	Autista com potencialidades e como um ser único. (andar nas pontas dos pés, flapping de mãos dentre outras estereotípias voltada para o próprio corpo, habilidades motoras mais baixas, questões sensoriais, motoras, de linguagem e de interação).
	<b>Derepente Autista</b>	Michelle Carvalho (Design de Ambientantes)	Minas Gerais	Enzo, 2015	2016/ 2 anos	1 ano	Aprofundar no conhecimento dos tratamentos necessários para o autismo.	Batalha contra o preconceito existente pela falta de informação a respeito do autismo; Luta pela inclusão; Importância da família no tratamento.	Não	Autista pode estar na sociedade e adequar-se a ela. (dificuldade em comunicar, egocêntricos, dificuldade nas habilidades sociais, dificuldades de comunicação, de interpretação, possuem hipersensibilidade auditiva, olfativa e visual).

Como consta na introdução desse trabalho, os objetivos que nortearam a pesquisa foram: verificar o tipo das ações pró-autistas na internet, buscar entender as motivações que levam alguns pais a ingressarem na causa, refletir sobre os possíveis efeitos políticos desse engajamento e sua contribuição para a construção de novas representações do autista. A análise seguinte procurou responder a essas questões.

Historicamente, a luta por direitos marca o século XX por mobilizações sociais com as pessoas com deficiência, e não apenas para elas, num diferencial cuja amplitude pode ser compreendida em Tajfel (1984) na afirmação de que “as novas demandas das minorias se baseiam no seu direito de decidir ser diferentes de acordo com seus próprios termos e não nos termos implicitamente adotados ou explicitamente ditados pelas maiorias” (TAJFEL, 1984, p. 357).

Conforme já indicado, consideramos ativistas ações promotoras de ressignificações ligadas à condição do autista, que têm contribuído para criar novas perspectivas tanto para o sujeito que se enquadra no transtorno quanto para os outros que participam diretamente de sua vida ou que são simplesmente interessados no assunto. O ativismo pode ser também entendido como “qualquer doutrina ou argumentação que privilegie a prática efetiva de transformação da realidade em detrimento da atividade exclusivamente especulativa”. (FERREIRA, 1986, p. 194).

Podemos dizer que o ativismo visa o “empoderamento” (*empowerment*) de um determinado grupo oprimido. Os movimentos ativistas são acionados para proteger grupos que sofrem por alguma estigmatização pela sua singularidade no contexto comunitário. A seguir apresentamos um breve perfil de cada um deles.

O **Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB)** é uma organização não-governamental, sem finalidades lucrativas. Tem como objetivo principal buscar a melhoria da qualidade de vida para as pessoas diagnosticadas com autismo e para as suas famílias. Para isso desenvolve uma série de ações, projetos e programas, inclusos no âmbito do poder legislativo. Tem em sua história a responsabilidade pela elaboração da Lei Federal n. 12.764/12 (Lei Berenice Piana) e da Lei Distrital n. 4.568/11 (Lei Fernando Cotta), que buscam a criação e a execução de políticas públicas para os autistas. O Movimento é formado por pais, mães, amigos e simpatizantes da causa, todos voluntários. Suas ações ocorrem em escolas, empresas e com a população em geral levando conscientização e informação sobre a importância do conhecimento a

respeito do autismo e da inclusão dos autistas. Apresenta coordenadores por vários estados do Brasil e também no exterior, como Canadá e Estados Unidos. Fatima Kwant foi convidada a assumir a coordenação, mesmo estando esta fora do Brasil.

Executa vários trabalhos como, por exemplo:

- Dia do Orgulho Autista: celebrado no dia 18 de junho, tem como objetivo mudar a visão negativa dos meios de comunicação quanto ao autismo, e também da sociedade em geral, passando o autismo de “doença” para “diferença”, destacando a neurodiversidade.
- Prêmio Orgulho Autista: com a premiação visa destacar aqueles que direta ou indiretamente contribuíram significativamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas autistas e suas famílias.
- Desabafo Autista / Asperger: encontro com profissionais, pais e interessados no tema do autismo a fim de trocar experiências e informações a respeito.
- Blitz do Autismo: com apoio da Polícia Rodoviária Federal do Distrito Federal são distribuídos panfletos, informando a respeito dos sintomas e características do autismo.
- Autismo e família: tem como objetivo prestar apoio psicológico para todos os envolvidos com os autistas.

O movimento *Projeto Autimates* tem como seu principal objetivo difundir informações precisas e relevantes sobre o espectro do autismo em todo o mundo. A intenção é reprogramar a ideia de autismo como uma deficiência e transformá-la em uma pessoa com capacidade ativa. Sua fundadora, Fatima Kwant, atualmente reside na Holanda, mas periodicamente vem ao Brasil para ministrar palestras em eventos sobre o tema, inclusive palestras na Assembleia Legislativa. O projeto também direciona políticas públicas na Holanda, a exemplo das moradias (ou residências) assistidas, projeto já executável na Holanda por duas décadas.

Todas as ações do *Autimates* são totalmente voluntárias e temos como exemplo:

- Palestras sobre todos os aspectos de desordens do espectro autista;
- *Coaching (online)* para pessoas com autismo e seus pais;
- Reuniões bimestrais para os pais de crianças com autismo;
- Escreve artigos relacionados com perturbações do espectro do autismo.



O movimento *Mundo da Mi* tem como objetivo a divulgação do autismo no Brasil, apresentando e compartilhando experiências e relatos pessoais na vivência com sua filha Milena, acreditando assim auxiliar outras famílias a lidar com o autismo. Traz relatos das características cronológicas de Milena e suas dificuldades no processo inclusivo. Atua voluntariamente produzindo textos para o blog e gravando áudios dos temas desses textos. Recebe a todos que a procura e realiza trocas com esses.

O movimento *Superando o Autismo* teve inicialmente o objetivo de reunir informações dos sentimentos envolvidos na família após diagnóstico, para acessá-las no futuro. Atualmente se transformou numa ferramenta de comunicação com outros pais trocando as conquistas e dificuldades e dessa forma facilitando aceitação das diferenças mundo. Publica tanto textos com o objetivo de alimentar a trocas com outros interessados na causa, textos esses de sua autoria ou não.

O movimento *Bendito Espectro* foi criado com o objetivo de compartilhar emoções, descobertas e inquietações pós-diagnóstico, relatando as emoções pertinentes e promovendo a visibilidade das potencialidades existentes no autismo. Contudo a criadora resolve finalizar em janeiro de 2018, devido aos caminhos que sua vida foi tomando, o que impossibilitou a dedicação que tal movimento demanda. O blog não apresentava caráter científico, contudo trazia postagens informativas com artigos sobre temas que abordavam tratamentos, inclusão e políticas.

O movimento *De Repente Autista* foi criado com o objetivo de aprofundamento no conhecimento dos tratamentos necessários para o autismo, o que se solidifica como luta até a sua adequação, e também para a batalha contra o preconceito existente pela falta de informação a respeito do autismo. Michele, mãe de Enzo, em um de seus posts aborda a inclusão como sendo de responsabilidade de todos, ao fazer uma visita na Universidade Federal:

Hoje fomos ao evento na Universidade Federal de Minas Gerais, realizado pelo pessoal do Praia-UFMG. Lindo evento, lindo domingo, lindas crianças convivendo harmoniosamente com as diferenças. Que a inclusão seja, cada vez mais, uma realidade. Não só em eventos especiais, mas no cotidiano. Ensine aos seus filhos a verdadeira inclusão (Post na fanpage do dia 01 de setembro de 2018).

No seu blog *De Repente Autismo*, Michele trava uma batalha contra o preconceito existente pela falta de informação do autismo, convidando seus seguidores à busca de conhecimento por meio de textos e publicações de outros autores. Michele ainda realiza publicações a respeito da atuação no tratamento de Enzo, trocando ideias e mencionando a importância da família no tratamento do autista.

Uma família que é participativa na vida de uma criança faz toda a diferença na sua formação como ser humano, lhe dá segurança, autoestima, direcionamento, limites, estabilidade emocional, amor... São inúmeros e imensos os benefícios. (A importância da participação da família no tratamento. Publicado em 19 de julho de 2018 por Grupo Conduzir em Autismo, Blog, Terapia ABA Michelle Carvalho).

O movimento *Academia do Autismo* tem como missão circular o conhecimento, compartilhamento de informações gratuitas, renovar as forças com muita motivação e esclarecimento a respeito do autismo e, sobretudo, promover a mudança que a vida dos autistas e suas famílias necessitam. Tem caráter científico, com comercialização de cursos na perspectiva da terapia comportamental. Apresenta ainda um caráter político pelas propostas de atividades que envolvem as famílias em um processo de conscientização política e de tratamentos. Reflete a respeito de questões sócias significativas como a defesa das moradias assistidas para o autista. Oferece dicas a respeito do processo inclusivo escolar com orientações de profissionais da área. Informa sobre conquistas políticas pouco divulgadas. Ainda oferta dicas de livros e filmes sobre o tema.

O *UniTEA* é um movimento sem fins lucrativos, que visa promover o diálogo entre instituições, pais, médicos, professores e todos os envolvidos nas áreas de apoio e suporte às crianças com autismo. Propõe a junção da ciência, saúde e educação, em benefício de uma melhor qualidade de vida às crianças com Autismo. Por meio de uma rede colaborativa e do apoio da comunidade, propõe otimizar e implementar ações que contribuam para a disseminação da informação, visando a instrumentalização e preparo de todos aqueles que fazem parte do cotidiano de indivíduos com autismo. Tem a proposta de compartilhar vivências para auxiliar outros pais. Tem caráter científico, inclusive com a proposta do 1º Seminário sobre Autismo da Serra Gaúcha – ciência, saúde e educação juntas pelo Autismo. Apresenta-se em questões políticas, a exemplo da monitoria escolar e intervenção junto a órgãos competentes.

O movimento *Lagarta Vira Pupa* tem o objetivo de contribuir para que a sociedade entenda a diversidade como algo positivo. Realiza trocas de experiências com outros pais na perspectiva de acolhimento e empoderamento destes que tem filhos com deficiências. Aborda questões de relevância para tratamentos, inclusão escolar e social e convida a todos para a luta política para o autismo. Realizou em seu blog uma enquete, na qual constatou que a dificuldade diagnóstica era pertinente a outras mães também.

Este movimento a conduziu para a inserção na campanha política de 2018, se candidatando a deputada federal.

O movimento *Meu filho era autista* foi criado por Anita Brito professora e escritora. O blog foi criado com o intuito de trazer a experiência com o filho autista, nos aspectos do desenvolvimento, diagnóstico, tratamentos e inclusão escolar. Tendo o objetivo de levar a informação a outras famílias em situação semelhante. Anita trava uma batalha para conseguir uma inclusão eficaz para seu filho Nicolas na entrada para um curso de graduação, pois discorda da forma seletiva para a pessoa com necessidades especiais com rebaixamento intelectual, para a seleção do ENEM. Brito (2016) ressalta a dificuldade que um autista tem de chegar à vida acadêmica

Eles ainda não têm sistema de inclusão dentro dos cursos, então, o aluno fica a mercê de ser empurrado a passar e pega um diploma de consolação. Isso, quando eles conseguem terminar os cursos e passam pelos desafios que virão (Disponível: <http://meufilhoeraautista.blogspot.com/2016/11/o-enem.html>)

No material selecionado via internet, pudemos perceber que os movimentos apresentados têm seu endereço vinculados a um tipo de canal (blog, site) mas, na prática atuam em mais de uma modalidade, por exemplo, site e facebook.

A partir do quadro I, apresentado anteriormente, faremos a análise por partes dos dados que ele apresenta.

#### 4.2.1 A formação acadêmica dos idealizadores dos movimentos selecionados

Todos os seus idealizadores são graduados e exercem ou exerceram atividades profissionais pertinentes à sua formação. Dos 12 idealizadores 4 são jornalistas, 3 são educadores, 1 psicólogo, 1 assistente social, 1 administrador, 1 design de ambientes e 1 graduado em Letras.

### Quadro 2: Formação dos idealizadores

NOME	IDEALIZADOR/ FORMAÇÃO ACADÊMICA
<i>Projeto Autimates</i>	Fátima De Kwant. (Jornalista)
<i>MOAB</i>	Fernando Cotta (Inspetor da Policia Rodoviária Federal) (Letras)

<i>Meu filho era autista</i>	Anita Britto (Professora e escritora)
<i>Mundo da Mi</i>	Fausta Cristina (Pedagoga /Psicopedagoga)
<i>Lagarta Vira Pupa</i>	Andrea Werner (Jornalista)
<i>Superando o Autismo</i>	Patrícia Trindade (Jornalista)
<i>Academia do Autismo</i>	Fabio Coelho (psicólogo) Mayara Coelho (assistente social)
<i>UniTEA</i>	Daniel Martin Ely (Administrador) Raquel Ely (educadora)
<b>Bendito Espectro</b>	Isolda Herculano (Jornalista)
<i>Derepente Autista</i>	Michelle Carvalho (Design de Ambientes)

Fonte: A autora

O que se pode perceber é que no grupo observado a formação de seus idealizadores em Ciências Humanas e Sociais pode indicar uma maior sensibilidade para a causa autista e que se engajam mais profundamente para obter respostas às demandas da luta por direitos e na defesa do autista. É pertinente tentar realizar um paralelo com o que Kanner (1943) abordou a respeito da incidência do alto nível intelectual dos pais de autistas, não somente no que os leva ao isolamento e a dificuldade de estabelecer relações afetivas, mas também na postura reflexiva diante do pertencimento social do sujeito autista.

Parece que essas pessoas e seu ativismo guardam alguma semelhança com os intelectuais contemporâneos de acordo com Bauman (1987). Diferentemente do intelectual clássico, carismático e comprometido com os valores universais, ou daquele representado como especialista, na visão de Foucault, o papel do intelectual contemporâneo seria traduzir diferentes repertórios, códigos e tradições, assumindo assim o engajamento em uma causa (BAUMAN, 2000). Assim, ele examina a formação da categoria de intelectual e sua progressiva passagem da função de legislador à de intérprete. Se na modernidade, o intelectual realizava a tarefa formadora e sua função de legisladores e legitimava pelo conhecimento superior sobre o mundo aplicada ao aperfeiçoamento da ordem social, na pós-modernidade, o intelectual é caracterizado

pelo trabalho de intérprete: procura facilitar a comunicação entre indivíduos, atuando como uma espécie de negociador em tempos de globalização e de afirmação de diversidades. Neste ponto reside a semelhança com os líderes da causa pró-autista.

Bourdieu (1983), por sua vez, nos revela uma destituição da visão dos intelectuais como atores desinteressados que prestam homenagem somente ao mundo das ideias e demarca as novas formas de resistência e luta dos intelectuais dos movimentos sociais. Bourdieu sustenta que:

[...] é importante que o espaço onde é produzido o discurso sobre o mundo social continue a funcionar como um campo de luta onde o polo dominante não esmague o polo dominado, a ortodoxia não esmague a heresia. Porque neste domínio, enquanto houver luta, haverá história, isto é, esperança (BOURDIEU, 1983: 70).

Em um movimento social que tem como meta a garantia dos direitos humanos, é necessário um distanciamento da militância para romper a lógica do discurso antiviolência acrítico, pelo pensamento objetivo e subjetivo, com coragem e criatividade, a partir do lugar do outro.

Parece-nos que o engajamento na causa necessita de uma disposição intelectual para recuperar a voz adormecida na esfera pública, trazer contribuições com alternativas socioculturais e políticas e quebrar normas imposta pelo sistema com alternativas que convençam. E ainda tirar a demanda do cerco individual e passá-la para própria sociedade civil, alcançando uma dimensão coletiva.

#### 4.2.2 *Tempo de iniciativa para criação do movimento*

No quadro a seguir analisamos o tempo entre o nascimento do filho e a criação do movimento ativista de seus pais em prol da causa autista.

**Quadro 3: Data de nascimento do filho/ ano de criação do site**

NOME	FILHO AUTISTA	ANO DE CRIAÇÃO / DURAÇÃO	TEMPO ENTRE O NASCIMENTO DO FILHO E A CRIAÇÃO
<i>Projeto Autimates</i>	Edinho, 1996	2004/ 14 anos	8 anos
<i>MOAB</i>	Fernando 1998	2005/ 13 anos	7 anos
<i>Meu filho</i>	Nicolas, 1999	Facebook 2008 / 10	9 anos

<i>era autista</i>		anos Blog 2011/ 7 anos	
<i>Mundo da Mi</i>	Milena, 2002	2006/ 12 anos	4 anos
<i>Lagarta Vira Pupa</i>	Theo, 2008	2012/ 6 anos	4 anos
<i>Superando o Autismo</i>	Luca, 2009	2015/ 3 anos	6 anos
<i>Academia do Autismo</i>	Guilherme 2011 Fernando 2014	2018 / 1 ano	7 anos
<i>UniTEA</i>	Sophia Carolina, 2012	2018/ 1ano	6 anos
<i>Bendito Espectro</i>	Bento, 2015	Criado em 2015 Finalizado em 2018/ 3 anos	1 ano
<i>Derepente Autista</i>	Enzo, 2015	2016/ 2 anos	1 ano

Fonte: a autora

Dos 10 movimentos, somente 1 foi desativado: ***Bendito Espectro***, devido a questões de ordem familiar, mudança de cidade. A idealizadora Isolda informa em 03 de janeiro de 2018 no seu blog:

Em 2017 minha família se mudou do Nordeste para o Sul, foi algo brusco para nós – dois gurus, uma mulher, um homem e uma gata – e é claro que a vida real engoliu um pedaço enorme da vida virtual, que já era pequenininha. Filhos crescendo, terapeutas, escolas, profissões, clima, trajetos, finanças, saudade, (...), tudo passou a depender de uma nova reação, de um novo olhar, uma nova configuração.

Isolda reconhece a importância de todas as suas postagens até a data do encerramento e opta por manter o site ativo para possíveis consultas, mesmo sem ser alimentado, assim como explica em sua postagem de despedida:

Talvez eu esteja querendo descansar um pouco e como há muitos itens na minha lista de prioridade que jamais poderei riscar, vou mesmo deixar que a corda se arrebe deste lado mais imaterial, que é o universo virtual. Ratifico o “riscar”, pois o que vivemos não merece ou pode ser apagado, por isso o que gerei de conteúdo permanecerá para eventuais consultas, partilha, enfim. Não pretendo alimentar outros perfis em redes sociais (HERCULANO, 2018).

Percebemos que os movimentos ativistas de pais com filhos mais velhos, demoraram mais a serem criados.

O trabalho histórico realizado por Donvan e Zucker (2017) em seu livro *A outra Sintonia*, nos retrata a forma de ativismo no autismo que era realizada anteriormente como na forma explicitada pela ativista Ruth Sullivan em 1964. Ruth pretendia formar um grupo de mães cujos filhos tinham um distúrbio em comum, contudo encontrava dificuldade para reuni-las. Foi quando viu a oportunidade, em um convite de uma psiquiatra, para participar de um encontro com outros pais:

Quando o grupo se instalou em um círculo de cadeiras e as mães começaram a falar, Ruth tratou de dar a impressão de que participava do jogo. Mas, a certa altura, passou com toda naturalidade um pedacinho de papel e uma caneta para a mulher a sua direita e apontou para ele o queixo. A mulher entendeu. Escreveu rápido o nome, o endereço e o número de telefone e o passou adiante. Em silêncio, enquanto o papel percorria o círculo, as outras doze mulheres fizeram o mesmo. Quando a lista voltou a suas mãos, Ruth a guardou. Naquela noite, foi para casa com as sementes de um movimento nas mãos (DONVAN e ZUCKER, 2017. p. 119).

Como explicitado no livro Donvan e Zucker (2017), constata-se o quão difícil era o estabelecer contato com pessoas que tinham questões em comum, contudo, com o advento da internet ficou mais fácil criar comunidades e juntar pessoas ao redor do mundo, apesar das diferenças culturais, sociais ou políticas e da distância física. A internet não só unifica um movimento, como pode criá-lo, impulsioná-lo e modificá-lo.

Neste cenário da internet como ferramenta de comunicação e formação de grupos, os participantes se encontram dispersos, emerge uma nova forma de ativismo, no qual este estudo se interessa: o ativismo no ciberespaço. Trata-se de uma inovadora espécie de expressão cidadã. Desse modo, a cidadania deixa de ser apenas ligada à nacionalidade e passa a ser uma cidadania exercida através destas diferentes formas de engajamento que têm dimensões globais.

Diferentemente de tempos passados, hoje a evolução tecnológica marca o período atual ocasionando profundas transformações. Dentre elas, a vulnerabilidade das fronteiras estatais, permitindo assim, uma grande troca de informações e possibilitando uma maior conexão entre os seres humanos a nível global. Recorremos a Castells (1999) que afirma que estaríamos diante de uma nova estrutura social, denominada informacionalismo (ou capitalismo informacional), que tem sua fonte de produtividade na tecnologia de geração de conhecimentos, do processamento da informação e de

comunicação de símbolos. Neste modo produtivo o que agrega valor é a informação e não mais a terra e a introdução de novas fontes de energia.

Assim, o surgimento de uma nova forma de comunicação – a internet - pode ser uma das respostas para compreender a diferença de tempo entre a criação dos primeiros movimentos ativistas na causa autista, comparada as ações de hoje.

#### 4.2.3 *Objetivo e ações desenvolvidas nos movimentos ativistas de pais de autistas*

A ação ativista geralmente parte de uma ação individual que vislumbra a possibilidade de uma ação coletiva. Isso é o que dá significado, sentido e motivação para o ativismo.

O ativismo social envolve variáveis que compõem a sociedade e seus mecanismos de convivência na comunidade, como exemplo: serviços públicos e privados, comunidade, famílias contemporâneas e suas diversificadas formas, leis que garantem direitos individuais e coletivos e que definem o grau de desenvolvimento desta sociedade na arte de viver em conjunto.

**Quadro 4 – Objetivo inicial e ações desenvolvidas pelos movimentos**

NOME	OBJETIVO INICIAL	AÇÕES DESENVOLVIDAS
<i>Projeto Autimates</i>	Difundir informações precisas e relevantes sobre o espectro do autismo em todo o mundo.	Palestras sobre espectro autista; Coaching para autistas e seus pais; Reuniões para os pais Produção de artigos sobre autismo.
<i>MOAB</i>	Melhorar a qualidade de vida dos Autistas e de suas famílias.	Dia do Orgulho Autista; Prêmio Orgulho Autista; Desabafo Autista /Asperger; Blitz do Autismo; Autismo e família.
<i>Meu filho era autista</i>	Esclarecer sobre o autismo. Incentivar outras pessoas a participar e expressar suas dificuldades.	Blog vira livro Meu filho era autista; Palestras com seu filho Nicolas.
<i>Mundo da Mi</i>	Relatar a vivência com sua filha Milena. Divulgar o autismo através das experiências com Milena.	Relatos das características cronológicas de Milena e suas dificuldades no processo inclusivo; Produz textos para o blog e grava áudios dos temas desses textos para pessoas cegas.
<i>Lagarta Vira Pupa</i>	Relatar a vivencia com seu filho Theo a fim de contribuir para que a sociedade entenda a diversidade como algo positivo.	Trocas de experiências com outros pais na perspectiva de acolhimento e empoderamento; Aborda tratamentos, inclusão escolar e social; Enquetes a respeito das necessidades de outros pais;



		Convida a todos para participação nas política públicas.
<b><i>Superando o Autismo</i></b>	Reunir informações dos sentimentos envolvidos na família após diagnóstico, para acessá-las no futuro.	Publica textos (de sua autoria ou não), com o objetivo de alimentar a trocas com outros interessados na causa.
<b><i>Academia do Autismo</i></b>	Compartilhar o conhecimento e informações sobre autismo. Auxiliar na promoção de mudanças na vida dos autistas e suas famílias.	Comercialização de cursos na perspectiva da terapia comportamental; Oferece dicas de inclusão escolar; Informar a respeito de direitos assegurados; Dicas de livros e filmes sobre autismo.
<b><i>UniTEA</i></b>	Propor a junção da ciência, saúde e educação, em benefício de uma melhor qualidade de vida às crianças com Autismo.	Promove o diálogo entre instituições, pais, médicos, professores e todos os envolvidos nas áreas de apoio. Suporte às crianças com autismo; Compartilha vivencias para auxiliar outros pais; Realiza eventos científicos; Dissemina informações para instrumentalizar no trato com o autista.
<b><i>Bendito Espectro</i></b>	Compartilhar emoções, descobertas e inquietações pré e pós-diagnóstico com muito amor e sem preconceitos.	Com bases nas experiências ocorridas no decorrer da vida, postar temas vivenciados que em textos científico.
<b><i>Derepente Autista</i></b>	Aprofundar no conhecimento dos tratamentos necessários para o autismo.	Batalha contra o preconceito existente pela falta de informação a respeito do autismo; Luta pela inclusão; Importância da família no tratamento.

Fonte: A autora

Inicialmente percebemos que na angústia diante do diagnóstico de seus filhos, os pais ativistas são movidos a realizar manifestações com base nas dificuldades vivenciadas no trato com eles, passando em seguida para uma dimensão coletiva das dificuldades de outros, assumindo a conotação de uma luta em que todos os autistas e suas famílias possam se beneficiar com as conquistas alcançadas, como exemplo no âmbito do conhecimento, tratamento, político e social.

A exemplo do explicitado no livro de Donvan e Zucker (2017) *A outra Sintonia*, os pais buscavam um diagnóstico que justificasse o comportamento de seus filhos e razões que desvendassem a patologia do autismo. Atualmente a disseminação de informação sobre o autismo é o objetivo que se mostra nas manifestações dos pais com filhos autistas, promovendo ações em todo o mundo. A ausência desse conhecimento fez com que a diferenciação do grupo em relação a outros estigmatizados pela

deficiência ou por transtornos mentais mantivessem uma defasagem na efetivação de uma identidade própria, e colaborou por muito tempo para que as pessoas atingidas pelo autismo estivessem isoladas de seus iguais.

As atuais manifestações mostram o processo de conscientização do que vem a ser autismo e suas características. Nessas manifestações os pais exercem um combate na tentativa de eliminar o estigma agregado ao diagnóstico, e tentam apagar o preconceito atribuído a uma identidade não aceita no convívio social. Percebemos serem estas as necessidades mais prementes dos pais de autistas.

Ainda em suas manifestações percebemos a tentativa de diluir os direitos sociais na comunidade com ações que a influenciam no que diz do respeito às diferenças dos comportamentos dos autistas. Esse respeito possibilita a eliminação das desigualdades.

#### 3.2.4 Elementos *relativos à construção de novas representações do autista*

Durante tempos o Autismo foi reconhecido como um distúrbio que causava o isolamento do indivíduo e o mesmo era “encapsulado em seu mundo”, sendo difícil qualquer iniciativa de interagir com ele. Desta forma, a prática de segregação era algo comum entre as famílias de crianças com autismo, pois estas eram mantidas em casa, escondidas, ou participavam de “tratamentos e treinamentos” em instituições especializadas. Atualmente, boa parte das instituições que trabalham com pessoas com TEA são constituídas por iniciativas de pais e familiares que por muito tempo procuraram instituições que, por desconhecimento de tal transtorno, não conseguiam oferecer o atendimento desejado. Os autistas são vistos de diferentes formas pela sociedade, muitas vezes com preconceito ou assimilado a outros transtornos, como a esquizofrenia ou a depressão.

Nota-se, segundo estudos, o quanto é importante o papel do profissional de Psicologia inserido com pessoas e crianças que apresentam autismo, não apenas no trabalho diretamente relacionado a elas, mas também com a família, escola, sociedade, e na apresentação de um diagnóstico. A origem deste, sustentada até o momento, é uma desordem biológica, no caso hereditária, porém não é comprovado cientificamente, por não se ter dados precisos de pesquisa, ou genética, mas também não se sabe qual o gene causador. Conclusão: até o presente momento, vimos que o autismo ainda é um distúrbio relacionado ao desenvolvimento e à interação social, que caminha por novas descobertas e com novos estudos, pode-se dizer que a ciência, por hora nessa

abordagem, está em andamento, isso se deve também ao fato de que nesse momento ocorre a mudança do DSM IV para o DSM V, o que leva a essa afirmação. Vale lembrar que o autismo é pouco entendido pela sociedade, embora seja muito falado, muitos ainda não entendem de fato o que é o autismo.

Ao longo da década de 1980, o conceito de autismo foi ampliado, e isso contribuiu para que ele deixasse de ser visto como uma doença, para ser considerado uma síndrome. Além disso, o autismo também deixou de ser apresentado como um distúrbio afetivo para ser considerado um distúrbio do desenvolvimento.

Mesmo assim, ainda no final da década de 1980, havia dissenso sobre o tema. Em novembro de 1988, em carta ao *Jornal do Brasil*, um pai definiu o autismo como um ‘sintoma’ da esquizofrenia infantil. Diante disso, a Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro (APARJ), fundada em 1985, veio a público criticar fortemente a definição do autismo enquanto um sintoma da esquizofrenia. Em correspondência ao periódico, a entidade manifestou-se dizendo ser

...errônea [a] informação contida na carta Autismo e que só contribuiu para criar confusão e aumentar a desinformação sobre o problema. [...]. As últimas pesquisas desenvolvidas nos EUA, com auxílio da tomografia computadorizada por ressonância magnética, revelam a presença de deformações anatômicas no cerebelo, o que pode ser o responsável pela falta de respostas aos estímulos externos manifestada pelos portadores deste mal. Autismo não tem nada a ver com esquizofrenia infantil, que só surge depois dos dois anos e apresenta sintomas diversos ( JORNAL BRASIL, 3/11/88, p. 10)

#### Quadro 5 - Elementos relativos à construção de novas representações do autista

NOME	INDICADORES TEXTUAIS DE NOVAS REPRESENTAÇÕES
<i>Projeto Autimates</i>	Autista pessoa com capacidade ativa. (dificuldades de interação social, dificuldade para entender o sentimento do outro, dificuldade para expressar seus sentimentos, evitar contato visual, dificuldade de contato corporal, comunicação verbal e não verbal e comportamentos repetitivos).
<i>MOAB</i>	Autista pode usar suas características a seu favor. (apego a objetos, hiperatividade ou passividade excessiva, fixação a rotinas, atraso ou ausência na fala, sensibilidade sensorial, brincadeiras incomuns, dificuldade de relacionar, choro ou risadas inadequadas, ausência do risco do perigo).
<i>Meu filho era autista</i>	Autista com capacidade de cidadania em uma sociedade igualitária. ( agir estranho, bater as mãos, nervoso, gritos, dificuldade de interação e interpretação, dificuldade de empatia)

<b><i>Mundo da Mi</i></b>	Autista com características individuais comportamentais e coletivas, afirmando a diversidade. (oscilação de humor, birras, afetiva, crises, apego a rotina, impulsividade, obsessões e manias)
<b><i>Lagarta Vira Pupa</i></b>	Autista com sua diversidade como algo positivo. (déficit na comunicação, na área motora, sensorial, interação e comportamento)
<b><i>Superando o Autismo</i></b>	Autista apresenta dificuldades e conquistas. (não conseguem interpretar expressões faciais e emoções de seus interlocutores, pode necessitar de assistência individual, tiques, manias, obsessões, jogar objetos, auto-agressividade, irritação, de angústia, fixação rotina, disposição de objetos no seu ambiente)
<b><i>Academia do Autismo</i></b>	Autista como pessoa autônoma em uma sociedade adaptada (seletividade alimentar, comprometimentos na linguagem, da socialização, interesse restritos, peculiaridades na fala, fixação em temas)
<b><i>UniTEA</i></b>	Autista incluído e acolhido na sociedade. (dificuldade na comunicação social, comportamentos repetitivos, desordens complexas do desenvolvimento do cérebro e habilidades motoras mais baixas)
<b><i>Bendito Espectro</i></b>	Autista com potencialidades e como um ser único. (andar nas pontas dos pés, flapping de mãos dentre outras estereotípias voltada para o próprio corpo, habilidades motoras mais baixas, questões sensoriais, motoras, de linguagem e de interação).
<b><i>Derepente Autista</i></b>	Autista pode estar na sociedade e adequar-se a ela. (dificuldade em comunicar, egocêntricos, dificuldade nas habilidades sociais, dificuldades de comunicação, de interpretação, possuem hipersensibilidade auditiva, olfativa e visual).

Fonte: a autora

Desse modo, a análise dos conteúdos postados permitiu fazer inferências a respeito dos elementos relativos às novas construções de representações do autismo pelos seus realizadores.

O que se percebe com esse estudo é que várias conquistas, legais, sociais e no âmbito da saúde foram alcançadas, contudo a luta só vem crescendo na atuação e manifestações de pais ativistas. Diante de representações dos filhos autistas que

consideram que eles são mimados, “doidinhos”, iguais entre si, ou que relacionam a origem do transtorno à falta de afeto suficiente, rejeição materna, intelectualização excessiva e frieza afetiva que levariam a dificuldades na relação mãe e bebê, ou que reiteram o encapsulamento da criança no autismo, o fechamento num mundo interior imaginativo e à parte do mundo real, as representações de um autismo "pobre", relacionado às imagens de um mundo vazio, sem atividade inteligente, ou, no pólo oposto, representações dos autistas com grande inteligência e pouco funcional, os participantes dos movimentos têm questionado essas generalizações e divulgado conteúdos distintos, os quais propõem outra representação para seus filhos.

Essas novas representações giram em torno da constatação de que o autismo está em todos os lugares: na família, nas escolas, nas empresas, nas igrejas, na rua. Mesmo sem o diagnóstico, como acontecia em tempos passados, as pessoas autistas fazem parte da nossa sociedade, mesmo que desconhecida e estigmatizadas. A diferença neurológica existe, mesmo que para uns seja traduzida como deficiência e para outros, como um talento, mas para todos, uma diferença. Os pais são parcialmente responsáveis pelo equilíbrio dos filhos, como quaisquer outros pais; o autismo resulta de causas variadas e de sua combinação e toda criança autista é diferente da outra; as crianças com autismo têm potencialidades relacionais, sendo capazes de alternar períodos de reclusão e contato social. Com isso, os ativistas respondem à demanda existente por informação e à necessidade de se difundir ainda mais os conhecimentos sobre o autismo, de modo a criar novas representações que orientem a população a lidar com quem se encontra na condição de autista.

#### 4.2.6 *Interferência nas políticas públicas*

A pessoa com autismo é considerada pessoa com deficiência, conforme o DSM-5, na Lei nº 12.764/2012. Assim enquadrado, criam ações contestatórias e demandas por políticas públicas.

#### **Quadro 6: ações voltadas para políticas públicas**

NOME	AÇÕES VOLTADAS PARA POLITICAS PÚBLICAS
<i>Projeto Autimates</i>	Palestras para divulgação de políticas inclusivas vigentes na Holanda, dando subsídios á proposição de leis no Brasil.

<b>MOAB</b>	Responsável pela proposição da da Lei Distrital n. 4.568/11 (Lei Fernando Cotta) e da lei Berenice Pinna (12764) em vigência e ações para regulamentação da mesma. Proposição de novas leis.
<b>Meu filho era autista</b>	Realização em eventos para discutir políticas.
<b>Mundo da Mi</b>	Não
<b>Lagarta Vira Pupa</b>	Lançamento de candidatura para deputada federal
<b>Superando o Autismo</b>	Não
<b>Academia do Autismo</b>	Ação em fóruns públicos buscando dialogo a respeito das leis para autistas.
<b>UniTEA</b>	Realização de eventos em eventos para proposição políticas públicas para o autismo.
<b>Bendito Espectro</b>	Não
<b>Derepente Autista</b>	Não

Fonte: A autora

Na pesquisa tivemos oportunidade de observar que algumas manifestações ficam somente no desabafo da angústia e das inseguranças diante do diagnóstico, não assumindo, assim, um caráter efetivamente ativista, embora assim fossem nomeadas por seus organizadores. Esse caráter compreende a luta pela mudança social, por meio de ações, proposições e críticas, pelo engajamento na promoção de novas perspectivas para o sujeito que se enquadra no transtorno. Dentre o grupo analisado quatro se enquadraram nessa categoria: *Bendito Autismo*, *Superando o autismo* e *o Mundo da Mi*. Mesmo tendo o potencial de exercer alguma influência social, já que em todas as manifestações há a busca pela produção de deslizamentos de vivência, saberes, fazeres, afetos e poderes para formação/transformação de um estado caótico para um estado libertador das potencialidades diante do diagnóstico do autismo, tanto no que se refere às terapêuticas para evolução do autista como nos sentimentos que mobilizam as pessoas acerca do diagnóstico, elas não atenderam aos requisitos aqui considerados básicos para o ativismo, a saber o engajamento na promoção de novas perspectivas para o sujeito que se enquadra no transtorno, para os outros que participam diretamente de sua vida ou que são simplesmente interessados no assunto.

No estudo também pudemos analisar que dos 10 movimentos citados cinco participaram de ações relativas às políticas públicas como: *MOAB*, *Lagarta Vira Pupa*, *Projeto Autimates*, *Academia Autismo*, e *UniTEA*. Vale ressaltar que o nível de envolvimento político se distingue entre os grupos. Nesse grupo selecionado, três movimentos estão implicados em políticas públicas, assumindo, assim uma representatividade política junto ao poder público: *MOAB*, *Lagarta Vira Pupa*.

A exemplo do observado, torna-se válido salientar que o movimento *MOAB* idealizava interferência política no que diz do asseguramento de políticas para o autista como as citadas leis: Berenice Piana (Lei n. 12.764/2012) e a lei Fernando Cotta (Lei n.4.568/2011), as quais foram impulsionadas por um de seus idealizadores. Participou também da lei que concede jornada especial de trabalho a servidores públicos federais que cuidam de parentes próximos com algum tipo de deficiência, garantindo o recebimento do salário integral e sem compensar o tempo investido. Atualmente esse movimento trabalha ativamente na regularização da lei 12.764 no que diz respeito a: moradia assistida, estacionamento na vaga especial, alimentação adequada de acordo com a restrição individual de cada autista nas escolas, medicamentos e ações que venham apoiar e inserir esse autista na sociedade. Defende também a aprovação do Censo quantitativo de pessoas com autismo, bem como a implantação do Centro Integrado para Autistas. Realiza eventos para debater a importância do diagnóstico precoce no tratamento do autismo.

O Movimento da *Lagarta Vira Pupa* idealiza além de políticas para os autistas como a inclusão escolar e o respeito à diversidade do indivíduo autista na sociedade, procura dar acolhimento e empoderamento às mães com filhos com deficiência. Werner entende a importância da representatividade das mulheres na política, que hoje é de somente cerca de 10%. Ela justifica em um de seus textos no seu blog, que a sua candidatura para deputada federal em 2018, com a proposta de representação feminina na política foi incentivada devido a uma confidência de um deputado em uma audiência pública ao dizer que não fazia ideia de que uma das principais preocupações de mães de crianças com autismo era o que aconteceria com seus filhos depois que morressem. Werner diz: “Realmente, é difícil para um homem de classe média alta, que não vive esse tipo de problema, entender o que uma família carente com um filho autista passa”... (WERNER, 2018) <sup>39</sup>.

---

<sup>39</sup> Entrevista disponível: <https://universa.uol.com.br/noticias/redacao/2018/05/09/blogueira>. Acesso: 30 de agosto de 2018.

O Projeto *Autimates* idealizado por Fatima Kwant influencia leis na Holanda, onde a pessoa com autismo é um cidadão e, como tal, precisa do governo para encontrar suas necessidades, a fim de exercer sua cidadania da melhor maneira possível. A isso Kwant nomeia como direitos, os quais são assegurados nas seguintes leis na Holanda:

- Lei de Assistência Vitalícia – Por toda a vida, garantindo cuidados intensivos (24 horas por dia) à pessoa com deficiência e/ou autismo. Cuidado intensivo para os cidadãos mais vulneráveis, como os idosos, pessoas com deficiência (s), pessoas com transtornos de ordem psicossocial, entre outras, autismo.
- Lei de Proteção à Criança e ao Adolescente - Assistência para todos os deficientes e/ou autistas até 18 anos que não se encontram na Lei de Proteção Vitalícia. A lei de Proteção à Criança e Adolescente com Deficiência parte do princípio de que toda criança que necessita do cuidado intensivo é única, portanto, o acompanhamento é individualizado para atender às necessidades desta criança/adolescente. A partir de janeiro de 2018, a lei foi adaptada de modo que a prefeitura de cada cidade seja responsável pelo atendimento, através dos denominados times do bairro.
- A Lei de Apoio Social 2015 comporta as regras das prefeituras de todos os municípios holandeses no que concerne à autonomia, participação, proteção, Moradias Assistidas e Acompanhamento de pessoas vulneráveis física e/ou mentalmente – entre outras, os autistas. Esta lei propicia aos autistas – entre outros cidadãos vulneráveis – auxílio na obtenção da independência, e na participação social, como por exemplo na estimulação de atividades sociais e, na inclusão escolar e através da introdução no mercado de trabalho.
- Lei de Seguros de Saúde – esta lei foi revisada em 2006 e desde então obriga todos os holandeses acima de 18 anos, vivendo ou trabalhando na Holanda, a adquirir uma apólice de seguro básico. No caso do autismo, o auxílio consiste em ajuda psíquica, cuidados médicos, serviço de enfermagem no lar – para higiene e demais cuidados com a pessoa autista. As companhias de seguro, por sua vez, são obrigadas a aceitar todos os cidadãos, independentemente de seu estado físico ou mental.



Kwant vem periodicamente ao Brasil para apoiar os movimentos no país, realizando palestras para dar subsídios à proposição de leis no Brasil, pois acredita que o Brasil muito tem a caminhar no que se refere as políticas públicas para o autismo.

O autismo no Brasil “tem jeito”: é tratável para os que precisam de tratamento; é compreensível para os que precisam somente de compreensão. Seja qual for a intenção ou necessidade da pessoa autista, seu grau de funcionalidade e/ou deficiência, as políticas públicas devem fazer parte da pauta do Poder Público, certamente, de qualquer país cujo lema seja Ordem e Progresso (post em seu blog de 22 de maio de 2018).

A *Academia do Autismo* tem participado de audiências públicas e dialogado com o Poder Público nos âmbitos municipais e estadual, pedindo atenção dos políticos locais para as dificuldades que encontramos. A Academia do Autismo foi homenageada pelos relevantes serviços prestados aos cidadãos e destacada atuação na área de competência na câmara municipal São Pedro da Aldeia-RJ, pelo compromisso social de lutar pelas melhorias necessárias para nossos autistas no Brasil e apoiar projetos que tenham este mesmo objetivo.

Compartilha experiências no universo de ações e construções que envolvem acolhimento de pessoas com autismo e suas famílias, terapias, formação e capacitação através da disseminação do conhecimento, além de cumprimento e conquista de direitos em busca de qualidade de vida e inclusão social dessa parcela da população, como exemplo a defesa das moradias assistidas e o tratamento eficaz para o autista.

O movimento UniTEA tem a intenção de trabalhar em conjunto e apoio aos grupos já existentes, com a principal meta de união para o benefício das pessoas com Autismo. Realiza com essa proposta encontros como exemplo o 1º Seminário sobre Autismo da Serra Gaúcha, realizado no dia 12 de setembro de 2018, no qual constou em seu programa discussões a respeito das políticas públicas para a pessoa com autismo.

O movimento *Meu filho era Autista*, representado por Anita Brito, participa de eventos na forma de palestras com seu filho Nicolas, que também é palestrante e mostra dentro de sua diversidade suas capacidades. Anita também está presente em audiências públicas com o intuito de defender os direitos das pessoas com autismo, a exemplo da presença no dia 02 de abril de 2018 em uma audiência pública na Assembleia Legislativa do Paraná, com o tema Políticas Públicas sobre Autismo no Paraná, circulando assim por todo o país.

A exemplo das conquistas já asseguradas que tiveram como autores diretos pais que formam o *MOAB*, ainda temos outras conquistas que são marcadas pelo apoio de grupos de pais com filhos autistas, a exemplo: a implementação do diagnóstico precoce, o direito à moradia assistida, a instituição do censo quantitativo de pessoas com autismo, acompanhante escolar especializado, dentre outras conquista por vir. O que significa que esses movimentos modificam a história do autismo em seus aspectos políticos, diagnósticos e inclusivos e identitários.

Observa-se que todos os movimentos se dizem sem fins lucrativos, contudo somente 2 realizam oferta de produtos em seus blogs: *Academia do Autismo* realiza venda de cursos e atualizações para o tratamento do autista e *Meu filho era Autista* realiza a venda de livros que retratam a realidade de sua idealizadora e o desenvolvimento de seu filho.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos dados coletados nas ações dos grupos selecionados revelou a imprescindibilidade das ações dos pais com filhos autistas. Para o alcance de mudanças sociais significativas, é indispensável a parceria entre sociedade civil e políticos, para que se formulem legislações e se assegurem direitos específicos, para grupos minoritários. O ativismo de pais merece seu espaço, pois assumem um papel essencial na transformação.

As ações desenvolvidas pelas manifestações dos grupos de pais com filhos autistas buscam trocas, informações para o tratamento do autismo, sem essa iniciativa torna mais difícil a caminhada. Todo o conhecimento a respeito do tema é de extrema importância para que se quebrem os estereótipos em relação ao autismo, pois a ignorância deve influenciar diretamente no preconceito e, conseqüentemente, em atitudes exclusivas e discriminatórias, comprometendo o tratamento do sujeito autista.

Não podemos deixar de considerar a importância que a internet alcança na vida e nas ações da sociedade, o que foi pretendido por este estudo. Assim, a internet mostra mais do que apenas uma ferramenta, é também o espelho do ser humano, ao refletir todas as ações, angústias, anseios e perspectivas além do campo virtual, no alcance de sua vida real. Desse modo, como o reflexo se altera conforme os movimentos da sociedade em rede, esse instrumento ganha vida e se transforma mutuamente junto com a diversidade social.

Ficou evidenciada nesta pesquisa a necessidade de considerar a diversidade em nossa sociedade, exercendo a alteridade, ou seja, enxergar o outro como portador de direitos, subjetividades ou singularidades e respeitar as características de cada indivíduo, não o enquadrando em moldes padrões e pré-estabelecidos. Essa é uma questão de muita reflexão em nossas condutas diárias, pois podemos apresentar um discurso inclusivo, contudo no momento que a demanda do diferente nos apresenta, por alguma justificativa nos evadimos sem uma real postura inclusiva. É válido considerar, sem utopia, que a diversidade esta presente na sociedade como um todo e rege nossos comportamentos diariamente.

Construir uma nova representação social para o autismo necessita de uma realidade transmutada pelas ações ativistas ocorridas no tempo, o que se evidencia nos ensinamentos de Castells (2008, p. 23-24): “quem constrói a identidade coletiva, e para quem esta identidade é construída” são aspectos determinantes do conteúdo simbólico dessa identidade e do seu significado, tanto para os que com ela se identificam quanto para os que dela se excluem.

Com a escolha desse recorte, a pesquisa não desmerece e nem desvaloriza a atuação de outros grupos para a construção de uma nova realidade acerca do autismo. Há somente, de acordo com as circunstâncias, uma delimitação do objeto de estudo. A exemplo de outras atuações ativista na causa autista, temos: os grupos formados por autistas ativistas, os grupos de profissionais de linhas terapêuticas diversas e os grupos de associações e instituições físicas atuantes na área do autismo, os quais exercem um papel de modificação social de grandioso valor.

## REFERÊNCIAS

AJURIAGUERRA, J. **Manual de psiquiatria infantil**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1980.

AMA. **Associação Mão Amiga**: Associação de Pais e Amigos de pessoas Autistas. Disponível em: <<https://www.maoamiga.org>>. Acesso em: 14 de dez. 2017.

AMARAL, L. A. **Pensar a Diferença/ Deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM 5**. Tradução de Maria Inês Correa Nascimento et al; revisão técnica Aristides Volpato Cordiolo. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.

AZEVEDO, J. **Identidade, gênero e comunidades de aprendizagem**: algumas considerações conceituais e sua relevância empírica. Porto: Universidade Aberta, 2007.

AZEVEDO, J.; PASSARELLI, B. (org.). **Atores em rede**: Olhares Luso Brasileiros. São Paulo: Senac, 2010.

BAGAILOLO, L., GUILHARDI, C. (2002). Autismo e preocupações educacionais: um estudo de caso a partir de uma perspectiva comportamental compromissada com a análise experimental do comportamento. **Sobre comportamento e cognição**, vol. 9, 67-82.

BAGAILOLO, L.; GUILHARDI, C.; ROMANO, C. (X). Análise Aplicada do Comportamento e contribuições para a intervenção junto a indivíduos com desenvolvimento atípico. **Temas em Desenvolvimento**. Menon

BAGAROLLO, M. F. **A Ressignificação do brincar das crianças autistas**. Dissertação (Mestrado em Educação), Faculdade de Ciências Humanas. Universidade Metodista de Piracicaba – UNIMEP, 2005.

BAUMAN, ZYGMUNT. **Em Busca da Política**, Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2000

Editor. BATISTA, M. D. G. **Pesquisa na internet**: considerações metodológicas. ENCONTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS DO NORTE NORDESTE E PRÉ-ALAS DO BRASIL. 15°. 2012. Teresina-PI. Anais 15° CISO PRÉ-ALAS DO BRASIL. Teresina-PI: UFPI, 2012. CD-ROM.

BERCHERIE, Paul. **A clínica da psiquiatria de criança**: estudo histórico. São Paulo: Malentendido. 3, 1998.

BERNARDINO, L. M. F. A abordagem psicanalítica do desenvolvimento infantil e suas vicissitudes. In: BERNARDINO, L. M. F. (Org.). **O que a psicanálise pode ensinar sobre a criança, sujeito em constituição**. São Paulo: Escuta, p.19-41, 2006.

BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (1988). **Intersecções das abordagens qualitativas e quantitativas**. In D. G. Souza, V. R. Otero, & Z. M. M. Biasoli-Alves (Org.). Anais da 18ª Reunião Anual de Psicologia da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto (pp. 487-489). Ribeirão Preto: SBP

BIELER, R. B. (ed.). **Ética e Legislação: Os direitos da pessoa com deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: Comissão de Assistência ao Excepcional do Rotary Club do Rio de Janeiro. 1990.

BLEULER, E. (1911). As esquizofrenias. In: **Psiquiatria**, 15 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1985.

BOSA, C. A. **Autismo: Atuais interpretações para antigas observações**. In C. R. Baptista, & C. Bosa, (Ed.), Porto Alegre: Artmed, 2002.

BOSA, C; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicol. Reflex. Crit.** V. 13 n. 1 Porto Alegre, 2000.

BOURDIEU, PIERRE. **Questões de Sociologia**, Rio de Janeiro, Marco Zero, 1983.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, 1988. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12716&Itemid=863](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12716&Itemid=863). Acesso em 21 ago. 2017.

BRASIL. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 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. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)

BRASIL. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. 2000.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista e altera o §3º do art. 98 da lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso em: 8 de set. 2017.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a coordenadoria nacional para integração da pessoa portadora de deficiência – Corde – institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm) . Acesso em: 8 de set. 2017.

BRASIL. Lei nº13.438, de 26 de ABRIL de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo

Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-publicacaooriginal-152405-pl.html>. Acesso em: 11 fev. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério do Bem- Estar Social. Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, CORDE, 1993.

BRASIL. Ministério do Bem- Estar Social. Subsídios para os Planos de Ação dos Governos Federal e Estadual na Área de Atenção ao Portador de Deficiência. Brasília, CORDE, 1993.

BRENTANI, H. et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, 35, 62-72 (tradução nossa). 2013.

CAMARGOS JR, W. (coord.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. 2a. ed. Brasília, DF: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, CORDE, 2005.

CAMARGOS JR, W. **Síndrome de Asperger e outros transtornos do espectro do autismo de alto funcionamento: da avaliação ao tratamento**. Belo Horizonte: Artesã, 2013.

CAMPANA, N. T. C. **Uso de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil (IRDI) na detecção de sinais de problemas de desenvolvimento associados ao autismo**. (Dissertação de mestrado) Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia, São Paulo, 2013.

CARLOS, E. **Movimentos sociais e instituições participativas: efeitos organizacionais, relacionais e discursivos**. Tese de Doutorado (Ciência Política), Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo (USP), 2012.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTELLS, Manuel. **O poder da Identidade**. A era da informação: economia, sociedade e cultura, v. 2, 6ª. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

CID 10. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. Organização Mundial de Saúde. São Paulo: EDUSP, 2000.

COHEN, S. B. **Cegueira Mental**: Um ensaio sobre autismo e teoria da mente. Cambridge MIT Press. 1995. Disponível em: <https://translate.google.com.br/translate?hl=ptBR&sl=en&u=http://www.cep.ucsb.edu/papers/Languageeyes.pdf&prev=search>. Acesso em 05 jan. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Dica de leitura**. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/lei-13-438-precisa-ser-anulada/> Acesso em: 14 de fev. 2018.  
 COSTA, E. **Pessoas com autismo estão morrendo cedo e isso é inaceitável**. Disponível em: <https://www.huffpostbrasil.com/2016/04/08/pessoas-com-autismo-estao-morrendo-cedo-e-isso-e-inaceitavel-a-21690904/> Acesso em 13 de mai. 2018  
 DSM IV: **Manual diagnóstico e estatística de transtornos mentais**. 4. ed. rev. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

ELKIS, H. A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. **Ver. Bras. de Psiquiatria**, São Paulo, suplemento 1, p. 22-23, 2000.

FACION, J. R. **Transtornos invasivos do desenvolvimento e transtornos de comportamento disruptivo**. Curitiba: IBPEX, 2005.

FERREIRA, F.G.D.C. **A negociação do diagnóstico de autismo**. (monografia). Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, 2017.

FLICK, U. A pesquisa qualitativa online: a utilização da Internet. In: \_\_\_\_\_. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOMBONNE, E. **Autismo e vacinação**. In Tremblay, RE; Boivin, M; Peters, RDeV, eds. Scheifele, DW, ed. tema. *Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância* [on-line]. <http://www.encyclopedia-crianca.com/vacinacao/segundo-especialistas/autismo-e-vacinacao>. Publicado: Julho 2006 (Inglês). Consultado: 06/07/2018.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para a internet**. Porto Alegre: Sulina, 2013.

FREUD, S. (1905). **Três ensaios sobre a sexualidade** In: \_\_\_\_\_. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas. vol. VII. Tradução de Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1972.

GADIA, C. A. et al. Autismo e Doenças Invasivas do Desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**. v.80, n. 2, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572004000300011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572004000300011&script=sci_arttext). Acesso em: 14 de dez. 2017.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Une Flick (Coord). Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIDDENS, A. **Modernidade e identidade** (P. Dentzien, Trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

GRANDIN, T; PANEK, R. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. Rio de Janeiro: Record, 2015.

GRANDIN, T; SCARIANO, M. M. **Uma menina estranha: autobiografia de uma autista**. São Paulo: Cia. das Letras, 1999.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO PARA SEGURANÇA DO TRABALHO. **Dica de leitura**. Disponível em: <https://www.segurancadopaciente.com.br/protocolo-diretrizes/novo-protocolo-obriga-a-deteccao-de-autismo-ate-18-meses-de-vida/> Acesso em: 14 de fev. 2018.

JERUSALINKY, J. Para onde vamos com o autismo? **O Estado de São Paulo**, São Paulo, Criança em Desenvolvimento. Recuperado de: <http://bit.ly/2peIvRP> Acessado em 30 de julho de 2018.

JERUSALINSKY, J. **A psicanálise do autismo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

JERUSALINSKY, J. et al. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2010.

JERUSALINSKY, J; S, F. (Org.). **O livro negro da psicopatologia contemporânea**. São Paulo: Via Lettera. 2011.

JONES, E. **A vida e a obra de Sigmund Freud**, vol. II. Rio de Janeiro: Imago, 1989.

KANNER, L. (1943). **Os distúrbios autísticos do contato afetivo**. In: ROCHA, P. S. (org). **Autismos**. São Paulo: Escuta; Recife: CPPL, 1997.

KATZ, I. ENTREVISTA. **Revista Vínculo**, 2014.

KISHIMOTO, T. M. **O jogo e a educação infantil**. São Paulo: Pioneira, 2003.

KRAEPELIN, E. A demência precoce: sinais gerais da doença, formas paranoides. In: ALBERTI, S. (org.). **Autismo e esquizofrenia na clínica da esquite**. Rio de Janeiro: Marca d'Água, 1999.

KUPFER, M. C. M. et al. A pesquisa IRDI: resultados finais. In: LERNER, R.; KUPFER, M. C. M. (Org.). **Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa**. São Paulo: Escuta, p.221-235, 2008.

KUPFER, M. C.M; VOLTOLINI, R. Uso de indicadores em pesquisas de orientação psicanalítica: um debate conceitual. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, nº3, p.359-364, 2005, v.21.

KUPFER, M.C.M. Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose do autismo na infância. São Paulo: **Psicologia USP**, p. 85 – 105. 2000.



LAIA, S. (2011). A classificação dos transtornos mentais pelo DSM-5 e a orientação lacaniana. **CliniCAPS**, 5(15). Recuperado em 20 mar. 2014 de: <[http://www.clinicaps.com.br/clinicaps\\_pdf/Rev\\_15/LaiaS.pdf](http://www.clinicaps.com.br/clinicaps_pdf/Rev_15/LaiaS.pdf)>.

LAIA, S. e col. **Estudios sobre el autismo II**, Colecion Diva, Buenos Aires: 2015.

LAIA, S.; ALVARENGA, E. **O que é autismo hoje?** Belo Horizonte, EPB, 2018.

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia**. Campinas: v. 24, n. 1, Jan/mar 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php/script=sci\\_arttext&pid=S0103](http://www.scielo.br/scielo.php/script=sci_arttext&pid=S0103). Acesso em: 17 set. 2017.

LAURENT, E. **A batalha do autismo: da clínica à política**. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

LEFORT, R.; LEFORT, R. **A distinção do autismo**. tradução de Ana Lydia Santiago e Cristina Vidigal Coleção BIP - Biblioteca do Instituto de Psicanálise 2017

LEON, V. C. de. **Estudo das propriedades psicométricas do perfil psicoeducacional PEP-R: elaboração da versão brasileira**. 2002. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

LERNER, R. **Indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil - IRDI: verificação da capacidade discriminativa entre autismo, retardo mental e normalidade** [tese de livre-docência]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.

LEWIS, S.M.S.; LEON, V.C. Programa Teacch. In: SCHWARTZMAN, J.S.; ASSUMPÇÃO, F.B.J. (coord.). **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 1995.

LIMA, R. C. A Construção histórica do autismo. **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, 2014.

LUPPI, G.S.; TAMANAHA, A.C.; PERISSINOTO, J. A análise das funções executivas no autismo infantil: um estudo preliminar. **Revista Temas sobre Desenvolvimento**. v. 14, n. 79, Mar/Abr. 2005.

MALEVAL J. C. Por que a hipótese de uma estrutura autística? **Opção Lacaniana online nova série** Ano 6 • Número 18 • novembro 2015 • ISSN 2177-2673 Tradução: Bartyra Ribeiro de Castro Revisão: Rachel Amin 1 Texto originalmente publicado em *La Cause du désir*, nº 87/88 e 89, com o título: “Pourquoi l’hypothèse d’une structure autistique?”. Paris: ECF, 2014.

MARCELLI, D. **Manual de psicopatologia da infância e da adolescência de Ajuriaguerra**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1998.

MARTINS, C.P. **Face a Face com o autismo: será a inclusão um mito ou uma realidade**. Tese de Mestrado em Ciências da Educação – Escola Superior Educação João de Deus, Belo Horizonte, 2012.

MESIBOV, G. B. e SHEA, V. **A Cultura do Autismo: do Entendimento Teórico à Prática Educacional**, Trad: Marialice de Castro Vatauvuk, Departamento de Psiquiatria Universidade da Carolina do Norte, Chapell Hill. Disponível em: <http://www.profala.com/artautismo5.htm>. Acesso em: 10 abr. 2018.

MINAYO, M. C. de S. Trabalho de campo, contexto de observação, interação e descoberta. In:\_\_\_\_\_. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Métodos qualitativos e quantitativos: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set, 1993.

MORESI, E.A.D. **Apostila de metodologia da pesquisa**. Brasília: Universidade Católica de Brasília, 2003.

MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

NIKOLOV, R; et. al. Autismo: Tratamento psicofarmacológico e áreas de interesse para o desenvolvimento futuro. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, 2006.

OLIVEIRA, F. **Engenharia genética: o sétimo dia da criação**. São Paulo: Moderna, 1995.

OLIVEIRA, M. K. de. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento um processo sócio-histórico**. 3. ed. São Paulo: Scipione, 1995.

OMS. <http://www.who.int/careers/en/> Acesso em 15 se maio de 2018.

ONU. **Programa Mundial para as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Brasília, ONU, 1992.

ONZI, F; GOMES, R.. Transtorno do Espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, Rio Grande do Sul, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>. Acesso em: maio. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e do comportamento da CID – 10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORTEGA, F. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232009000100012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012). Acesso em: 26 de nov. de 2017.

PEREIRA, E. **Autismo: do conceito à pessoa**. Lisboa: Secretariado de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 1996.

PERORAZIO, D. **Meu guerreiro famoso**. São Paulo: Biblioteca, 2009.

PIMENTA, P., DRUMOND, C. Pode o autismo ser diferenciado da esquizofrenia? **Almanaque on line**, julho 2009. Instituto de Psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais, Belo Horizonte. Disponível em: <http://www.institutopsicanalisemg.com.br/psicanalise/almanaque/almanaque5.htm>. Acesso em: 08 de dez. 2017.

RAIN MAN – Encontro de Irmãos. Direção: Barry Levinson Fotografia John Seale Trilha Sonora: Hans Zimmer Produção: Mark Johnson EUA 1988 Duração: 133 min. Som, Color, DVD.

RHODES, G. 2011. <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2011/may/24/autistic-spectrum-disorder-lorna-wing> Acesso em 13 de maio de 2018

ROCHA, P.S. (Org.) **Autismos**. São. Paulo: Escuta, 2007.

RUQUOY, D. **Situação de entrevista e estratégia do entrevistador**. Lisboa: Gradiv, 1997.

SASSAKI, K. R. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SERRA, D. C. G. **Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares**. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

SIBEMBERG, S. **Autismo e psicose infantil**. O diagnóstico em debate. In A.

SOIFER, R. **Psiquiatria infantil operativa**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SOUSA, P.M. L., SANTOS, I.M.S.C. **Caracterização da síndrome autista**. 2005. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0259.pdf>. Acessado em: 08 de dez. 2017.

TAJFEL, H. **Grupos Humanos Y Categorías Sociales**. Madrid: Biblioteca de Psicología, 1984.

TAMANHA A.C.; PERISSINOTO, J. CHIARI, B.M. **Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger**. 2008, vol. 13, n.3. pp296-299. ISSN 1982-0232. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>. Acesso em: 13 de set, 2017.

TEIXEIRA, G. **Manual dos transtornos escolares: entendendo os problemas de crianças e adolescentes na escola**. 2 ed. Rio de Janeiro: Best Seller, 2013.

TUSTIN, F. **Estados autísticos em crianças**. Rio de Janeiro: Imago, 1984.

UNESCO. **Declaración Universal sobre a diversidad cultural**. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160por.pdf>. Acesso em: 27.out. 2007.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WALKER, N. **O que é o autismo?** 1o de março de 2014. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/2015/09/17/autismo-sugundo-o-paradigma-da-neurodiversidade/> Acesso em: 08 dez. 2017.

WERNER, A. **Autismo, psicanálise e culpabilização materna**. Lagarta vira pupa, 2014. Disponível em: <http://lagartavirapupa.com.br/autismo-psicanalise-e-a-culpabilizacao-materna/> Acesso em: 17 jul. 2017.

WILLIAMS, D. **Meu mundo misterioso: testemunho excepcional de uma jovem autista**. Brasília: Thesaurus. 2012.

WING, L. A abordagem educacional para crianças autistas, teoria, prática e avaliação. In: GAUDERER, E. C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**. Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: CORDE, 1993.

## ANEXO 1

### LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

1) LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm)

2) Lei Nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm)

3) LEI Nº 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm)

4) DECRETO Nº 5.296 DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004. Regulamenta as Leis n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm)

5) RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009 - Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial: [http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004\\_09.pdf](http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf)

6) Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/LEIS\\_2001/L10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm)

6) Decreto n. 8.368, de 02 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei n. 12.674, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm)

7) NOTA TÉCNICA Nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE. Data: 21 de março de 2013. Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012. [http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=13287-nt24-sistem-lei12764-2012&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=13287-nt24-sistem-lei12764-2012&Itemid=30192)

8) LEI Nº 13.438, DE 26 DE ABRIL DE 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-publicacaooriginal-152405-pl.html>

## ANEXO 2

### M-CHAT (Escala 23 perguntas para detectar autismo)

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como seu filho geralmente é. Por favor, tente responder todas as questões. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho não fizesse o comportamento.		
1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho, etc.?	SIM	NÃO
2. Seu filho tem interesse por outras crianças?	SIM	NÃO
3. Seu filho gosta de subir em coisas, como escadas ou móveis?	SIM	NÃO
4. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?	SIM	NÃO
5. Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta?	SIM	NÃO
6. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?	SIM	NÃO

7. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo?	SIM	NÃO
8. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex. carros ou blocos), sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?	SIM	NÃO
9. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?	SIM	NÃO
10. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?	SIM	NÃO
11. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)?	SIM	NÃO
12. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?	SIM	NÃO
13. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?)	SIM	NÃO
14. O seu filho responde quando você chama ele pelo nome?	SIM	NÃO
15. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?	SIM	NÃO
16. Seu filho já sabe andar?	SIM	NÃO
17. O seu filho olha para coisas que você está olhando?	SIM	NÃO
18. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?	SIM	NÃO
19. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?	SIM	NÃO
20. Você alguma vez já se perguntou se seu filho é surdo?	SIM	NÃO
21. O seu filho entende o que as pessoas dizem?	SIM	NÃO
22. O seu filho às vezes fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem direção definida?	SIM	NÃO
23. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?	SIM	NÃO

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein e Marianne Barton.  
 Tradução Milena Pereira Pondé e Mirella Fiuza Losapio  
[http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT\\_Portuguese\\_Brazil.pdf](http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Portuguese_Brazil.pdf)

## ANEXO 3

## Indicadores Clínicos de Risco para Desenvolvimento Infantil (IRDI)

IDADE EM MESES	INDICADORES
<b>0 a 4 incompletos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Quando a criança chora ou grita, a mãe sabe o que ela quer.</li> <li>. A mãe fala com a criança num estilo particularmente dirigido a ela (“manhês”).</li> <li>. A criança reage ao “manhês”.</li> <li>. A mãe propõe algo à criança e aguarda a sua reação.</li> <li>. Há trocas de olhares entre a criança e a mãe.</li> </ul>
<b>4 A 8 INCOMPLETOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A criança começa a diferenciar o dia da noite.</li> <li>. A criança utiliza sinais diferentes para expressar suas diferentes necessidades.</li> <li>. A criança solicita a mãe e faz um intervalo para aguardar sua resposta.</li> <li>. A mãe fala com a criança dirigindo-lhe pequenas frases.</li> <li>. A criança reage (sorri, vocaliza) quando a mãe ou outra pessoa está se dirigindo a ela.</li> <li>. A criança procura ativamente o olhar da mãe.</li> <li>. A mãe dá suporte às iniciativas da criança sem poupar-lhe o esforço.</li> <li>. A criança pede a ajuda de outra pessoa sem ficar passiva.</li> </ul>
<b>8 a 12 incompletos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A mãe percebe que alguns pedidos da criança podem ser uma forma de chamar a sua atenção.</li> <li>. Durante os cuidados corporais, a criança busca ativamente jogos e brincadeiras amorosas com a mãe.</li> <li>. A criança demonstra gostar ou não de alguma coisa.</li> <li>. Mãe e criança compartilham uma linguagem particular.</li> <li>. A criança estranha pessoas desconhecidas para ela.</li> <li>. A criança possui objetos prediletos.</li> <li>. A criança faz gracinhas.</li> <li>. A criança busca o olhar de aprovação do adulto.</li> <li>. A criança aceita alimentação semissólida, sólida e variada.</li> </ul>
<b>12 A 18 INCOMPLETOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. A mãe alterna momentos de dedicação à criança com outros interesses.</li> <li>. A criança suporta bem as breves ausências da mãe e reage às ausências prolongadas.</li> <li>. A mãe oferece brinquedos como alternativa para o interesse da criança pelo corpo materno.</li> <li>. A mãe já não se sente mais obrigada a satisfazer tudo que a criança pede.</li> <li>. A criança olha com curiosidade para o que interessa à mãe.</li> <li>. A criança gosta de brincar com objetos usados pela mãe e pelo pai.</li> <li>. A mãe começa a pedir à criança que nomeie o que deseja, não se contentando apenas com gestos.</li> </ul>

	<p>Os pais colocam pequenas regras de comportamento para a criança.</p> <p>A criança diferencia objetos maternos e próprios.</p>
--	--

Fonte: Kupfer *et al.*, 2008