



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Instituto de Medicina Social
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Valéria Portugal Gonçalves

**Um estudo sobre a construção do diagnóstico de autismo nas comunidades
da rede de relacionamentos do Orkut no Brasil**

Rio de Janeiro

2012

Valéria Portugal Gonçalves

Um estudo sobre a construção do diagnóstico de autismo nas comunidades da rede de relacionamentos do Orkut no Brasil

Tese apresentada como requisito para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Ciências Humanas em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega

Rio de Janeiro

2012

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

G635 Gonçalves, Valéria Portugal.

Um estudo sobre a construção do diagnóstico de autismo nas comunidades da rede de relacionamentos do Orkut no Brasil / Valéria Portugal Gonçalves. – 2012.

156 f.

Orientador: Francisco Javier Guerrero Ortega.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Autismo – Teses. 2. Psiquiatria – Diagnósticos – Teses. 3. Redes sociais – Teses. I. Guerrero Ortega, Francisco Javier. II Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616.895.8

Autorizo, apenas para fins científicos e acadêmicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Valéria Portugal Gonçalves

Um estudo sobre a construção do diagnóstico de autismo nas comunidades da rede de relacionamentos do Orkut no Brasil

Tese apresentada como requisito para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Ciências Humanas em Saúde.

Aprovada em 14 de junho de 2012.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Carlos Eduardo Freire Estellita-Lins
Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ

Prof. Dr. Octávio Domont de Serpa Junior
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Rossano Cabral Lima
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dr.^a. Rafaela Teixeira Zorzanelli
Instituto de Medicina Social – UERJ

Rio de Janeiro

2012

DEDICATÓRIA

A Carlos e Leo por compartilharem meu pequeno universo.

AGRADECIMENTOS

A Carlos por seu amor, companheirismo e carinho. Pela grande paciência e incentivo. Pelo duplo suporte, emocional nas horas difíceis e técnico com as linguagens de informática. Ao meu pequeno grande Leo, por sua companhia, compreensão e certeza de que tudo ia dar certo.

Ao meu orientador Prof. Francisco Ortega, minha sincera gratidão. Agradeço muito a confiança depositada, mesmo quando a minha esmorecia. Por sua grande disponibilidade, compreensão e, por que não dizer, solidariedade, que, sem dúvidas, tornaram possível a conclusão deste trabalho.

Ao Prof. Benilton Bezerra Junior pelo seu apoio no início do doutorado e por ser sempre uma inspiração.

Aos Profs. Kenneth Camargo e Carlos Eduardo Estellita-Lins pelas proveitosas sugestões dadas na banca de qualificação.

À Prof.^a Rafaela Zorzanelli que generosamente fez inúmeras e valorosas contribuições durante todas as etapas da pesquisa.

À FAPERJ pela bolsa de estudos a mim concedida.

RESUMO

GONÇALVES, Valéria Portugal. *Um estudo sobre a construção do diagnóstico de autismo nas comunidades da rede de relacionamento do Orkut no Brasil*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

O processo de construção de diagnósticos na contemporaneidade vem sofrendo modificações, constituindo novo foco de trabalho no campo da sociologia médica. O surgimento de grupos de reivindicação de direitos de pacientes e familiares, no final do século XX, determina um novo elemento na criação de categorias diagnósticas. Ao divulgar conhecimento sobre a experiência do doente, e reivindicar tratamentos, esses grupos desafiam a noção de exclusividade do conhecimento médico sobre os diagnósticos. Nesse sentido, a Internet se mostra um terreno fértil de propagação de conhecimento e de mobilização social, tanto de contestação quanto de afirmação do saber médico. Este trabalho faz uma análise do conteúdo de seis comunidades brasileiras de autismo da rede de relacionamentos do Orkut. Alguns resultados são apresentados em relação à divulgação de modelos teóricos, conhecimento baseado no cotidiano de pacientes e formas de ativismo em saúde nessas comunidades virtuais.

Palavras-chave: Autismo. Diagnósticos psiquiátricos. Redes sociais. Ativismo em saúde.

ABSTRACT

The contemporary process of construction of diagnostics has undergone changes, constituting a new focus of research in the field of medical sociology. The emergence of advocacy-groups of patients' rights and their families, in the late twentieth century, provides a new element in the creation of diagnostics categories. By spreading knowledge about patient experience and claiming treatments, these groups challenge the notion of exclusivity of medical knowledge about diagnostics. In this sense, Internet proves a fertile terrain of knowledge dissemination and social mobilization of contestation but also affirmation of medical knowledge. This research analyzes the content of discussion from six autism brazilian communities of the Orkut social network. Some results are presented in relation to the dissemination of theoretical models, knowledge based on patients' everyday life and forms of health activism in these virtuals communities.

Keywords: Autism. Psychiatric diagnostics. Social network. Health activism.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Tipos de tratamentos para o autismo.....	84
Tabela 2 – Modelos explicativos para o autismo.....	88
Tabela 3 – Autismo como doença.....	94
Tabela 4 – Autismo como deficiência.....	95
Tabela 5 – Autismo como diferença.....	96

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	9
1	A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO	12
1.1	A sociologia dos diagnósticos	13
1.2	A construção do autismo: afinal, autismo é construído ou biológico?	23
1.3	Os efeitos de <i>looping</i> dos diagnósticos	30
2	A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA INTERNET ...	37
2.1	As redes sociais e a construção de diagnósticos	37
2.2	O autista na Internet	42
3	A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO ORKUT NO BRASIL	54
3.1	A rede de relacionamentos do Orkut	54
3.2	Metodologia	56
3.3	Análise de dados	60
3.3.1	<u>Discussão geral sobre as seis comunidades escolhidas</u>	65
3.3.2	<u>Categorias privilegiadas na análise</u>	74
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
	REFERÊNCIAS	100
	ANEXO A – Instrumento 1	106
	ANEXO B – Instrumento 2	108
	ANEXO C – Instrumento para coleta de dados em site de relacionamento virtual	114

INTRODUÇÃO

O Autismo está definido nos manuais de classificações psiquiátricas vigentes a partir de sinais e sintomas descritos dentro de um espectro de condições médicas aparentadas. Clássica literatura acadêmica embasa descrições tidas como características do comportamento de autistas: ausência ou pouca capacidade emotiva, pouco ou nenhum interesse em interagir com pessoas, grande prejuízo na capacidade de comunicação entre outras alterações (Kanner, 1943). Em resumo, constrói-se, com essa descrição, a imagem de uma falta de habilidade social nas pessoas com esse diagnóstico. Paralelamente aos relatos médicos, outras narrativas tais como biografias, filmes ou relatos em *websites* se apresentam com o intuito de descrever o autismo do ponto de vista da experiência vivida pelo diagnosticado. O sofrimento relatado nesses depoimentos contrasta com a suposta incapacidade emocional de autistas, veiculada por décadas pelo discurso profissional hegemônico.

Para pesquisadores da abordagem cultural (Davis, 2000; Bagatell, 2007; Waltz, 2003, 2005, Jones et al., 2001), relatos de pacientes ou de seus familiares, conteúdos de blogs e de discussões em comunidades virtuais na Internet constituem narrativas com expressividade tão relevante quanto textos científicos, apenas demonstrariam posições, ideologias, e idiosincrasias relacionadas ao autor, merecendo investigação da possibilidade de dizer sobre o modo de vida daqueles que recebem o diagnóstico médico.

O grande desenvolvimento de tecnologias de Internet tem permitido uma facilitação de acesso a informações sobre saúde, além de oferecer um espaço para novas formas de socialização. Por sua singularidade, as tecnologias de *World Wide Web 2.0* estariam possibilitando que autistas se relacionem, se expressem e até se articulem em movimentos sociais de reivindicação de cidadania. Muitos parentes de autistas também vêm na Internet um lugar para reivindicação tanto de programas de saúde para seus filhos autistas quanto à busca pela cura da condição. Em contrapartida, grupos anti-cura consideram o autismo não uma patologia, mas uma especificidade humana. Uma neuroconfiguração diversa das formas mais comuns de funcionamento cerebral e que a sociedade, por falta de preparo, é que o tornaria uma deficiência. A medicalização é considerada por alguns grupos de autistas como responsável pela visão negativa ou patológica daquilo que para eles trata-se de uma diferença, mas é também o que possibilita que pessoas nomeiem o inexplicável, se organizem, e se articulem para reivindicar soluções para seus sofrimentos.

Esse estudo pretende investigar o modo como as diferentes perspectivas, apontadas acima, participam do processo de construção do diagnóstico de autismo. No primeiro capítulo, apresentamos uma análise do processo contemporâneo de construção de diagnósticos. A criação de categorias médicas tem recebido uma atenção diferenciada de estudiosos da área de sociologia médica na atualidade (Jutel, 2009; Anspach, 2011, Hutson, 2011; Bryant, 2011; De Gloma, 2011; Dobransky, 2011; Godderis, 2011). Pesquisas sobre medicalização nos anos 70 denunciavam uma tendência de expansão da atuação médica na base de criação de novas entidades nosológicas. Com o surgimento de movimentos sociais organizados em torno da afirmação de diagnósticos, medicalização deixou de ser vista como um simples aumento de poder profissional. O meio online possibilitou um incremento de poder de mobilização desses grupos. Apesar de haver uma maior participação pública, considera-se que a jurisdição médica na construção das entidades nosológicas se ampliou (Conrad, 2007a, 2007b). Diagnósticos são utilizados como moeda de troca para pacientes e parentes interessados na obtenção de tratamentos e procedimentos médicos. Nesse sentido, procuramos demonstrar que o processo de construção do diagnóstico de autismo é um fenômeno socialmente construído, sem excluir a importância da dimensão biológica para a patologia.

No segundo capítulo, apresentamos a construção do diagnóstico de autismo na Internet. A mobilização de grupos reivindicatórios de afirmação ou contestação de diagnósticos tem encontrado uma grande expansão, a partir dos anos 90, com o surgimento da Internet. Pacientes desafiam o saber de especialistas ao afirmar serem os maiores conhecedores da condição de que são portadores. Pesquisadores diagnosticados ampliaram o campo acadêmico de discussão de fronteiras entre patologia/normalidade, promovendo a noção de diferença (Sinclair, 1993, 1999, 2005; Dawson, 2005; Blume, 1997; Dekker, 2000). Autistas de alto-funcionamento, além de se beneficiarem dos meios on-line para facilitar suas supostas idiosincrasias na área da comunicação, promovem seu ativismo, trazendo novas perspectivas sobre o modo de ser do autista.

No terceiro capítulo, apresentamos uma análise da construção do diagnóstico de autismo a partir de levantamento do conteúdo de discussões de seis comunidades virtuais brasileiras de autismo da rede de relacionamentos do Orkut. O meio *on-line* se constitui um campo de trabalho de pesquisa desafiador, na medida em que apresenta contornos e entrelaçamentos fluidos e mutáveis. Desse modo, compromissos éticos, estimativas populacionais e identificação dos atores do processo são de difícil manejo, exigindo novas definições de parâmetros metodológicos ainda não estabelecidos (Bronlow & O'Dell, 2006).

A análise do conteúdo de mensagens das comunidades virtuais brasileiras nos permitiu apresentar alguns resultados sobre como grupos de ativismo de autismo têm se organizado, promovido teorias científicas, entendimento da condição, denúncia de discriminação e estigmatização, além de reivindicação de direitos e tratamentos.

1 A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

As novidades que estão sendo propostas pela força tarefa envolvida na confecção da nova edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, o DSM-V, estão sendo recebidas por profissionais da área de Saúde Mental no Brasil com reservas. A chamada explosão do número de categorias diagnósticas tem sido atribuída mais a interesses econômicos e políticos, na visão desses profissionais, do que a suposta descoberta de novas doenças. A medicalização da vida cotidiana aliada à denúncia cada vez mais crescente de conflitos de interesses entre pesquisadores financiados por indústrias farmacêuticas participando dos grupos tarefas dos DSMs levam à discussão de que classificações diagnósticas estariam sendo manipuladas com o objetivo de aumentar a população alvo dos agentes farmacêuticos (Amarante & Feitas, 2012).

Profissionais americanos também atribuem a esses mesmos fatores o incremento recente em estatísticas para doenças mentais nos EUA. A quantidade de pessoas incapacitadas por transtornos mentais, com direito a receber a renda de seguridade suplementar ou o seguro por incapacidade, aumentou quase duas vezes e meia entre 1987 e 2007. No que se refere às crianças teria havido um aumento de 35 vezes nas mesmas duas décadas. A doença mental seria hoje a principal causa de incapacitação de crianças, bem à frente de deficiências físicas como a paralisia cerebral ou a síndrome de Down. O Instituto Nacional de Saúde Mental divulgou resultado de pesquisa realizada entre 2001 e 2003, na qual um percentual de 46% dos adultos se encaixava nos critérios estabelecidos pela Associação Americana de Psiquiatria, por ter tido, em algum momento de suas vidas, pelo menos uma doença mental, entre quatro categorias. As categorias seriam “transtornos de ansiedade”, que incluem fobias e estresse pós-traumático; “transtornos de humor”, como depressão e transtorno bipolar; “transtornos de controle dos impulsos”, que abrangem problemas de comportamento e de déficit de atenção/hiperatividade; e “transtornos causados pelo uso de substâncias”, como o abuso de álcool e drogas. A maioria dos pesquisados se encaixava em mais de um diagnóstico (Angell, 2011). Esses números, segundo Márcia Angell¹, expressariam o que ela chama de “epidemia de doença mental nos EUA”, como consequência da tendência de ampliação dos critérios para criação de categorias diagnósticas psiquiátricas. Para a autora, na base desse

¹A médica americana Márcia Angell foi diretora-executiva do *New England Journal of Medicine*.

fenômeno estaria uma política de favorecimento do setor industrial farmacêutico para expansão do seu mercado (Angell, 2011).

Esses fatores políticos e econômicos, apontados no bojo das críticas recentes, dirigidas aos criadores dos manuais psiquiátricos americanos, revelam parte do cenário em que diagnósticos são construídos em nossa sociedade. Nosso trabalho pretende investigar outras vertentes que compõem esse processo. Não pretendemos negar a presença de interesses econômicos na profusão de pesquisas científicas sobre a criação de novos diagnósticos, nem desmerecer a necessidade dessa campanha pelo debate crítico da criação de tabelas diagnósticas. Apenas gostaríamos de nuançar outros elementos também importantes para o entendimento da construção de saber que está na base da criação de categorias diagnósticas. Nosso escopo é investigar vertentes sócio-culturais que concorrem na construção de diagnósticos.

Para essa discussão utilizaremos os trabalhos de dois autores: Majia H. Nadesan e Ian Hacking. Ambos trazem uma contribuição que consideramos importante para analisar as múltiplas forças que concorrem na produção de conhecimento e construção de entidades nosológicas.

1.1 A sociologia dos diagnósticos

A criação da quinta e mais recente edição do *compendium* oficial de diagnósticos psiquiátricos foi anunciada de forma inédita pela *American Psychiatric Association* (APA). Diferente das versões anteriores, o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) foi postado no *website* da associação em julho de 2011, de forma que o público fosse convidado a dar sugestões e oferecer comentários. Sua publicação está prevista para maio de 2013 (APA, 2012). A recente divulgação do manual foi feita em noticiários televisionados, nos Estados Unidos, acompanhado de comentários críticos a respeito de algumas alterações polêmicas feitas pelos grupos-tarefa da recente edição, como, por exemplo, a exclusão do diagnóstico de Síndrome de Asperger e a inclusão da compulsão

alimentar periódica² aos transtornos alimentares. Esses eventos ilustram alguns dos mais novos aspectos de criação contemporânea de diagnósticos. Mas, também o resultado de um processo de mudança que já dava sinais de existência há várias décadas (Conrad, 2005). Nesse processo, a Internet se tornou um novo espaço facilitador de acessibilidade pública para discussão, participação e legitimação da construção do saber produzido no debate sobre diagnósticos (Anspach, 2010; Hutson, 2010).

Diagnósticos eram considerados, durante uma época, um produto impermeável, central e exclusivo da prática médica. Seus sistemas eram vistos como esotéricos e distantes do domínio público, contudo, hoje, estejam se tornando cada vez mais da esfera pública, abertos à crítica e ao debate.

Segundo Reneé Anspach (2010), nos dois últimos séculos, houve uma dramática transformação na forma de construção de diagnósticos. Um grupo de estudiosos viu nesse fenômeno a necessidade de criação de um novo campo de investigação dentro da sociologia médica: a sociologia dos diagnósticos (Jutel, 2009; Hutson, 2011; Anspach, 2011; Bryant, 2011; De Gloma, 2011; Dobransky, 2011; Godderis, 2011). A pesquisadora Annemarie Jutel, em 2009, teria inaugurado essa abordagem distinta, alegando que o novo campo traçaria um caminho diferenciado dos estudos sobre medicalização e da sociologia médica. Um enfoque necessário, segundo ela, na medida em que nas últimas décadas, a sociologia enfocada nos diagnósticos teria ficado submersa pelos estudos sociológicos já consagrados (Jutel, 2009). Segundo os autores da sociologia dos diagnósticos, estes mereceriam um tipo de investigação independente, visto que suas áreas de influência estão para além dos laboratórios e discussões profissionais da saúde (Jutel, 2009; Anspach, 2010; Hutson, 2010).

Charles Rosenberg afirma que o diagnóstico moderno não apareceu até a metade do século XIX. Antes, o que havia eram diagnósticos fluidos e flutuantes (Foucault, 2004; Rosenberg, 2002) concebidos como algo independentemente do paciente. Cada doença tinha uma narrativa e um curso clínico. A prática do diagnóstico na metade do século XIX, sugere Rosenberg, passou a consistir em localizar o paciente individual em algum lugar ao longo da narrativa clínica (Rosenberg, 2002).

² O transtorno de compulsão alimentar periódico foi primeiramente definido em 1950 (Stunkard, 1955), contudo, apenas em 1994, teria sido elevado à categoria diagnóstica, no DSM-IV, no apêndice B, ainda que somente com critérios provisórios de diagnósticos (APA, 1994). A APA sugere incluí-lo no grupo dos transtornos alimentares no DSM-V (APA, 2012).

Ainda no século XVIII as doenças eram baseadas no relato subjetivo do paciente tomado, literalmente, sem o filtro interpretativo de um saber esotérico. O lugar dessa prática podia ser na casa do enfermo ou mesmo sem a sua presença, sendo feito até por cartas. A confiança no relato do doente era um fator inerente àquela prática médica (Anspach, 2011; Hutson, 2011).

Na verdade, Rosenberg aponta que conhecimento médico e conhecimento popular nunca foram sistemas isolados. Diagnósticos médicos, nosologias e nomenclaturas sempre estiveram de alguma forma relacionadas e influenciadas ou até mesmo configuradas pela vida cotidiana. A mídia tinha o papel de intermediar a ligação entre o universo médico e cultura popular. Rosenberg lembra que, no início do século XIX, o que hoje é chamado de deficiência intelectual recebiam na época denominações como “idiota” e “imbecil” que passaram a adquirir conotação pejorativa do meio público, acabaram substituídos por “retardo mental” pelos profissionais da época. Esse termo foi também substituído, mais tarde, na década de 50 pelos mesmos motivos (Hacking, 1995; Nadesan, 2005; Anspach, 2011).

No século XIX, a prática médica passou a recair sobre um arsenal tecnológico de diagnósticos. Instrumentos médicos como estetoscópios e otoscópios tornaram possível a detecção de sinais da doença aparentes apenas para olhos treinados profissionalmente. Já no final do século, as tecnologias cresceram de tal forma que o corpo do paciente se tornou visível internamente, através do uso de equipamentos com rastreamento de raios X. Cada vez mais complexo, esse maquinário permitia “enxergar” a doença dentro do corpo do paciente e medí-la quantitativamente, através de exames bioquímicos de amostras sanguíneas e traçados gráficos como eletrocardiografias (ECGs) e eletroencefalogramas (EEGs) (Rosenberg, 2002; Anspach, 2011; Hutson, 2011).

Com o advento do conhecimento válido anatômico, patológico e bioquímico no começo do século XVIII e a descoberta, no século XIX, do papel de bactéria e vírus o conceito de moderno de doença se consolidou (Rosenberg, 2002; Millon & Simonsen, 2010). Nesse rastro, foram desenvolvidos tratamentos de natureza somática do tipo elétrico, químico e cirúrgico. Embora a prática diagnóstica, a causação biológica e tratamentos somáticos tivessem lógicas pobremente associadas, desde essa época até os dias atuais, esses elementos caracterizaram progressos nos estudos psicopatológicos e continuam a guiar os estudos neurocientíficos que seguem a tradição médica e biológica (Millon & Simonsen, 2010).

O crescimento das tecnologias diagnósticas levou a uma transformação na organização social da medicina. O lugar dos diagnósticos passou a ser o hospital, e a confiabilidade do mesmo a se apoiar sobre o armamento tecnológico. A prática médica passou a requerer técnica de documentação dos dados do paciente e a exigir mais treinamento, o que provocou um fortalecimento da profissionalização da prática médica (Rosenberg, 2002; Anspach, 2011; Hutson, 2011). Aos poucos, a experiência subjetiva do paciente passou a se submeter à autoridade profissional do médico. As novas tecnologias solidificavam o diagnóstico como um sistema de conhecimento especializado e aumentavam o poder e autoridade dos médicos, os quais passavam a ter o monopólio na habilidade de interpretação da informação tecnológica. Hoje, diz-se que esse poder se expandiu quando esses diagnósticos passaram a ser utilizados para determinar cobertura das seguradoras de saúde ou reembolso médico para tratamentos e procedimentos (Anspach, 2011; Hutson, 2011). Anspach afirma que com a discrepância que nascia entre doença diagnosticada e experiência subjetiva do paciente, surgia um incremento de insatisfação e invalidação pública dos diagnósticos, e esse fato teria se constituído em um catalisador de ação política (2011).

A partir do final do século XX, portanto, instaurou-se um cenário aberto para controvérsias públicas sobre como doenças deveriam ser definidas, diagnosticadas e tratadas. Para muitos, a experiência de ser diagnosticado com uma doença, sobreviver uma doença grave, ou ter um membro da família diagnosticado levou a envolvimento em associações voluntárias ou de grupos reivindicatórios. Tais grupos são formados primariamente por pessoas diagnosticadas com uma condição específica ou por seus parentes. Sobreviventes de enfermidades, assim como profissionais, pesquisadores ou celebridades interessadas em causas filantrópicas também compõem esses grupos (Anspach, 2010).

Peter Conrad vê na participação de grupos de reivindicação de direitos de pacientes e parentes um incremento da medicalização da sociedade (Conrad, 2007b). Ao contrário do que se afirmava nos estudos iniciais sobre o tema na década de 70, sociólogos procuravam evidenciar o imperialismo médico ao criticarem o surgimento de novas categorias. Hoje estariam em jogo, segundo Conrad, forças mais complexas no processo de medicalização. Antes o foco estava na expansão das categorias e na subsequente expansão da influência cultural e profissional da autoridade médica, atualmente existiriam fortes evidências de expansão da jurisdição médica, contudo de uma perspectiva distinta (Conrad, 2007a). Nikolas Rose adverte para o uso do termo medicalização como um *cliché* de análise de crítica social. Pois, comumente, assim como Conrad nos lembra a abordagem sociológica dos anos 70, as críticas se focavam na forma como médicos estariam expandindo seus impérios. O debate

atual sobre medicalização inclui aspectos mais complexos, na medida em que a sociedade não é mais vista como um agente passivo no processo. Muito ao contrário, a medicina não deve ser vista somente como uma entidade, mas um conjunto de modos nos quais o indivíduo e o grupo tem sido problematizado do ponto de vista da saúde. Conhecimento, experts e práticas médicas exercem papéis diferentes nas práticas (Rose, 2007). O indivíduo passa a se relacionar consigo e com outros, individual e coletivamente, através de uma ética e de um modo inextrincavelmente associado com a medicina e seus diversos aspectos. Desse modo, a medicina tem feito muito mais que definir, diagnosticar e tratar doenças – ela auxilia a construir os tipos de seres os quais nos tornamos no início do século XXI (Rose, 2007).

Conrad (2007a) analisa que, no caso da criação de categorias como hiperatividade, menopausa e abuso infantil, a medicalização significou expansão da jurisdição médica. Contudo, muitas vezes, a medicalização ocorreu através de atividades de movimentos sociais. Nesses casos, esforços organizados são feitos no sentido de obter uma definição médica para um problema ou de promover a veracidade de um diagnóstico médico. Um clássico exemplo foi o alcoolismo. Tanto os Alcoólicos Anônimos, quanto o movimento social pelo alcoolismo fizeram frente à resistência de profissionais médicos em reconhecer o problema como doença. Assim como ocorreu com Transtorno de Stress Pós-traumático (De Gloma, 2011). Em geral, todos foram esforços organizados que, ao reivindicar reconhecimento médico para seus distúrbios, de alguma forma, contribuíram para medicalização dessas condições. Foi o estudo do arranjo social construído na promoção dessas categorias que, segundo Conrad, teria ampliado a compreensão a respeito do novo processo de medicalização que surgia (Conrad, 2007a, 2007b).

Nos anos 80, teriam ocorrido, nos Estados Unidos, mudanças nas políticas de saúde que passaram a considerar questões de acesso e de controle de custos, tornando o manejo público de saúde uma preocupação central. As negociações entre consumidores, fornecedores e financiadores mudaram o eixo de influência entre profissionais e instituições sociais. (Conrad, 2007b). Sendo que os consumidores de cuidado em saúde se tornaram um dos maiores fatores responsáveis pela modificação na organização de saúde. Na medida em que se comercializa o cuidado em saúde, os consumidores ficam sujeitos às forças do mercado e serviços de planos de saúde se tornam um produto de consumo. Somos agora todos consumidores na escolha de seguros de saúde, instituições de tratamento. Hospitais e instituições de tratamentos agora competem por clientes/consumidores (Conrad, 2007a, 2007b)

Devemos lembrar que nesse novo cenário a Internet se tornou um importante veículo para os consumidores. Companhias farmacêuticas e associações de auto-ajuda oferecem informações em seus *websites* orientadas a consumidores, assim como testes auto-aplicados que auxiliam o indivíduo a identificar se seus sinais e sintomas³ pertencem a algum distúrbio médico ou a obter benefícios através de determinados tratamentos. Existem blogs, *chat rooms*, websites, inúmeros espaços virtuais onde pessoas podem compartilhar informações sobre doença e tratamentos. Esse fato transformou o âmbito privado da doença em uma experiência pública, além de possibilitar um empoderamento do indivíduo como consumidor de cuidados em saúde. Como consequência, pode potencializar um aumento da demanda por serviços e de disseminação de métodos e concepção sobre a doença para além de níveis profissionais e até nacionais. Dessa forma, podemos dizer que, no terceiro milênio, consumidores, mais do que meros pacientes, têm um poder maior de demandar serviços e participação na criação do sistema médico (Conrad, 2007b).

Anspach (2011) afirma que os grupos de militância, que promovem prevenção e cura ou normalização, se colocam em grande contraste com grupos mais radicais, altamente politizados que emergem inspirados nos movimentos de luta de direitos civis e movimentos da antipsiquiatria dos anos 60. Estes procurariam questionar, protestar ou mesmo redefinir o entendimento médico dominante de suas condições através de ações coletivas (Anspach, 2011).

Godderis (2011) analisa, através de entrevistas com psiquiatras, como seus cotidianos evidenciam o processo de construção de diagnósticos. Os resultados mostram que, apesar da confiabilidade dos DSM, as formas de financiamento e pagamento dos pacientes engajam psiquiatras em circuitos de responsabilização, de tal forma que os tornam responsáveis pelas decisões, enquanto capacitam seus pacientes a ter acesso a recursos para seus tratamentos (Godderis, 2011).

Segundo Millon e Simonsen (2010) o caminho percorrido pelo sistema de pensamento presente nos estudos psicopatológicos, evidentemente não foi traçado linearmente. Chegou-se ao atual estado através de envolvimento de valores e costumes dos quais nem sempre estamos totalmente conscientes. As críticas a esquemas nosológicos prematuros devem ser bem-vindas, dada a frequente ocorrência de adesão ingênua. Contudo, não haveria razão de rejeitar o valor

³ São os chamados “cyberdiagnósticos” por Anspach (2010). Não possuem a legitimidade dos diagnósticos médicos, mas são úteis na negociação para obtenção destes com consequente reivindicação de tratamentos e procedimentos terapêuticos.

potencial da taxonomia, ou abolir um sistema de classificação que pode servir a propósitos importantes. Segundo Millons e Simonsen;

“Talvez o único questionamento realista e significativo a ser feito na avaliação de nova taxonomia e nomenclatura não seja se ela espelha perfeitamente ou não o estado da ciência, ou se ela fornece respostas para todas as questões profissionais possíveis dentro do que a disciplina pode exigir, mas se ela representa um avanço sobre os sistemas nosológicos precedentes, e se pode ser empregada com grande precisão clínica e facilidade pelos futuros praticantes e pesquisadores” (*tradução livre do autor*, Millons e Simonsen, 2010, p.53)⁴.

No que tange aos diagnósticos em psiquiatria, Blashfields et al. (2010) comentam que a construção das classificações diagnósticas modernas resultaria de uma tensão entre dois valores inerentes. Um valor pragmático e um valor científico. Como valor pragmático os autores apontam a necessidade dos diagnósticos demonstrarem utilidade dos conceitos classificatórios, no que concerne à tomada de decisão sobre tratamentos, assim como na comunicação com o paciente individualmente e no âmbito público; na aceitação desses conceitos através de diferentes culturas e linguagens, e na maneira pela qual esses conceitos se encaixariam no modo com que a sociedade entende e concebe psicopatologia. Como valor científico, de cunho mais epistêmico, estariam incluídas as questões como a confiabilidade do diagnóstico e o nível de suporte empírico dos conceitos classificatórios (validade), e a relação entre os conceitos classificatórios e o desenvolvimento de teorias científicas sobre o fenômeno classificado. Assim como Hacking (2005) e Conrad (2005), Blashfields et al (2010) não negam a influência dos fatores econômicos e políticos também presentes na produção de classificações nosológicas.

Blashfields et al.(2010) demonstram o confronto desses dois valores na composição e criação das classificações diagnósticas já publicadas - os DSM e suas quatro edições. Segundo esses autores, o impulso para criação dos DSM nasceu de um grupo de psiquiatras psicanalistas americanos preocupados com os Estados Unidos do pós-segunda guerra. Primeiramente, teriam criado o “Medical 203” - uma classificação criada pela psiquiatria do exército, liderada por Menniger, o grupo de psiquiatras interessados em promover uma prática

⁴ “Perhaps the only realistic and significant question to be posed in appraising a new taxonomy or nomenclature is not whether it mirrors the state of the science perfectly, or whether it provides answers to all possible questions professionals within the discipline may ask, but whether it represents an advance over preceding nosological systems and whether it will be employed with greater clinical accuracy and facility by future practitioners and researchers” (Millons e Simosen, 2010, p. 53).

que pudesse lidar com um contingente emergente de pacientes egressos de internação. Logo após o “Medical 203”, esse mesmo grupo procurando melhorar seus sistemas desenvolveu o DSM-I. O primeiro e maior objetivo do DSM-I (1962) foi criar um sistema de classificação que pudesse ser aceito e utilizado pelos psiquiatras, não havia intenção de que fosse um documento revolucionário que pudesse provocar uma transformação no entendimento sobre as doenças mentais. Na verdade, o interesse era eminentemente pragmático.

A primeira edição dos DSM organizou as doenças mentais em três grandes grupos: as psicoses, muitas das quais eram colocadas em categorias baseadas em etiologia; neuroses, distúrbios que pudessem ser tratados por psicanalistas; e distúrbios de caráter, perturbações psicológicas que eram intratáveis e frequentemente levadas a decisões judiciais. As definições de categorias eram feitas de modo vago com o objetivo de funcionarem apenas como linhas de orientação para diagnóstico e não para diferenciarem entre os distúrbios. Além disso, promoveu a remoção do termo “reação” das categorias, oferecendo a explicação que a remoção era um esforço no sentido de eliminar *viéses* teóricos sobre explicações etiológicas para problemas desconhecidos.

O DSM-II teria sido criado em 1968 pela psiquiatria americana, segundo Blashfields et al., tendo como principal interesse sócio-político o de unificar a classificação diagnóstica, procurando criar uma nomenclatura comum aos profissionais de forma internacional. Apesar de a intenção de criação do DSM-II ter sido a construção de categorias de maior consenso mundial, sua publicação não evitou controvérsias (2010). Nessa época, o movimento social de gays e lésbicas insatisfeitos com a inclusão da homossexualidade na lista de doenças mentais, conseguiu através de manifestações organizadas provocar uma crise na convenção anual da Associação Psiquiátrica Americana, levando a tentativas frustradas de remoção do diagnóstico de homossexualidade (Kirk & Kutchings, 1992). A retirada definitiva da homossexualidade dos manuais psiquiátricos ocorreu mais tarde, já na revisão da terceira edição dos manuais. Após a publicação do DSM-II discutia-se sobre a necessidade de o diagnóstico psiquiátrico se tornar mais confiável, construído a partir de uma base científica mais robusta. Ainda no final da década de 70, psiquiatras da *Washington University* formaram um grupo-tarefa para a criação do DSM-III. Eles consideravam como passos necessários para se criar categorias os seguintes: 1- descrição de sintomas, 2- pesquisa laboratorial do distúrbio, 3- distinção clara entre categorias, 4- pesquisas de seguimento do distúrbios e 5- estudos familiares. Blashfields et al. afirmam que havia forte intenção de afirmar a psiquiatria como um ramo da medicina, visto que a hegemonia da psicanálise havia feito da psiquiatria uma área distante e indecifrável, dentro da área médica. Buscavam realçar as doenças mentais como entidades

cujas etiologias deveriam ser descobertas através de rigorosos estudos científicos. Essa abordagem psicopatológica lhes rendeu a denominação de neo-kraepelinianos, devido à semelhança com as noções utilizadas por Emil Kraepelin no século XIX (Diller, 1999; Valenstein, 1998; Healey, 2002). Kraepelin procurava entender as doenças mentais como enfermidades biológicas cujas essências deveriam ser compreendidas através de observações estritas de sintomas e curso de cada doença (Blashfields, 2010).

A alegação do grupo de psiquiatras designado para a formulação do DSM-III foi de que o novo manual configurava um sistema nosológico ateuórico, contudo alguns críticos diriam que o modelo em que as categorias foram criadas proporcionaram uma melhor adequação das noções biológicas para doenças mentais, mais especificamente para as pesquisas neurocientíficas em ascensão (Diller, 1999; Healey, 2002).

Os comitês do DSM-I e DSM-II haviam feito uma abordagem racional na definição de categorias baseadas nas experiências precedentes de seus integrantes e na presumível utilidade do produto final. Nessa época, a literatura científica tinha pouca influência nos manuais psiquiátricos. De maneira distinta, os grupos-autores do DSM-III esforçaram-se em criar uma classificação baseada em dados empíricos, procurando basear o debate entorno da literatura existente. Como muitas questões levantadas não puderam ser resolvidas com base na observação científica, algumas decisões tomadas foram de natureza política. No lugar de categorias criadas como síndromes que faziam referência implícita a certas noções essenciais de doença, o DSM-III descrevia distúrbios em termos de critérios diagnósticos específicos. A terceira edição do manual (DSM-III) publicada, em 1980, proporcionou uma revolução na forma de construção de diagnósticos psiquiátricos. Desde então, toda literatura científica da área psiquiátrica passou a se referir as suas classificações diagnósticas. Apenas 7 anos depois, a associação psiquiátrica americana publicou uma edição revisada, o DSM-III-R, com pouca mudança de nomenclatura e atualização de categorias, integrando achados recentes de pesquisas.

O DSM-IV (1994) trouxe um aumento do número de categorias diagnósticas, saltando de 297 entidades nosológicas para 354, desde a terceira edição dos manuais. Na quarta edição mudanças foram feitas no sentido de torna-la mais útil na prática clínica, tendo em vista que o objetivo das terceira edição era ser utilizado em pesquisas. Os grupos-tarefas tiveram mais autonomia em relação à coordenação geral do manual, o que pode ter levado a uma melhor aceitação do manual (Blashfields et al, 2010). Houve também a inclusão de uma seção para *culture bound syndromes* na tentativa de atender a críticas de que as classificações diagnósticas psiquiátricas que constavam nesses manuais não respeitavam diferenças culturais

(APA, 1994). O DSM-IV-TR foi uma edição revisada da quarta edição dos DSM e tinha como finalidade atualizar algumas categorias de acordo com resultados de pesquisas mais recentes, mas, além disso, acabou promovendo também modificação de algumas nomenclaturas como transtorno paranóide que passou a ser transtorno delirante (APA, 2000).

Segundo Kraemer (2010), a motivação para criação do sistema de DSM e a razão para o enfoque em estatísticas, como aparece no título desses manuais, parecem se relacionar com a ênfase original no uso de presunção de taxas de incidência e prevalência, a fim de considerar tendências em subpopulações definidas por idade, gênero e etnicidade, e tarefas administrativas como as de estimar recursos necessários para o cuidado de pacientes. Outro motivo importante seria a promoção de um tipo de comunicação eficiente entre clínicos e pacientes. Essas motivações continuam a operar, mesmo agora que os usos do sistema de DSM se ampliaram para, por exemplo, pesquisas clínicas, investigações bioquímicas, estudos genéticos e pesquisas de imagem. Para Kraemer, rotulações podem ser ainda mais necessárias hoje, com pacientes necessitando de palavras chave específicas a fim de obter informações de suas doenças a partir de *websites* (Kraemer, 2010).

Os diagnósticos configurados nos DSM são termos utilizados para além do uso médico. São rótulos com os quais pacientes passam a se identificar, por um lado protegendo-se da exposição de suas idiossincrasias e, por outro, usando como moeda de troca para obterem financiamento para tratamentos, exames e procedimentos médicos (Martin, 2007).

Em julho de 2011, a APA criou um *website* chamado “DSM-V *Development*”. Desde essa data esta associação colocou esse *website* disponível para o acesso público por três períodos de tempo, o último se dá no momento de conclusão dessa pesquisa (02 de maio a 15 de julho de 2012), no qual qualquer pessoa pode colocar sugestões de mudanças no esboço publicado pela associação americana (APA, 2012). O referido *website* possui a seguinte organização: contém um *menu* principal através do qual o usuário pode encontrar informações como: *home* (com as informações), *about DSM-V*, *meet us*, *research background*, *general resources*, *proposed revisions* e *newsroom*. Um campo onde o usuário se inscreve com nome e senha, essa inscrição serve somente para o usuário que pretende enviar comentários ou sugestões sobre as categorias diagnósticas, caso contrário o usuário pode acessar o *site* integralmente sem a necessidade de identificação. Uma mensagem dos diretores do DSM (David Kupfer e Darrel A. Regier) saúda o público usuário declarando que o *website* “celebra a oportunidade de ouvir as pessoas que terão suas vidas afetadas pelo DSM-V” (APA, 2012). Percebe-se pela configuração do *website* um reconhecimento por parte da Associação

Americana de Psiquiatria do fato que diagnósticos têm se tornado uma arena na qual o público participa diretamente, através de meios online, da construção de idéias e concepções sobre doenças e tratamentos, o que, em última análise, leva à construção de diagnósticos.

O *website DSM-V development* permite ainda ao usuário acesso, através de abas, ao histórico da construção da quinta edição do DSM desde as primeiras conferências. Há um quadro enumerando os princípios éticos que os profissionais membros devem respeitar, procurando evitar conflito de interesses principalmente no financiamento de companhias farmacêuticas. Têm-se também acesso às monografias e sumários resultantes das 13 conferências, de 2004 a 2008, realizadas com centenas de psiquiatras, americanos e de outras nacionalidades, convidados a contribuírem no processo de revisão de literatura. O *site* permite ainda observar as 19 categorias que apresentaram propostas de mudanças, além das mudanças estruturais como a introdução da seção III, na qual são apresentadas enfermidades candidatas ao *status* de categoria diagnóstica mais ainda carecendo de maiores estudos segundo os editores (APA, 2012).

Apesar de não se ter garantias de que haverá de fato aproveitamento direto de sugestões fornecidas pelos usuários comuns no DSM-V, a recente convocação por parte da associação psiquiátrica americana da participação pública na definição de diagnósticos, se apresenta como mais uma evidência do entendimento atual sobre o processo de construção de diagnósticos. Com isso queremos demonstrar a importância da proposta do presente trabalho de investigar o papel que comunidades virtuais brasileiras de autismo podem desempenhar na construção de idéias e concepções sobre o autismo no cenário nacional.

Enfim, esse novo *website* criado pela associação psiquiátrica americana, cujo papel tem grande importância na criação de um modelo psiquiátrico hegemônico, constitui um cenário representativo da nova forma de construção de diagnósticos psiquiátricos. Novas maneiras de criação de diagnósticos que repercutirão no cotidiano das pessoas, como afirma o editor-chefe do DSM-V na mensagem acima, que, sem exageros, poderia acrescentar que o DSM-V afetará a vida das pessoas, criando novos tipos humanos e novos estilos de vida em pessoas de todos os continentes, dada a influência mundial dessas classificações psiquiátricas.

1.2 A construção do autismo: afinal, autismo é construído ou biológico?

Autismo está descrito no DSM-IV⁵ (sob o código 299,00) como uma condição que exhibe um total de seis ou mais itens, de uma tríade de alterações como: 1-prejuízos qualitativos nas interações sociais, incluindo comportamento não verbal como contato visual direto, expressões faciais, posturas corporais, gestos para regular interações sociais, fracassos em desenvolver relacionamentos apropriados com seus pares, falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas, falta de reciprocidade social ou emocional; 2- prejuízos qualitativos na comunicação, como por exemplo, atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica), em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação, uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática, falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento; e 3-padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, incluindo preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco, adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais, maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo), preocupação persistente com partes de objetos (APA, 1994).

A configuração do autismo no conjunto de sintomas descrito acima, consta do mais influente manual diagnóstico de psiquiatria da atualidade, e pode ser considerado como resultado de várias negociações e renegociações que a sociedade faz de nossa noção de realidade em relação ao autismo (Hacking, 1999). Distintamente da concepção de doença como universal e mecanicista, nessa seção, analisaremos a noção de que doença é um fenômeno construído socialmente. A visão de que autismo pode ser concebido como um fenômeno construído socialmente não exclui o papel da dimensão biológica no desenvolvimento dessa condição como categoria diagnóstica.

Explorar o contexto sócio-cultural de construção do autismo nos permite compreender de que forma passamos a identificar sintomas e comportamentos como patológicos e, mais

⁵ Aqui estão apresentados apenas alguns dos principais sintomas que constam do texto do DSM-IV com relação ao Transtorno Autista, incluído no grupo de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Para mais detalhes como explicação de sintomas, diagnóstico diferencial e sintomas atípicos, ver o texto integral no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disease*, 1994 (APA, 1994).

ainda, que pressupostos passamos a utilizar para descrever sinais ou características exibidas pelos seres humanos considerados como anormais.

A primeira vez que o termo autismo foi utilizado em psiquiatria para designar um comportamento anormal foi, em 1911, pelo psiquiatra Eugen Bleuler (1857-1839). Nessa época, Bleuler defendia um entendimento distinto da chamada demência precoce⁶ definida pelo psiquiatra francês Benedict A. Morel (1809-1873). Enquanto a idéia do psiquiatra francês de que a doença observada constituía uma degeneração mental que acometia pacientes em idade precoce, para Bleuler tratava-se de uma cisão entre pensamento, emoção e comportamento nas pessoas acometidas. Contestando as teorias precedentes, apoiadas na noção de degenerescência, batizou a referida doença de Esquizofrenia. E definiu como seus sintomas primários, o que compreendia como alterações da ordem do pensamento: perturbações de associações, ambivalência e autismo. Ao acrescentar perturbações do afeto aos três primeiros sintomas, constituiu os clássicos quatro “As” de Bleuler⁷ (Kaplan et al., 1997). Autismo, portanto, ainda não nomeava qualquer entidade nosológica.

Autismo somente ganharia estatuto nosológico a partir do trabalho do psiquiatra Leo Kanner (1894-1981), publicado em 1943, chamado *Autistic disturbances of affective contact*. Esse trabalho foi o resultado de um estudo feito por Kanner a partir da observação do comportamento de 11 crianças no Johns Hopkins Hospital, além de relatos escritos pelos pais dos pacientes e entrevistas com esses genitores (Kanner, 1943). Apesar de Kanner ter o cuidado de afirmar, na introdução de seu trabalho, que fazia apenas uma apresentação condensada de casos de estudo, tratando-se apenas de um *report* preliminar, a repercussão dos resultados apresentados foi definitiva para a criação do diagnóstico.

O próprio Kanner, em um comunicado de 1979, reconhece os resultados daqueles primeiros anos no recém-criado anexo do hospital, colocado a sua disposição “para investigação, classificação e arquivo de pacientes, a formulação de problemas e domínio daquilo que seria avaliado como princípios psicopatológicos na abordagem da criança”. Segundo Kanner, O *Children’s psychiatric service* acabou se tornando “mais do que uma subdivisão em miniatura do modelo adulto, tornou-se o marco da origem da psiquiatria infantil como disciplina psicobiologicamente orientada” (Kanner, 1979).

⁶ Na verdade, quando Bleuler deu o nome Esquizofrenia à enfermidade, o termo *dementia precoce* dado por Morel já havia sido alterado para *dementia precox*, um termo, em latim, dado por Emil Kraepelin (1856-1926). (Kaplan et al., 1997).

⁷ Os quatro “As” de Bleuler são mencionados em livros textos de psiquiatria ao descreverem os sintomas primários da esquizofrenia, a saber: alterações das associações (do pensamento), do afeto, autismo e ambivalência (Kaplan, 1997).

“Em 1938, quando Donald T. de cinco anos de idade, foi-me trazido de Forest, Missisipi, fez-me perceber um padrão de comportamento desconhecido por mim ou qualquer outro até então. Quando vi outras crianças apresentando características semelhantes, relatei em 1943 onze casos, em detalhes, no jornal hoje extinto *The Nervous Child*. Esse artigo foi citado várias vezes desde então. O interesse em autismo se tornou universal” (Kanner, 1979).

Madjia Nadesan em seu livro *Constructing Autism: Unravelling the truth and understanding the social* (2005) faz uma análise do contexto histórico que teria propiciado a visão de crianças com comportamentos como os descritos por Kanner como típicos de uma patologia chamada autismo. Como Nadesan afirma, não havia nenhum precedente do diagnóstico de autismo no século XIX. Desse modo, procura responder como se deu o aparecimento do diagnóstico de autismo na história da psiquiatria. Que condições únicas puderam facilitar sua identificação no início do século XX? Para responder tais questões, Nadesan investiga a história social das instituições, das identidades profissionais e dos valores culturais que capacitaram Kanner e Asperger a nomear autismo e a síndrome de Asperger e formatá-los em conformidade com o modo de classificação diagnóstica da época (Nadesan, 2005). Com isso, Nadesan afirma que as condições de possibilidade de diagnósticos de pessoas com autismo são em última instância menos enraizados na biologia de suas enfermidades do que nas práticas e economia da época.

Por exemplo, nos anos de 1800, os padrões de classificação de indivíduos como enfermos eram muito menos nuançados; os padrões de normalidade mais amplos e os mecanismos de vigilância social e individual, os quais, hoje, tomamos como dados, simplesmente não existiam (Nadesan, 2005).

Ainda na introdução de seu trabalho, Kanner mostra preocupação com relação à necessidade de enriquecer suas observações com um acompanhamento posterior do desenvolvimento das crianças (Kanner, 1943). Esse olhar clínico, sobre a evolução do comportamento das crianças ao longo do tempo, é considerado por Nadesan como uma prática construída no início do século XX: o modelo desenvolvimentista. Segundo Nadesan, essa perspectiva teria surgido a partir dos anos 30, quando os manuais de desenvolvimento e perfis cognitivos foram criados e utilizados no acompanhamento da progressão do desenvolvimento infantil. Antes de 1800, segundo a autora, crianças não eram sujeitas a nenhuma forma de avaliação psicológica ou de desenvolvimento a não ser que suas condições fossem particularmente severas e seus pais particularmente economicamente privilegiados. (Nadesan, 2005).

O primeiro caso de estudo relatado por Kanner, é Donald T. Antes da chegada da família ao hospital, o pai de Donald enviou um relato de 33 páginas da história de seu filho. Kanner considerou tal relatório “uma excelente descrição” do *background* do seu pequeno paciente, apesar de notar um “detalhamento obsessivo” do pai.

“Ele (Donald) parece se auto-bastar. Não demonstra afeição quando acariciado. Não observa o fato de alguém aparecer ou sair, e nunca parece satisfeito em ver o pai, a mãe ou qualquer colega. Parece quase que arrastado para sua concha para viver dentro de si mesmo. Uma vez abrigamos um menino bastante encantador, da mesma idade que Donald, vindo de um orfanato e o trouxemos para casa a fim de passar o verão com Donald, mas Donald não lhe dirigiu qualquer pergunta ou resposta e nunca o instou a brincar. Ele raramente se aproxima de alguém quando chamado, e precisa ser pego, carregado ou conduzido para onde quer que deva ir.(Kanner, 1943, p.218)⁸.

As impressões de seus pais descritas antes da criança ser examinada por Kanner, foram corroboradas, posteriormente, pela equipe médica. Lembremos que o título do trabalho de Kanner enfatiza no autismo alterações da ordem do afeto. As observações do psiquiatra chamavam a atenção para a satisfação de Donald em permanecer sozinho, não demandar a presença da mãe e permanecer indiferente a presença do pai ou a visitas de parentes. Nem mesmo dava atenção à presença do Papai Noel, afirmou Kanner (1943).

Outro trecho do relato dos pais, reproduzido entre aspas por Kanner, demonstra o mesmo entendimento sobre o filho. A mesma suposta falta de capacidade afetiva.

Nesse verão (1937) compramos um escorregador e na primeira tarde quando outras crianças estavam escorregando ele não se interessou e quando o colocamos no escorregador ele pareceu aterrorizado. Na manhã seguinte quando ninguém estava presente, entretanto ele saiu, subiu a escada, e escorregou, e tem escorregado frequentemente desde então, mas só o faz quando nenhuma criança está presente...Ele está sempre constantemente feliz e ocupado se auto entretendo, mas se ressentido quando incitado a brincar com certas coisas.(Kanner, 1943, p. 218)⁹.

⁸ He seems to be self-satisfied. He has no apparent affection when petted. He does not observe the fact that anyone comes or goes, and never seems glad to see father or mother or any playmate. He seems almost to draw into his shell and live within himself. We once secured a most attractive little boy of the same age from an orphanage and brought him home to spend the summer with Donald, but Donald has never asked him a question nor answered a question and has never romped with him in play. He seldom comes to anyone when called but has to be picked and carried or led wherever he ought to go. (Kanner, 1943, p.218, tradução livre).

⁹ This summer(1937) we bought him a playground slide and on the first afternoon when other children were sliding on it he would not get about it, and on the first afternoon when other children were sliding on it he would not get about it, and when we put him to slide down it he seemed horror-struck. The next morning when nobody was present, however, he walked out, climbed the ladder, and slid down, and he has slid on it frequently since, but slides only when no other child is present to join him in sliding...He was always constantly happy and busy entertaining himself, but resented being urged to play with certain things. (Kanner, 1943, p.218, tradução livre).

Tanto para Kanner, quanto para outros médicos da equipe - Eugenia S. Cameron e George Frankl - e para seus pais, Donald parecia estar feliz apenas quando brincava sozinho com objetos. Nos relatos dos médicos e de seus pais, constava que Donald pulava em êxtase ao assistir os objetos girando. Repetidamente relatava-se que ele não esboçava qualquer interesse por pessoas. Quando o paciente volta ao hospital, no ano seguinte, Kanner lhe nota uma melhora em relação à comunicação com as pessoas, mas o interesse nelas cessava assim que obtinha o que desejava. A impressão era a mesma para pais e médicos do hospital (Kanner, 1943).

Encontramos na literatura acadêmica uma responsabilização dos trabalhos de Leo Kanner, e mais tarde das pesquisas de Bruno Bettelheim, pela visão do autista como alguém robotizado e inafetivo (Bagatell, 2007; Severson et al., 2008; Nadesan, 2005; Hacking, 1995). Mas, se considerarmos que os relatos escritos dos pais de Donald precederam o exame de Kanner e sua equipe e, portanto, precederam a configuração do diagnóstico de autismo¹⁰, podemos supor a existência de uma predisposição qualquer, permeando o olhar daquele que observava crianças consideradas autistas (Kanner, 1943).

O trabalho de Kanner apresenta uma ênfase na descrição dos genitores de seus pacientes. Chamou a atenção deste psiquiatra o fato de alguns pais (e parentes de segundo grau) terem alto nível de instrução, mas também um “frio” modo de se relacionar que o levou a considerar pouco afetivo. Kanner não chegou a relacionar diretamente o autismo a um possível distúrbio na forma com que pais criavam seus filhos. O que verificamos nas suas notas conclusivas é seu questionamento se esse fato poderia contribuir para o estado do paciente. Parecia-lhe que o comportamento “autístico extremo” dessas crianças, desde o princípio de suas vidas, tornava difícil atribuir todo este quadro exclusivamente ao tipo de relações parentais precoces dos pacientes. Conclui o seu trabalho, postulando que o autismo originava-se de uma incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas (Kanner, 1943). Apesar de não estabelecer relação direta do autismo com a criação dos pais, a relevância de suas descrições, aliada ao contexto sócio-cultural, parece ter tido o efeito de comprovação.

A impressão de que autistas poderiam ter seus distúrbios devido a um desequilíbrio na forma como foram criados por seus pais, influenciou por décadas o pensamento psiquiátrico.

¹⁰ Na verdade, os trabalhos de Kanner deram origem ao diagnóstico de “Síndrome de Kanner”, mas considerava-se, na época, que a síndrome constituía uma espécie de psicose infantil- o autismo.(Kanner, 1979).

De tal forma que, somente nos anos 80, com a oficialização de um modelo explicativo mais biologizante para as doenças psiquiátricas, a culpa que pais de autistas carregavam pelo adoecimento de seus filhos teve seu fim (Hacking, 1995; Nadesan, 2005).

Na mesma época em que Kanner formulava o autismo, outro psiquiatra austríaco, chamado Hans Asperger, desenvolvia um estudo sobre crianças com comportamentos semelhantes, porém com sintomatologias atípicas. Asperger acreditava se tratar de um distúrbio da personalidade, definindo a condição segundo esse entendimento, chamou-a de psicopatia autística. Os estudos de Asperger a respeito da nova condição não obtiveram expressividade na época de sua publicação, provavelmente por haver sido escrito em alemão. Somente ganharam publicidade, em 1981, através da pesquisa da psiquiatra inglesa Lorna Wing. Essa médica publicou uma revisão dos estudos de Asperger propondo novo entendimento para a síndrome por ele definida. Wing discordava de que a condição fosse um distúrbio da personalidade, enfatizando as conotações nefastas que um distúrbio de tal natureza implicava para a psiquiatria (Wing, 1981). Distúrbio de personalidade é facilmente associado à sociopatia, condição fartamente judicializada, além de não ser considerada pela psiquiatria uma condição tratável (Nadesan, 2005).

Na época de criação da síndrome de Asperger, no contexto social de Hans Asperger, uma síndrome não-psicótica de desenvolvimento era compreendida em termos psicanalíticos como uma desordem neurótica ou de personalidade. Porém, no contexto da psiquiatria do final do século XX, síndromes do desenvolvimento são menos compreendidas em termos psicanalíticos e mais concebidas como de origem biogenética. Conseqüentemente, a decisão de reconfigurar a síndrome de Asperger em termos de um distúrbio do desenvolvimento abriu as portas para novas abordagens terapêuticas e compreensão de toda uma classe de pessoas que tinha anteriormente sido consideradas como moralmente suspeitas. Pode-se dizer que esse processo medicalizou tais pessoas, mas também as livrou da estigmatização psiquiátrica, embora alguma estigmatização cultural ainda permaneça (Nadesan, 2005).

As pesquisas de Wing interessaram a psicologia cognitiva para a qual o autismo de alto funcionamento e a Síndrome de Asperger eram campos de testes efetivos para a teoria modular de cognição. O autismo se apresentava como um terreno perfeito para testes da abordagem modular porque pessoas com autismo exibem desigualdades singulares em suas performances em testes cognitivos de habilidades discretas. O interesse na modularidade cognitiva, autismo e Síndrome de Asperger popularizou o distúrbio entre clínicos e pesquisadores e ajudou a contribuir para a criação de novas categorias diagnósticas no DSM e

CID (Nadesan, 2005). A Síndrome de Asperger somente foi incluída na quarta edição do DSM (APA,1994).

Ao estudarmos a construção do autismo verificamos que o contexto sócio-cultural foi determinante na criação de hipóteses etiológicas, práticas clínicas e na configuração do autismo como a entidade nosológica que hoje conhecemos. Afirmar que a construção de diagnósticos é um processo socialmente construído não desautoriza necessariamente a dimensão biológica da doença. Mas, possibilita pensar que o biológico deva ser definido não mais dentro de um esquema dualístico mente-corpo, biologia-cultura.

Nadesan entende que a forma mais apropriada de compreender a produção de corpos incluindo doenças e deficiências seriam os esforços teóricos em direção a um materialismo moderado que pudesse incluir a dimensão material, mas também a cultural, formas de produção, comportamentos individuais e sociais que produzam as condições de possibilidade particular de experiência corporificada, incluindo formas particulares de doença e deficiência; exigências corporais colocadas por forças somáticas tipo dor, fome e ansiedade - que demandam reconhecimento e interpretação conscientes; esquemas culturais interpretativos que filtram e ou produzam sintomas e condições corporais inteligíveis e que designem normalidade e patologia no universo simbólico; as técnicas e remédios culturais utilizados identificados como diferentes e/ou patológicos e seus efeitos em corpos em permanente construção (Nadesan, 2005).

1.3 Os efeitos de *looping* dos diagnósticos

Iremos agora compreender o conceito de efeitos de *looping* de tipos humanos proposto por Ian Hacking. Partindo da proposta de Hacking, procuraremos elucidar como categorias diagnósticas psiquiátricas podem produzir efeitos de *looping*. O efeito de *looping* se refere ao processo no qual pessoas classificadas de certa forma tendem a agir como tal ou a interagir com modos nos quais são descritos.

Como tipos humanos, Ian Hacking define tipos de pessoas, seus comportamentos, suas condições, tipos de ação, tipos de temperamentos ou tendências, tipos de emoção, e tipos de classificação - mais do que pessoas e suas emoções (1995a). Por tipos humanos se refere a...

“...tipos sobre os quais gostaríamos que fossem sistemáticos, gerais, e de conhecimento preciso; classificações que poderiam ser utilizadas para formular verdades gerais sobre pessoas, suas ações, ou sentimentos; generalizações suficientemente fortes que pareçam leis precisas para predizer o que indivíduos irão fazer, ou como responderão às tentativas de ajuda ou de modificar seus comportamentos” (Hacking, 1995).

Mas, não pretende afirmar que tipos humanos são um equívoco ou um erro resultante da busca por controle, em lugar de compreensão. Afirma que não temos escolha de não usar os tipos humanos. Portanto categorias diagnósticas ou outras rotulações são causais e instrumentais. Buscam análises causais, mais que sentidos. São parte do que sabemos sobre conhecimentos sobre pessoas. Não são somente parte de nosso sistema de conhecimento, mas parte do que tomamos por conhecimento.

São também nosso sistema de governo, nossa forma de nos organizar. Tornaram-se os grandes estabilizadores do bem estar social do ocidente da era pós-manufatura que se apóia nos serviços industriais. A metodologia de fazer estudos para detectar tendências e regularidades tipo-leis não é apenas nossa forma de encontrar o que é o quê. São estudos que geram consenso, aceitação e intervenção (Hacking, 1995a).

Dentro do processo de construção de categorias humanas, hipóteses etiológicas são construídas num esforço de compreensão do objeto a ser isolado e classificado. Segundo Hacking, esse esforço de compreensão causal para um tipo humano seria um processo auto-reflexivo. Algo que, conhecido por aqueles que são compreendidos, pode mudar seu carácter, pode mudar o tipo de pessoa que eles são, levando à mudança da própria compreensão causal em si. Os efeitos de *feedback* ocorrem tanto na cognição quanto na cultura (Hacking, 1995).

Como vimos, logo após a configuração do autismo por Kanner, no contexto social da época, a hipótese psicológica para o autismo foi se estabelecendo, ao enfatizar que a criação de crianças por pais pouco afetivos poderia causar a doença. Pais e especialistas eram unânimes em reconhecer que a criança autista não era capaz de afetividade (Kanner, 1943).

Atualmente, em relatos de pais sobre seus filhos autistas, encontrados na Internet, são frequentes as alegações de que autistas teriam condições afetivas “mais puras” que pessoas consideradas “normais”. Diversamente da impressão coletiva de quase um século atrás, pais de hoje não consideram que seus filhos tenham uma incapacidade afetiva, como podemos analisar nos testemunhos abaixo:

Ser autista é ser ingênuo, sem maldade nenhuma no coração, uma pessoa pura capaz de contagiar as outras pessoas a sua volta com a alegria, a simplicidade e a inteligência, se o mundo você um pouco autista não iria ter tanta maldade espalhada por ai, não teria tanta gente enganado e tirando vantagem dos outros, seria um mundo mais justo e feliz.(L.; comunidade do Orkut)¹¹.

Acho que a grande diferença entre os autistas e nós e a capacidade de fingir, nós os "normais" temos de fingir o tempo todo, no trabalho, com as amizades, nos lugares públicos, etc. Afinal é uma das coisas que aprendemos mais cedo...Eles não conseguem fingir e por isso suas manifestações são aquilo que eles estão sentindo nesse momento. É uma forma mais "pura" de ser. Vocês já pensaram como seria o mundo se eles fossem maioria e nós a minoria...? (H. ; comunidade do Orkut).

É H., achamos que temos muito a ensinar ao autista, as regras que criamos para uma convivência "pacífica" na sociedade que criamos, mas na realidade, nos dias que estamos vivendo, é necessário um mundo com muitos autistas para termos mais senso de responsabilidade, mais sensibilidade, enfim, aprendermos novamente a sermos humanos... resgatar a humanidade perdida em nós....(S.; comunidade do Orkut).

O que teria ocorrido para que nós passássemos a ver o autista de uma forma tão distinta da época de Kanner? Para Hacking, diagnósticos e pessoas diagnosticadas seriam alvos móveis, porque nossas investigações sobre elas interagem com elas próprias e as modificam. E uma vez modificadas, já não são o mesmo tipo humano de antes. Novas classificações de pessoas ou de seus comportamentos podem criar novas formas de ser uma pessoa, novas escolhas a serem feitas e, devido a isso, novas oportunidades de ação são abertas para essas pessoas (1995). Hacking e Nadesan acreditam que a matriz de práticas clínicas, profissionais e institucionais, nas quais o autismo foi se inserindo, constroem uma espécie de filtro interpretativo que faz com que nós identifiquemos sinais e sintomas de formas peculiares. Mas, além disso, práticas profissionais interagem com pessoas e o resultado dessa interação modifica pesquisas sobre essas mesmas práticas.

Para Nadesan (2005), formas individuais de experiência corporal são situadas dentro de aparatos institucionais específicos historicamente que se constituem por práticas e formas de conhecimento valorizados. Embora inscritas sempre ou já por aparatos institucionais, experiências e expressões individuais podem também levar a práticas ou padrões alternativos para produzir performances alternativas de práticas sociais e de significados. (Nadesan, 2005).

¹¹ As três mensagens foram postadas em um mesmo tópico de discussão de uma comunidade do Orkut, acessadas em setembro de 2011. Erros de digitação, de ortografia e abreviações foram mantidos. Os nomes dos autores das mensagens foram suprimidos, conservando-se apenas as iniciais.

A criança pré-escolar diagnosticada com autismo é produzida como um tipo humano particular—“criança autista”—com “déficits cognitivos” particulares, por matrizes institucionais que a rotularam. Os diferentes graus de vigilância e atenção parentais implicados nesse diagnóstico precoce também implicam certa matriz institucional. A partir de então, a criança rotulada/produzida como “autista” requer, dentro dos aparatos que a produziram, certas formas de cuidado – formas de cuidado cujos protocolos demandam intervenção especializada (Nadesan, 2005).

Uma variedade de instituições, terapeutas profissionais e corpos de conhecimento especializados são postos à disposição para assistência dos pais de “autistas”. Os recursos institucionais encontrados são pré-escolas de desenvolvimento que utilizam instrutores de educação especial em coordenação com fonoaudiólogos; terapeutas ocupacionais os quais seguem terapia da integração sensorial; terapia da fala infantil e terapia ocupacional privada e pública; psiquiatras infantis e pediatras do desenvolvimento privados e públicos os quais se especializam em déficits de desenvolvimento (Nadesan, 2005).

Processos somáticos são identificados e interpretados dentro de matrizes culturais de compreensão - dentro de práticas e linguagens sociais. Colocados de outra forma, experiências corporais são sempre mediadas. Dor e fome, por exemplo, seriam forças somáticas que demandam reconhecimento, mas se tornam inteligíveis em relação às normas e valores culturais. Mais ainda, a experiência corporal - o *nexus* de corporeidade e cultura - é emergente temporal e espacial de forma que ele esteja sempre se tornando, por exemplo, práticas culturais de fixação somática de distúrbios que contribuem para o surgimento de corpos socialmente designados como doentes ou incapazes (2005).

Para Hacking, diagnósticos não são, de alguma forma construídos, enquanto tipos naturais são de algum modo dados. O autor não acredita nessa oposição. Para ele, assim como tipos humanos, diagnósticos são carregados de valores. “Poça de lama” ou “elétrons polarizados” podem ser maus ou bons dependendo do que se quer obter com eles. Já abuso infantil ou transtorno de personalidade múltipla são entidades indesejáveis para as quais buscamos algum tipo de intervenção ou cura. O mesmo para qualquer outra entidade nosológica (Hacking, 1995).

Diagnósticos são carregados de valor, porque as classes de desvios se opõem a crianças normais, a comportamentos normais, desenvolvimento normal, reações normais e assim segue. Os desvios são frequentemente avaliados como maus. Existiria, segundo o autor, uma tentativa regular de separar os diagnósticos de seu conteúdo moral por meio da

biologização ou medicalização. Alcoólatras não são maus, eles são doentes e precisam de tratamento, o mesmo para pedófilos, bulímicos, suicidas, personalidade múltipla, delinquente juvenil. Então, não deveríamos culpá-los e sim medicalizá-los. Hacking não quer propor uma discussão do conteúdo moral dos tipos humanos, Chama a atenção para isso, pois considera relevante realçar o fato de as pessoas desejarem ser ou não ser esses tipos humanos, justamente por causa do valor moral intrínseco dos mesmos.

Ser diagnosticado confere poder ainda maior de abrir possibilidades para o futuro, pois capacitam o diagnosticado a redescobrir seu passado, de tal modo que pessoas podem experimentar como novos passados. Para ilustrar seu raciocínio, Hacking cita o exemplo que ele mesmo chama de extremo das pessoas que passam a se ver como sobreviventes do incesto, o que muda em suas vidas e as relações com suas famílias. Não é apenas questão de recuperação de um trauma esquecido, mas sim uma questão de haver novas descrições acessíveis, conectadas a formas tipo-leis possibilitando novas descrições, explicações e expectativas. A própria palavra trauma para Hacking é uma das mais poderosas, nomeando um novo tipo de experiência humana. Era uma palavra utilizada para feridas ou injúrias físicas, mas agora denota uma ferida psíquica, esquecida, mas ainda ativa. Segundo a lógica de Hacking, o trauma não era um tipo de experiência possível. Apenas há pouco mais de um século, é que o trauma tem sido um tipo humano, ou seja, um tipo de experiência sobre a qual o conhecimento científico é reivindicado. Por exemplo, apenas recentemente ele se tornou um link auto-evidente para estupro e sedução infantil (Hacking, 1995).

Desse modo, uma forma como alguns tipos humanos diferem de alguns tipos de coisas e que classificar pessoas, opera mudanças, e pode também mudar seu passado, mas o processo não termina aí. As pessoas de um tipo humano, ao mudarem, fazem com que nós, os experts, repensemos a classificação. Assim, algumas vezes as relações causais entre tipos humanos mudam, às vezes, elas são confirmadas ao ponto de se tornarem conexões essenciais definidoras.

Criar novas formas de classificação de pessoas é também mudar como nós podemos pensar sobre nós mesmos, mudar nosso sentido de auto-valoração, e até de lembrar nosso passado. Isso gera efeitos de *looping* porque pessoas de um tipo comportam-se diferentemente e então se tornam diferentes. Isso é dizer que rótulos mudam e com isso surge um conhecimento causal novo a ser obtido e, talvez, o conhecimento mais antigo seja descartado.

Mas, o novo conhecimento, por sua vez, se torna parte do que se deve conhecer sobre os membros desse tipo, o qual muda novamente. Esse é o que Hacking chama de efeito de

looping. Quanto maior forem as conotações morais do tipo humano, maior será o potencial de *looping* do mesmo (Hacking, 1995).

Como Hacking ressalta, existiria uma grande tendência dos tipos humanos em direção ao biológico. E, chamando de biológico, o autor resume o que seria de natureza bioquímica, neurológica, elétrica ou mecânica. Seria essa tendência uma das mais poderosas premissas no pensamento científico. Seu sucesso nos torna otimistas. Temos uma confiança imensa em seu potencial e muitos exemplos comprovados. Longe de se colocar contra os programas de pesquisa biológica para o comportamento humano, o autor deseja nuançar o fato de que tipos humanos biológicos não estão imunes aos efeitos de *looping* acima demonstrados (Hacking, 1995).

O surgimento de novos conceitos é, em parte, uma nova tipificação, uma nova taxonomia, um novo arranjo de tipos humanos, ou então uma reorganização de tipos antigos. A reorganização é algo complexo. Muito raramente vislumbramos um tipo totalmente novo. O que ocorre, mais frequentemente, é a construção sobre velhas noções. O que se observa é a quantidade extraordinária de construções e moldagens sobre tipos que surgem, mas também daquilo que poderia ser melhor descrito como tipo “errante”. O tipo errante, em parte, é o resultado do modo no qual o tipo humano uma vez biologizado, produz reações à forma na qual as pessoas rotuladas (pela categoria em questão) reagiriam. Dito de outra forma, as pessoas que se encaixam na categoria, reagem, elas próprias, à forma que a ciência dita como devem ser tratadas (Hacking, 1995).

Outra classe de tipos humanos é identificada por Hacking como “indiferente”. Fazem parte do tipo indiferente aqueles que distintamente dos tipos citados acima, não se tornam autoconscientes do tipo em questão. Seres humanos que não são capazes de compreender como crianças, mas ainda assim o efeito de *looping* pode envolver uma unidade humana maior que seria a família. O autismo é um exemplo deste grupo (Hacking, 1995).

A segunda metade do século XX testemunhou a introdução de um novo e radical eixo de formação de tipos humanos. A liberação gay é um exemplo clássico desse novo eixo. A história oficial da homossexualidade demonstra como tal tipo humano surgiu, no final do século XIX, no campo do discurso médico-forense. Esse rótulo “homossexual” foi um termo originado pelos dígamos “conhecedores”, ou experts do conhecimento reivindicado, àqueles “conhecidos”, ou objetos do conhecimento em questão. Num momento posterior, o termo foi rapidamente apropriado pelos “conhecidos”. Tendo no movimento de liberação gay seu desfecho. Um dos mais importantes aspectos da liberação gay foi o orgulho gay e a chamada

“saída do armário”. Tornava-se um imperativo moral para as pessoas de um tipo se identificarem como tal, de auto atribuição do tipo humano por elas mesmas. Dessa forma eles também se tornavam os “conhecedores”, mesmo se não eram as pessoas autorizadas a ter o conhecimento. Um processo geral de auto-atribuição de tipos emergiu o que faz Hacking acreditar, que continuará a afetar tipos humanos sob formas as quais não se podem prever (1995).

Assim podemos inferir que grupos reivindicatórios de pacientes e suas formas de ativismo - com divulgação de teorias e entendimento de doenças e luta por seus direitos - constituem matrizes de produção permanente de tipos humanos. No próximo capítulo, vamos nos debruçar sobre os modos com que tais grupos têm participado da criação de diagnósticos na Internet.

2 A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NA INTERNET

Vamos apresentar nesse capítulo uma discussão entre vários autores que falam sobre como a participação de autistas, pais de autistas concorrem para a construção do diagnóstico. Muitos autores proclamam-se diagnosticados como autistas e dedicam-se ao estudo da participação de relatos em primeira pessoa para a construção de um saber que amplia para além do saber médico hegemônico.

2.1 As redes sociais e a construção de diagnósticos

A Internet se tornou uma plataforma importante de discussão de questões relativas à saúde. Pesquisas demonstram um aumento na busca de informação a respeito de saúde por esse meio. Além da procura de informações sobre saúde, conselhos, ou orientações profissionais na forma de consultas *online*, existe um grande aumento na participação de fóruns de discussão online organizados em torno de tópicos de saúde (Tanis, 2008). Nesses fóruns de discussão, pessoas trocam informações, pedem auxílio, discutem problemas e contam suas histórias a outros que, em alguma medida, tiveram experiência semelhante ou supostamente compreenderiam seus sofrimentos (Tanis, 2008). Pode-se dizer também que a Internet, ao facilitar a troca de informações, propiciou a promoção de formas de medicalização, mas também a criação de resistências (Conrad, 2007b).

A interação *online* geralmente começa com alguém postando uma mensagem com alguma questão, opinião ou história pessoal. Outras pessoas ao lerem tais mensagens podem responder se o desejam. As conversas costumam ser estocadas por um período de tempo o que permite que visitantes possam procurar por temas de interesse. A maioria desses fóruns não recebe supervisão de instituição ou profissionais de saúde, ao contrário são administradas por pessoas que tiveram experiência em primeira mão com os tópicos discutidos (Tanis, 2008).

Algumas limitações frequentemente apontadas no tipo de comunicação *online* incluíam falta de tonalização de voz e de comunicação para-linguística e não-verbal, o que poderia afetar a capacidade de compreensão da informação (Hallet et al.; 2007). Mas, justamente, essa peculiaridade do meio *online* é considerada por alguns como facilitadora da interação social de pessoas com dificuldades na leitura de códigos para-verbais como é o caso de autistas (Blume, 1997; Singer, 1999).

Segundo Burri et al. (2006), o primeiro fórum virtual teria aparecido nos anos 1990, seguindo vários outros grupos e sistemas de mensagens mais primitivos que surgiram nos anos de 1980. Foram realizados vários estudos sobre fóruns *online* criados para discussão de temas relacionados à saúde. Primeiramente mostravam que pessoas consideravam mais fácil discutir problemas pessoais em meios *online* do que cara-a-cara e que outras nem mesmo falariam pessoalmente sobre alguns dos problemas que tratavam em discussões virtuais. Até mesmo pessoas que possuem uma boa rede de amigos e familiares parecem se beneficiar de suporte social *online* (Burri et al; 2006).

Há várias razões pelas quais as pessoas escolhem os fóruns *online*. Eles funcionam entorno de um tema central e podem servir como um local de encontro para pessoas interessadas no assunto, ou que têm familiaridade com o tema, permitindo uma compreensão em grau raras vezes encontrado em redes sociais usuais. Ao mesmo tempo, oferecem a possibilidade de encontro de pessoas de maior diversidade, já que tanto familiares, colegas, e pessoas não conhecidas têm acesso a esses sítios. Tais espaços facilitam o contato de pessoas de distintos contextos sociais, culturais e geográficos. Além disso, permitem uma grande variedade de relação social tais como entre parentes, amigos, conhecidos e totalmente estranhos (Tanis, 2008).

Esses grupos *online* podem ser uma alternativa atraente ou suplementar para pessoas que necessitam de algum suporte. Mas é importante ressaltar que apesar de algumas pesquisas mostrarem o quanto esses grupos são úteis a pessoas no processo de manejo de sua doença, outras investigam que esses aspectos seriam avaliados de maneira diferente entre usuários que têm sua mobilidade ou autonomia limitada daqueles que sofrem do estigma de alguma patologia (Tanis, 2008).

Comparada com outras fontes de informação e suporte, a Internet é acessível 24 horas por dia e a baixo custo por participante. O número de pessoas sem acesso à Internet está diminuindo e a Internet está se tornando um método de comunicação e fonte de informação cada vez mais comum (Hallet et al, 2007; Smith, 2007).

O crescimento dos custos no cuidado com saúde tem se tornado uma preocupação tanto individual quanto de corporações com essa finalidade, e a questão se amplia no caso de doenças crônicas e pacientes portadores de múltiplas doenças crônicas - o que parece ser um importante alvo da questão pública de saúde. Estatísticas demonstram que uma grande parte da população que apresenta necessidade de auto-manejo de doenças crônicas como, por

exemplo, os diabéticos seriam usuários potenciais numerosos de meios *online* de cuidado com saúde, razão suficiente para o estabelecimento de estratégias de uma comunidade virtual (Smith, 2007).

As comunidades virtuais têm o potencial de suprir necessidades de assistência com monitoramento de atividades, educação, participação em comunidades e de venda de produtos e serviços, especialmente em áreas mal servidas de recursos (Alemi et al, 2010; Smith, 2007). As necessidades de pacientes portadores de doenças crônicas são consideradas por esses autores em dois tipos de estratégias. Necessidades de estratégias tangíveis que incluiriam produtos e serviços além de conteúdo educativo ou aplicativos de auto-monitoramento, úteis no armazenamento de dados e no aprendizado de como mudanças no comportamento podem impactar em sua saúde. Estratégias intangíveis seriam as que atenderiam necessidades como o desejo de fazer parte de uma comunidade a fim de fortalecer iniciativas em prol da saúde física e emocional (Smith, 2007).

Autores que utilizam a Internet como fonte de pesquisa alegam que o rápido desenvolvimento de tecnologias *online*, nos últimos anos, oferece novas possibilidades de pesquisas, particularmente quando se trabalha com grupos de difícil acesso. Entrevistas *online* têm se mostrado úteis com indivíduos com deficiência os quais podem controlar a evidenciação de suas debilidades (Bronlow & O'Dell; 2006). Além disso, o meio *online* oferece novas possibilidades de promoção de saúde para as organizações ao acessar grupos alvo, podendo também desempenhar um importante papel no aprimoramento do capital social e na capacitação profissional. Há um aumento também em pesquisas de divulgação baseadas em *chat-room*. O sucesso dessa forma de divulgação reside em atingir comunidades já existentes em lugar de basear-se em sites onde pessoas necessitam acessar o serviço (Hallet et al.; 2007).

Estudos realizados com o objetivo de compreender a utilização de comunidades *online* por pacientes portadores de câncer revelaram que há maior participação de familiares quando a patologia é entendida por seus parentes como limitante na capacidade do paciente buscar informação por si mesmo (Ginossar, 2008). O estudo de Ginossar comparou população com câncer de pulmão e câncer colo-retal (*ibid*, 2008). Quanto mais severa é a evolução do paciente, mais motivado se mostrou seu familiar em participar de grupos *online*, em contraste com os familiares de pacientes com doença colo-retal, cujos familiares percebiam o paciente como capaz de encontrar informação sem necessidade de ajuda (Ginossar; 2008). O estudo

também mostra que a participação de familiares é diferente daquela realizada por pacientes. Familiares estariam mais em busca de informação, enquanto que pacientes procurariam suporte emocional, em maior proporção, em tais comunidades, na medida em que utilizariam outras fontes de busca de informação sobre a doença. Tais grupos seriam, num segundo momento, local onde os pacientes partilhariam a informação colhida anteriormente (Ginossar, 2008).

O uso potencial de comunidades virtuais relacionadas à saúde e seu desenvolvimento têm gerado fortes interesses tanto na área de políticas públicas de saúde quanto de organizações com fins lucrativos. (Smith, 2007). Alemi et al, (2010) analisaram que pessoas com problemas de abuso de substâncias geralmente carecem de acesso a tratamentos e serviços de aconselhamentos, especialmente quando são pessoas de baixo poder aquisitivo e sem seguro de saúde. Nos EUA, entre 13 e 16 milhões de pessoas necessitam de tratamento a cada ano, mas somente três milhões efetivamente o fazem (Alemi et al, 2010). Esses autores perceberam que o uso de serviços de consultas *online* correlacionou-se positivamente com adesão ao tratamento em pacientes com abuso de substâncias. Um estudo demonstrou que pacientes que tiveram mais acesso a grupos de auto-ajuda *online* requisitaram menos auxílio que pacientes que freqüentavam apenas atendimento de suporte cara-a-cara. Grupos de suporte *online* quando oferecidos em conjunto com tratamento presencial, alcançam 50% mais pacientes, visto que pacientes que faltam aos encontros cara-a-cara, mantêm contato *online*. Segundo a conclusão desses autores, o aconselhamento *online* melhora a adesão ao tratamento, diminui a utilização dos serviços de saúde e atinge o público com dificuldade de manter tratamento presencial (Alemi et al, 2010).

Esses autores propõem uma distinção entre os tratamentos de encontros cara-a-cara e os contatos *online*. Entre eles há que se considerar a diferença na freqüência e facilidade de contato, possibilidade de comunicação não-verbal, a afinidade entre paciente e terapeuta e a natureza dos tópicos discutidos. Devido ao contato quase que diário, terapeutas *online* focariam no agora e no amanhã, tendendo a ignorar o que aconteceu anos atrás ou irá acontecer em semanas ou meses. Desse modo o foco do tratamento *online* seria mais tempo-sensitivo (Alemi et al, 2010).

Burri et al (2006) afirmam que recomendações recentes sobre tratamento da dependência ao tabaco concluem que um suporte psicológico efetivo inclui suporte social como parte do tratamento e suporte social fora do tratamento. Dessa maneira, esses grupos

encontram benefícios com a utilização da Internet, que constitui como uma provedora ampla de grupos de suporte online, onde fumantes e ex-fumantes podem dar suporte uns aos outros e se beneficiar da experiência de cada um. Nos Estados Unidos, 10% por cento das mulheres *online* e 5% de homens *online* procuram na Web informação sobre como deixar de fumar. Então, entre mulheres fumantes, que são 19% da população adulta nos E.U.A., o alcance da Internet como recurso de cessação de fumar é bastante significativo (Burri et al, 2006). Para muitos fumantes, sites para dependentes de tabaco podem ser a única fonte de informação e suporte viável durante o período de abstinência (*ibid*, 2006).

A respeito da contribuição que o suporte que grupos *online* oferecem a pacientes no manejo de sua doença, Ginossar (2008) amplia a discussão. Esse autor avalia que pesquisas costumam considerar comunidades virtuais como um novo tipo de grupo social, e não somente como grupos-suporte. Alega que certas dimensões do suporte em comunidades *online*, relacionadas à saúde, revelaram-se similares aos grupos de suporte cara-a-cara. E a participação nesses grupos geravam efeitos benéficos semelhantes e que o aumento no uso de comunidades *online* teria somente revelado que existe uma menor satisfação com suporte social oferecido por tratamentos presenciais.

Ginossar (2008) alega que pesquisas anteriores utilizavam a teoria de uso e gratificação na avaliação da utilização da Internet. Uma teoria fundada na premissa de que audiências seriam ativas no consumo do conteúdo da *media*, idéia aplicada originalmente nas audiências de meios de massa tradicional. Explica que, de acordo com a perspectiva do uso e gratificação, pessoas usariam a *media* para obter necessidades e metas (chamadas de gratificação) e essa seria escolhida em conformidade com a gratificação que se quer obter.

Em contraste com audiências do *mass-media* tradicional, as quais historicamente tornaram-se foco de avaliações da perspectiva de uso e gratificação e construção da teoria, membros de comunidades *online*, que postam mensagens, são simultaneamente audiência e provedor de conteúdo. A participação em comunidades *online* confere uma nova dimensão à noção de atividade de audiência. As pesquisas antigas baseavam-se mais em pesquisas-questionários do que na observação desses participantes. Análises de participação em comunidades *online* se tornam mais relevantes quando utilizam análise de conteúdo de comunicação desses grupos, visto que o conteúdo postado tem o potencial de revelar as mensagens as quais os membros estão expostos, além da diversidade de aspectos dessa tipo de participação. O autor propõe ainda que a utilização do conteúdo da comunicação entre

membros permite identificar os antecedentes das gratificações buscadas pelos mesmos (Ginossar, 2008).

Ginossar (2008) aponta também que o uso de comunidades *online* na busca de informações está relacionada à descentralização da fonte de informação de saúde pública, o que leva à preocupação pela credibilidade da informação sobre saúde veiculada na Internet, mas, por outro lado, tem o potencial de empoderamento de consumidores de cuidados em saúde. Isso permite que comunidades *online* se tornem palco de ativismo político, como é o caso de comunidades de câncer de mama (Ginossar, 2008) grupos de deficiências, surdos, autistas, anoréticos entre outros (Conrad, 2007).

2.2 O autista na Internet

Para Blume (1997) e Sinclair (2005) autistas têm, historicamente, falado através de outros, como, por exemplo, pais e profissionais, o que teria criado uma imagem do autista como sendo alguém incapaz de falar por si mesmo. Esses autores sugerem que a proliferação das tecnologias da Internet provocou uma mudança nessa imagem, com muitos adultos autistas encontrando sua voz *online*. A Internet seria, então, considerada uma ferramenta útil, na medida em que habilita pessoas com autismo a compartilhar experiências e percepções e tê-las reconhecidas sem a necessidade de um discurso profissional dominante de fundo. Por meio da Internet, suas vidas estariam mudando, saindo do isolamento e ganhando força para insistir na validação de suas experiências (Blume, 1997; Singer, 1999; Sinclair, 2005 ; Dekker, 2000).

Recentemente, ao questionar noções profissionais dominantes sobre o autismo, alguns autores têm focado em narrativas alternativas para o tema (Bagatell, 2007; Vasil & Molloy, 2002; Chakmak, 2007;). Outros mostrariam que tipo de alianças com o meio *expert*, o discurso leigo estaria construindo (Nadesan, 2005; Epstein, 2008; Hacking, 2005; Conrad, 2007a, 2007b). Blume (1997), que inicialmente examinou a construção do autismo, propôs que a população neurologicamente típica, ou não autista, representa apenas uma das muitas configurações neurológicas. Reconhece que tal configuração seja a mais dominante, mas não necessariamente a melhor (Blume, 1997). Haveria uma resistência por parte de profissionais da saúde em dividir seu poder com pais e pessoas com autismo e essa resistência leva a uma

marginalização das vozes desses militantes leigos dentro do amplo espectro da literatura acadêmica (*ibid*,1997).

Alguns autores desafiam a noção de que padrão precário de comunicação face a face refletiria habilidade pobre de comunicação em geral. Pesquisas tradicionais face a face feitas com autistas se revelaram pouco úteis, visto que pessoas com autismo teriam dificuldade na leitura de sinais não-verbais. Em contraste, comunicação mediada por computador oferece menos dificuldades e pode facilitar a comunicação com autistas. Para autistas, expressões faciais com intenção de suavizar interação social, comunicar prazer ou mesmo sorrisos podem confundir ou trazer incertezas a respeito do que é comunicado. Autistas podem perceber uma gargalhada como algo devastador como se rostos se quebrassem sem qualquer aviso, dentes e barulhos repentinos, o que exemplificaria como interações corporificadas seriam preferencialmente evitadas. Para essas pessoas, contato pessoal confundiria mais do que informaria (Browlow & O'Dell, 2006).

Autistas, ao se comunicarem com neurotípicos, queixam-se de que estes não dizem exatamente o que querem dizer. Uma conversa de neurotípicos teria um ritmo rápido de pequenas trocas, enquanto autistas frequentemente dizem o que tem a dizer, param e esperam a resposta do outro. Com uma preferência pela precisão, a transmissão de informação é melhor realizada em texto, o que leva alguns Aspergers (portadores de Síndrome de Asperger) a dizerem que a comunicação autista poderia ser comparada a comunicação escrita. A linguagem de computador tem a mesma resposta para um dado input, então não há mensagens de linguagem corporal, ou de tom de voz que precisariam ser decodificadas (Bronlow & Dell, 2006).

Outra vantagem apontada por autistas é a de que a comunicação por computador permite um atraso na resposta que não ocorre na interação social dita real. O conforto experimentado no meio online o faz ser frequentemente descrito como mais do que um meio de comunicação, é também um lugar acessível de encontro, de forma que é chamada por alguns de “país ideal para os autistas” (Singer, 1999).

Ressalta-se também que as tecnologias da Internet têm sido utilizadas de maneira crescente nos últimos anos por pessoas com autismo, tanto como um sítio seguro de interação com outros membros de comunidade autista, quanto um fórum de militância de direitos e cidadania. Dekker (2000), em pesquisa inúmeras vezes citada, compara o uso de Internet por pessoas com autismo ao uso de linguagem de sinais por pessoas com deficiência de audição.

Enfatiza dessa forma o papel que a Internet tem para muitas pessoas com autismo no que tange à comunicação (Dekker, 2000).

Recentemente, têm-se debatido sobre o uso de *medias online* como forma de se realizar entrevistas com pessoas com deficiência, mas, para além da facilidade de acesso a pessoas com dificuldades de locomoção, têm-se discutido o quanto a Internet possibilitou uma ampliação no entendimento sobre a competência dos autistas em se comunicar efetivamente. Por serem proficientes em habilidades relacionadas à tecnologia de comunicação escrita, colocam-se em vantagem na área de desenvolvimento de novas tecnologias para promoverem suas próprias visões a respeito do tema (Bronlow & O'Dell, 2006). Nadesan confirma essa visão positiva do autismo, particularmente as formas de alto-funcionamento como a Síndrome de Asperger, cujos portadores seriam superdotados em tecnologias e, portanto, particularmente adaptados a tecnologias de computador (Nadesan, 2005).

Através da Internet, autistas têm a oportunidade de trocar experiência e conselhos práticos, além de informações com outros não-profissionais. Segundo Singer (1999), autistas discutem diagnóstico, especulação científica, procedimentos médicos, recomendação de profissionais, tudo isso oferecendo um senso de empoderamento que reuniu condições de criação de movimento de reivindicação de direitos. A Internet, ao desafiar o estereótipo que se adotou como limite de competência dos autistas para comunicar-se efetivamente, capacita aqueles com Asperger a participar de um jogo de linguagem compartilhado, e assim terem voz, uma voz coletiva que frequentemente confronta e contesta, suplantando tentativas de construções depreciativas do autismo (Singer, 1999; Kenway, 2009).

Um tema amplamente debatido em sites de autistas é o questionamento sobre quem são os *experts* em relação à Síndrome de Asperger (SA), revelando um contraste entre conhecimento científico e experimental. Ao questionar a posição e, algumas vezes, a utilidade de conhecimento *expert*, uma distinção clara é feita entre neurotípicos que são oficialmente reconhecidos pela academia como os peritos no assunto, e autistas, quem, para eles, deveriam ser considerados os “*experts* oficiais”. Membros de grupos de chat costumam priorizar seu próprio conhecimento por experiência, em detrimento do saber acadêmico. Muitos membros frequentam congressos, têm conhecimento da literatura acadêmica produzida sobre a condição e usam os fóruns para discuti-las, muitas vezes, relatando o quanto estas seriam inúteis e evasivas nas respostas às tentativas de questioná-las.

Apesar dessas disputas, há ainda um reconhecimento do poder do profissional em dar um diagnóstico oficial, permanecendo claro que obter e aceitar um diagnóstico seria importante para esses indivíduos. Mas, é ao conhecimento dos próprios autistas que se dá maior importância na construção da identidade dos grupos com pessoas com Síndrome de Asperger (Bronlow & O’Dell, 2006).

A participação nesses grupos se dá também em frequentes comparações entre autistas, Aspergers e pessoas sem a condição, havendo um consenso geral de que pessoas do espectro autista seriam significativamente diferentes de pessoas não-portadoras. A diferença é vista como real e o valor dado reside no fator neural. E isso se reflete na escolha da terminologia para pessoa que não têm SA como sendo “neurotípicas”. Discute-se sobre pressuposições de diferenças neurológicas entre os grupos, estabelecendo uma origem neurológica de exclusividade para cada grupo proposto (Bronlow e O’ Dell, 2006).

Aspies, termo com que se identificam os portadores da Síndrome de Asperger, frequentemente, além de se definirem como diferentes dos neurotípicos, falam de si mesmos numa construção de autismo que os posiciona, ou em iguais condições, ou, em alguns casos, melhores que neurotípicos. Vêm neurotípicos sob uma luz negativa em contraste com atributos positivos dos Aspergers. Nesses fóruns a pessoa com Síndrome de Asperger é construída como portadora de um talento especial, que deve ser admirado, marcando a diferença entre grupos de duas espécies distintas (Bronlow & O’ Dell, 2006). Ao manter a visão da SA como algo positivo, alguns *postings* refletiriam uma constante rejeição à idéia de SA como uma deficiência (Kenway, 2009).

Examinando o conteúdo desses fóruns, Bronlow & O’Dell (2006) afirmam que a rotulação se mantém como uma questão central e que a auto-identificação com um rótulo específico constitui um aspecto-chave fundamental em muitas interações. Por outro lado, devido a muitas construções negativas a respeito dos neurotípicos, muitos membros que não têm autismo a rejeitam em favor de uma categoria mais integradora: “primos autistas” - o que evidencia a natureza potencialmente nebulosa dos limites entre neurotípicos e Aspergers. Essa posição contrasta com a natureza de mútua exclusão das categorias de Aspergers e neurotípicos, que vem sendo produzida nesses espaços de discussão (*ibid*, 2006). Como Kenway ressalta, o termo neurotípico foi cunhado por pessoas com autismo ao descrever pessoas sem a condição e, somente depois, foi adotado por membros da comunidade acadêmica (Kenway, 2009). Para alguns grupos, a auto-descrição é uma importante forma de

negociação e até mesmo desafia a noção de deficiência - o que é incrementado pela emergência de termos como *aspies* e *auties*. Nesse sentido observa-se também um movimento oposto ao de se igualar a outras minorias, Clarke (2008) descreve que alguns *bloggers* com SA não se vêem como descapacitados, eles não reclamam uma identidade baseada na descapacidade. Para eles ter um *impairment* é um fato da vida, ontologicamente não importante (Clarke, 2008).

Wendell (1996) adverte que nem sempre pessoas com descapacidades se identificam com todas as outras que têm descapacidades. Nem compartilhariam uma perspectiva simples da descapacidade ou de qualquer outra coisa, posto que a descapacidade não é considerada, por estes, o aspecto mais importante da identidade de uma pessoa ou de sua posição social (Wendell, 1996).

Davidson (2008), em pesquisa na qual examina autobiografias de mais de quarenta autistas, tenta explorar o que ele acredita ser distintivo de um suposto estilo autista de comunicação. Sugere que essas diferenças na comunicação possam ser conceituadas em termos Wittgensteinianos como “jogos de linguagem” os quais estariam associados com uma cultura autista ou estilo de vida que emerge ao longo da prática online.

Com relação à auto-identificação Davidson (2008) analisa o aspecto político que pode advir deste fenômeno. Afirma que a auto-identificação dos autistas em oposição à restrição a uma categoria aplicada por profissionais seria crucial para o sentido de empoderamento que motiva os grupos que promovem mudança no pensamento corrente. O argumento político se daria pela reivindicação de identidade e afirmação de pertencimento a um grupo particular, ainda que gere um potencial inevitável de limitação associada às práticas de rotulação ou agrupamento.

Essas práticas envolveriam mais alterações imaginativas nos ambientes, formas criativas de criar espaços para a legitimação de experiência e expressão autistas que envolveria muito mais do que adaptações de acesso físico. Deveria ser empregada uma imaginação geográfica para melhor capacitar articulações virtuais de “formas de vida” autista. Para ele, portanto, a Internet se torna um lugar crucial de desafio à exclusão autista, pois oferece meios para a formação de uma nova cultura entre autistas que a construiriam ao se expressarem através de comunicação peculiar ao grupo (Blume, 1997, Singer, 1999; Dekker, 2000; Davidson, 2008). Davidson supõe que lugares, *selves*, e espaços seriam mutuamente

constitutivos, de forma que eles se relacionariam, produziriam e operariam em interação entre si (Davidson, 2008).

A premissa das comunidades *online* revela que participantes virtuais podem transpor restrições geográficas do mundo material e ter um papel mais proativo na formação de sua própria comunidade e posição dentro dela. Enquanto cada indivíduo cria, parcialmente, e é criado por sua geografia pessoal, há elementos obviamente compartilhados entre membros de ambientes similares, já que não somos livres para construir qualquer coisa, mas somos limitados pela realidade material, histórica, política, etc. de nossa condição, interação e horizontes corporificados (Davidson, 2008).

Segundo o grupo *Aspies for Freedom*, nos lembra Kenway, Asperger e autismo não seriam negativos, não sendo, portanto, considerados incapacidades, e que esse novo conceito positivo seria compartilhado por muitos. Nesses grupos afirmam que autismo não é uma doença, opõem-se a qualquer tentativa de curar alguém do espectro autista ou de forçá-los a tornarem-se “normais” contra a vontade (Kenway, 2009). Da mesma forma, argumentam os ativistas pró-anorexia. Conrad analisa que websites “pró-ana” promovem a anorexia com uma escolha de estilo de vida, o que contribuiria para a criação de uma contra-narrativa da visão medicalizada da anorexia (Conrad, 2007b).

No ativismo do grupo *Aspies for Freedom*, Aspergers afirmam que estariam construindo a cultura autista, com o objetivo de fortalecer os direitos dos mesmos. Opondo-se a toda discriminação contra *aspies* e autistas, procuram unir as comunidades *online* e *off-line*. Para Kenway, muitas comunidades são criadas *online* incluindo muitas de diferentes tipos de incapacidades, no entanto, o papel da Internet para pessoas com autismo seria mais intensivo (Kenway, 2009). Segundo Harvey Blume, a *World Wide Web* fornece uma rica quantidade de metáforas para seus processos mentais, ou que, inversamente, os processos mentais de autistas podem ser representados como símbolos do caos de gráficos de associação *hyper-linking* da *Web*. Resume a idéia afirmando que para muitos autistas a Internet é como o Braille para os cegos (Blume, 1997).

Muito do trabalho ativista de autistas ocorre nas arenas virtuais o que revela que a democratização do fluxo de informação oferecida pela Internet tem promovido a emergência de novas formas de auto-identificação para essa população (Davidson, 2008; Nadesan, 2005; Blume, 1997) O sentido de compartilhamento de culturas que afiliações experienciais criam podem diferir no tempo e espaço, mas estão também associados com “eixos de identidade”

menos tangíveis como aqueles discutidos por sociólogos de gênero, ‘raça’, sexualidade e *disability*, entre outros. Indivíduos podem então articular uma associação ou identificação com minorias como, por exemplo, de negros ou surdos, culturas, referentes a certas superposições ou experiências paralelas, talvez incluindo constelações de experiências entorno de contestação de discriminação e geografias de exclusão (Davidson, 2008; Davis, 2000).

Associações culturais não necessitariam de qualquer semelhança considerada “essencial” seja ela biológica, sócio-cultural ou mesmo qualquer outro termo. Segundo a direção tomada por Davidson, que se apóia nas concepções wittgensteinianas, os indivíduos assim associados seriam descritos como apresentando certos padrões de similaridades que podem ser conceituados em termos de “semelhanças de família” – as quais podem não ser aparentemente compreendidas, mas são passíveis de serem reconhecidas por quem as vê (Davidson, 2008).

Davidson quer sugerir que “jogos de linguagem” de autistas devam ser vistos como emergentes parcialmente de *background* experiencial compartilhado e “identidade” – ou seja, auto-identificação com um lugar no espectro. A noção de *background* experiencial compartilhado estaria associada a um segundo conceito cultural chave, na análise do autor, que seria a idéia de Wittgenstein de formas de vida, a qual seria admitida como difícil de definir, na medida em que não teria a função de definir aspectos essenciais idênticos a todos os membros do agrupamento cultural, membros que estariam relacionados em termos da noção flexível de “semelhança de família”.

O autor explica que para descrever a cultura autista ele rejeitaria a noção que haveria algo como uma identidade autista essencial (Davidson, 2008). Assim como autores pós-modernos criticam o essencialismo e qualquer outra forma reducionista de entender a noção de identidade (Wendell, 1996; Davis, 2000). E que ao contrário, Davidson gostaria de conceituar diferença construtivamente, de forma a capacitar “Outras” formas de compreensão da experiência expressiva. Argumenta que compartilhar “formas de vida” não seria concordar ou compartilhar tudo, mas uma tendência a compreender o outro por causa da experiência relacionada. Seria o que existe em uma comunidade que torna possível a mesma fazer sentido. Nesse sentido, seria dizer que um lugar no *spectrum* poderia constituir o pertencimento a uma cultura autista, um *background* compartilhado e uma associação cultural entre membros, os

quais tenderiam a responder e comunicar com outros sobre situações em determinadas circunstâncias (Davidson, 2008).

Davidson ressalta a idéia de que a identidade de alguém não pode ser singularmente retilínea e nunca fixada em lugares significando para o autor que se existe uma cultura ou forma de vida autista ela necessitaria ser compreendida para definir ou delimitar as identidades ou geografias dos indivíduos envolvidos. Subjetividades excederiam esquemas culturais, mas tais esquemas de referência podem ainda ser postos a operar para fins particulares e especialmente políticos (Davidson, 2008).

Bronlow & O'Dell apontam que, por necessidade, pessoas negociam vários espaços culturais e membros de um grupo particularmente subjugado podem considerar necessário mascarar uma identidade de forma a atravessar o espaço social hegemônico. A performance em meios correntes seria restrita e restringível por definição e o espaço social nunca é equitativamente acessível, mas construído de forma mais ou menos exclusiva racista ou sexista frequentemente hetero-normativa em seu afetos. Caminhos desafiadores de aceitação no espaço público por afirmação de uma identidade alternativa ou anormal ou sinalizar um senso de pertencimento a outro grupo cultural se torna um ato político que pressupõe consequências arriscadas podendo ser negativas ou destrutivas, mas também empoderadoras e liberadoras, particularmente se forem feitas conexões com outros semelhantemente diferentes (Bronlow & O'Dell, 2006). Tal como Singer descreve, autistas, através de novo meio de comunicação, estariam começando a se ver não como indivíduos doentes, mas de diferente etnicidade (Singer, 1999).

Pessoas com Asperger têm celebrado suas diferenças e exposto seu descontentamento pela estigmatização provocada por neurotípicos em meios como blogs. Essas expressões do orgulho autista se opõem às declarações encontradas em sites de pais e cuidadores de pacientes com autismo que lutam pela busca de uma cura para a condição. A simples existência desses sites é vista como ofensiva para aqueles que lutam pelo reconhecimento da diferença. Alguns autores autistas declaram que a possibilidade de cura se constitui como uma ameaça imane aos que pertencem ao *spectrum* (Bronlow & O'Dell, 2006). A resistência à visão patológica do autismo apresentada nesses conteúdos *online* seria remanescente de um passado não muito distante de respostas a estigmatização de ditas minorias como a lutas dos homossexuais contra o aparecimento de uma categoria diagnóstica nas classificações

psiquiátricas. Muitos autores com Asperger comparam sua confrontação com a experiência de outros grupos minorizados (Kenway, 2009).

Juanne Clarke (2008) em uma pesquisa onde comparou, por análise de conteúdo, blogs escritos por pessoas com Síndrome de Asperger e seus pais, observou que havia, com frequência, visões opostas para o problema. Enquanto pais e cuidadores costumam aceitar a definição médica da situação, buscando assistência e cura para suas crianças, *aspies* argumentam contra a patologização e medicalização. Aqueles diagnosticados com SA se dizem satisfeitos com o que são e qualquer sofrimento que possam experimentar seria resultado da sociedade, e não por algo inerente à condição. Queixam-se de que a perspectiva médica que tem dominado as discussões foca amplamente nos déficits associados à mesma; e que tem havido pouco diálogo que considere maneiras alternativas de conceituar os tipos de comportamento considerados como típicos da condição. A autora discute que “devido à síndrome localizar o problema no indivíduo, não existe investimento quanto a como programas sociais e educacionais possam ser prejudiciais” (Clarke, 2008).

Clarke (2008) analisa que certo número de pais de SA mostram dificuldades em lidar com seus filhos, queixando-se de stress, ansiedade e depressão e costumam lidar com o problema buscando um significado existencial maior para a condição de seus filhos. A autora identificou um padrão nas narrativas desses pais: acomodação ou aceitação da definição médica, resistência ou rejeição do discurso médico e transcendência e aceitação de uma explicação religiosa para SA.

A grande maioria dos pais e cuidadores, por outro lado, aceitam o diagnóstico médico e se preocupam com a devastação que a SA pode provocar em suas vidas. Tendem a adotar a definição psiquiátrica da situação, a partir do amplamente citado DSM. Na perspectiva de manuais como o DSM, a Síndrome de Asperger é descrita como um transtorno neurológico, o que dá sentido às reivindicações desses pais por diagnóstico precoce, maior acesso a tratamentos e a escolas especiais e programas educacionais (Clarke, 2008).

Clarke e Ameron (2007), ao comparar conteúdos tomados de sites de organizações de auxílio a pessoas com SA e blogs pessoais de indivíduos com esse diagnóstico, mostram que os sites dessas organizações têm uma mensagem claramente medicalizada e patologizante. São dirigidas preferencialmente a pais e cuidadores e descrevem aqueles que foram diagnosticados em termos de deficits. Os blogs, em contrapartida, expressam resistência às organizações, à medicalização e ao que experimentam como estigma público associado à SA.

Blogueiros costumam valorizar suas diferenças e repudiar neurotípicos por estigmatizá-los. Organizações, a fim de subsistir e justificar sua existência de forma continuada, procuram suporte financeiro através da demonstração de auxílio aos necessitados. Isso ajuda a explicar a perspectiva da patologização nesse tipo de organização, e a pouca representação de pessoas descapacitadas em posição de autoridade em organizações de caridade tradicionais. Assim como nos sites pró-ana (pró-anorexia), pessoas alegam preferir anorexia, bulimia e outros “transtornos” alimentares a outras formas de comer e estar no mundo, as pesquisas desses autores demonstram a convicção e o compromisso de pessoas auto-identificadas como Asperger com o valor, a singularidade e nuances de suas experiências de SA.

Pesquisas que avaliam o impacto das organizações de caridade sugerem que caridade frequentemente oprime e subordina aqueles a quem servem. Algumas vezes as organizações se definem filantrópicas, ao focar ajuda, identificação e tratamento de pessoas com SA. Noutras, pessoas com SA são retratadas em termos heróicos. Entretanto, no geral, os autores revelam que várias organizações designam ostensivamente a ajuda àqueles com AS, frequentemente, ressaltando as deficiências das pessoas descapacitadas, reforçando um ambiente no qual eles se tornam socialmente dependentes. Dessa forma, concluem os autores, as organizações podem ser vistas como contribuindo para um sofrimento secundário para os indivíduos aos quais estariam designados a servir (Clarke & Ameron, 2007).

Outra forma de abordar a construção do autismo foi feita por Waltz (2005). A autora fez uma leitura de estudo de casos de renomados profissionais que se dedicaram ao estudo do autismo. A partir dessa análise, a autora afirma que os transtornos do *spectrum* autista têm sido descritos, definidos e diferenciados de outras condições neurológicas primariamente a partir desse tipo de discurso. Um pequeno grupo de estudos de caso de maior influência formaria o centro narrativo do autismo, ainda que tenham sido criticados por narrativas não-oficiais. Os estudos de caso mais conhecidos são escritos de um lugar de poder, utilizando vozes de autoridades para a construção de um discurso oficial sobre autismo, no qual palavras e impressões daqueles descritos seriam raramente ouvidas. Afirma que os textos são apresentados como interpretações factuais da experiência, mas que, a partir de um exame mais acurado, aparentam, frequentemente, pouco embasamento na experiência vivida dos portadores do citado transtorno (Waltz, 2005).

Waltz revela que embora exista muito material empírico sobre pessoas com Transtorno do Espectro Autista como população, sua aplicabilidade a nível individual seria suspeita.

Concordando com Lennard Davis (2000) que sugere que toda narrativa, mesmo as supostamente objetivas como relatos policiais, devam ser consideradas como circunstanciais, pois “conteriam predileções políticas, nuances e biases da cultura ou classe particular do autor dentro da cultura” (Davis, 2000).

Waltz também acredita que os estudos de casos falam do lugar social do autor, produzindo vieses de sua cultura. A autora busca, nos estudos de caso de profissionais renomados ao longo da história, elementos que possam demonstrar que o discurso dominante de autismo apresenta forte apelo ideológico de medicalização, pouca ou nenhuma participação da perspectiva do diagnosticado e descrição de autistas e famílias feita por meio de metáforas pejorativas com supervalorização das características menos comuns. Para essa análise, Waltz utiliza estudos de casos de Leo Kanner, Bettelheim, Melanie Klein, relatos científicos mais recentes e os compara a “estudos de casos” ou relatos feitos por parentes e pessoas diagnosticadas com autismo (2005). Assim como casos envolvendo deficiências, que muitas vezes não seriam sobre fatos e, sim, sobre atitudes pessoais e sociais, os relatos tenderiam a envolver estados mentais de vários personagens na história (Davis, 2000).

Jones, Zahls e Huws (2001) fazem uma análise quantitativa de relatos em primeira pessoa de experiência emocional de autistas. Em suas pesquisas os autores ressaltam o fato de a maior parte da literatura acadêmica sobre o autismo apontar como característica principal uma suposta ausência ou falta de emoção comparada a pessoas não autistas. Assim como Waltz, esses autores também se preocupam com a questão da generalização e representatividade. Questionam quão generalizável seriam os achados de seus estudos diante de uma população maior de pessoas com autismo. Visto que muitos autistas não têm habilidade cognitiva para fazer relatos em primeira pessoa, fazer assunções sobre o conteúdo de sua vida emocional seria sempre altamente subjetivo (Jones et al. 2001).

Alguns pesquisadores de meios *online* afirmam que resultados obtidos nessas investigações apontam para um potencial da Internet como uma boa, rica e detalhada fonte de informação, além de permitirem acesso a uma variedade de perspectivas sem possibilidade de contaminação do efeito de desajabilidade social ou reflexibilidade que as pesquisas baseadas em entrevistas qualitativas têm que enfrentar (Clarke & Ameron, 2007). Em contrapartida, esses autores apontam para alguns problemas em pesquisas com informações colhidas em sites da Internet, como: o fato de não serem baseadas em uma amostra randomizada de pessoas; não haver maneiras de saber ou não se alguns dos participantes dão informações

fidedignas; é possível obter informações sobre idades, gênero, mas não de outras informações demográficas somente coletadas em um estudo científico social; por último, o fato de se selecionar uma representação minúscula baseada no tempo e restrição das fontes. Concluem com um saldo positivo afirmando que os achados e conclusões dessas pesquisas poderiam servir de sugestão e incentivo para maiores discussões (Clarke & Ameron, 2007).

3 A CONSTRUÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO ORKUT NO BRASIL

Apresentaremos nesse capítulo a forma como o diagnóstico de autismo vem sendo construído na rede de relacionamentos do Orkut no Brasil. Além disso, apresentaremos nossa metodologia de trabalho e a análise dos dados coletados nas 6 comunidades escolhidas para nossa pesquisa.

3.1 A rede de relacionamentos do Orkut

O Orkut é uma rede social filiada ao Google, criada em 24 de Janeiro de 2004 com o objetivo de ajudar seus membros a conhecer pessoas e estabelecer relacionamentos. A rede adotou o nome do engenheiro-chefe, de origem turca, que o projetou - Orkut Büyükkökten. A proposta inicial do Orkut era servir a população dos Estados Unidos, mas, posteriormente, a rede passou a ter sua maioria de usuários no Brasil e na Índia.

No Brasil, foi a rede social com maior participação de usuários, mas perdeu a liderança do ramo em dezembro de 2011, quando, em nossa pesquisa, já estávamos na fase de análise de dados. Dados da época do Ibope/NetRatings confirmavam que Orkut possuía, em maio de 2011, 16,1 milhões de usuários únicos em ambiente residencial no Brasil. O país é o que tem mais pessoas cadastradas no portal (54%), seguida pela Índia (17%) e Estados Unidos (15%). Devido à grande quantidade de usuários brasileiros e ao crescimento dos assuntos legais, em 2008, o Google transferiu o controle do Orkut de sua equipe na Califórnia (EUA) para o Brasil. O escritório da empresa em Belo Horizonte passou a gerenciar o portal. O Orkut conta hoje com 34 milhões de usuários brasileiros e o idioma português foi a primeira tradução do site orkut.com (Radwanick, 2012a). Esses dados estão constantemente se modificando em decorrência da característica dinâmica de utilização das redes sociais.

No Orkut, uma pessoa pode criar e inscrever uma comunidade, escolhendo entre as diferentes categorias existentes no *site*. O nome e a descrição da comunidade são dados pelo dono. Vários campos são preenchidos de maneira a identificar a comunidade ao público que a acessa. Os nomes do dono e do moderador. O número de membros, a data da criação e o tipo

de privacidade - que pode ser aberta ou fechada para não-membros. No caso das comunidades fechadas, somente membros inscritos podem participar com comentários ou visualizar as discussões em seus fóruns.

Existem muitas comunidades de autismo no Orkut, de diferentes tamanhos. Algumas contêm mais de 6 mil membros, outras com menos de uma dezena. As comunidades têm nomes diversos como “Autismo e natação”, “Paixão pelo autismo”, “Autismo em João Pessoa” ou simplesmente “Autismo”. A primeira vista pode parecer que o nome da comunidade indica seu objetivo ou restringe sua população, mas tal fato acaba não ocorrendo, pois a participação de usuários parece não obedecer a critérios muito restritivos.

O acesso à lista de comunidades foi feito através da utilização da palavra “autismo” no campo de busca das comunidades. Na última consulta, em maio de 2012, constavam entorno de 246 comunidades de autismo inscritas no Orkut.

Cada pessoa no Orkut tem 3 perfis numa mesma conta: social, profissional e pessoal e podem entrar em comunidades (no máximo 1000), que geralmente funcionam como fóruns de interesses comuns. Por exemplo: se alguém gosta de futebol, pode-se entrar em uma comunidade com o nome “Eu amo futebol”. Outras pessoas podem participar dessa comunidade também e assim poderão discutir sobre o assunto em especial (não obrigatoriamente).

Nas comunidades, uma importante área de interação é o fórum. O fórum funciona por meio de tópicos. Uma pessoa elabora um assunto, com um título e um texto e permite que outros possam lê-lo e deixar alguma mensagem. É possível conversar no Orkut, porém não de forma instantânea. Cada mensagem postada é identificada nesses sites como *scraps*. São os *scraps* escritos e publicados nos fóruns que preferencialmente mostram as interações entre usuários que interessam para a nossa pesquisa.

O espaço virtual é dinâmico e fluido, exigindo que seja permanentemente repensado. No início dessa pesquisa, pretendíamos investigar as comunidades do Orkut, por ser, na época, a rede de relacionamentos que continha maior número de usuários do país. Contudo, com a atual taxa de uso do Orkut pelo brasileiro, devemos reconhecer que pesquisas futuras poderão considerar outros espaços virtuais. Em março de 2012, a *comScore* - empresa que é referência mundial em mensuração de atividades no mundo virtual - divulgou que o Brasil é o 7º maior mercado de Internet no mundo, com um público de 46,3 milhões de visitantes, de 15 anos ou mais, que acessam a Internet pelo computador de casa ou do trabalho. O número de

usuários aumentou 16% em relação ao ano anterior. A população online da América Latina cresceu mais rapidamente que em qualquer outra região em 2011: 16% de aumento, chegando a 129,3 milhões em dezembro de 2011. Em dezembro de 2011, o Facebook ultrapassou o Orkut tomando a dianteira entre os destinos de redes sociais no Brasil com 36,1 milhões de visitantes, um aumento de 192% em relação ao ano anterior, contra os 34,4 milhões de usuários do Orkut. O Facebook também foi o site que gerou mais engajamento entre as redes sociais: em dezembro de 2011 os visitantes passaram em média 4,8 horas no site, enquanto no ano anterior a média foi de 37 minutos (Radwanick, 2012b). O Facebook apesar de ter ultrapassado o número de usuários do Orkut, não apresenta características fortes de interação em comunidades, por meio de fóruns, tal como o Orkut. Tal característica permite uma organização do debate por assunto ou “tópicos” o que parece contribuir para atrair mais o usuário interessado em participar de comunidades.

3.2 Metodologia

Para a realização desse trabalho coletamos conteúdos de seis comunidades da rede virtual de relacionamentos Orkut. Os critérios utilizados para a escolha das mesmas foram: que tivessem não só um número significativo de membros, mas também de discussões entre seus integrantes, e principalmente que essas discussões pudessem evidenciar certa riqueza de conteúdo. A coleta de dados de cada comunidade compreende todo o período de postagens progressas até o momento de coleta de cada comunidade, cuja data é registrada em planilha.

O rápido crescimento das tecnologias de Internet que oferecem novas possibilidades de pesquisa e alcance de grupos se tornou uma preocupação de alguns pesquisadores com respeito ao que pode ser considerado ético em termos de aproveitamento de conteúdo postado. O novo ciberespaço, que a princípio seria tomado como espaço público, é atualmente foco de debates por autores interessados na criação de novos *guidelines* que contemplem o respeito a questões éticas desse novo fórum ainda não desenvolvido. Nesse sentido, pesquisadores no exterior têm refletido sobre como conduzir trabalhos utilizando pesquisas *online* como método de pesquisa com pessoas com autismo. Alguns têm escolhido solicitar permissão a donos de comunidades para proceder à pesquisa (Bronlow & O’Dell, 2006). Como ainda não existe um protocolo definido a respeito desse tipo de pesquisa (Bronlow & O’Dell, 2006;

Mann & Stewart, 2000), principalmente no Brasil, onde o número de pesquisas de *sites* de relacionamento virtual é muito pequeno, optamos por seguir a tendência dos trabalhos feitos no nosso país (Peruzzo et al, 2007). Ou seja, nossa participação foi apenas de observador¹², coletando conteúdo publicado. Não julgamos necessário solicitar permissão para isso, tendo em vista o caráter público das comunidades. Contudo, consideramos que, apesar dos depoimentos estarem expostos em um endereço de domínio público na Internet, os princípios éticos de anonimato e sigilo de informações deveriam ser respeitados.

A presente tese é parte do resultado de um projeto maior, em andamento, chamado “Entendimento público das doenças funcionais e doenças controversas e seus impactos na saúde coletiva”¹³. O referido projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética da instituição. Nosso trabalho, por conseguinte, seguiu os mesmos compromissos de preservação de privacidade e anonimato do conteúdo publicado no Orkut. O instrumento preenchido¹⁴, que se encontra em anexo à tese, se apresenta sem as fotos, nomes, ou apelidos de identificação dos membros autores das mensagens publicadas nas comunidades. Onde apareciam nomes ou apelidos conservamos apenas as iniciais. O mesmo foi feito na apresentação da análise dos dados.

Para examinar os dados coletados foi utilizada, como método, a análise de conteúdo a qual implica uma leitura detalhada do material, com discussão para a formulação de categorias pertinentes aos objetivos da pesquisa. Foi necessária a realização de leituras repetidas dos *scraps* publicados pelos usuários das comunidades a fim de identificar as categorias relevantes que melhor elucidassem o nosso campo de estudo. Tais categorias foram se configurando na medida do desenvolvimento de tal discussão. A partir disto, foram criados instrumentos que serão pormenorizados a seguir. Os instrumentos de análise, confeccionados pelo grupo de pesquisadores do projeto maior, em andamento, foram aproveitados no presente trabalho. A saber, o instrumento 1, o instrumento 2 e a planilha geral, melhor explicados mais adiante. Há uma cópia dos instrumentos em anexo, ao final do trabalho.

¹² Na literatura estrangeira, a atitude de observador é considerada um tipo de participação *online* chamada *lurking*. (Mann & Stewart, 2000). Essa denominação é dada tanto para o usuário comum de *sites*, quanto para o pesquisador que adota tal atitude. É previsto que no total de usuários de um espaço online, apenas 10% tenham participação ativa, ficando um universo de 90% de *lurkers* presentes nos *sites* de maneira não detectáveis. (Burri et al, 2006).

¹³ Tal pesquisa é coordenada pelos Profs. Rafaela Zorzanelli e Francisco Ortega.

¹⁴ Devido ao extenso número de páginas resultantes da coleta das discussões apresentadas em cada comunidade, optamos por anexar apenas o conteúdo de uma única comunidade (Comunidade “B”), como exemplo do que foi analisado na pesquisa.

Inicialmente, procuramos estabelecer o número de oito comunidades para serem analisadas em seu conteúdo, mas, ao final, permanecemos com seis comunidades. Após um período de familiarização com as comunidades de autismo no Orkut, procuramos fazer uma escolha que atendesse às necessidades do trabalho. Logo, identificamos que algumas eram bastante numerosas em quantidade de membros, de tópicos e de *scraps* postados. Com um material tão extenso, antevimos a dificuldade que teríamos em compatibilizar o tempo de análise, o que colocaria em risco a viabilidade do estudo, por isso as comunidades de maior porte foram descartadas por nós.

Passamos, então, a procurar comunidades de médio porte, mas que tivessem um bom número de tópicos postados. As comunidades de acesso restrito foram evidentemente descartadas, pois não permitiam qualquer visualização de seus conteúdos, a não ser que nos registrássemos como membro. Para que facilitasse a questão ética de utilização dos conteúdos, decidimos utilizar apenas comunidades que fossem abertas e públicas.

Foram escolhidas, nessa etapa intermediária, 10 comunidades aparentemente úteis para a pesquisa, esperando que se fosse necessário descartar alguma delas, caso encontrasse algum problema inesperado, a meta inicial de oito comunidades ficaria garantida. De posse das dez comunidades e, com auxílio de um profissional de informática para dar suporte com a utilização dos instrumentos, partiu-se para a coleta do conteúdo.

Durante a coleta, nos deparamos com a seguinte questão: algumas comunidades continham vários tópicos cuja autoria era de uma mesma pessoa. Questionamos se seria válido utilizar conteúdo postado que expressava opiniões e impressões de apenas um indivíduo - geralmente do dono da comunidade. Entendendo que haveria uma limitação natural de conteúdo nessas comunidades, com indivíduos de participação dominante, decidimos descartá-las. Esse corte final nos deixou com o número de seis comunidades para realizarmos a nossa pesquisa.

- Os instrumentos de coleta

Tratam-se de dois instrumentos, com o desdobramento automático para uma terceira planilha.

No instrumento 1 é realizada a caracterização de cada comunidade escolhida e para isso os itens registrados são, inicialmente, uma descrição da mesma, com a caracterização e o *print-screen* da página da comunidade. O nome e a descrição da comunidade contida na página inicial. O dono e o moderador. Data e período da coleta. Data da criação, número de

membros, a categoria descrita, o tipo de privacidade, as páginas pessoais ligadas a essa comunidade. A lista dos tópicos do fórum, o número e o recorte e colagens dos *scraps* dos tópicos relacionados ao tema do autismo que foram utilizados na pesquisa.

É utilizado um programa de *software* confeccionado por um dos pesquisadores para a realização dos procedimentos de recorte e colagem dos *scraps*, realizado no Instrumento 1. Somente os tópicos absolutamente sem importância como venda de produtos para emagrecer ou propagandas de *sites* pornográficos foram retirados da análise. Em comunidades virtuais, como da rede social Orkut, é frequente o aparecimento de elementos dessa natureza.

O instrumento 2 foi construído para analisar os *scraps* (as mensagens – unidades de comunicação desses usuários, ou seja, cada mensagem publicada é um *scrap*) postados pelos usuários membros das comunidades. As mensagens publicadas nos fóruns das comunidades foram analisadas a partir das categorias emergentes do processo de elaboração mencionado acima, e, em seguida, assinaladas na forma de tabulação. Essa tabulação, inicialmente realizada em *Word* e realizada por tópico foi transferida para o mesmo instrumento em uma planilha no formato *Excel*, onde a contabilidade de ocorrência dos temas por comunidade é realizada automaticamente (instrumento 3).

As categorias que surgiram da leitura dos *scraps* nos trouxeram noções sobre: a finalidade com que pessoas buscavam as comunidades, os tipos de depoimentos feitos nesses espaços, o entendimento que se tem do autismo; se são feitas divulgações de matérias, artigos científicos, vídeos, filmes, sites ou blogs, escolas ou profissionais que trabalham nessa área; quem seriam as pessoas que respondem as dúvidas colocadas nesses fóruns, se leigos ou profissionais; quais as explicações sobre o autismo que estariam sendo mencionadas, aquelas baseadas no cérebro, na genética, nas que acusam os metais/minerais como causadores do autismo (como na hipótese de que altos níveis de mercúrio estariam associados ao autismo), ou nas vacinas (que contém o agente timerosal como possível fonte de mercúrio), no tipo de nutrição ou se são explicações psicodinâmicas, religiosas, ou outros tipos de explicação para as causas do autismo.

O terceiro instrumento permitiu a quantificação das menções às diversas categorias elaboradas como analisadores do conteúdo, ao todo 70, tais como estigma, explicações para o autismo, formuladas pelos usuários (genética, cérebro, metais pesados, vacinas, dentre outros), menções a diferentes tipos de profissionais de saúde, terapias mencionadas pelos pais.

No total foram analisados 206 tópicos, e 426 *scraps*. Cada *scrap* analisado poderia conter referência a mais de uma categoria.

3.3 Análise de Dados

Comunidade “A”:

A primeira comunidade escolhida será designada como comunidade “A”¹⁵. Como todas as outras comunidades escolhidas para nossa pesquisa, essa comunidade tem privacidade aberta e pública, portanto aberta para a visualização de não-membros. No campo designado para descrição da comunidade pelo seu dono foi escrito: ‘destinada a profissionais interessados “nesse mistério” e em discussões interdisciplinares e “junção de conhecimentos”’. Essa comunidade foi inscrita dentro da categoria “outros” dentre as várias oferecidas pelo site do Orkut. Criada em 25 de julho de 2005, possuindo 329 membros até a data da coleta.

O período de coleta da comunidade se deu no mês de setembro de 2011, lembrando que a coleta foi feita por um *software-robô* que reuniu todo o material das páginas selecionadas das comunidades do Orkut de maneira automática, o que permitiu a realização de cópia integral do conteúdo das comunidades em um único dia. O total de tópicos analisados na pesquisa foi de 34, sendo analisados 47 *scraps* comentando esses tópicos.

Observaram-se poucos comentários que suscitassem qualquer atitude de demonstração de autoridade técnica, como se poderia esperar de uma comunidade com população mista entre profissionais e população leiga - o que parece estar relacionado ao fato de que comunidades virtuais sejam de natureza mais democrática, decorrente do aspecto descentralizador da fonte de informação oferecido pela Internet. (Greenhow & Robelia, 2009; Ginossar, 2008; Wasko & Faraj, 2000; Hallet et al, 2007; Tanis, 2008; Toral et al; 2009).

Comunidade “B”:

¹⁵ A fim de preservar o anonimato dos autores das mensagens reproduzidas na pesquisa, preferimos não apontar a origem das mesmas, não mencionado o nome das seis comunidades analisadas.

A segunda comunidade escolhida para a pesquisa será chamada de comunidade “B”. O período de coleta se deu em setembro de 2011. É constituída de 429 membros. A dona da comunidade forneceu a seguinte descrição da comunidade, toda escrita em letras maiúsculas¹⁶:

“Você é normal? É normal ser diferente? Ou é diferente ser normal? Será que somos todos iguais? O que é ser igual e o que é ser diferente? Qual o referencial usado para as respostas dessas questões? O que é autismo? Ah, é só um modo descomplicado de encarar o mundo! Qual mundo? Ei, o nosso mundo: diferente pra todos e comum a todos! Se você às vezes se pega meditando sobre coisas assim, tão simples (os mistérios do eu), então aqui é sua praia, vamos tornar útil o orkut; quer saber sobre autismo? Então clica aí: www.autismo.com.br ou www.casadaesperanca.org ou www.aspiesforfreedom.com ou www.ama.org.br ou <http://www.indianopolis.com.br/si/site/1171>” (S.L. 2002).

A comunidade não possui a figura do moderador. Foi criada em 17 de julho de 2002 e inscrita na categoria “Pessoas” do Orkut. O número total de tópicos do fórum foi de 34 até a data da coleta, porém foram utilizados apenas 33 tópicos na pesquisa. O total de *scraps* encontrados no site, na data da coleta, foi de 90. Todos foram analisados na pesquisa. A privacidade consta como aberta para o público.

Um dos tópicos teve seu *scrap* apagado pelo dono da comunidade. Não foi possível identificar a razão para isso pela simples visualização da comunidade. O título era “C. M. dia 17/09 na UERJ” e esse seria o segundo tópico da lista, porém, como não apresentava conteúdo no site do Orkut, foi ignorado em nossa coleta.

Comunidade “C”:

A terceira comunidade selecionada, cujo nome inclui a palavra Aspergers, possuía 192 membros até a data da coleta, foi criada em 13 de março de 2008. É aberta para o público. O período da coleta foi de setembro de 2011. A descrição é da comunidade é a seguinte:

“02 de Abril...Dia Internacional do Autismo”(letras maiúsculas) Torna Fácil o que não é difícil...a diferença é normal!” Comunidade tem como objetivo de reunir pais, familiares, amigos de crianças e adolescente com Autismo/Síndrome de Asperger. Debater assuntos gerais como comportamento, educação, direitos e etc. Precisamos reunir forças para ajudar nossos filhos e proporcionar uma melhor qualidade de vida” (D. 2008).

¹⁶ Por julgarmos mais adequado à formatação acadêmica, reproduzimos integralmente o texto da dona da comunidade, contudo mudando-o para letras minúsculas, preservando, naturalmente, a maiúscula apenas no início das sentenças. Após vírgulas e pontos finais das frases, procuramos manter o espaçamento padrão, apesar de, no texto original, este espaçamento não ter sido utilizado em todas as sentenças.

O número total de tópicos foi de 24 até a data da coleta, porém apenas 23 foram utilizados na pesquisa. O tópico “AMA em Recife, existe?” teve seu(s) *scrap(s)* apagado(s), sem menção, no site, sobre a razão de seu apagamento. Não possui moderadores. A categoria de comunidades do Orkut em que a mesma foi inscrita é “Saúde, Bem estar e Fitness”. O número de *scraps* da comunidade até a data da coleta foi de 54. Todos foram utilizados na pesquisa.

A comunidade “C” é uma comunidade pequena em relação às demais, contudo a participação de usuários não foi tão menor quanto o esperado em proporção ao número total de membros. Uma característica interessante para a pesquisa foi observar uma maior participação de pessoas com o diagnóstico de Asperger nessa comunidade em relação a outras. Parece que o fato de a palavra Aspergers constar do nome da comunidade pode ter contribuído para atrair tais pessoas. Nesse caso, o nome dado à comunidade pode ter refletido parcialmente o tipo de conteúdo encontrado. Houve, portanto, uma maior participação de membros autistas, e com isso observamos um número maior de relatos em primeira pessoa sobre a condição de autismo e Asperger.

Comunidade “D”:

A quarta comunidade escolhida é chamada de comunidade “D”. Data da criação é 22 de junho de 2006. Não possui moderador. Possuía 543 membros até a data da coleta de setembro de 2011. A descrição dada pela dona é:

“Não ao preconceito!! Meu sobrinho está apresentando sinais de autismo sem diagnóstico final dos médicos. Acabou de fazer dois anos e após dois meses no censa, uma escola em campos dos goytacazes, estado do rio de janeiro, sua mãe foi chamada na escola e a coordenadora lhe disse "gentilmente" que a turma iria aumentar no semestre que vem e que ele teria dificuldade em se adaptar. Disse que lhe falava como mãe e não como professora, mas achava que era melhor que ele mudasse de escola. Mas que "eles ficassem à vontade" para fazer o que quisessem. Na verdade, a escola não quer perder seu tempo com uma criança "diferente das outras". Não ao preconceito velado das escolas!!! Não a esse ensino falido!!! Não à existência dessas escolas massificadoras decadentes!!!!”(B. I., 2006).

Foi inscrita na categoria, das comunidades do Orkut, chamada “Alunos e escolas”. Apresentava um total de tópicos de 57, sendo que apenas 50 disponíveis ao acesso. Os tópicos não disponíveis tiveram *scraps* apagados, assim como ocorreu nas comunidades acima. Foram

dois tópicos apagados, um cujo título era “Isso foi no CENSA de Campos?” e outro que teve seu título também apagado.

Com privacidade aberta para não membros. O número de *scraps* encontrados na data de coleta foi de 103. Todos foram utilizados na pesquisa.

A comunidade “D” apresenta uma participação de seus membros bastante variada. Denúncias de recusa de escolas em manter alunos autistas, divulgação ou proposição de leis por vereadores, pais e cuidadores desejando compartilhar suas experiências, convocação para luta de direitos, divulgação de matérias sobre o tema autismo na imprensa, oferta de serviços profissionais especializados entre outros. Mas o tema inclusão escolar é o que aparece com maior frequência. A razão para isto possivelmente seja pelo apelo feito na página inicial da comunidade. No campo “descrição”, a dona da comunidade denuncia a recusa implícita da coordenadora de escola de seu filho em mantê-lo matriculado na mesma.

Comunidade “E”:

A quinta comunidade é aqui chamada de comunidade “E”. O período de coleta se deu em setembro de 2011. Criada em 11 de agosto de 2009. Possuía 343 membros até a data de coleta. Inscrita na categoria “Saúde, Bem-estar e Fitness”. No campo descrição consta o seguinte texto:

“Paixão pelo autismo participem conosco enviando seus relatos e experiências. Sejam bem-vindos! Grupo no yahoo autismo e inclusão endereço web: <http://groups.yahoo.com/group/autismoeinclusao> blog ;<http://autismoamor.blogspot.com> materiais sobre autismo: filmes.cds de atividades,etc. a.l.@yahoo.com.br ver página da comunidade: paixão pelo autismo <http://www.orkut.com.br/community.aspx?cmm=93055641&mt=7> meu álbum no picassa <http://picasaweb.google.com.br/l.a.>” (nome abreviado no endereço do *site*) (A. L., 2009).

Esta comunidade possui uma moderadora. O total de tópicos visualizados no fórum foi de 36. E o total do número de *scraps* foi de 93. Todos utilizados na pesquisa.

A comunidade “E” apresentou participação cujo conteúdo foi variado. Em um dos tópicos dessa comunidade foi sugerido que seus membros se apresentassem. Apenas alguns de seus membros o fizeram, mas isso nos permitiu observar que havia pais, uma avó e duas pedagogas, mas nenhum autista, nesse tópico, ou qualquer outro da comunidade.

Foi a única das comunidades escolhidas onde apareceu a figura do moderador. Não observamos uma função diferenciada muito evidente do mesmo, apenas que, tal como a dona, a moderadora foi uma das que mais lançou tópicos para debate na comunidade.

Comunidade “F”

A sexta comunidade escolhida será chamada de comunidade “F”. Data da coleta em setembro de 2011. Criada em 9 de junho de 2007. Possuía 488 membros até a data da coleta. Não há moderador nessa comunidade. Inscrita na categoria “Alunos e escolas”. A descrição que consta no campo específico é:

“Nosso grupo visa discutir sobre questões relacionadas ao autismo e intervenções pedagógicas quanto o mesmo. Visa informar sobre novidades e eventos sobre o assunto, de forma que todos são responsáveis por informações atualizadas, bem como suas fontes. O grupo se destina à estudantes, profissionais e familiares que se interessam pelo assunto. Sejam bem vindos(as)! Participem!!!!!(letras maiúsculas) Solicito que os membros informem sobre cursos e outros eventos, quando tiverem informações a respeito. Sempre que tomo conhecimento coloco no "Fórum"(letras maiúsculas) ou em "Eventos" (letras maiúsculas). (somente nunca esqueçam de informar a fonte das informações- obrigada!) Qualquer propaganda ou tópico não relacionado ao assunto será deletado¹⁷!”(D. N., 2007).

O número de tópicos visualizados nessa comunidade foi de 32. Apenas 30 foram utilizados na pesquisa. Dois tópicos tiveram seus *scraps* apagados, sem nenhuma menção para o fato¹⁸. O número de *scraps* visualizados no fórum foi de 39. Todos foram utilizados na pesquisa.

Na comunidade “F”, observamos pouca interação entre membros. Porém, houve muita atividade como divulgação de blogs, cursos, congressos, e quando algum membro surgiu para se apresentar quase não houve resposta. Muito conteúdo analisado foi feito a partir dos textos dessas divulgações postadas, onde analisamos, por exemplo, o tipo de curso que era oferecido, o tipo de profissional e os modelos explicativos em que se baseavam as divulgações.

¹⁷ A advertência final, entre parênteses, foi postada pela autora originalmente em letras maiúsculas. Tomamos a liberdade de convertê-la em letras minúsculas como forma de uniformizar o texto.

¹⁸ A advertência feita pela dona, no campo da descrição da comunidade, nos faz supor que ela tenha julgado que o tópico ou os *scraps* não tinham pertinência com o tema.

3.3.1 Discussão geral sobre as seis comunidades escolhidas

É importante deixar claro que não temos a pretensão de promover generalizações ou universalizações a partir da observação do conteúdo das seis comunidades. Nossa intenção é apenas apresentar certas tendências, apontar algumas considerações e, talvez, indicar possíveis desdobramentos para próximas pesquisas.

Não é possível identificar, em primeira mão, se são pais de autistas ou profissionais os autores dos comentários postados, já que, por vezes, os autores colocam pseudônimos, apelidos, abreviaturas de nomes. Algumas vezes somente um detalhe como, por exemplo, um endereço de e-mail do tipo “psicologafulana@mail” nos dá alguma indicação. Porém, não encontramos possibilidade de informações precisas sobre a identificação dos usuários dos *sites* - o que confirmou a análise de Clarke e Ameron (2007) sobre supostas desvantagens em se pesquisar populações de comunidades *online*.

Existe uma variação grande de número de tópicos e *scraps* entre as comunidades, refletindo a capacidade de determinado tema levantado em tópico gerar comentários, ou suscitar debates. Em geral, não houve grande interação entre os membros dessas comunidades selecionadas, encontramos relativamente pouca troca entre os membros e as discussões sobre temas sugeridos nos tópicos não revelavam forte intenção para o debate. Contudo, muita atividade relacionada à divulgação de curso ou seminários, convocação para participação de eventos de conscientização foram observadas. Um detalhe curioso foi encontrar apenas donos do sexo feminino nessas comunidades. Stevenson (2008) analisa a existência de inúmeras formas de narrativas de autoria de mães de autistas. Como se a fantasia da mãe prejudicial estivesse sendo enterrada sob o peso das diversas experiências de mulheres em ensaios autobiográficos, memórias, literatura infantil e de auto-ajuda, participação em *Websites* que exercem uma grande papel na construção cultural contemporânea do autismo (Stevenson, 2008).

Observamos que as pessoas que participam dessas comunidades, inicialmente, estão em busca de contato com parentes de autistas que vivem situações semelhantes, de desamparo, ou de informações sobre como lidar melhor com o problema.

Nessas comunidades temos famílias de todos os Estados e de vários países. Muitos se sentem perdidos e gostariam de ter amigos por perto pra trocar experiências, informações e mesmo pra ter alguém a quem recorrer numa hora de aperto, eu sou uma dessas gostaria de conhecer pessoas que

tenham filhos autista e que morem perto de mim, para poder nos ajudar, e as vezes desabafar. (C. "D").

Existe aqui pais ou parentes de autistas. Preciso de informações de como tratar de um autista nessa cidade que não nos oferece recurso. Obrigada.

sempre senti q sou diferente e não me encaxo nesse mundo mais sempre me virei. o problema é meu irmao que os médicos falaram que é autista. minha mae esta desesperada e eu sempre me dei bem com ele so achava ele muito estranho, mais eu tb sou então nem ligo. ele tem muita crise de raiva e a gente nao sabe o que fazer. preciso ajudar minha mae e meu irmaozinho. ele tem 5 anos.

Nessas comunidades as pessoas procuram dar testemunhos de progressos na evolução de seus filhos e parentes autistas.

Bom meu nome é C. tenho um irmão autista, q faz tratamento dez dos 3 anos de idade, e hj em dia ele estah com 23. No começo foi dificil, mais hj em dia ele faz as coisas sozinho, entende as coisas (quando quer)... E ele descobriu um dom fantastico q é a pintura!!!! Vcs poderiam entrar na comunidade dele???? O linck é : [http://www.orkut.com/Community\(C."B"\)](http://www.orkut.com/Community(C.)

um dia eu estava com meu filho Eduardo deitada na cama dele,eu estava dormindo e derrepente ele nunca tinha falado e ai ele disse,nanáe,que é mamãe!(C. "B").

Bastante comum também foi o tipo de mensagem de encorajamento, nas quais usuários apresentam uma atitude acolhedora, de compreensão da situação relatada, como possível estímulo para a participação na comunidade. Talvez a identificação desses usuários como uma minoria desassistida pelas ações de cuidado disponíveis à população favoreça a publicação desse tipo de mensagens.

Muita linda sua mensagem a.! Bjs (em letras maiúsculas) (C. "B").

oi,essa mensagem sua, é mais que especial,é linda!!!e verdadeira...(C. "B").

Oi! e ´muito linda a sua comunidade. vi o que você escreveu. de uma escola que não aceitou seu filho. eu gostei muito. e eu tenho uma sobrinha que é autista. mas é linda Beijos.(C. "D").

S!!!! Vc tem toda razão! Lindo!!! (letras maiúsculas) (C. "D").

Observamos que muitos membros, ao postarem mensagens, deixavam seus endereços eletrônicos, ao final, pedindo para serem contatados por esse meio - o que nos sugeriu que alguma interação foi feita dessa forma particular, externamente ao espaço do *website*. O Orkut parecia ser utilizado como ponto de partida para discussões em algumas comunidades analisadas.

Olá, K.! A minha cunhada, G., mãe do A. que é autista, mora em Campos. Deixe o seu email aqui que te mandarei os telefones dela em Campos, ok? Ela poderá lhe dar informações que talvez te ajudem!

Gostaria de ter contato com pais de autistas de Brasília, e Goiás, para troca de informações, e para conhecermos todos juntos esse mundinho diferente, e cheio de desafios, que muitos pais pensam que após a descoberta tudo acabou. e não é verdade, agora é que começa todo o desafio de sermos melhores pais, e de nunca nos esquecermos que nossos filhos nunca deixaram de ser nossos filhos, e nunca deixaremos de ama-los. então ser autista não muda nada. Quem estiver interessado mande-me um e-mail, que responderei. Beijos (muitos "s") a todos e fiquem com Deus.

Constatamos em todas as comunidades divulgação de *websites*, *blogs* pessoais, páginas *online* ou *links* para fontes de informação sobre o tema. Essas alusões a outros fóruns *online* divulgados por donos das comunidades, ou por seus membros constituem uma rede de informações e relacionamentos entre o Orkut e outros *websites*, permitindo trocas de *links* de vídeos ou filmes e informações sobre o autismo.

Olá pessoal...eu criei um blog para ajudar a divulgar o método Son Rise. O endereço é www.autismoesonrise.blogspot.com Quem puder dar uma olhada, eu agradeço. Abraços a todos!

Olá queridos e queridas! Quero convidá-los a visitar o blog Hospedando Anjos (letras maiúsculas), que minha filha criou para os dois irmãos (Ambos Autistas) e para todos os pais, profissionais e interessados em informar e serem informados. Abraços a todos!!!
www.hospedandoanjos.blogspot.com

O blog teve a sua milésima (letras maiúsculas) visita!!!! Eu dedico esta vitória a todas as comunidades que me ajudaram tanto, vejam as novidades: <http://descobrirseautista.blogspot.com/> Visitem também o blog da minha filha A. E., com 3 anos e meio foi diagnosticada autista clássica, esperamos a sua visita: <http://universodameninaautista.blogspot.com/> Que Deus abençoe a todos, G.

Assim como convites para participação em outras comunidades do próprio Orkut

Olá amigos! Participem da Nossa nova comunidade "Autismo em Foco". Tudo o que vc gostaria e saber e precisa saber sobre Autismo". <http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=24348776>
Espero por vcs lá!! Abçs

A Internet fornece um espaço de denúncias de maus tratos e estigmatização. Permite a promoção coletiva da imagem que se deseja criar para o autista, selecionado quais se deve desencorajar. Assim, uma nova cultura vai se criando a respeito do que é autismo e daquele que foi diagnosticado como autista.

Aqui em Teresina (PI), um locutor meia boca da TV Meio Norte (letras maiúsculas) (Programa Patrulha), Telefone: (86) 2107-3032 , e-mail: meionorte@meionorte.com, chamado P. A., acabou

de dar a declaração ao vivo que Autista é doença de rico que é para não dizer que é doído (letras maiúsculas). Por favor, divulgue o máximo que puder.

Meus Amigos / Minhas Amigas, Acabei de ler e assinar o abaixo-assinado online: «Abaixo assinado contra o programa da MTV Casa dos Autistas» <http://www.peticaopublica.com.br/?pi=P2011N9211> Eu concordo com este abaixo-assinado e acho que você também pode concordar. Assine o abaixo-assinado e divulgue para seus contatos. Vamos juntos fazer democracia! Obrigado, D. S. (C. “E”).

O imaginário público a respeito do autismo também se constrói, e é construído, a partir de narrativas como filmes (Schwartz, 2008), vídeos, documentários que falam de autistas, seus familiares e entrevistas com profissionais que trabalham no campo. Nessas comunidades, observamos muitas ofertas, trocas e divulgações desse tipo de material. Como Rapp e Ginsburg (2001) afirmam, a intensificação das narrativas públicas sejam elas familiares, memórias, *talk-shows*, seriados, filmes e através de Websites, grupos de discussão na Internet expandem o que é chamado de fundo social de conhecimento sobre deficiências.

Ola tenho filmes que falam sobre autismo, conta a historia de familias lutando para o desenvolvimento de seus filhos..mto bons!!! quem tiver interesse é só entrar em contato pelo msn h@hotmail.com..bjs Ps tenho tb 4 documntarios que abordam diversos temas e com o depoimento de especialistas (C. “A”).

gostaria de receber os filmes qual o valor . obrigada (C. “A”).

Oi, Tudo bem? EStou divulgando um trabalho que tenho feito com filmes sobre algumas deficiências, sou colecionador e estou disponibilizando uma lista com 120 filmes sobre o assunto. Se tiverem interesse em montar uma videoteca é só responder esse email para eu poder enviar a lista completo com as sinopses dos filmes, posso emitir nota fiscal. Alguns titulos da lista: Viagem Inesperada O Oitavo Dia Gilbert Grape - Aprendiz de Sonhador Meu Filho Meu Mundo Palavras do Silencio Gestos de AMor NO Silencio do AMor A Musica e o Silencio A Vida Secreta das Palavras O País dos Surdos Cegos Surdos e Loucos Filhos do Silencio Cidade das Tristezas Adoravel Professor Black O MENino Selvagem...(C. “F”).

A construção de conhecimento sobre o autismo também se dá na popularização de termos técnicos. Membros das comunidades reproduzem “glossários” a partir de trechos de textos científicos, facilitados pela utilização de ferramentas do *Microsoft Word* como “copiar” e “colar”. O saber médico, contestado por alguns grupos, é valorizado nessas comunidades, onde a maioria dos usuários é constituída por pais e cuidadores.

Glossário: informações úteis sobre deficiência mental e autismo No dia a dia dos consultórios, os pais ouvem uma série de termos, para tentar esclarecer alguns deles, veja o pequeno glossário a seguir: Afasia:diz-se da falta de fala e comunicação Anamnese: entrevista que o médico ou

terapeuta faz para saber mais sobre o paciente, uma anamnese pode incluir ainda dados sobre gestação, parto, ambiente em que vive e dependendo do médico e da linha seguida pode durar uma hora. Esta anamnese servirá de base para o médico.(...)(C. “B”).

Brasil terá a primeira revista sobre autismo da América Latina O Brasil está prestes a ter a primeira revista sobre autismo em toda a América Latina e a única em língua portuguesa no mundo. Neste mês de agosto (2010), será lançada a Revista Autismo e o site RevistaAutismo.com.br com muito material sobre o assunto. Também no Twitter a publicação tem um canal para divulgação e interação (@RevistaAutismo). A revista será impressa, de circulação nacional e gratuita. Haverá também uma versão eletrônica, online com 100% do conteúdo, além de material extra para ser compartilhado, com acesso irrestrito.(C. “B”).

Quando aparece o próprio autista se comunicando nas comunidades é possível identificar um posicionamento de contestação do saber profissional.

Acho que nem sempre um terapeuta, um psicólogo ,um psiquiatra é a pessoa mais indicada para ajudar um asperger ou os pais dele, pois como os próprios pais, estes profissionais só conseguem ver a Síndrome do lado de fora,diferenciando-se dos pais apenas por ter um conhecimento clínico que os pais não tem. Mas mesmo este conhecimento clínico é um conhecimento das manifestações externas do Portador,um conhecimento externo, não o interno, de quem vive a Síndrome de Asperger na pele, como eu e os demais portadores. ‘As vezes, estes portadores tem mais condições de ajudar outros que os profissionais, pois tem conhecimentos de causa internos (C. “C”).

Mas, como dissemos, comunidades compostas por pais e cuidadores de autistas de baixo funcionamento, apresentam mais reivindicações de tratamentos e melhorias de condições nas escolas, pois seus filhos dificilmente terão possibilidades de independência financeira como as apresentadas por pessoas com Síndrome de Asperger. Essa talvez seja a razão para que comunidades, cuja maioria dos participantes é de pais de autistas, apresentem atitudes menos contestadoras do saber profissional.

Meu nome é Fulano, e sou um portador de Síndrome de Asperger.Tenho 48 anos de idade,sou casado há mais de 4 anos, e sou escritor profissional com 35 anos de carreira, com três concursos literários ganhos e quatro obras publicadas, tendo já escrito mais de 60 obras em minha carreira. Através de um longo, penoso e sofrido processo ao longo de minha vida, consegui superar a maior parte das limitações sociais (...) (C. “C”).

Alguns membros relatam que suas trajetórias como cuidadores de autistas incluíam além de busca por informações a respeito da patologia, atividades como fundação de associações como meio de potencializar suas reivindicações.

Oi;sou R. C. de Sorocaba, mãe do I. que está Autista, frequenta a (sigla da associação)¹⁹, tem 22 anos é lindo e está cada dia melhor.Ajudei a fundar a (sigla da associação), junto com outro amigos e pais, lunto pela causa deles e para que todos tem um tratamento digno,amo todos que também pensam como eu. Vamos juntos tentar fazer a vida deles melhor.

Foi expressivo o número de convites para participação em movimentos de conscientização do autismo e organização de movimentos. Diversas são as estratégias utilizadas com a finalidade de “conscientização da sociedade para o problema”. São caminhadas nas ruas, realização de pedágios, utilização do logotipo de cor azul da campanha de conscientização do autismo nos perfis de Orkut e Facebook,

Dia Mundial da Consciência do Autismo. Na noite de 1º de abril, o prédio Empire State em NY estará acesso com luzes azuis, em conscientização sobre o dia do Autismo em 2 de abril. Estão repassando a campanha no resto do mundo para que todas as pessoas possam acender uma luz azul em suas casas. Outros prédios por todo o país e o resto do mundo estarão acendendo luzes azuis.

Praça Central de Pirassununga detalhes: um Grupo de Pais e Voluntarios estará fazendo um Pedágio distribuindo folders objetivos: * Divulgar a ACORDEM aproveitando a data * Oferecer Ajuda Juridica Gratuita para os Deficientes Mentais sem Atendimento ou Medicação * Informar sobre a Lei de Uso Gratuito do Transporte Coletivo Municipal para Deficientes Mentais e como obter o beneficio Estratégias: * todos uniformizados (camisa com logotipo da ACORDEM) * presença da Midia para divulgação do Evento Estamos precisando de pessoas voluntarias para estarem atuando neste dia ! Aos interessados favor entrar em contato comigo por e mail ou por telefone

A organização de movimentos passa pela busca de levantamento de fundos para obras de construção e reformas de associações,

O CIAAG - Centro de Inclusão e Apoio ao Autista de Guarulhos, convida a todos para o nosso 2º Lojão beneficente , a ser realizado nos dis 08 e 09 de Abril, apartir das 9:00 hs na Rua Sete de Setembro, 271 Centro Guarulhos. Teremos Roupas e calçados Adulto e Infantil, brinquedos, utensilios domesticos tudo em ótimo estado. Essa verba será para o término da reforma da sede . Contamos com a Presença de Todos !! Abraços

Passa também pela convocação à luta por direitos dos autistas. A Associação em defesa do autista (ADEFA), localizada em Niterói/RJ, tem um papel de liderança nessas

¹⁹ Foi omitido o nome da associação por se tratar de uma membro-fundadora o que facilmente levaria à identificação do usuário.

convocações, promovendo audiências no Congresso Nacional. Tais ações têm em comum o uso da rede para angariar benefícios em prol dessas crianças, o que parece demonstrar uma preocupação de que estejam descobertos pelas projetos políticos formulados por órgãos públicos.

ADEFA e seus membros conseguiram através de seu conhecimento político, uma audiência em Brasília para tratar desse assunto que tanto nos preocupa. É uma conquista federal e que poderá fazer a diferença sobre o conhecimento e tratamento do autismo em todo o país! Não é só a nível estadual ou regional, é uma condição primária para melhorias a nível nacional e independente de associações ou partidos. É um movimento em prol de melhores condições de vida pro autista! Precisamos encher o congresso nacional! Entrar o número de pessoas que puder e o restante fazer uma grd movimentação do lado de fora com a presença de discursos, manifestos, carros de som, cartazes, faixas, camisas e o que mais for preciso! Precisamos mostrar que somos numerosos e estamos unidos na vontade de proporcionar uma vida melhor para nossas crianças como um todo. Queremos e precisamos de políticas públicas para isto!

A divulgação de projetos de lei também é feita nesses meios *online*, assim como leis que estabelecem os direitos constitucionais de cidadãos com deficiência.

Deputado Federal - José Carlos Negrão Jr. Nº 3306 - PMN Projeto de Lei-Eu sou Eficiente Voltado a pessoas com deficiência (PDC) .Beneficio mensal garantido após a contratação para o mercado de trabalho. .Universidades para portadores de deficiência, com profissionais qualificados,preparados para a área com infraestrutura adequadas. .Cursos técnicos profissionalizantes gratuitos para portadores de deficiência. .Centro clínico especializado para o atendimento de pessoas com deficiências e necessidades especias.
www.negraodeputadofederal.com.br.

Várias leis e documentos internacionais estabeleceram os Direitos das pessoas com deficiência no nosso país. Confira alguns deles 1988 Constituição da República (letras maiúsculas). Prevê o pleno desenvolvimento dos cidadãos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação; garante o direito à escola para todos; e coloca como princípio para a Educação o “acesso aos níveis mais elevados do ensino, da pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um”.1989 LEI Nº 7.853/89 Define como crime recusar, suspender, adiar, cancelar ou extinguir a matrícula de um estudante por causa de sua deficiência, em qualquer curso ou nível de ensino, seja ele público ou privado. A pena para o infrator pode variar de um a quatro anos de prisão, mais multa.

Pessoas portadoras de doenças que comprometam funções físicas ou motoras tem direitos assegurados por lei, de isenções na compra de veículos chegando a representar uma economia de 30% do preço do automóvel. Isenções de IPI, IPVA, ICMS e IOF alguns casos que se enquadram a esses benefícios: câncer, câncer de mama, aids, espomdilatrose aquilósante, deficiência física, ,mental, visual, síndrome de down, paralisia mental, severa ou profunda, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, autista, doença de parkison, nefropatia grave, hanseníase,

tuberculose ativa, estado avançado da doença de paget, lesão por esforço repetitivo (LER).(a mensagem foi toda postada em letras maiúsculas)

Observamos um aspecto peculiar dessas comunidades no que concerne à constituição populacional: a presença de membros que são pais ou cuidadores, mas, além disso, são profissionais atuantes na área do autismo. São pessoas que procuram, nessas comunidades, uma forma de compartilhar experiências e ao mesmo tempo divulgar/compartilhar serviços e entendimento profissional sobre a condição.

Sou acadêmica de nutrição e vou me especializar em nutrição funcional com ênfase em autismo e transtornos do desenvolvimento. Tenho uma filhinha de 3 anos que tem Espectros do Autismo (Asperger). O diagnóstico ainda não foi fechado mas continuamos investigando e parece que ela seja asperger. Depois de tantas lágrimas resolvi estudar mais à respeito e fazer um blog, buscando informações que possam ajudar outros pais e pessoas interessadas a conhecerem mais sobre Autismo e Transtornos do Desenvolvimento. Queria convidar a todos para conhecerem: ----- <http://sindrome-asperger.dimensioebrasile.com/> ----- Informações sobre o Autismo e Transtornos do Desenvolvimento, Síndrome de Asperger, dietas, suplementação, exames, profissionais

Olá, Sou C. M., mãe do G, autista clássico de 21 anos. Ele estuda (...) com o programa TEACCH. Faz fono e equoterapia. Faço PECS com ele em casa, e ele está respondendo bem. Não fala uma palavra, mas entende tudo. Sou presidente da (sigla da associação) associação de pais que desenvolve um trabalho com a família dos autistas. Sou estudante do 3º período de pedagogia. Estou aqui para compartilhar e aprender muito com vcs. Um abraço, C.

Profissionais reconhecem, nesses fóruns, a importância da contribuição do saber que pais e cuidadores possuem sobre autismo. O reconhecimento é feito na mesma oportunidade em que se divulga o saber profissional.

A idéia de fazer um guia de orientação para pais, surgiu à partir do momento em que nós profissionais sentimos a necessidade de fornecer mais informações aos mesmos sobre "O que é o autismo" e "Como a terapia Ocupacional, com uma abordagem de integração sensorial, pode auxiliá-los a entender e compreender melhor o comportamento de seu filho". A Integração Sensorial é a habilidade do sistema nervoso central de absorver, processar e organizar respostas adequadas às informações trazidas pelos sentidos. Os pais são as pessoas ideais para nos dizer sobre como é o dia-a-dia de seu filho. Auxiliá-los a conhecer e entender alguns comportamentos diferentes observados pode ajudá-los a lidar com as dificuldades nas situações do dia-a-dia. Este guia nos ajuda a ter uma visão diferenciada do comportamento do autista, à partir do momento em que passamos a conhecer e perceber melhor o mundo dos sentidos. Informações: www.topediatria.blogspot.com

Há também utilização do espaço para simples divulgação de serviços e produtos de profissionais do ramo.

Caros Amigos, Pais e Profissionais Mais uma vez lhes escrevo (...) e para falar da imensa felicidade que me toma. O livro "O autismo sob o olhar da terapia ocupacional - um guia de orientação para pais". terá seu lançamento oficial no XI Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional. Agradeço a todos que contribuíram com minha formação e divulgação do livro.(C. "B").

Divulgações e oferta de cursos são geralmente postadas, repetidamente, de forma cruzada, em todas as comunidades observadas na pesquisa. O Orkut parece ser utilizado como lugar para mercantilização de técnicas e de saberes.

II Seminário "Inclusão Social para crianças com necessidades especiais" Dia: 29/10/2011 Horário: 08h às 14h Local: Universidade Estácio – Campus Shopping Nova América - Av. Pastor Martin Luther King Júnior, 126 – Linha Amarela Saída 5, Metrô Estação.(C. "A", "B", "C", "D", "E", "F")

Profissionais estrangeiros são convidados com certa frequência a falarem ao público brasileiro. A presença do profissional, que vem de fora do país, é valorizada na divulgação de palestras e seminários.

Autismo - Entender e Educar Organização: Missão Ide Dias: 01 e 02 de Outubro Local: Salão Paroquial de Igreja São Judas Endereço: Praça Capitão Pedro Pinto da Cunha s/n (Jardim Paulista/São José dos Campos/ SP) Taxa de inscrição: R\$ 40,00 Palestrante - Marie France Akinrolabu Mestrada em educação especial, Monmouth University,E.U.A Pós-graduada em autismo, University of Pennsylvania, E.U.A Doutorado em psicologia educacional, Rutgers University, E.U.A. Objetivo: Trazer idéias práticas para pais e cuidadores aprenderem a lidar com muitos comportamentos inadequados das crianças com autismo.

Uma grande necessidade identificada na fala de pessoas dessas comunidades parece ser com relação à efetivação da inclusão escolar. Esse tema se destacou nas discussões dos fóruns em relação aos demais. Muitos testemunhos de pais denunciam dificuldades em encontrar escolas que aceitem o autista, ou que apresente boas condições para lidar com o mesmo em sala de aula, ainda que essa inclusão faça parte das diretrizes da política educacional do país.

Amigos, minha angústia começa quando percebo que para que o governo faça alguma coisa, nós teremos que exigir que se faça o que queremos, sou professora da rede pública de ensino do Df, hoje recebemos a visita de pessoas da SE a impressão que tivemos é que aquelas pessoas não tinham a mínima noção do que se passa num Centro de Ensino especial. O governo ou não sabe ou ignora nossos autistas ou qualquer outra pessoa que necessite de cuidado especial. Acho que

temos que criar formas locais e nacionais de exigirmos todo tipo de tratamento e atenção para nossos autistas.

Eu sou Jenifer, mãe da Bianca de 4 anos, autista, moro em Praia Grande SP, aqui o bom é a escola pública pois tem uma boa estrutura, a inclusão funciona, na classe teria que ter 25 alunos tem 18 e um professor a mais, por conta da inclusão da Bianca, de mais tratamento é precário (...) Bjs força a todos os pais, familiares, amigos e cuidadores, pois compreender é um enorme passo. Fé em Deus pq acaba tudo dando certo.

3.3.2 Categorias privilegiadas na análise

Inicialmente foi analisado o conteúdo das seis comunidades em relação as 70 categorias criadas no começo do projeto. Com isso, foram preenchidos os instrumentos com análise de todo o conteúdo. Contudo, com o objetivo de melhor concentrar a análise da pesquisa para a realização da tese, vimos a necessidade de selecionar um número menor de categorias. Procuramos selecionar aquelas que tiveram mais expressão ou que tivessem maior relevância para o tema, reagrupando-as segundo sua natureza. Formaram-se, assim, três grupos de categorias. A saber: Tipos de tratamento, Modelos explicativos e Entendimento do autismo.

Categoria: Tipos de tratamentos

Nessa categoria foram considerados alguns tipos de tratamento utilizados na abordagem ao autista, a saber: o Método ABA²⁰, Integração sensorial²¹ como *Floortime*, TEACCH²², PECS²³, Son-rise²⁴, psicanálise²⁵.

²⁰ ABA – (*Applied Behaviour Analysis*) A Análise Aplicada do Comportamento tem como objetivo desenvolver repertórios de habilidades sociais relevantes para o paciente autista e reduzir seus repertórios inadequados, servindo-se, para isso, de métodos baseados em princípios comportamentais. É feita uma análise funcional a fim de identificar que aspectos do ambiente dos indivíduos controlam ou poderiam estar controlando seu comportamento. A partir da manipulação dos ambientes físico e social dos indivíduos, procuram-se ensinar habilidades necessárias, mas que estão ausentes ou apresentam-se prejudicadas no repertório autista (Goulart & Assis, 2002).

²¹ Integração Sensorial – As intervenções devem considerar as necessidades individuais de processamento sensorial para obter melhor participação da criança. Por isso, é fundamental que o profissional descubra a função dos comportamentos da criança que indicam como o *input* sensorial deveria ser alterado. Ajuda a criança a modular suas sensações e criar um ambiente social e físico seguro e previsível (Lampréia, 2007).

As menções a cerca de tratamentos feitas pelos membros dessas comunidades revelavam, basicamente, o intuito de compartilhar experiências. Não encontramos debates a respeito da validade dos métodos, ou comparações entre os mesmos. Todos parecem ser aceitos nessas comunidades como tentativas válidas de abordagens para o autista.

Olá Sou a D., mãe do H., autista tem 4 anos, estuda em uma escola regular, faz fono, e acompanhamento com psicólogo comportamental, e psiquiatra. Ainda não está verbalizando, mas se comunica conosco, estamos introduzindo o PECS e estamos tendo sucesso!(C. "E").²⁶

ola sou A. tenho dois filhos meninos sendo que meu mais novo tem autismo ele tem cinco anos,ja passei por poucas e boas mas agora ele esta bem. Diagnostico tid asperger não sabem ao certo se vai falar mas so sei de uma coisa é autista toma risperidona desde os tres anos e meio. Sabe agora estou aceitando melhor ja chorei fiquei um caco mas...agora esta sendo acompanhado, pela escola especial Lucena borges em porto alegre vai na escolinha. Inclusão melhorou bastante espero ter ajudado abração.(C. "D").²⁷

Ela tem 5 anos não forma frases mais já fala algumas palavras. Estuda numa escola especial e lá ela tem fono, psicologia e terapia além do ensino pedagógico. Gostaria de falar muito sobre outros tratamento. (C. "E").

²² TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and Communication Children* é um programa educacional desenvolvido nos Estados Unidos na final da década de 60. Apóia-se na facilidade com que autistas tem na assimilação das informações visuais com sinalização dos ambientes, utilizando agendas indicadoras visualizadas sob a forma de cartões, figura, fotos e objetos. Dessa forma, combina diferentes materiais visuais para aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e reduzir comportamentos considerados inapropriados (Bosa, 2006).

²³ PECS - *Picture Exchange Communication System* é um sistema de comunicação visual tanto com sinalização de objetos quanto indicações de início, alterações ou final de atividades. Facilita a comunicação e a compreensão ao estabelecer associação entre atividade e símbolos (autismo.com.br).

²⁴ Sunrise ou Son-rise – Criado por um casal, pais de autista, no início da década de 70, ao recusarem a internação de seu filho. O método é empregado na própria casa do autista e operado por seus pais. É preparado um quarto com distintos objetos motivadores e brinquedos, sem distrações visuais, com a intenção de promover interações diversas (autismo.com.br).

²⁵ Psicanálise –teoria e prática fundadas por Freud, cujos métodos de investigação buscam o sentido oculto daquilo que é manifesto por meio de ações e palavras ou pelas produções imaginárias como sonhos e associações livres (Bock et al, ano). As explicações psicanálticas predominaram na concepção do autismo até a década de 80. (Nadesan 2005; Hacking, 1995).

²⁶ Essa abreviação de comunidade "E" utilizada aqui é para designar de onde foi retirada a mensagem. Outras mensagens terão, ao seu final, abreviações correspondentes à comunidade das quais são originadas.

²⁷ A mensagem foi postada pelo membro da comunidade quase inteiramente sem pontuação. Foram introduzidas três pontuações de final de período (pontos finais) no texto do usuário. Além disso, colocamos letra maiúscula na inicial do nome do mesmo. Tais alterações foram feitas na intenção de facilitar a compreensão da mensagem. De resto, foi respeitado o estilo do usuário.

Os resultados com os tratamentos são atingidos de maneira singular e diversificada. Alguns pais alegam que seus filhos melhoraram com o *Sonrise*, outros dirão que perceberam progressos com o *Floortime*. E, assim, percebemos uma heterogeneidade na adoção dos diferentes tipos de abordagens. Isso pode estar relacionado ao fato de não haver um consenso científico a respeito da validade de nenhum método em particular. É pela iniciativa dos pais que seus filhos iniciam os tratamentos.

Sou poetisa, mãe de um rapaz 21 anos G. G., autista, que adora musica, cantar no Karaoke e me faz repensar a cada momento a finalidade da vida. Somos paulistas que moramos em Volta Redonda. G. frequenta uma escola municipal para autista, com metodologia TEACCH. faz Fono, Equoterapia. Espero dividir e aprender muito com todos... tenho um blogg de poesia, quem quiser visitar : <http://lie46.blogspot.com/> abraço fraterno L. e G. autista.(C. "E")

Olá! Sou Fulana., mãe de M. 5 anos, com diagnostico de autismo aos 3 anos e meio. Esse ano que passou começamos com psicopedagoga, natação, fonoaudiologa, aividade motora e professora particular. Ele estuda em uma escola regular. Fala algumas palavras, mas só quando perguntamos o que quer. Já lê tudo que vê pela frente. Estou sempre em busca de noticias, por favor me atualizem,vaos nos comunicar.(C. "E").

Métodos terapêuticos não são muito mencionados nessas comunidades. Em lugar disso, estratégias de abordagem de cunho educativo ganham maior relevância.

Autismo - Entender e Educar Organização: Missão Ide Dias: 01 e 02 de Outubro Local: Salão Paroquial de Igreja São Judas Endereço: Praça Capitão Pedro Pinto da Cunha s/n (Jardim Paulista/São José dos Campos/ SP) Taxa de inscrição: R\$ 40,00 Palestrante - Marie France Akinrolabu Mestrada em educação especial, Monmouth University,E.U.A Pós-graduada em autismo, University of Pennsylvania, E.U.A Doutorando em psicologia educacional, Rutgers University, E.U.A.(C. "D").

O modelo D.I.R. (Modelo baseado no Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação) consiste num modelo de avaliação e intervenção que associa a abordagem Floortime com o envolvimento e participação da família, com diferentes especialidades terapêuticas (terapia ocupacional, fonoaudiologia) e a articulação e integração nas estruturas educacionais.(C. "B")

O que de fato observamos é uma profusão de divulgações de seminários compostos de palestras sobre estratégias educativas ao lado de palestras de cunho terapêutico, formando um conjunto temático bastante valorizado, por essas comunidades, que é a inclusão social.

"Autismo e a Educação" Marlene Maria Machado da Silva - Mestre em Educação - FaE/UFMG, especialista em Alfabetização - PUC Minas, formação em Psicanálise - Instituto de Psicanálise e

Saúde Mental de Minas Gerais - IPSM/MG e Pedagogia Clínica. "Terapias Cognitivas e Intervenções com o método ABA" Dra. Aline Abreu e Andrade – Psicóloga Clínica. Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pós graduada em Terapia Comportamental pela PUC-MG. Possui graduação em Psicologia pela UFMG e Formação em Terapias Cognitivas pelo Instituto Mineiro de Terapias Cognitivas (IMTC). Faz intervenções com crianças portadoras de Autismo e Síndrome de Asperger utilizando-se do método ABA (Análise do Comportamento Aplicada) e de Treinamento de Pais. CRP 04/27.586.(C. "D").

II Seminário "Inclusão Social para crianças com necessidades especiais" Dia: 29/10/2011(...): Fornecer técnicas e estratégias para facilitar a inclusão social de crianças com necessidades especiais. Palestrantes: "Autismo Esperança pela Nutrição" Claudia Marcelino – É autora do Livro "Autismo Esperança pela Nutrição" e criou um blog (<http://dietasgsc.blogspot.com>).(..."Ferramentas Psicopedagógicas para inclusão" Dr. Felipe Ribeiro – Fonoaudiólogo e Psicopedagogo, Especializado em Linguagem, coordenador do NIACP, Professor Universitário e Palestrante em Aprendizagem, comunicação humana e Oratória, Professor do Curso de Extensão UFRJ-LETRAS em Dificuldades de Aprendizagem.(C. "E").

A inclusão social das pessoas com deficiências significa oferecer condições para que sejam participantes da vida social, econômica e política, assegurando o respeito aos seus direitos no âmbito da Sociedade, do Estado e do Poder Público. A Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiências. Resultado de uma luta histórica de entidades nacionais e internacionais e, em particular, das próprias pessoas com deficiências e de suas organizações, a Declaração tornou-se, em todo mundo, o ponto de partida para a defesa da cidadania e do bem-estar destas pessoas, assegurando uma série de direitos as pessoas como deficiência como o direito essencial à dignidade, participação política, educação, tratamentos médicos e psicológicos, reabilitação, participação social, proteção contra tratamento discriminatório e atenção as suas necessidades especiais a fim de que o cumprimento desses direitos seja garantido (ONU, 1975). O respeito a esses direitos pressupõe o respeito aos direitos humanos aprovados, pela ONU, na Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948).

Na Constituição Federal Brasileira, contempla-se a garantia de direitos a pessoa com deficiência. No artigo 1º, são mencionados dois dos fundamentos que amparam os direitos de todos os brasileiros, incluindo, é claro, as pessoas com deficiência: a cidadania e a dignidade. O artigo 5 garante que todos os cidadãos sejam considerados iguais perante a lei. Como a pessoas com deficiência possuem necessidades especiais, que as distinguem das outras, viu-se

a necessidades de garantir, além dos direitos relativos a todos, que as pessoas com deficiência tenham direitos específicos, que compensem, na medida do possível, as limitações e/ou impossibilidades a que estão sujeitas. Pessoas com deficiências, portanto, exigem um tratamento diferenciado para que sua cidadania seja efetivamente garantida. Os artigos 7, 37, 23 e 24 garantem direitos específicos à pessoa com deficiência no que tange ao trabalho, saúde, assistência pública, proteção e integração social dessas pessoas (Constituição, 1988).

Nos fóruns de discussão das comunidades analisadas, chamou atenção a quase ausência do profissional psicanalista. Surgiu apenas na divulgação reproduzida acima. Trata-se de palestra oferecida por uma psicanalista, com mestrado em educação, cujo tema versava sobre métodos educativos.

As ofertas de serviços feitas nesses fóruns divulgavam mais destacadamente abordagens terapêuticas da linha comportamental. Geralmente, o modelo comportamental era promovido em combinação com estratégias educativas de acolhimento do autismo.

Atendendo crianças e jovens dentro do espectro autístico com análise do comportamento (ABA) e com métodos comunicativos PECS e comportamento verbal (ABV). Sou uma profissional qualificada a acompanhar crianças em inclusão em escolas regulares (facilitador escolar) e em domicílio. (C. "D")

Métodos de tratamento utilizados por profissionais estrangeiros recebem atenção nessas comunidades. Os próprios usuários do Orkut se encarregam de divulgar entrevistas, livros e *websites* ajudando a disseminar informação sobre pesquisas internacionais.

Tony Attwood, psicólogo clínico, é doutorado pela Universidade de Londres. O seu interesse pela Síndrome de Asperger e a sua experiência clínica de acompanhamento de pessoas portadoras desta síndrome remontam a 1971, sendo hoje o mais conceituado especialista deste assunto. Reside em Queensland, na Austrália, é Professor na Universidade de Griffith, e viaja pelo mundo inteiro, dinamizando conferências e seminários de divulgação da síndrome. Das suas obras constam, para além do livro *A Síndrome de Asperger, Is Anyone Listening?* e *Learning and Behaviour Problems in Asperger Syndrome*. Acesse o Link da entrevista ou copie e cole; <http://maoamigaong.trix.net/tonnyetemple.htm>. (C. "C")

Com relação às menções aos tratamentos médicos, observamos, em sua maioria, relatos de peregrinações de pais por consultórios de neurologistas, pediatras e psiquiatras em busca de definição para o problema de seus filhos. O diagnóstico quando é dado, nem sempre é preciso, sendo necessárias confirmações posteriores.

Não temos ainda um diagnóstico. Meu filho tem 3 anos e desde março deste ano tivemos uma desconfiança de que havia algo diferente. O que mais nos intrigava era quanto a fala tardia, um movimento repetitivo que ele fazia com as mãos, a obsessão por rodas. Procuramos um neuro, que nos solicitou uma tomo e no resultado não identificou nenhum problema neurológico. Pediu e retornassemos em 2 meses, direcionou-o para uma fono e nos disse que ele possui características de autismo. Porém nada foi nos explicado. Na segunda consulta eu e meu esposa nos sentimos órfãos, pois o médico estava totalmente alheio as informações do prontuário. No dia seguinte em uma reunião da escolinha. Descobrimos que um amiguinho do meu filho era autista. Senti um alívio por ter encontrado alguém que eu pudesse trocar informações. Enfim, nós conversamos muito e me indicou um neuro e uma fono.(C. "C")

Finalmente o diagnóstico. O F. sobre realmente de TID sem diagnóstico fechado, ou seja não sabemos ainda que nome dar: asperger, x-fragil, autismo. Mas isso é o que menos importa. A base do tratamento é o mesmo. E os profissionais disserão que ele possui bastante potencial. Depois de nos permitirmos o sofrimento, estamos prontos para enfrentar esse mundo misterioso, com muita, mais muita força para ajudar o nosso filho. (C. "C")²⁸

Meu filho de 4 aninhos também foi "convidado" a se retirar da escola - Jardim Patinho Sabido - em Irajá, pois o Diretor disse que ele não se adaptava e que "meu filho tem problemas". E recomendou que eu o levasse ao neuro. Depois de meses em idas e vindas a consultórios psiquiátricos e neurológicos, foi diagnosticado autista(...). (C. "D").

Oi sou Fulana mãe do N. 4 anos, vai a APAE 2x por semana faz fono, TO,não fala mas da sua forma sabe pedir tudo o que quer, ja fez varios exames,ja passou por dois Neuropediatras e o que esta agora não concorda com o diagnostico de autismo mas tbm não sabe o que e. Agora em setembro fica pronto o exame que fez pra X- Fragil mas não acredito que seja acredito sim no AUTISMO.Bjs.(C. "E").

A luta reivindicatória de pais de autistas se baseia em buscar garantias de tratamentos com métodos por eles reconhecidos. A proposta do governo de atendimento aos autistas em serviços de atenção psicossocial tem recebido críticas da população. No entendimento dos membros dessas comunidades, o SUS, o Sistema Único de Saúde do nosso país deveria oferecer tratamento especializado para os autistas.

Deputados dizem não ao veto do governador baiano e autistas ganham lei. Os deputados baianos em sessão plenária bastante concorrida disseram não ao veto do Governador Jaques Wagner ao projeto de lei 15.397/2006, que agora como lei beneficia a 70 mil autistas do Estado da Bahia(...) A lei aprovada, de autoria do deputado Padre Joel (PPS/BA) (...). Os representantes das entidades do segmento autista cantaram e aplaudiram o apoio da maioria dos deputados que deu uma demonstração de solidariedade, seriedade para com os movimentos sociais e independência em

²⁸ Essa mensagem foi postada pelo mesmo membro da comunidade, 43 dias após postar a mensagem anterior reproduzida acima.

relação ao Executivo. Trata-se da primeira legislação em todo o País a entrar em vigor assegurando uma série de benefícios para a pessoa com Autismo e outros Transtornos Globais do Desenvolvimento. A lei determina que o Governo do Estado deve dar assistência especializada e integrada de Saúde e Educação em unidades dissociadas das unidades que tratam o doente mental comum. Assegura convênios com entidades da sociedade civil e empresas privadas que trabalham a educação especial e o tratamento em tempo integral para autistas em grau severo, Casas Lares, Centro de Atendimento Psicossocial para autistas e pessoas com outros Transtornos Globais do Desenvolvimento em regime de 24 horas, Pronto Socorro especializado, transporte, e cursos de especialização em Autismo na Universidade do Estado da Bahia (C. "D").

Ocorre, portanto, uma discrepância entre as aspirações de tratamento por parte de pais de autistas e as propostas contidas nas políticas públicas de nosso país. Essa discrepância pode estar relacionada a diferenças no entendimento sobre o autismo.

Uma explicação possível para essa noção híbrida vista nas comunidades analisadas de conteúdo distinto da literatura americana pode ser entendida como consequência da diferença entre os sistemas de saúde encontrados no Brasil e nos Estados Unidos. O sistema de saúde americano não é unificado, a cobertura dada pelo governo se dá apenas para pessoas com mais de 65 anos (Medicare) ou para a parcela pobre (Medicaid), o que deixa 46 milhões de americanos sem a cobertura do sistema de saúde público. Esse contingente populacional para conseguir um tratamento precisa contratar seguradoras de saúde ou obter planos de saúde através das empresas onde trabalham com benefícios empregatícios. É considerado um dos sistemas mais custosos do mundo, mas sua eficiência se iguala a de países mais pobres, ficando em trigésimo sexto lugar nessa categoria. A prática médica se baseia em solicitações numerosas de exames devido a grande incidência de processos impetrados contra médicos (Angell, 2008).

No Brasil, a partir dos anos 70, iniciaram-se experiências de transformação da assistência psiquiátrica, pautadas no começo pela reforma intramuros das instituições psiquiátricas (comunidades terapêuticas) e mais tarde pela proposição de um modelo centrado na comunidade e substitutivo ao modelo do hospital especializado. Tal reforma se baseou no modelo de psiquiatria italiana, inspirado nos movimentos sociais da década de 70, de luta por direitos humanos e da antipsiquiatria. O modelo italiano, conhecido como psiquiatria basagliana²⁹, distintamente da visão radical da antipsiquiatria, não nega a existência da doença, apenas preconiza como estratégia a compreensão do indivíduo em sofrimento psíquico em seus aspectos bio-psico-social.

²⁹ O movimento recebeu o nome de seu principal idealizador, o psiquiatra Franco Basaglia (MS, 2004).

Com a proclamação da Constituição Federal, em 1988, cria-se o Sistema Único de Saúde (SUS) e são estabelecidas as condições institucionais para a implantação de novas políticas de saúde, entre as quais a de saúde mental. Consoante com diversas experiências de reforma da assistência psiquiátrica no mundo ocidental e as recomendações da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) contidas na Carta de Caracas de 1990, o Ministério da Saúde, a partir da década de 90, define uma nova política de saúde mental que redireciona paulatinamente os recursos da assistência psiquiátrica para um modelo substitutivo, baseado em serviços de base comunitária. Isto é, que oferecem cuidados na comunidade e em articulação com os recursos que a comunidade oferece. Incentiva-se a criação de serviços em saúde mental públicos e territorializados³⁰ (MS, 2004), ao mesmo tempo em que se determina a implantação de critérios mínimos de adequação e humanização do parque hospitalar especializado. Com o sistema de saúde único no Brasil o SUS, a saúde se torna dever do estado, de caráter universal e igualitário. A política inclusiva não se refere a uma categoria específica, assim como as políticas de saúde mental baseadas na psiquiatria basagliana, procuram ver o sujeito que sofre de maneira holística, rejeitando uma concepção de adoecimento baseada no diagnóstico (MS, 2004).

A Política Nacional de Saúde Mental, apoiada na lei 10.216/02, busca consolidar um modelo de atenção à saúde mental aberto e de base comunitária. Isto é, que garante a livre circulação das pessoas com transtornos mentais pelos serviços, comunidade e cidade, e oferece cuidados com base nos recursos que a comunidade oferece. Este modelo conta com uma rede de serviços e equipamentos variados tais como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS)³¹, os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), os Centros de Convivência e Cultura e os leitos de atenção integral, em Hospitais Gerais, nos CAPS III.

O CAPSi é um serviço de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente comprometidos psiquicamente. Estão incluídos nessa categoria os

³⁰ Território é a designação não apenas de uma área geográfica, mas das pessoas, das instituições, das redes e dos cenários nos quais se dão a vida comunitária (MS, 2004)

³¹ Os CAPS – assim como outros tipos de serviços substitutivos do país, são atualmente regulamentados pela Portaria nº 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002 e integram a rede do Sistema Único de Saúde, o SUS. Essa portaria reconheceu e ampliou o funcionamento e a complexidade dos CAPS, que têm a missão de dar um atendimento diuturno às pessoas que sofrem com transtornos mentais severos e persistentes, num dado território, oferecendo cuidados clínicos e de reabilitação psicossocial, com o objetivo de substituir o modelo hospitalocêntrico, evitando as internações e favorecendo o exercício da cidadania e da inclusão social dos usuários e de suas famílias (MS, 2004).

portadores de autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais. Em geral, as atividades desenvolvidas nos CAPSi são as mesmas oferecidas nos CAPS, como atendimento individual, atendimento grupal, atendimento familiar, visitas domiciliares, atividades de inserção social, oficinas terapêuticas, atividades socioculturais e esportivas, atividades externas. Elas devem ser dirigidas para a faixa etária a quem se destina atender. Assim, por exemplo, as atividades de inserção social devem privilegiar aquelas relacionadas à escola (MS, 2004).

Profissionais da área de Saúde mental, que trabalham em CAPSi têm atendido crianças autistas desde a criação desses centros diários. Além destas, crianças com diagnósticos como esquizofrenia e outros transtornos graves recebem cuidado de equipes multidisciplinares. Tais profissionais têm manifestado estranheza com relação às matérias veiculadas nos jornais brasileiros de denúncia de falta de tratamento para autistas e de mobilização política que resultou na criação da Lei 4.709 de 23 de novembro de 2007, de autoria do Sr. Márcio Pacheco, então Vereador do Município do Rio de Janeiro.

Esta lei é conhecida como Lei do Tratamento do Autismo, e visa garantir que o poder público assegure acesso da população atingida por esta síndrome ao tratamento. Entretanto, já em seu caput, essa Lei “reconhece a pessoa com autismo como portadora de deficiência”, preconizando em decorrência disso, no Inciso I do Art. 2º, a criação de centros de atendimento integrado de saúde e educação, especializados no tratamento de pessoas portadoras de autismo.

No Inciso III, do mesmo artigo, ao estabelecer a obrigatoriedade de disponibilizar todo o tratamento especializado nas áreas relacionadas nas alíneas, exige tratamento psicológico na área da psicoterapia comportamental, mais especificamente com métodos como o ABA e TEACCH. O cumprimento dessa lei pelo Estado implica em exigir a aplicação de métodos de tratamento baseados em uma concepção de doença divergente do modelo preconizado nas políticas públicas em saúde mental do país. Na prática, nos CAPSis do Rio de Janeiro há uma forte presença de profissionais que trabalham na linha psicanalítica cuja concepção de doença não encontra oposição àquela preconizada pela psiquiatria basagliana.

“A tendência a inserir o autismo no grande campo das deficiências nada tem de novo. Na verdade, é uma tendência muito antiga, e hoje apenas ganha novas roupagens, com as teorias que supõem deficits orgânicos e neurológicos,(...). Como veremos, há vertentes de investigação que não consideram o autismo como deficiência, mas como uma posição subjetiva patológica, a ser tratada

como tal. Tratar o autismo como uma deficiência é, assim, uma questão controversa, distante da unanimidade entre os pesquisadores deste ainda tão pouco explorado campo de pesquisa clínica, que examinamos a seguir”. (Elia, 2009).

Vemos, portanto, no Brasil, uma disparidade conceitual de doença mental entre as políticas públicas em saúde mental e as reivindicações de associações de pais de autistas. A facilidade de propagação de conhecimento que a Internet oferece pode ser responsável pela disseminação de idéias e concepções de autismo baseada na divulgação de pesquisas americanas. Movimentos sociais articulados nos meios *online* permitem uma globalização da informação de maneira que a exportação do estilo americano de manejo da saúde se dá de forma mais imediata.

Nos Estados Unidos, como a saúde não é dever do estado, a população se vê instada a provar a necessidade de tratamentos. Através da mobilização social, norte-americanos podem obter legitimação jurídica para obter tratamentos. As empresas responsáveis pelo gerenciamento de saúde do cidadão, uma vez que têm do Estado o reconhecimento da necessidade de cobertura para uma determinada enfermidade, passam a receber financiamento público para o cuidado em relação à doença em questão. Doentes e parentes passam a se mobilizar em campanhas de reivindicação de direitos e cidadania. A criação de diagnósticos ou a legitimação dos mesmos em classificações diagnósticas ajuda a população a se organizar em torno dos mesmos.

Grupos de auto-ajuda são formados, associações de pais e doentes reivindicam tratamentos e levantam fundos para auxílio de pesquisas científicas que promovam uma compreensão maior das doenças, etiologias e protocolos de estabelecimento de diagnósticos e terapêuticas. Pessoas rotuladas com determinados diagnósticos se organizam em grupos que se fortalecem ao apoiarem suas lutas a partir de uma questão de afirmação de identidades. Pode-se, assim, compreender a importância da definição e reconhecimento de diagnósticos ou entidades nosológicas na economia social americana.

Na tabela abaixo, observamos um resumo dos resultados encontrados com relação a tipos de tratamentos para o autismo.

Tabela 1: Tipos de tratamento para o autismo

Tipos de tratamentos	Comunidades	Tipo de menção
Método ABA	"Comunidade A" em 27/07/11, 14/11/10, "Comunidade B" em 27/07/11, "Comunidade D" em 27/07/11, 17/03/10, "Comunidade D" em 27/07/11, 19/08/09, 27/01/10, "Comunidade E" em 27/07/11.	Oferta de curso, profissional elogia curso, facilitadora oferece serviço especializado no método, mãe relata que seu filho é tratado com o método, divulgação de site sobre o método.
Integração sensorial	"Comunidade A" em 17/11/09, 02/05/10, 01/07/10, 15/04/10, 18/04/10, 24/04/10, 30/04/10, "Comunidade C" em 18/05/10.	Profissional divulga curso, o método e blog, divulgação de site.
TEACCH	"Comunidade A" em 14/11/10, "Comunidade B" em 02/04/10, "Comunidade E" em 20/08/09, 17/10/09, 31/08/10, 27/01/10.	Profissional divulga curso de formação no método, mãe relata que trata o filho no método, membro de associação divulga seminário, divulgação de lista de e-mail.
PECS	"Comunidade D" em 16/03/10, "Comunidade E" em 19/08/09, 20/08/09, 27/01/10.	Profissional divulga atendimento especializado, mãe relata aplicar o método em casa, divulgação de sites e vídeos no <i>youtube</i> com informações sobre o método.
Sonrise	"Comunidade C" em 04/03/09, "Comunidade E" em 15/05/11.	Divulgação de sites com informação sobre o método como resposta a um pedido, divulgação de blog.
Equoterapia	"Comunidade D" em 24/06/11, "Comunidade E" em 27/06/11, 20/08/09, "Comunidade F" em 24/06/11.	Oferta de seminário com palestra sobre o assunto, mãe relata que o filho autista trata com o método.
Musicoterapia	"Comunidade A" em 09/09/06.	Profissional testemunha progressos em tratamento iniciado tardiamente.
Psicanálise	sem menções	sem menções

Categoria: Modelos explicativos para o autismo

A segunda categoria trata dos modelos explicativos que encontramos mencionados nas seis comunidades analisadas. São eles: modelo explicativo baseado no cérebro, na genética, na nutrição, nos metais e/ou minerais, religioso, cognitivo e outros.

Analisando o material encontrado nas comunidades sobre as noções explicativas do autismo, percebemos que apesar de nem sempre ser explicitamente mencionado, o cérebro é considerado o órgão afetado responsável pela manifestação do autismo. Ainda que não haja qualquer comprovação científica que corrobore essa impressão coletiva, é a idéia que

prevalece nas mensagens analisadas. Tanto explicações cerebrais quanto genéticas se associam na tentativa de dar conta das causas do autismo.

E quando os pais se dão conta, percebem que o filho é portador de um transtorno neurológico: o autismo. A doença até hoje se mostrou incurável e fez muitos pais se cobrarem achando que não deram o amor necessário ao filho. De San Diego, na Costa Oeste dos Estados Unidos, o pesquisador Alysson Muotri contesta. "O estigma não deve existir mais. Não é culpa dos pais. Isso é um problema genético e a gente tem que trabalhar em cima disso". Alysson chegou a essa conclusão depois de coordenar um estudo com mais dois brasileiros, Cassiano Carromeu e Carol Marchetto, na Universidade da Califórnia. Para entender o cérebro de um autista, eles coletaram pedaços de pele de quatro crianças com a doença e de cinco sem. No laboratório, separaram as células da pele e as reprogramaram para se tornar neurônios. Resultado: viram que os núcleos das células de crianças com autismo eram maiores e as ramificações de ligação com outros neurônios eram mais curtas e em menor número do que nas crianças sem o transtorno. O próximo passo foi tentar resolver os problemas dos neurônios com sinais da doença. Os pesquisadores recorreram a diversos remédios. Um deles funcionou, deixou o neurônio normal. Isso deu esperanças de que o autismo possa ser curado. Se foi possível alterar uma célula, é possível alterar todos os neurônios do cérebro, dizem os pesquisadores.

Segundo Nadesan, o modelo dominante, porém implícito de entendimento sobre o autismo, é de que haveria um centro visual-espacial-topológico que será enfim descoberto. Essa visão de autismo evoca o modelo de medicina na qual a doença é ontológica, a coisa em si, a qual pode ser distinta do paciente, cujo *status* ontológico não seria relacionado ao distúrbio em questão. Nadesan (2005) diz acreditar que o modelo ontológico visual-espacial-topológico prevalece porque ele se baseia no nosso senso comum de compreensão da doença e da medicina. Essa tendência na centralização do corpo-cérebro frequentemente reifica o autismo na imaginação visual da medicina do século XIX a qual caracterizava a doença por sintomas físicos distintos localizados espacialmente. Essa reificação e localização espacial podem inicialmente parecer reconfortantes a “pais angustiados e pesquisadores ávidos” (Nadesan, 2005), mas, em última análise, leva a frustração já que esforços para traçar marcadores biológicos definidos e consistentes, tais como desvios genéticos ou patologia neurológica se provaram impossíveis. E esforços para remediar sintomas através de agentes biológicos se provam, no mínimo, incertos (Nadesan, 2005).

A relação entre autismo e nutrição também surge associando-se às explicações cerebrais e genéticas. Os modelos explicativos, assim, se somam, ao invés de competirem por alguma supremacia. Talvez isso se deva à falta de uma definição clara de etiologia para a condição do autismo.

Palestrantes: "Autismo Esperança pela Nutrição" Claudia Marcelino – É autora do Livro "Autismo Esperança pela Nutrição" e criou um blog (<http://dietasgsc.blogspot.com>) em que disponibiliza receitas, informações e é um elo de ligação entre mães e familiares de pessoas com características especiais, em todo o Brasil e Portugal

Não houve menção às explicações psicanalíticas, apenas uma alegação de um profissional que disse: “acabou o estigma, está provado que o autismo é um problema cerebral”, e também esse pequeno trecho de citação já reproduzida acima:

"E quando os pais se dão conta, percebem que o filho é portador de um transtorno neurológico: o autismo. A doença até hoje se mostrou incurável e fez muitos pais se cobrarem achando que não deram o amor necessário ao filho. (...) O estigma não deve existir mais. Não é culpa dos pais. Isso é um problema genético e a gente tem que trabalhar em cima disso".

Essas menções fazem, implicitamente, uma alusão ao modelo explicativo psicanalítico. A ausência da psicanálise no debate das comunidades do Orkut analisadas estaria relacionada, em certa medida, à exclusão desse modelo explicativo na base das classificações diagnósticas psiquiátricas hegemônicas desde a década de 80. Mas, além disso, pelo surgimento de forte rejeição às explicações psicanalíticas para o autismo, por se considerar que teriam produzido estigmatização e culpabilização dos pais pelo surgimento do distúrbio nos filhos. Observando o conteúdo das comunidades, inferimos que todos os outros modelos explicativos parecem ser aceitos como teorias complementares.

As explicações baseadas nos metais ou minerais só apareceram em uma menção – o que pode estar relacionado à recente contestação da teoria de que as vacinas seriam responsáveis pelo adoecimento das crianças.

A percepção pública de matérias científicas veiculadas pela mídia sugere uma apropriação da mensagem de maneira unidimensional e direta, onde neurônios e medicações são reificados, levando esperança à população sempre a espera da “Boa Nova” das neurociências.

(...)No laboratório, separaram as células da pele e as reprogramaram para se tornar neurônios. Resultado: viram que os núcleos das células de crianças com autismo eram maiores e as ramificações de ligação com outros neurônios eram mais curtas e em menor número do que nas crianças sem o transtorno. O próximo passo foi tentar resolver os problemas dos neurônios com sinais da doença. Os pesquisadores recorreram a diversos remédios. Um deles funcionou, deixou o neurônio normal. Isso deu esperanças de que o autismo possa ser curado. Se foi possível alterar uma célula, é possível alterar todos os neurônios do cérebro, dizem os pesquisadores.(C. “F”)

"O grande desafio agora é fazer uma triagem de novas drogas na esperança de conseguir descobrir um novo remédio que seja menos tóxico e que seja muito mais efeito do que o que a gente tem como prova de princípio hoje. Mas tudo pode acontecer. Pode ser que a gente tenha uma descoberta fenomenal e as coisas acelerem muito mais", finalizou A. <http://g1.globo.com/jornal-nacional/>. (C. "B").

Outro modelo explicativo bastante citado em divulgações de curso sobre autismo foi o modelo cognitivo. Para Nadesan, o paradigma cognitivo contribuiu para o aumento da vigilância social sobre o desenvolvimento das crianças levando a uma escrutinização do seu crescimento intelectual e emocional. Tal paradigma também serve de metáfora da mente no padrão interpretativo dominante entre público, acadêmicos e cientistas. (Nadesan, 2005)

"Terapias Cognitivas e Intervenções com o método ABA" Dra. Aline Abreu e Andrade – Psicóloga Clínica. Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pós graduada em Terapia Comportamental pela PUC-MG. Possui graduação em Psicologia pela UFMG e Formação em Terapias Cognitivas pelo Instituto Mineiro de Terapias Cognitivas (IMTC). Faz intervenções com crianças portadoras de Autismo e Síndrome de Asperger utilizando-se do método ABA (Análise do Comportamento Aplicada) e de Treinamento de Pais.(C. "A").

Dr. Waldir Toledo – Psicólogo. Mestre em Educação pelo Proped UERJ com concentração em: Educação Inclusiva e Processos Cognitivos. Pós-graduado em: Educação Psicomotora – Instituto Brasileiro de Medicina e Reabilitação (IBMR) – RJ, Saúde Mental e Desenvolvimento Infanto-Juvenil e Neuropsicologia. (C. "A").

A falta de um modelo teórico que dê conta de explicar definitivamente o autismo pode também estar relacionada com a busca por explicações de cunho místico ou religioso presentes nas comunidades.

Novo livro: Vivências Autísticas - Luminosos Testemunhos Elas oferecem uma sondagem no horizonte do tempo. Onde encontrar suas origens é tão difícil quanto descobrir de onde vem o autismo propriamente dito. Mesmo que conseguíssemos estabelecer uma regressão de memória para voltar aos caminhos percorridos, lapsos ficariam, pois para o início da busca nada existe, e para o futuro ainda não há protocolo catalogado. Vivências Autísticas não são peças ocasionais, são produtos do dia a dia do ponto de vista bio, psico, sócio espiritual. É um livro dedicado aos pais, no sentido duplo e verdadeiro da palavra, amigos, cuidadores, médicos, guerreiros, enfermeiros e anjos da guarda. Todos - Mães e Pais – excepcionais. Luminosos Testemunhos Luz e Paz Nilton Salvador Para adquirir o livro, visite: <http://www.> (C. "E").

Na tabela abaixo, apresentamos um resumo do conteúdo, relativo aos modelos explicativos, encontrado nas comunidades analisadas em nossa pesquisa.

Tabela 2: Modelos explicativos para o autismo

Modelo explicativo	Comunidade	Tipo de menção	Detalhe
Cerebral	"Comunidade A" em 18/04/11; "Comunidade B" em 11/04/10 e 08/08/11; "Comunidade C" em 22/09/08; "Comunidade E" em 26/08/09; Comunidade F" em 13/11/10.	Divulgação de curso de integração sensorial, Reprodução de reportagem do "Jornal Nacional" divulgado por leigo, Definição do autismo segundo dicionário divulgado por leigo. Divulgação de palestra. Divulgação de trecho de programa da TV Brasil "Caminhos da Reportagem"	"Abordagem com foco no estado neurológico", "Cérebro social e Síndrome de Asperger", "é uma alteração cerebral..."
Genético	"Comunidade B" em 10/01/11 e 08/08/11; "Comunidade E" em 26/08/09.	Opinião de autista que possui um filho também autista, Mãe de autista concordando, Divulgação de trecho de reportagem da TV Brasil	"...associada a fatores genéticos, mas não é hereditário"
Nutrição	"Comunidade A" em 14/09/11; "Comunidade B" em 26/10/09, 05/08/11 e 14/09/11; "Comunidade C" em 21/05/11; "Comunidade E" em 14/09/11; "Comunidade F" em 18/03/10.	Divulgação de curso, livro e <i>blog</i> de autora, Mãe de autista estuda nutrição e divulga <i>blog</i> próprio, Asperger menciona associação de autismo e alterações na digestão, Divulgação de seminário e degustação	"uma disfunção que acontece na absorção de alimentos"
Metais/Minerais	"Comunidade C" em 21/05/11	Asperger explica suposta causa para falta de memória	"disfunção de absorção no intestino provoca falta de sais no organismo"
Religiosas	"Comunidade C" em 21/05/11	Asperger relata cura espiritual	"conheci uma autista que a cura foi espiritual, e que quando voltou fazia coisas do tipo com uma mão desenhava e com a outra, escrevia"
Cognitivo	"Comunidade A" em 24/04/10, 27/07/11, 02/05/10 e 24/10/10; "Comunidade B" em 27/07/11, "Comunidade C" em 18/05/10; "Comunidade D" em 27/07/11; "Comunidade E" 02/07/11 e 27/07/11; "Comunidade F" em 27/07/11.	Divulgação de cursos, Forma de seleção de grupos de pais em seminário,	"Terapias Cognitivas e intervenções com o método ABA"
Outros	"Comunidade C" em 21/05/11; "Comunidade D" em 23/01/10.	Terapeuta autista se diz Asperger, Autor divulga livro.	" autista é criança cristal", "causa bio-psico-sócio-espiritual"

Categoria: Entendimento do autismo como doença, deficiência ou diferença.

A maneira como o membro da comunidade procura descrever a reportagem a que assistiu pela televisão, reflete o modo como a imprensa frequentemente comunica os chamados avanços científicos. Essas reportagens veiculadas por canais televisivos, em horário nobre, têm o poder de levar esperanças exageradas à população. O conteúdo dessas matérias jornalísticas revela um claro entendimento do autismo como doença. A patologização ajuda a comunicar a idéia de que com o progresso tecnológico podemos esperar uma solução para os próximos anos.

Quem viu a reportagem ontem 12/11/2010 no jornal nacional narrado pela Fátima Bernardes falando que lá nos EUA isolaram um neurônio de um autista e conseguiram que um medicamento o transformasse em um neurônio normal.mas que pra transformar todos os neurônios necessitaria de uma dose maior o que provocaria muitos efeitos colaterais e o pesquisador (que é brasileiro) prometeu que pra 5 ou 10 anos se chegaria numa cura talvez se o ritmo das pesquisas fosse rápido até antes! Eu como mãe de um autista fiquei pulando de alegria pq como meu filho tem soh 6 anos se conseguirem esse grande feito meu filho iria alcançar a cura antes da adolescencia. (C. "F").

Ao examinarmos mensagens publicadas por membros das comunidades nos deparamos com certa complexidade de interpretação. Quando em mensagens de convocação para luta por direitos do autista e inclusão escolar, a noção que prevalece é do autismo como deficiência. Por conseguinte, seu portador merece ter seus direitos reconhecidos e garantidos. Nos relatos em que pessoas da comunidade, pais, cuidadores, ou o próprio autista descrevem seus sofrimentos e experiências é possível identificar um entendimento híbrido com relação ao problema. O autismo pode ser considerado doença porque não se deixa de requerer bons métodos de tratamento, mas também diferença, pois estão convencidos de que a patologia lhes capacitou com habilidades superiores das quais seu portador deva se orgulhar. Não se percebeu nessas comunidades a defesa de bandeiras ou ideologias bem marcadas a esse respeito, como encontramos na literatura estrangeira que estuda os diferentes grupos nos movimentos sociais de autistas e de pais e cuidadores. Nas mensagens dessas comunidades, as diferentes noções pareciam coabitar o discurso de uma mesma pessoa.

"...é doença, mas torna o QI elevado...tenho orgulho de ser autista" (C. " ")

Na frase abaixo, apesar de o autor dizer que o autismo não é uma doença, ele afirma que é uma alteração neurológica e que seu portador se beneficiaria de tratamento. Nesse contexto, pode-se compreender que o autismo não deixa de ser uma doença, no entendimento desse membro da comunidade, apenas ele não considera que haja uma cura para a condição.

"não é doença, não tem cura...é uma alteração neurológica; com tratamento adequado o portador pode ganhar em qualidade de vida" (C. "E").

A mensagem reproduzida, abaixo, podemos dizer que representaria uma total superação (ou redenção) do estigma que as mães de autistas carregavam antes dos anos 80. Com a exclusão das explicações psicanalistas do leque de hipóteses etiológicas para o autismo, o que antes era um distúrbio psicológico gerado por uma mãe pouco afetiva, passa a ser uma diferença. O termo “criança especial” aqui, embora comumente seja utilizado para designar crianças com deficiência, nesse caso, como em outras situações nessas comunidades, demonstra certa ambiguidade ao sugerir que a criança possui habilidades superiores, produto de uma suposta evolução existencial ou espiritual.

Para Deus presentear a terra com uma criança especial, primeiro ele prepara um ventre iluminado... Depois Ele escolhe uma mulher forte o bastante para saber lidar com esta benção... Depois ensina o amor incondicional a esta mulher! Por isto bendito é o ventre que gera uma criança especial e abençoada é você entre mil mulheres, assim como um dia foi Maria a mãe da mas especial de todas as crianças, que habitaram este mundo. (C. "B").

Na frase, abaixo, vemos outro exemplo de utilização de palavras como “excepcional” e “especial” com significado distinto do uso corrente. Palavras que são frequentemente utilizadas para designar crianças deficientes, neste contexto foram utilizadas no sentido de superioridade existencial. Uma das formas com que pais contemporâneos têm lidado com a estigmatização, segundo Nadesan e Hacking, tem sido através de uma patologização deliberada de seus filhos. No processo de inserção no padrão de classificação médico, pais e filhos são resguardados de culpas sobre as transgressões de seus filhos. Substitui-se a integridade moral pela patologia médica. Mas o que aparece nessas comunidades virtuais brasileiras seria uma forma de lidar com a estigmatização através de uma patologização distinta, no sentido que compreende o autismo como doença, mas que agrega benefícios. Dessa forma, o autismo é considerado uma doença, pois esses pais não abrem mão da reivindicação por melhores tratamentos, mas também significa diferença, na medida em que

apresenta vantagens não compreendidas pela sociedade. Não fica claro se autismo é concebido como deficiência já que o termo “excepcional” aqui não significa deficiente, mas sim superior.

"o autista é especial, é iluminado, é excepcional". (C. "F").

Na citação abaixo, a dona da comunidade, que é mãe de autista, reproduz texto de Jim Sinclair, autista militante da causa. Ao utilizar trecho de artigo onde há relatos de primeira pessoa, ajuda a divulgar a perspectiva do autismo como diferença.

"Outro Processo de Pensamento" (letras maiúsculas) "Ser autista não significa não ser humano. Mas significa ser estrangeiro. Significa que, o que é normal para as outras pessoas não é normal para mim, e, o que é normal para mim, não o é para as outras pessoas. De alguma forma, estou terrivelmente mal equipado para sobreviver neste mundo, igual a um extraterrestre isolado, sem manual de orientação. Mas a minha personalidade está intacta. A minha individualidade está intocada. Encontro grande valor e significado na minha vida e, não desejo ser curado de mim mesmo." Jim Sinclair.(C. "B").

Essa mesma mãe procura expressar que cuidar de seu filho autista significou um resgate de algo da experiência humana.

É Fulano, achamos que temos muito a ensinar ao autista, as regras que criamos para uma convivência "pacífica" na sociedade que criamos, mas na realidade, nos dias que estamos vivendo, é necessário um mundo com muitos autistas para termos mais senso de responsabilidade, mais sensibilidade, enfim, aprendermos novamente a sermos humanos... resgatar a humanidade perdida em nós....(C. "B")

A mesma pessoa também utiliza nomes de luminares da ciência como prova da superioridade de autistas

Einstein e Isaac Newton eram autistas, afirmam cientistas britânicos Os pesquisadores da Universidade de Cambridge e da Universidade de Oxford, estudaram as personalidades e a biografia de Einstein e Newton. Isaac Newton é nitidamente um caso clássico de síndrome de Asperger.(C. "B").

Mas, ao denunciar o preconceito se utiliza da noção de deficiência. Como Stevenson nos lembra, a mãe do autista está situada no centro de um grande paradoxo: procura defender o potencial da criança de ser um não-deficiente, enquanto também defende seus direitos de ser permanentemente deficiente, porém valorizado em um mundo não deficiente. (Stevenson, 2008). Esse paradoxo ficou muito evidente nas mensagens dessas comunidades.

Esta semana entrou em cartaz nos cinemas brasileiros o filme 'Trovão Tropical' e nós gostaríamos de lhe fazer dois pedidos: Não assista ao filme e distribua esta mensagem para todas as pessoas que acreditam que respeito é algo fundamental nas relações humanas. Somos pais de crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual e pessoas e grupos interessados na defesa dos direitos humanos e direitos fundamentais das pessoas com e sem deficiência. Estamos aderindo a um boicote internacional, iniciado nos Estados Unidos, ao filme 'Trovão Tropical'. Temos visto ultimamente um aumento do uso de terminologias pejorativas e de agressão gratuita às pessoas com deficiência intelectual nos meios de comunicação e o que tem imperado é a falta de respeito à pessoa com deficiência intelectual, com o uso indiscriminado da palavra 'retardado'. É de se admirar que isso aconteça em um país onde discriminar é crime.

Segundo Ortega, o surgimento da Internet, na década de 90, foi um fator determinante na criação de organizações de auto-advocacia (Ortega, 2009). Aquelas formadas por discussões sobre deficiências possuem grande poder de influência e mobilização. Segundo Hacking, esse tipo surgiu durante a Segunda Guerra Mundial, a partir de procedimentos para capacitar pessoas com vários tipos de deficiências para o trabalho em indústrias com falta de pessoal. Havia muitos trabalhos que pessoas com diferentes desvantagens poderiam executar apropriadamente. Em decorrência disso, grupos de interesse surgiram reivindicando os direitos de pessoas com deficiências variadas. As palavras antigas pejorativas como aberração, aleijados, retardados, débil mental foram substituídas. As pessoas tomaram para si os novos rótulos e se tornaram grupos de pressão, ou então, seus amigos, ou familiares o faziam para elas. Assim ocorre com sociedades de suporte para autistas, as quais incluem grupos de auto-ajuda de familiares e grupos cujos membros diretos são indivíduos autistas de diversas idades (1995 cc).

Abaixo, o próprio autista diz sobre sua condição, afirmando que não se sente inferior aos considerados normais. Na verdade, acredita possuir algumas vantagens sobre esses últimos. Conforme analisa Nadesan (2005) a popularização da Síndrome de Asperger ou do autismo de alto funcionamento ajudou a construir a idéia do autista como possuidor de habilidades superiores.

Embora seja difícil comunicar-me ou compreender as sutilezas sociais ,na realidade tenho algumas vantagens em comparação com os que chamam de "normais".Tenho dificuldade de comunicar-me,mas não costumo enganar.Não compreendo as sutilezas sociais ,mas tão pouco tenho duplas intenções ou sentimentos perigosos,tão comuns na vida social. Minha vida poderá ser satisfatória se for simples ,ordenada e tranquila com a ajuda de pessoas normais . Ser autista é um modo de ser , embora não seja o comum .Minha vida como autista pode ser tão feliz como a tua vida "normal".(C. "B").

Vim para esta comunidade não apenas para conhecer e aprender mais, mas também para ajudar aos pais e mães de Aspergers, oferecendo o meu ponto de vista sobre a Síndrome, minha experiência de vida, de como consegui superar estas limitações e hoje ser um indivíduo produtivo e bem mais sociável, além de mostrar um pouco de como os aspergers veem o mundo e ‘a si mesmos, o que pensam, o que se passa na cabeça deles, quais são suas angústias, e como os pais podem compreender e ajudar melhor seus filhos, mostrar, do lado de dentro, as coisas pelas quais eles passam, (C. “C”).

(...) é bem verdade mesmo ... nós que temos asperger , temos muita beleza de coração, isso quando conseguimos finalmente colocar algo para fora (...), exige muita concentração... rs somos diferentes para muito melhor , temos um mundo a parte sim... porque nesse mundo do lado de fora é beeeem complicado (C. “C”).

Segundo Orsini (2009), as diferentes formas pelas quais o sujeito autista é definido têm implicação importante nas distintas estratégias ativistas criadas pelos atores-chave desses movimentos. Esse autor distingue ativistas interessados na busca por programas de políticas públicas de tratamentos para o autismo, chamando-os de “movimento do autismo”, daqueles que procuram criar uma identidade positiva para autistas utilizando a bandeira das deficiências, recusando a idéia de cura, nomeando-os “movimento autista” (Orsini, 2009). Para aqueles que acreditam no autismo como elemento essencial de suas identidades, a luta dos grupos pró-cura constituiria o esforço para livrar o mundo do autismo, e em última análise, das pessoas autistas (Dawson, 2005). Os movimentos de ativismo autista frequentemente utilizam explicações neurocientíficas e com isso justificar o orgulho por sua diferença. Tais movimentos exemplificariam o que Nicolas Rose discute sobre a emergência da cidadania biológica na contemporaneidade (Rose, 2007). A formação identitária em bases biológicas potencializaria mobilização coletivas, e pode, em contrapartida, isolar indivíduos autistas de não autistas, ao essencializar suas diferenças (Rose, 2007; Nadesan, 2005; Hacking, 2006; Epstein, 2008). Nuances importantes devem ser evidenciadas no que tange a multiplicidade de formas desses movimentos, suas divisões e discordâncias (Davis, 2000; Shakespeare, 2006).

Mesmos as lutas de pais de autistas centradas nos benefícios de tratamentos e terapias, discordariam a respeito da etiologia. Enquanto alguns se engajam na busca por fundos em pesquisa genética, outros, contestando a hegemonia médica no cuidado à saúde, apontariam as vacinas aplicadas na primeira infância como causadoras do transtorno de seus filhos (Orsini, 2009).

Como Epstein (2008) aponta, seria possível construir uma tipologia de grupos de ativismo em saúde baseada nos diferentes tipos de objetivos que eles perseguem. Os diferentes objetivos desses grupos incluiriam busca ou rejeição de cura; melhoria da qualidade de vida de pessoas doentes; conselhos práticos sobre manejo de doença; levantamento de fundos para pesquisas; mudanças de práticas, prioridades, ou orientações científicas e médicas; rejeição de abordagens tecno-científicas; oposição à estigmatização e à exclusão; mudança de códigos culturais mais difusos relacionados ao significado de saúde, doença, o corpo, *expertise*. Muitos desses grupos adotam vários dos objetivos enumerados (Epstein, 2008).

Não vimos nessas comunidades uma afirmação explícita de oposição à busca por cura. Mesmo pacientes com Síndrome de Asperger que alegavam não ser possível esperar muito de psiquiatras ou psicólogos não demonstraram no material analisado por nós essa disposição. Não evidenciamos qualquer mensagem com rejeição da idéia do autismo como doença.

Tabela 3: Autismo como doença

Classificação	Comunidade	Tipo de menção	Detalhe
Doença	"Comunidade B" tópico 3 (08/08/11), tópico 9 (25/08/10), tópico 14 (02/04/10), tópico 15 (11/04/10);	Mãe de autista relata reportagem de "Jornal Nacional", divulgação de primeira revista de autismo na América Latina, divulgação de curso, reprodução de glossário com termos médicos de outro <i>site</i> ;	"...era considerado doença incurável, agora há esperança de cura", "levar informação a profissionais e pais sobre essa complexa síndrome", "distúrbio de ordem neurológica";
	"Comunidade D" tópico 34 (03/05/08);	Autista fala sobre sua condição	"...é doença, mas torna o QI elevado...tenho orgulho de ser autista"
	"Comunidade F" tópico 6 (20/05/11), tópico 16 (13/11/10), tópico 18 (10/09/10), tópico 22 (09/12/10), tópico 28 (09/04/09).	Menção à reportagem de "Jornal Nacional", divulgação de palestra de "médico renomado", divulgação de seminário, divulgação de projeto de lei, chamada para levantamento estatístico	"isolaram neurônio do autismo, um medicamento o transforma em neurônio normal", "Autismo: uma visão da neuropediatria", "promoção de vagas para autistas em hospitais especializados", "necessitamos de ações rápidas para o tratamento adequado de autistas, a cura, ou melhora da qualidade de vida."

Na próxima tabela, mostramos os tópicos analisados cujo conteúdo se mostrou mais compatível com o entendimento do autismo como deficiência.

Tabela 4: Autismo como deficiência

Classificação	Comunidade	Tipo de menção	Detalhe
Deficiência	"Comunidade A" tópico 5 (02/07/11), tópico 8 (28/03/11), tópico 12 (24/08/10);	Divulgação de curso, divulgação de leis existentes, divulgação de projeto de lei;	
	"Comunidade B" tópico 10 (24/08/10), tópico 11 (10/06/10), tópico 15 (11/04/10), tópico 20 (02/01/10), tópico 29 (06/09/08);	Divulgação mutirão com assistência jurídica gratuita, autista conta como foi discriminado na escola, membro promove boicote ao filme "Trovão tropical" por usar termo pejorativo;	"projeto de lei voltado à pessoa com deficiência";
	"Comunidade C" tópico 7 (24/08/10), tópico 13 (20/10/09), tópico 14 (08/10/09);	Divulgação de projeto de lei, divulgação de espetáculo, divulgação de <i>site</i> ;	"promoção de espetáculo com jovens com ou sem deficiência, "o site da pessoa com deficiência";
	"Comunidade D" tópico 3 (24/06/11), tópico 13 (24/08/10), tópico 26 (02/12/08), tópico 30 (27/06/06), tópico 31 (21/06/08);	Divulgação de seminário, membro fala sobre preconceito, divulgação de tema da campanha da fraternidade, associação de deficientes divulga acampamento de inverno;	"Práticas inclusivas para aluno com deficiência intelectual", "ser deficiente é normal, ser diferente é normal", "Tema do ano: Fraternidade e pessoa com deficiência", "trabalho conjunto de pessoas com deficiência e suas famílias";
	"Comunidade E" tópico 3 (02/07/11);	Divulgação de seminário	
	"Comunidade F" tópico 2 (02/07/11), tópico 20 (24/08/10), tópico 26 (20/06/08), tópico 29 (12/11/08);	Divulgação de palestra, divulgação de projeto de lei, colecionador disponibiliza filmes, ofertas de CD-ROM com material de apoio à alfabetização.	"filmes sobre deficiências", "apoio à alfabetização e terapias de pessoas especiais"

Na tabela seguinte mostramos os tópicos analisados cujo conteúdo se mostrou mais compatível com o entendimento do autismo como diferença.

Tabela 5: Autismo como diferença

Classificação	Comunidade	Tipo de menção	Detalhe
Diferença	"Comunidade B" tópico 2 (06/05/07), tópico 8 (10/11/10), tópico 18 (09/02/07), tópico 19 (20/04/07);	Mãe fala sobre os autistas, mãe de autista transmite mensagem a todas as mães;	"...o modo como capta e processa informações são bem diferentes dos nossos", "somente alguém especial pode partilhar o convívio com especiais", "...bendito seja o ventre que gera uma criança especial"
	"Comunidade C" tópico 1 (08/04/11) e (20/05/11), tópico 2 (08/04/11) e (20/05/11)	Asperger define a condição, opinião semelhante de outro Asperger, Asperger se diz orgulhoso;	"...não é doença a ser tratada ou curada", "a minha diferença aparece", "...é um grande privilégio, uma benção, uma elite superior. É ser diferente para melhor"
	"Comunidade D" tópico 32 (08/06/08), tópico 48 (13/07/06);	Mãe reproduz poema de aluno da APAE e diz sua impressão	"é especial, é iluminado, é excepcional".
	"Comunidade E" tópico 35 (26/08/09);	Divulgação de programação na TV;	"não é doença, não tem cura...é uma alteração neurológica; com tratamento adequado o portador pode ganhar em qualidade de vida"

Esses foram os resultados encontrados na análise do conteúdo de mensagens presentes em seis comunidades brasileiras de autismo do Orkut. Gostaríamos de lembrar que aqui não pretendemos supor que nossos resultados possam ter representatividade no universo de comunidades de autismo do Orkut ou de grupos reivindicatórios de autismo no país. Nossa amostra foi pequena, se considerarmos os vários cenários *on-line* onde esses grupos se organizam, além disso nossa pesquisa não teve enfoque quantitativo. Apenas nos parece que nossa pesquisa pode servir para apontar alguns elementos presentes em discussões desses grupos, como, por exemplo, formas de ativismo, teorias científicas divulgadas, modo de entendimento do autismo.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As redes sociais se constituem um campo de trabalho de pesquisa desafiador, na medida em que apresentam fronteiras imprecisas e mutáveis. Compromissos éticos, estimativas populacionais e identificação dos atores do processo são questões de discussão para pesquisadores da área. Esse é um campo novo de trabalho para o qual ainda não foi criado um consenso para formulação de *guidelines*, especialmente, no Brasil, onde as pesquisas de utilização desse universo *online* para análise de questões ligadas a saúde ainda são pouco numerosas.

Nossa pesquisa não pretendeu estabelecer representatividade com relação ao universo de grupos de autismo presentes na Internet. No próprio Orkut existem comunidades de autismo bastante grandes, mas não fizeram parte de nossa pesquisa devido a grande extensão de material para análise, o que poderia impossibilitar uma compatibilização de prazos. Além disso, atualmente, o Facebook se tornou a rede social mais visitada pelos brasileiros, distintamente da época em que iniciamos nossa pesquisa.

A análise do conteúdo de mensagens das comunidades virtuais brasileiras nos permitiu apresentar alguns resultados sobre como grupos de ativismo de autismo têm se organizado, promovido teorias científicas, entendimento da condição, denúncia de discriminação e estigmatização, além de reivindicação de direitos e tratamentos.

Em relação aos tipos de profissionais mencionados, pudemos observar uma grande variedade dos mesmos, o que demonstra que há um consenso entre pais, autistas e profissionais do ramo de que existe a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no cuidado ao autismo. O tratamento médico foi pouco debatido. A idéia que prevalece é a de que o médico é necessário, principalmente, no momento pontual de fornecimento do diagnóstico correto e para acompanhamento em longo prazo. Outros profissionais que tem uma atuação mais cotidiana, devido aos tratamentos oferecidos com intervenções diárias no paciente autista, são mais mencionados. A menção a tratamento farmacêutico apareceu apenas uma vez, o que parece sugerir que esse tipo de abordagem ou não possui o peso para o

autismo que comumente encontramos em outras condições médicas, ou, então, as medicações não são objeto de especulação entre familiares por tratar-se de um consenso entre eles.

Algumas terapias foram criadas por pais de autistas ao fazerem experimentações, em casa, com seus filhos, como é o caso de *Sonrise* com uma história de décadas de utilização. Curioso, no caso do tratamento do autismo, é que não se vê uma corrida por comprovação científica ou mesmo de desacreditar de uma técnica, como em outras áreas de promessas terapêuticas.

Quase nenhum comentário de contestação das explicações psicanalíticas foi observado nas seis comunidades. Na maioria das menções a respeito de tratamentos ou terapias, apareceram as terapias comportamentais, as terapêuticas de integração sensorial como *Floortime* e o TEACCH. No restante, são as questões de inclusão escolar e social o que pareceu ter mais relevância nas discussões analisadas.

Com relação ao modelo explicativo para o autismo, utilizado pelos membros das comunidades, observamos uma aceitação absoluta do modelo cognitivo como forma de compreensão do funcionamento cerebral. Teorias sobre explicações cerebrais são amplamente aceitas, assim como a associação destas às explicações genéticas e nutricionais. Essas várias hipóteses explicativas compõem um mosaico que sustenta o atual entendimento público sobre o autismo.

Com relação à visão do autismo como doença, deficiência ou diferença, notamos uma concepção um tanto diversa das encontradas na literatura anglo-saxã. Nas comunidades analisadas, em nossa pesquisa, foi possível distinguir uma visão que aceita tanto o autismo como doença quanto deficiência, ao mesmo tempo que considera o autismo como uma diferença, na medida que o compreende como condição humana portadora de habilidades superiores. Visões místicas típicas de literatura da Nova Era, que explicam a criança autista como “criança cristal”, dão conta do autista como produto de uma evolução existencial ou “espiritual”. O que nos chamou a atenção nessas postagens foi essa espécie de “sincretismo” conceitual adotada pelas famílias de autistas.

Não foi expressiva a discussão sobre a importância de se entender o autismo como uma neurodiversidade com a conseqüente rejeição de cura e tratamento para a condição. Acreditamos que a razão para a ausência desse debate se deu pelo fato de não termos

enfocado comunidades de Aspergers, onde mais frequentemente o próprio autista se expressa e reivindica o reconhecimento de sua identidade autista.

Nas comunidades onde a maioria de membros se constitui de familiares, o debate classicamente se direciona para a busca de conhecimento sobre a doença e reivindicação de melhores condições de tratamento. A militância identitária, talvez, tenha menor valor para pais de autistas de sintomas graves, do que para autistas de alto funcionamento, capazes de obter níveis superiores de educação, carreira profissional e independência financeira.

REFERÊNCIAS

- ALEMI, FARROKH; HAACK, MARY; NEMES, SUSIE; HARGE, ANGELA; BAGHI, HEIBATOLLAH (2010) Impact of Online Counseling on Drug Use: A Pilot Study. *Manage Health Care*. Vol. 19, No. 1, 62-69.
- AMARANTE, PAULO; FREITAS, FERNANDO (2012) Psiquiatrização da vida e o DSM V: desafios para o início do século XXI. *Informe ENSP*. Acessado em maio 2012 > <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/29782>
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (1980) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disease, edition 3.
- _____ (1994) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, edition 4.
- _____ (2000) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder. Text Revision. edition 4.
- _____ (2012) DSM-V Development. Acessado em abril de 2012> <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- ANGELL, MARCIA (2008) Privatizing health care is not the answer: lessons from the United States. *Canadian Medical Ass. J.* 179 (9). Acessado em fevereiro de 2012. <http://www.cmaj.ca/content/179/9/916.full>
- ANGELL, MARCIA (2011) Epidemia de doença mental. Acessado em maio de 2012 <http://revistapiaui.estadao.com.br/edicao-59/questoes-medico-farmacologicas/a-epidemia-de-doenca-mental>
- ANSPACH, RENÉ (2011) Preface. In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited.
- BAGATELL, NANCY (2007) Orchestrating Voices: Autism. Identity and the Power of Discourse. *Disability & Society*. Vol.22, No. 4: 413-426.
- BLASHFIELDS, ROGER K.; FLANAGAN, ELISABETH; RALEY, KRISTIN (2010) Themes in the evolution of 20th. Century DSMs. *Contemporary Directions in Psychopathology: Scientific Foundations of the DSM -V and ICD-11*. The Gillford Press. pp 53-72.
- BLUME, HARVEY (1997) Autism and Internet. Its the wiring, stupid. Acessado em 30/03/2011. <http://web.mit.edu/comm.forum/papers/blume.html>
- BOCK, ANA MERCÊS BAHIA; FURTADO, ODAIR; TEIXEIRA, MARIA DE LOURDES TRASSI (2001) Psicologias: uma introdução ao estudo da psicologia. São Paulo; Saraiva.
- BOSA, CLEONICE ALVES (2006) Autismo: Intervenções Psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 28 (Supl.1): S47-53.
- BROWNLOW, CHARLOTTE. & O'DELL, LINDSAY (2002) Ethical Issues for Qualitative Research in On-Line Communities. *Disability & Society*, vol.17, No.6: 685-694.

_____ (2006) Constructing an Autistic Identity: AS Voices Online. *Mental Retardation*. Vol. 44, No. 5:315-321.

BRYANT, KARL (2011) Diagnosis and medicalization In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited. PP 33-58.

BURRI, MAFALDA; BAUJARD, VINCENT; ETTER, JEAN-FRANÇOIS (2006) A Qualitative Analysis of an Internet Discussion Forum for Recent Ex-Smokers. *Nicotine & Tobacco Research*. Vol. 8, Supplement 1: S13-S19.

CHAMAK, BRIGITTE (2008) Autism and Social Movements: French Parents' Association and International autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 30, No. 1: 76-96.

CLARKE, JUANNE & AMERON, GUDRUN VAN (2008) Asperger's Syndrome: Differences Between Parents' Understanding and Those Diagnosed. *Social Work in Health Care*. Vol.46. No.3: 85-106.

CLARKE, JUANNE & AMERON, GUDRUN VAN (2007) "Surplus suffering": differences between organizational understandings of Asperger's syndrome and those people who claim the disorder. *Disability & Society*. Vol.22, No.7:761-776.

CONRAD, PETER (2007a) Expansion: From Hyperactive Children to Adult ADHD. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions Into Treatable Disorder*. The John Hopkins University Press. Cap. 3, 46-69.

_____ (2007b) Medicalization and its Discontents. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions Into Treatable Disorder*. The John Hopkins University Press. Cap. 8, 146-164.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL (1988) Título I dos princípios fundamentais. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos.

DAVIDSON, JOYCE (2008) Autistic Culture Online: Virtual Communication and Cultural Expression on the Spectrum. *Social and Cultural Geography*. Vol. 9. No. 7: 791- 806.

DAVIS, LENNARD J. (2000) Bending Over Backward: disability, Narcissism, and the Law. *Berkeley Journal of Employment & Labor Law*. Vol. 21:193-212.

_____ (2010) The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. *The Disability Studies Reader*. Lennard J. Davis (editor). Routledge. 3ª edição. Cap.23, 301-314.

DAWSON, MICHELLE (2005) The Misbehaviour of Behaviourists. Disponível em: http://www.sentex.net/~nexus23/naa_aba.html (acessado em 05/04/2011).

DE GLOMA, THOMAS (2011) Defining social illness in a diagnostic world: trauma and the cultural logic of posttraumatic stress disorder. In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited. pp. 59-84.

- DEKKER, MARTIJN (2000) On our own terms: Emerging Autistic Culture <http://classicweb.archive.org/web/20061026130712/http://trainland.tripod.com/martijn.html> (acessado em 30/03/2011).
- DILLER, LAWRENCE H. (1999) Blaming Johnny's brain: The power of the biological paradigm. *Running on Ritalin*. Bantam Books.
- DOBROSKY, KERRY (2011) Labeling, looping, and social control: contextualizing diagnosis in mental health care In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited.
- DOMBI-BARBOSA, CAROLINE; NETO, MOACYR M.B.; FONSECA, FELIPE L.; TAVARES, CARLOS M. REIS, ALBERTO O. A. (2009) Condutas terapêuticas de atenção às famílias da população infanto-juvenil atendidas nos centros de atenção psicossocial infanto-juvenis (CAPSI) do estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. V.19 n.2. São Paulo.
- EDWARDS, STEVEN (2007) Disablement and Personal Identity. *Medicine Health Care and Philosophy*. 10: 209-215.
- ELIA, LUCIANO (2009) Carta aberta convocação ao debate acadêmico e científico. Acessada em março de 2009 <http://www.anpepp.org.br/dir-2008/noticias/cartaaberta-comcient.pdf>.
- EPSTEIN, STEVEN (2008) Patient Group and Health Movements. *The Handbook of Science and Technology Studies*. Edward J. Hackett et al (editors). 3rd. Edition. The MIT Press. Cap.21; 499-539.
- FOUCAULT, MICHEL. (2004) *O Nascimento da Clínica*. 6^a ed. Ed. Forense universitária.
- GINOSSAR, TAMAR (2008) Online Participation: A Content Analysis of Differences in Utilization of Two Online Cancer Communities by Men and Women, Patients and Families Members. *Health Communication*. Vol.23, No. 1:1-12.
- GOODERIS, REBECCA (2011) From talk to action: Mapping the diagnostic process in psychiatry In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited. pp. 133-154.
- GOULART, PAULO; ASSIS, GRAUBEN J. A. (2002) Estudos Sobre Autismo em Análise do Comportamento: Aspectos Metodológicos. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental Cognitiva*. 4(2): 151-165.
- GREENHOW, CHRISTINE & ROBELIA, BETH (2009) Informal Learning and Identity Formation in Online Social Networks. *Learning, Media and Technology*. Vol 4, No.2: 119-140.
- HACKING, IAN (1995) The Looping Effects of Human Kinds. *Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate*. Dan Sperber et al (editors). Oxford University Press. Cap. 12: 351-394.
- HALLET, JONATHAN; BROWN, GRAHAM; MAYCOCK, BRUCE; LANGDON, PATRICIA (2007) Changing Communities, Changing Spaces: The Challenges of health Promotion Outreach in Cyberspace. *Promotion and Education*. Vol. 14, No.3: 150-154.

- HEALEY, DAVID (2002) *The Creation of Psychopharmacology*. Harvard College.
- HUTSON, DAVID (2011) Introduction: Looking within from without. In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. Volume 12, Emerald Group Publishing Limited. Introduction.
- JUTEL, ANNEMARIE (2009) Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review. *Sociol Health Illn.* Vol. 31(2):278-99.
- JONES, ROBERTS S. P.; ZAHLS, ANDREWS; HUWS, JACI C. (2001) First-Hand Accounts of Emotional Experiences in Autism: A Qualitative Analysis. *Disability & Society*. Vol. 16, No. 3: 393-401.
- KANNER, LEO (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2: 217-250.
- _____. (1979) This Week's Citation Classic. N. 25, p.203
- KAPLAN, HAROLD I.; SADOCK, BENJAMIM J.; GREBB, JACK A. (1997) *Compêndio de Psiquiatria: Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. 7ª edição. Ed. Artmed.
- KENWAY, IAN M. (2009) Blessing or curse? Autism and the rise of the Internet. *Journal of Religion, Disability & Health*, 13: 94-103.
- KIRK, STUART A.; KUTCHINS, HERB (1992) *The selling of DSM: the rhetoric of science in psychiatry*. Transaction Publishers.
- LAMPRÉIA, CAROLINA (2007) A Perspectiva Desenvolvimentista Para Intervenção Precoce no Autismo. *Estudos de Psicologia*. Vol. 24, No.1:105-114.
- MANN, CHRIS; STEWART, FIONA (2005) *Internet Communication and Qualitative Research. A Handbook for Researching online*. Sage Publications. London.
- MILLON, THEODORE; SIMONSEN, ERIK (2010) A Précis of Psychopathological History. *Contemporary Directions in Psychopathology: Scientific Foundations of the DSM -V and ICD-11*. The Gillford Press. pp 3-52.
- NADESAN, MAJIA HOLMER (2005) The Dialectics of Autism. *Constructing Autism: Unravelling the "truth" and Understanding the Social*. Routledge. Cap.7: 179-213.
- ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS (1948) Declaração universal dos direitos humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.
- ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS (1975) Declaração dos direitos da pessoa com deficiência. Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas. *Comitê Social Humanitário e Cultural* em 09/12/75.
- ORSINI, MICHAEL (2009) Contesting the Autistic Subject: Biological Citizenship and the Autism/Autistic Movement. *Critical Interventions in the Ethics of Healthcare*. Cap.7: 115-130.

ORTEGA, FRANCISCO (2009) Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1):67-77.

PERUZZO, ALICE S; JUNG, BRUNA M. G.; SOARES, TÁRCIO; SCARPARO, HELENA B. K. (2007) A Expressão e a Elaboração do luto por Adolescentes e Adultos Jovens Através da Internet. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. Vol.7, No. 3.

PICKERSGILL, MARTIN; KEULEN, IRA VAN. (2011) Sociological Reflections on the neurosciences; *Advances in medical sociology*. Int. p. Emerald G. Publishing Limited.

RAPP, RAYNA; GINSBURG, FAYE (2001) Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship. *Public Culture*. Vol. 13. No. 3: 533-556.

RADWANICK, SARAH (2012a) Atividade nas Redes Sociais Aumentou no Brasil Ano Passado Impulsionada pelo Crescimento do Facebook . Acessado em abril de 2012 > http://www.comscore.com/por/Press_Events/Press_Releases/2012/3/Brazil_s_Social_Networking_Activity_Accelerates_in_the_Past_Year

_____ (2012b) Facebook Dispara na Liderança do Mercado de Redes Sociais Após um Ano de Enorme Crescimento; comScore. Acessado em 27/04/2012. http://www.comscore.com/por/Insights/Press_Releases/2012/1/Facebook_Blasts_into_Top_Position_in_Brazilian_Social_Networking_Market

ROSE, NIKOLAS (2007) Biological Citizens. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press. Cap.5: 131-154.

_____ (2007) Beyond Medicalisation. *Lancet*. 369.700-701.

ROSENBERG, CHARLES E. (2002) The tyranny of diagnosis: Specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*. Vol. 80, No 2.

SANER, EMINEM (2007) 'It's is not a disease, it is a way of life'. *The Guardian*. <http://www.guardian.co.uk/society/2007/aug/07/health.medicineandhealth>. Acessado em 15/05/2011).

SAÚDE MENTAL NO SUS: OS CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

SCHWARZ, PHIL (2008) Film as a vehicle for raising consciousness among autistic peers. *Autism and Representation*. Cap 14, p. 256-270.

SEVERSON, KATHERINE DE MARIA; AUNE, JAMES ARNT; JODLOWSKI, DENISE (2008) Bruno Bettelheim, Autism, and the Rhetoric of Scientific Authority. *Autism and Representation*. Cap. 2, pp 65-77.

SHAKESPEARE, TOM (2006) Critiquing the Social Model. *Disability Rights and Wrongs*. Cap.3: 29-53.

SINCLAIR, JIM (2005) Autism network international: The development of a community and its culture. Acessado em abril 2011 <http://web.syr.edu/~jsincla/History_of_ANI.html

- SINGER, JUDY (1999) Why Can't You Be Normal for Once in Your Life. "From a Problem With No Name to The Emergency of A New Category". In; M. Corker; S. French.(orgs.). *Disability Discourse*. Open University Press, pp 59-67.
- SMITH, ALAN D. (2007) Chronic Disease Management and The Development of Virtual Communities. *Int. Journal Electronic Healthcare*. Vol.3, No. 3, 329-352.
- STEVENSON, SHERYL (2008) (M) Othering and autism maternal rhetorics of self-revision. *Autism and Representation*. Cap 10, p.197-211.
- STUNKARD, ALBERT (1959) The night eating syndrome. *Psychiatric Quarterly*. Volume 33, Number 2 ; 284-295.
- TANIS, MARTIN (2008) Health Related On-line Forums: What's The Big Attraction? *Journal of Health Communication*. 13: 698-714.
- TORAL, SERGIO L.; MARTINEZ-TORRES, M. ROCIO; BARRERO, FEDERICO; CORTÉS, FRANCISCO (2009) Empirical study of the driving forces behind online communities. *Internet Research*. Vol 19. No. 4, pp 378-392.
- VALENSTEIN, ELLIOT. S (1998) How the Pharmaceutical Industry promotes Drugs and Chemical Theories of Mental Illness. In: Blaming the Brain: The truth about drugs and mental health. *The Free Press*. Pp 165-283
- VASIL & MOLLOY (2002) The Social Construction of Asperger Syndrome: The pathologizing of difference. *Disability & Society*. Vol. 17, No 6: 659-669.
- WALTZ, MITZI (2005) Reading Cases Studies of People with Autistic Spectrum Disorder: A Cultural Studies Approach to Issues of Disabilities Representation. *Disability & Society*. Vol. 20. No.4: 421-435.
- _____ (2003) Metaphors of Autism, and Autism as Metaphor: An exploration of representation. Panel Paper. Making Sense Of: Health, Illness and Disease. Mansfield College, Oxford, UK. Acessado em Abril de 2011. www.inter-disciplinary.net/mso/hid/hid2/hid03s11a.htm
- WASKO, M. McLURE; FARAJ, S. (2000) "It is what one does". Why people participate and help others in electronic communities of practice. *Journal of Strategic Information System*.9. 155-173.
- WENDELL, SUSAN (1996) Disability as Difference. *The Reject Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Cap.3: 57-84.

ANEXO A – Instrumento 1

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS EM SITE DE RELACIONAMENTO VIRTUAL

COMUNIDADES

Geral (Geral (Caracterização da comunidade):
<i>Print screen</i> da página da comunidade
Comunidade (nome e descrição):
Dono:
Moderador:
Data ou período da coleta:
Local (se vai ser sempre Brasil, não precisa colocar)
Data da criação:
Número de membros:
Categoria:
Privacidade do conteúdo:
Página(s) pessoal(is) ligado(as) a essa comunidade: indicar as páginas pessoais que também foram coletadas a partir da comunidade pesquisada.
Total de tópicos do Fórum:
Tópicos da comunidade (fazer uma lista deles):
Número de tópicos utilizados na pesquisa:
Tópicos utilizados na pesquisa:
Específico (Nos fóruns de discussão)
Tópico:
Data da criação (início e fim):
Observações:

Recorte e colagem de *scraps*:

Orientação para busca de conteúdos nos tópicos:

- Ter cuidado para manter a data do *scrap* recortado;
- Dar uma quebra de página a cada tópico novo e numerar aqueles utilizados para a pesquisa (além de contabilizá-los).

ANEXO B – Instrumento 2

Comunidade:	Número:
Tópico:	
Número de <i>scraps</i> analisados:	

Scraps cujo conteúdo não se enquadra em nenhuma das alternativas seguintes	
Estigma	
ABA	-
	0
	+
Sunrise	-
	0
	+
Teacch	-
	0
	+
Integração sensorial	-
	0
	+
PECS	-
	0
	+
Psicanálise	-
	0
	+

Asperger	
Orgulho Autista	
Busca de contato ³²	
Troca de informação sobre a doença	
Busca de apoio	
Busca de informação***	serviços
	cursos
	profissionais
	Indicadores precoces
	outros
Testemunhos sobre parentes autistas	
Benefícios alcançados	
Não é doente, é uma pessoa especial, é diferente	
É doença	deficiência
	doença
Desfazendo o que comumente se diz sobre o autismo	
É tratável	
Não é tratável	
Menção a artigos científicos	
Menção a matérias divulgadas na mídia	TV
	Imprensa
	internet
Divulgação de vídeos referentes aos autistas	
Divulgação de vídeos referentes ao autismo	
Menção a sites relacionados ao autismo	

³² Lembrar do exemplo da Clarissa: a pessoa se apresenta, diz que tem um filho autista e não diz mais nada.

Divulgação de blogs	
Menções a outras comunidades	
Escolas especiais	
Especialidades médicas	Médicos (sem menção à especialidade)
	psiquiatras
	psicólogos
	fonoaudiólogos
	fisioterapeutas
	nutricionistas
	Outros
Menção à filmografia sobre autismo	
Dificuldade em aceitar o familiar autista	
Profissionais de saúde respondendo aos <i>scrap</i> s	Médicos (sem menção à especialidade)
	psiquiatras
	psicólogos
	fonoaudiólogos
	fisioterapeutas
	nutricionistas
	Outros
Leigos (pacientes e cuidadores) respondendo aos <i>scrap</i> s com informações especializadas ³³	
Menção a movimentos autistas fora do Brasil	
Explicações baseadas no cérebro	
Explicações baseadas na genética	
Explicações baseadas em metais/minerais	

³³ Lembrem-se da idéia do “especialista-leigo”

Explicações baseadas em vacinas	
Explicações baseadas em metais	
Explicações baseadas em nutrição	
Explicações psicodinâmicas	
Explicações religiosas	
Outras explicações	
Dúvidas sobre como agir com o familiar	
Culpabilização	
Dúvidas técnicas (a quem procurar)	
Convite para participação em pesquisas	
Dúvidas sobre o diagnóstico (tais e tais sintomas é autismo?)	
Ausência/insuficiência de explicação**	profissional
	leigo
Convocação à luta por direitos e ou benefícios	
Especialistas fornecendo informações	
Pais ou cuidadores dando informações	
Divulgação de serviços (gratuitos)	Cursos
	produtos
	Serviços profissionais
	outros
Ofertas (vendas)	Cursos
	produtos
	serviços profissionais
	outros
Livre troca de material técnico	oferta
	demanda

Vacina e autismo (menção)	
Oferta de tratamentos	ABA
	Sunrise
	PECS
	Nutrição
	Psicanálise
	Outros (mencionar qual)
Metal e autismo (menção)	
Indicadores precoces do autismo	afirmando
	perguntando
Autismo é sinal de inteligência ou habilidades superiores	
Asperger é sinal de inteligência ou habilidades superiores	
Relatos de processos jurídicos por benefícios e direitos de autista	favoráveis
	desfavoráveis
Sexualidade	
ADEFA	
Proposição de projetos de lei de proteção à pessoa autista	
Faixa etária do autista	0-5
	5-10
	10-15
	15-18
	18 a 30
	30 a 50
	acima de 50
Inclusão	escolar

	esportiva ³⁴
--	-------------------------

** Lembrem-se do exemplo da Lilian: quando a pessoa (um leigo, normalmente), comenta "ainda não existem explicações para o autismo" ou "a causa ainda é desconhecida", sem mencionar as hipóteses já conhecidas.

*** Exemplo da Clarissa: scrap: “BLOG COM TODAS INFORMAÇÕES SOBRE AUTISMO E TID Sou acadêmica de nutrição e vou me especializar em nutrição funcional com ênfase em autismo e transtornos do desenvolvimento. Tenho uma filhinha de 3 anos que tem Espectros do Autismo (Asperger). O diagnóstico ainda não foi fechado mas continuamos investigando e parece que ela seja asperger. Depois de tantas lágrimas resolvi estudar mais à respeito e fazer um blog, buscando informações que possam ajudar outros pais e pessoas interessadas a conhecerem mais sobre Autismo e Transtornos do Desenvolvimento. Queria convidar a todos para conhecerem: ----- <http://sindrome-asperger.dimensionebrasile.com/> -----
 Informações sobre o Autismo e Transtornos do Desenvolvimento, Síndrome de Asperger, dietas, suplementação, exames, profissionais, etc Dias 14 e 15 de novembro um grande amigo e renomado ultramaratonista Márcio Villar, vai fazer um desafio para me ajudar no tratamento da minha pequena... Para quem gosta de correr ou caminhar e mora no Rio, o evento será na Lagoa, mais informações no blog na página "minha filha Giulia". Agradeço a todos que vem me ajudando! Beijos e Fiquem com Deus!”

³⁴ Atenção para ter certeza de que não é inclusão escolar.

ANEXO C - Instrumento para coleta de dados em site de relacionamento virtual

Geral (Geral (Caracterização da comunidade):

Print screen da página da comunidade

orkut BETA página inicial perfil scraps comunidades

buscar

Comunidade B
Início > Comunidades > Pessoas > [nome da comunidade]

descrição: VOCÊ É NORMAL? É NORMAL SER DIFERENTE? OU É DIFERENTE SER NORMAL? SERÁ QUE SOMOS TODOS IGUAIS? O QUE É SER IGUAL E O QUE É SER DIFERENTE? QUAL O REFERENCIAL USADO PARA AS RESPOSTAS DESSAS QUESTÕES? O QUE É AUTISMO? AH, É SÓ UM MODO DESCOMPLICADO DE ENCARAR O MUNDO! QUAL MUNDO? EI, O NOSSO MUNDO: DIFERENTE PRA TODOS E COMUM A TODOS! SE VOCÊ ÀS VEZES SE PEGA MEDITANDO SOBRE COISAS ASSIM, TÃO SIMPLES (OS MISTÉRIOS DO EU), ENTÃO AQUI É SUA PRAIA, VAMOS TORNAR ÚTIL O ORKUT; QUER SABER SOBRE AUTISMO? ENTÃO CLICA AÍ: WWW.AUTISMO.COM.BR OU WWW.CASADAESPERANCA.ORG OU WWW.ASPIESFORFREEDOM.COM OU WWW.AMA.ORG.BR OU [HTTP://WWW.INDIANOPOLIS.COM.BR/SI/SITE/1171](http://WWW.INDIANOPOLIS.COM.BR/SI/SITE/1171)

idioma: Português (Brasil)
categoria: Pessoas
dono: [nome do dono]
tipo: público
privacidade do conteúdo: aberta para não-membros
local: Brasil
criado em: 17 de julho de 2006
membros: 429

membros (429)

participar
denunciar abuso
fórum
enquetes
eventos
membros

comunidades relacionadas

Autismo (6.279)
Autismo e Linguagem (4.801)
Autismo infantil (5.565)

fórum

tópico	postagens	última postagem

Comunidade (nome e descrição): Comunidade "B"

VOCÊ É NORMAL? É NORMAL SER DIFERENTE? OU É DIFERENTE SER NORMAL? SERÁ QUE SOMOS TODOS IGUAIS? O QUE É SER IGUAL E O QUE É SER DIFERENTE? QUAL O REFERENCIAL USADO PARA AS RESPOSTAS DESSAS QUESTÕES?
O QUE É AUTISMO? AH, É SÓ UM MODO DESCOMPLICADO DE ENCARAR O MUNDO! QUAL MUNDO? EI, O NOSSO MUNDO: DIFERENTE PRA TODOS E COMUM A TODOS!
SE VOCÊ ÀS VEZES SE PEGA MEDITANDO SOBRE COISAS ASSIM, TÃO SIMPLES (OS MISTÉRIOS DO EU), ENTÃO AQUI É SUA PRAIA, VAMOS TORNAR ÚTIL O ORKUT; QUER SABER SOBRE AUTISMO? ENTÃO CLICA AÍ: WWW.AUTISMO.COM.BR OU WWW.CASADAESPERANCA.ORG OU WWW.ASPIESFORFREEDOM.COM OU WWW.AMA.ORG.BR OU [HTTP://WWW.INDIANOPOLIS.COM.BR/SI/SITE/1171](http://WWW.INDIANOPOLIS.COM.BR/SI/SITE/1171)

Dono: S.

Moderador: não há.

Data ou período da coleta: setembro 2011

Data da criação: 17 julho 2002

Número de membros: 429

Categoria: Pessoas

Privacidade do conteúdo: Público – aberta para não membros
Página(s) pessoal(is) ligado(as) a essa comunidade: indicar as páginas pessoais que também foram coletadas a partir da comunidade pesquisada.
Total de tópicos do Fórum: 34
Tópicos da comunidade (fazer uma lista deles):

Numeração tópicos utilizados	Tópico	Autor	Número postagens	Última postagem
1	II Seminário Inclusão Social	C.	2	14 set
2	CONTE SEUS "CAUSOS"	S.	8	2 set
3	AUTISMO É GENÉTICO ?	B.	6	8 ago
4	I Seminário Mineiro sobre Autismo - Belo Horizonte	C.	3	5 ago
5	APRESENTADOR DE TELEVISÃO CHAMA AUTISTA DE DOIDO	C.	1	27 mai
6	Teatro NISSI - EM FORTALEZA (O MESMO DO " O Jar	B.	1	2 fev
7	mãe de autista é agredida dentro da escola especia	B.	11	15 jan
8	preciso de ajuda	J.	3	24/11/10
9	REVISTA SOBRE AUTISMO	S.	1	25/08/10
10	Projeto de Lei - Eu sou Eficiente	R.	1	24/08/10
11	Workshop Autismo: Modelo DIR/Floortime	A.	3	01/07/10
12	CONVITE	S.	1	10/06/10
13	SITE COMPLETO SOBRE AUTISMO!	D.	1	30/04/10
14	Mãe autista de alto funcionamento e filha autista.	G.	1	25/04/10
15	curso autismo e asperger	M.	2	14/04/10
16	DICIONÁRIO (AUTISMO E ETC)	S.	7	11/04/10
17	DIA MUNDIAL DA CONSCIÊNCIA DO AUTISMO.	M.	1	30/03/10
18	Relatos de uma mulher autista.	G.	1	01/03/10
19	OUTRO PROCESSO DE PENSAMENTO	S.	5	08/02/10
20	UMA MENSAGEM PARA MÃE ESPECIAL!	P.	4	08/02/10
21	síndrome de Asperger	S.	7	02/01/10
22	CONTATO COM PAIS .	M.	1	27/12/09
23	Precisamos nos ajudar	M.	1	27/12/09
24	Melhorias no atendimento às crianças autistas	A.	1	09/12/09

25	BLOG COM TODAS INFORMAÇÕES SOBRE AUTISMO E TID	J.	1	26/10/09
26	ADEFA convida pais e profissionais de todo país	B.	1	25/10/09
27	Benefícios para portadores de autismo	P.	3	24/04/09
28	Autista Levantamento Estatístico	C.	1	09/04/09
29	Filme The Black Balloon	»♥A.♥«	1	28/01/09
30	BOICOTE- PARTE 1	S.	1	06/09/08
31	boicote- parte 2	S.	1	06/09/08
32	Grupos de discussões sobre autismo!	P.	2	09/08/08
33	Meu irmão é autista e é pintor!!!!	C.	5	01/07/07
34	REFLEXÕES	S.	1	18/04/07

Número de tópicos utilizados na pesquisa: 34

Tópicos utilizados na pesquisa:

Específico (Nos fóruns de discussão)

Tópico 1: II Seminário Inclusão Social
--

Período das postagens: 14 set - 14 set
--

Observações:

	<p>C. - 14 set</p> <p>II Seminário "Inclusão Social para crianças com necessidades especiais" Dia: 29/10/2011 Horário: 08h às 14h Local: Universidade Estácio - Campus Shopping Nova América - Av. Pastor Martin Luther King Júnior, 126 - Linha Amarela Saída 5, Metrô Estação Nova América/Del Castilho.** E-mail: contato@creativeideias.com.br Telefone: (21) 2577 8691 3246 2904 8832 6047 8688 3654</p> <p>**Consulte as tarifas de estacionamento do Shopping. Investimento: R\$ 70,00 - individual (cartão/boleto) R\$ 60,00 - individual (depósito) R\$ 50,00 - grupos a partir de 4 pessoas (depósito)</p> <p>Inscrição: http://creativeideias.webnode.com.br/ Objetivo: Fornecer técnicas e estratégias para facilitar a inclusão social de crianças com necessidades especiais. Palestrantes: "Autismo Esperança pela Nutrição" Cláudia Marcelino - É autora do Livro "Autismo Esperança pela Nutrição" e criou um blog (http://dietasgsc.blogspot.com) em que disponibiliza receitas, informações e é um elo de ligação entre mães e familiares de pessoas com características especiais, em todo o Brasil e Portugal. O trabalho de Cláudia é referência e case em Faculdades e Escolas de Nutrição e em Pós Graduação em Nutrição Funcional. Vencedora do Prêmio Orgulho Autista 2011, na categoria "Livro Destaque" e é com muito orgulho, mãe de Maurício de 18 anos.</p>
	<p>C. - 14 set</p> <p>"Ferramentas Psicopedagógicas para inclusão" Dr. Felipe Ribeiro - Fonoaudiólogo e Psicopedagogo, Especializado em Linguagem, coordenador do NIACP, Professor Universitário e Palestrante em Aprendizagem, comunicação humana e Oratória, Professor do Curso de Extensão UFRJ-LETRAS em Dificuldades de Aprendizagem. Trabalha com Síndrome de Down no NIACP. Registro: CREFONO - 11428 RJ. "A criança surda e as aprendizagens não verbais" Ana Lúcia do Nascimento - Mestre em Letras e Ciências Humanas. Psicopedagoga. Especialista na Área da Surdez. Especialista em Estimulação Essencial e Desenvolvimento Infantil. Professora de Educação Precoce, do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).</p>

Tópico 2: CONTE SEUS "CAUSOS"

Período das postagens: 02/01/07 - 2 set

Observações:

	<p>S. - 02/01/07 OI, SE VC TEM ALGUM 'CAUSO' LEGAL, ENGRAÇADO, IMPORTANTE, OU OS DOIS, CONTE-NOS!! SERÁ LEGAL REPARTIR EXPERIÊNCIAS!!</p>
	<p>S. - 03/01/07 Todos os dias quando nós acordamos - eu e o B., meu filho - então olho pra ele e falo, não, eu berro, com bastante animação: BOM DIA!!!! Como sempre ele não responde (ele não fala), tudo bem. Numa dessas manhãs festeiras não sei porquê cargas d'água esqueci o ritual, mas curiosamente ele ficou olhando pra mim com olhinhos interrogativos, e enquanto me preparava pra descer da cama inesperadamente ele me puxou e falou: OM DIA! OM DIA! OM DIA!</p>
	<p>S. - 07/01/07 ahahahahaha!!!!</p>
	<p>S. - 09/01/07 O G. gosta muito de fazer do tanque da pia do quintal uma piscina, de modo que se distraía por lá durante bom tempo, não sem soltar a sua amiguinha inseparável na qual lhe era útil pra rodar objetos, estou falando da faquinha de mesa. De vez em quando ia dar uma espiadinha pra ver se estava tudo bem, vocês sabem, ele estava na idade de três pra quatro anos, idade esta em que passa pela maioria das cabecinhas de papais e mães a idéia de chamar um exorcista, ainda mais sendo um autista saliente como o B., então certo dia estava mergulhada na semi-tranquilidade dos meus afazeres domésticos quando começou a balbúrdia, bafafá, e outros sinônimos : AHHHHHHH, MAIÊÊÊÊ, ELE VAI ME MATAR!!!! Não era a voz do B., mas corri para ver qual a causa de tão grande estardalhaço, e para minha surpresa o B. não estava no quintal! Notei uma cadeira suspeita junta ao muro, subi, e lá estava a exótica cena: o B. empunhando uma faquinha de mesa, pelado e molhado olhando com assombro para o menino que tinha o dobro do seu tamanho (filho da vizinha de quintal) que gritava feito um condenado, e quando finalmente a sua escassa coragem venceu a paralisia do medo, desatou a correr pra bem longe do suposto assassino! Estrondosas gargalhadas! Puxa, mas demorou um pouquinho pra convencer o garoto que o B. usava a faquinha APENAS para equilibrar objetos, mas de qualquer forma para proteção do próprio B., mandei aumentar o muro...</p>
	<p>L. - 25/04/07 Olá minha filha Ana Paula briga muito com a minha filhinha menor, ela está sempre implicando com ela e agredindo com palavras, a pequena fica sentida, certo dia tenti consolá-la dizendo para não dar bola para irmã que ela brigava mais avava ela etc.. A Ana</p>

	<p>Paula ouviu e saiu gritando eu também não vou te dar a minha bola, e grudou na bola e dizia não vou emprestar a minha bola, a pequena não entendeu nada.</p>
	<p>S. - 06/05/07 oi, e então? quem sabe o que se passa pela cabeça dos nossos pequeninos não é? Mas de uma coisa sabemos: o modo como capta e processa informações são bem diferentes dos nossos! legal isso não? desafio instigante pra nós! abraço!</p>
	<p>M. - 2 set um dia eu estava com meu filho Eduardo deitada na cama dele, eu estava dormindo e derrepente ele nunca tinha falado e ai ele disse, nanãe, que é mamãe!</p>

Tópico 3: AUTISMO É GENÉTICO ?

Período das postagens: 10 jan - 8 ago

Observações:

	<p>B. - 10 jan NÃO SOU PSICOLOGA, MAS ACREDITO QUE SIM. Posso estar errada , mas acredito que autismo é GENÉTICO. Pra mim , autismo é genético. SEMPRE FUI AUTISTA E NEM SABIA... Quando eu era criança tinha cada coisa! Gostava de usar sempre as mesmas roupas, eu sempre vestia a mesma roupa, e nunca as tirava. Aprendi a ler e escrever sozinha. Era taxada de crianç mimada. Nunca tinha amizades na escola. Quando minha mãe ia comigo pra escola, eu sempre queria ir pelas mesmas ruas, porque queria andar na mesma calçada. Detestava pentiar os cabelos, cortar nem pensar.(ainda tenho) Beliscava e mordida todos. CONTINUA</p>
	<p>B. - 10 jan Gritava muito quando não queriam fazer as coisas do meu jeito. Substituia a minha professora da alfabetização qd ela faltava. Sempre fui ótima em decorar numeros de telefones, carros. Colecionava coisas esquisitas como pedaços de borracha e lapis qd tava perto de acabar. Sempre adorava ver maps, e lia itinerarios, tipo de onibus. Sempre tive risos e choros sem motivo. Era muito timida, me escondia de todos e tudo. Era muito hiper ativa, e adora correr , correr sem ter pra onde ir. Nunca gostei de muita claridade nos meus olhos., me cegavam. Sempre detestei barulho, me perturbava. Amizades, incrível, agora aos 35 anos, tento manter alguma rsrs Não interajo nem mesmo com minha familia. Meu mundo é minha casa. Não gosto muito de sair , até gosto, mas me sinto como um peixe fora d'água. Sempre tinha um olhar pro nada, olhar vago.Falava sozinha kkkkkkkkk Tinha muitos hábitos e rituais. Não entendia muito o que as pessoas falavam, uma vez uma amiga, e. c. me explicou com riqueza de detalhes como funcionava uma fita cassete de música, tudo mesmo, eu com 12 anos não sabia , e nem entendia como funcionava, mesmo depois q ela explicou, fiquei meses sem entender (acho q nem ela lembra disso) Tinha crise de risos e meu humor sempre mudava com frequencia,mudava de um instante para outro. Na verdade ainda hj é assim. AGORA... TENHO UM FILHO DE 4 ANOS... ADIVINHEM ? ELE É AUTISTA, DE GRAU MAIS GRAVE QUE O MEU. E PRA VCS ?</p>
	<p>M. - 8 ago Concordo plenamente com você!sua história de vida é muito interessante!as vezes não sei o que faço com meu filho,as vezes o entendo e outras vezes não.queria muito compartilhar com você sobre nossos filhos...fica com deus!</p>
	<p>S. - 8 ago ESPERO QUE ESSA REPORTAGEM POSSA ESCLARECER ALGUMAS DÚVIDAS: Edição do dia 12/11/2010 às 20h46 O Jornal Nacional noticiou nesta quinta uma descoberta promissora para as pessoas que têm autismo: uma disfunção que afeta a capacidade motora, de comunicação e de relacionamento do ser humano. Nesta sexta, o correspondente Rodrigo Bocardí conversou com o cientista brasileiro que chefiou a pesquisa para saber mais sobre essa descoberta. A criança não se comunica direito. O convívio com as pessoas é limitado. E quando</p>

	<p>os pais se dão conta, percebem que o filho é portador de um transtorno neurológico: o autismo. A doença até hoje se mostrou incurável e fez muitos pais se cobrarem achando que não deram o amor necessário ao filho. De San Diego, na Costa Oeste dos Estados Unidos, o pesquisador Alysson Muotri contesta. "O estigma não deve existir mais. Não é culpa dos pais. Isso é um problema genético e a gente tem que trabalhar em cima disso". Alysson chegou a essa conclusão depois de coordenar um estudo com mais dois brasileiros, Cassiano Carromeu e Carol Marchetto, na Universidade da Califórnia. Para entender o cérebro de um autista, eles coletaram pedaços de pele de quatro crianças com a doença e de cinco sem. No laboratório, separaram as células da pele e as reprogramaram para se tornar neurônios. Resultado: viram que os núcleos das células de crianças com autismo eram maiores e as ramificações de ligação com outros neurônios eram mais curtas e em menor número do que nas crianças sem o transtorno. O próximo passo foi tentar resolver os problemas dos neurônios com sinais da doença. Os pesquisadores recorreram a diversos remédios. Um deles funcionou, deixou o neurônio normal. Isso deu esperanças de que o autismo possa ser curado. Se foi possível alterar uma célula, é possível alterar todos os neurônios do cérebro, dizem os pesquisadores.</p>
	<p>S. - 8 ago A questão é que o remédio foi eficiente para tratar uma célula em laboratório. Em doses maiores traz efeitos colaterais graves. "O grande desafio agora é fazer uma triagem de novas drogas na esperança de conseguir descobrir um novo remédio que seja menos tóxico e que seja muito mais efeito do que o que a gente tem como prova de princípio hoje. Mas tudo pode acontecer. Pode ser que a gente tenha uma descoberta fenomenal e as coisas acelerem muito mais", finalizou Alysson. http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2010/11/pesquisa-de-brasileiros-traz-esperanca-para-cura-do-autismo.html</p>
	<p>S. - 8 ago Como vão as coisas?? Cheiro!!</p>

Tópico 4: I Seminário Mineiro sobre Autismo - Belo Horizonte

Período das postagens: 27 jul - 5 ago

Observações:

	<p>C. - 27 jul I Seminário Mineiro sobre Autismo - Belo Horizonte/MG Dia: 27/08/2011 Horário: 08h às 17h Local: Centro Universitário Newton Paiva - Campus Carlos Luz - Auditório Nominato - Av. Presidente Carlos Luz, 220 - Caiçara - Belo Horizonte - MG E-mail: creativeideias@bol.com.br Telefone: (21) 2577 8691 (21) 8832 6047 (21) 8688 3654 Investimento: R\$ 80,00 - Individual (cartão ou boleto) R\$ 70,00 - Individual (depósito) R\$ 60,00 por inscrito - Grupo a partir de 4 pessoas (depósito) R\$ 50,00 por inscrito - Grupo a partir de 10 pessoas (depósito) Inscrições e Informações: http://creativeideias.webnode.com.br Objetivo: Fornecer suporte, técnicas e estratégias para entender e facilitar o trabalho com crianças autistas. Palestrantes: "Autismo Infantil" Dr. Walter Camargos - Psiquiatra, Mestre em Ciências da Saúde e Interconsultor em Psiquiatria Infantil do Hospital João Paulo II. CRM 12374</p>
	<p>C. - 27 jul "Autismo e a Educação" Marlene Maria Machado da Silva - Mestre em Educação - FaE/UFMG, especialista em Alfabetização - PUC Minas, formação em Psicanálise - Instituto de Psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais - IPSM/MG e Pedagogia Clínica. "Terapias Cognitivas e Intervenções com o método ABA" Dra. Aline Abreu e Andrade - Psicóloga Clínica. Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pós graduada em Terapia Comportamental pela PUC-MG. Possui graduação em Psicologia pela UFMG e Formação em Terapias Cognitivas pelo Instituto Mineiro de Terapias Cognitivas (IMTC). Faz intervenções com crianças portadoras de Autismo e Síndrome de Asperger utilizando-se do método ABA (Análise do Comportamento Aplicada) e de Treinamento de Pais. CRP 04/27.586.</p>
	<p>C. - 5 ago "Autismo e Nutrição" Claudia Marcelino - É autora do Livro "Autismo Esperança pela Nutrição" e criou um blog (http://dietasgsc.blogspot.com) em que disponibiliza receitas, informações e é um elo de ligação entre mães e familiares de pessoas com características especiais, em todo o Brasil e Portugal. O trabalho de Claudia é referência e case em Faculdades e Escolas de Nutrição e em Pós Graduação em Nutrição Funcional. Vencedora do Prêmio Orgulho Autista 2011, na categoria "Livro Destaque" e é com muito orgulho, mãe de Mauricio de 18 anos.</p>

Tópico 5: APRESENTADOR DE TELEVISÃO CHAMA AUTISTA DE DOIDO

Período das postagens: 27 mai - 27 mai

Observações:

	C. - 27 mai Aqui em Teresina (PI), um locutor meia boca da TV MEIO NORTE (Programa P.), Telefone: (86) XXXX-XXXX , e-mail: XXXX@meionorte.com, chamado P. A., acabou de dar a declaração ao vivo que AUTISTA É DOENÇA DE RICO QUE É PARA NÃO DIZER QUE É DOIDO. Por favor, divulgue o máximo que puder.
--	--

Tópico 6: Teatro NISSI - EM FORTALEZA (O MESMO DO " O Jar

Período das postagens: 2 fev - 2 fev

Observações:

	<p>B. - 2 fev Teatro NISSI - EM FORTALEZA (O MESMO DO " O Jardim do Inimigo ") COM PEÇA : A SENHA DIAS : 16/02..... Sesi da Barra às 19:30 h 17/02..... Centro de Convenções às 19:30 h Ingressos : R\$ 12,00 - Bíblia & Opções (Centro- North Shopping - Iguatemi) Inf: M.: XXXX-XXXX</p>
--	--

Tópico 7: mãe de autista é agredida dentro da escola especial

Período das postagens: 23/06/10 - 31/10/10

Observações:

	<p>B. - 23/06/10</p> <p>Isso mesmo que vcs leram. Eu B. , 34 anos, residente em Fortaleza, venho fazer uma denuncia, para que a TODOS os pais de crianças especiais venham a saber pois ONTEM dia 22 de junho de 2010, por volta das 17:00 e 18:00 h , estava com meu filho J. de 4 anos autista , dentro da escola onde o mesmo estuda no período da tarde, la estava acontecendo um aniversario de dois dos alunos da mesma escola , onde todos os alunos (crianças especiais) sempre participam, no momento da festa na escola , meu filho por ser autista tem um dos sintomas querer sempre algo por obsessão ou algo parecido, e o mesmo queria uma das lembrancinhas do aniversario, eu falei pra ele pegar uma das lembrancinhas, e comentei com minha tia que foi comigo , que ele pegaria uma das lembrancinhas da mesa do aniversario, mas ele recolocaria antes de ir embora, pois na escola sempre acontece isso com ele, ele deseja tal coisa e antes de ir embora deixa sempre na escola, é um dos seus sintomas de autismo.No momento que ele foi pegar a tal lembrancinha , uma moça presente cujo o nome soube depois que se chamava E., filha da dona da escola, começou a me falar alto que eu estava ensinando meu filho a pegar coisas erradas e que as tais lembrancinhas eram de alunos faltosos.</p>
	<p>B. - 23/06/10</p> <p>Falei a ela que ele não levaria pra casa, mas ele só queria ver , pegar, sentir, como sempre, pois os autistas são assim, querm sentir as coisas, expliquei pra ela que ele não queria de verdade. Mas ela sem excitar , continuou gritando que ele não pegasse, que eu pedisse a sua mãe, que não era dele. Mostrei a ela que ele não queria e que até mesmo uma outra lembrança que D. S. já havia me entregue pra ele momentos antes, nem mesmo essas que eu já estava em mãos ele não queria, que como sempre acontecia já de costume pois quando chega em casa ele não come tais coisas que vão nas tais lembrancinhas, pois sua alimentação é controlada e com manias e rotinas. Então resolvi ir embora pois vi que ela estava se alterando com tal bobagem e sem necessidade, resolver ir embora e deixar outra lembrancinha que D. S., dona da escola já havia entregue em minhas mãos momentos antes da sua filha começar com esterismo, e entreguei a ela em seu colo, dizendo que entregasse a sua mãe.Tal surpresa tive quando sentir em meu rosto no lado direito da orelha as tais lembrancinhas de aniversario.</p>
	<p>B. - 23/06/10</p> <p>Não acreditei no que ela fez, me AGREDIU FISICAMENTE dentro da escola do meu filho, jogando tais objetos na minha cara. Olhei para ela e perguntei surpresa: O QUE VOCÊ FEZ? JOGANDO ISSO NA MINHA CARA ?! Foi aquela confusão pois ela começou a gritar na festa assustando meu filho autista (e todos os outros especiais também assim como suas mães presentes) onde o mesmo ficou chorando e com medo. Quando fui saindo falei que no dia seguinte iria tirar meu filho da Escola, e a diretora da escola, que assina pela escola, irmã da dona da escola disse alto e claro: NÃO TIRE AMANHÃ NÃO, TIRE HOJE ! Além da agressão isso foi humilhação. Ela</p>

	colocou-me numa situação de constrangimento em público e diante de meu filho especial que no momento chorou e desesperou-se com medo. A noite ele não conseguiu dormir ,dizia estar com medo da tal mulher da confusão. Não acredito ainda no que aconteceu. Uma MÃE SER AGREDIDA FISICAMENTE DENTRO DA ESCOLA DO SEU FILHO. onde estamos meu Deus?! A escola é: INSTITUTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL XXXXX END:XXXX, SÃO JOÃO DO TAUAPE SOB TERAPEUTA OCUPACIONAL DRA. S. M. e SUA IRMÃ (QUE NÃO SEI O NOME) FICA AQUI MEU CHORO E MEU DESCONTENTAMENTO. ()
	R. - 01/07/10 Minha querida,que coisa terrivel essa que você e seu filhote passaram...não sei o que eu faria numa situação dessa...essa escola sem "alma" deveria receber umaa visitinha do Conselho Tutelar da sua cidade!!!!vc vai agir de que maneira contra esse ato de violencia gratuita?!?!?!?!?!? beijosssssssssssss
	S. - 22/07/10 PUXA VIDA!! TAVA PROCURANDO INSTITUIÇÃO PRO BIEL, MAS NESSA ESCOLA AÍ EU NÃO LEVO MEU FILHO NUNCA!!!!
	R. - 14/08/10 que horror!!!!,também tenho um filho autista, e fiquei indignada com esse fato...um forte abraço.
	B. - 14/08/10 Simplesmente inaceitável uma coisa dessas!!!! Meu filho também tem dessas manias e já passei por situações bem parecidas, mas jamais com agressões físicas, isso já é o fim da picada. Se na escola para educação especias, entre os seus, entre os que convivem com problemas semelhantes ao seu vc não pode contar com apoio e compreensão das pessoas ali presentes então... onde vai encontrar??? É muita ingorância para uma pessoa só... não dá pra deixar barato, exija uma retratação! Abraços solidários amiga.
	J. - 19/09/10 choquei é falta de educação e falta de tudo, nossa que orrível!
	👑1. - 30/09/10 que horror nem eu que sou autista sou assim com as pessoas eu heim! hmpf!
	S. - 31/10/10 oi L., que linda você, tá com quantos anos????

Tópico 8: preciso de ajuda

Período das postagens: 18/09/10 - 24/11/10

Observações:

	<p>J. - 18/09/10 sempre senti q sou diferente e não me encaxo nesse mundo mais sempre me virei. o problema é meu irmao que os médicos falaram que é autista. minha mae esta desesperada e eu sempre me dei bem com ele so achava ele muito estranho, mais eu tb sou então nem ligo. ele tem muita crise de raiva e a gente nao sabe o que fazer. preciso ajudar minha mae e meu irmaozinho. ele tem 5 anos.</p>
	<p>M. - 10/11/10 J.! A vida pede firmeza,dedicação, esforço, trabalho. Os apelos de viver são infinitos e Deus sabe como colocar cada ser no cenário certo nas condições que o possa atrair e fazer evoluir. Multiplas são as situações, infindáveis as oportunidades de viver, crescer,errar corrigir e avançar. O homem segue pelas vias de sua existência, tentando aprender ao máximo. Esse aprendizado começa dentro de nossa família quando temos alguém especial...alguém que nos faz aprender o verdadeiro sentido do Amor...Pois só ele é capaz de nos ensinar a amar o diferente... Não te sintas só...não temas ... Somente alguém especial pode partilhar o convívio com especiais... Ame-o muito...e ele vai corresponder de modo muito especial, você verá. aprendi isso com meu filho autista. Um abraço carinhoso,M.</p>
	<p>S. - 24/11/10 OI J.!! Sabe o que é a principal coisa que nos ajuda, sempre e em tudo? o amor! Deus é amor! se você tiver Deus, você tem amor, e é esse amor que nos ajuda, não só aos pais autistas, mas a todos nós a seguirmos em frente, a entender as pessoas, a ter inteligência para compreender as coisas e agir certo, no momento certo!! J., as crises, pela minha experiência são causadas principalmente pela falta de comunicação. a criança pode estar sentindo alguma dor, ou está mesmo só birrento, mas o importante é você e sua mãe, (e todos os que convivem com vocês) entenderem a criança, no caso seu irmão,e ter bastante paciência e repito: muito, muito amor, porque assim, vocês vão aprender a entender seu irmão, e saber assim como lidar com ele. Porque cada pessoa, e assim também os autistas, É ÚNICA!! e cabe a vocês aprenderem a lidar da melhor forma possível com essa criança. Jesus falou assim uma vez: "filhinhos, no mundo tereis tribulações, mas TENDES BOM ÂNIMO!! por que eu já venci o mundo!! então filha, TENDES BOM ÂNIMO que Deus vai te fortalecer e você vai continuar seu caminho da melhor forma possível!! GRANDE ABRAÇO!!!</p>

Tópico 9: REVISTA SOBRE AUTISMO

Período das postagens: 25/08/10 - 25/08/10

Observações:

	<p>S. - 25/08/10</p> <p>Brasil terá a primeira revista sobre autismo da América Latina O Brasil está prestes a ter a primeira revista sobre autismo em toda a América Latina e a única em língua portuguesa no mundo. Neste mês de agosto (2010), será lançada a Revista Autismo e o site RevistaAutismo. com.br com muito material sobre o assunto. Também no Twitter a publicação tem um canal para divulgação e interação (@RevistaAutismo). A revista será impressa, de circulação nacional e gratuita. Haverá também uma versão eletrônica, online com 100% do conteúdo, além de material extra para ser compartilhado, com acesso irrestrito. O objetivo é levar informação a profissionais e principalmente a pais envolvidos com o autismo, ajudando essencialmente aos que não têm acesso à internet (ou habilidade com a tecnologia), além de democratizar a informação sobre autismo e conscientizar a sociedade sobre essa tão complexa síndrome, que precisa urgente de políticas de saúde pública. Edição zero A edição de lançamento (número zero) terá artigos de profissionais de renome, como o neuropediatra José Salomão Schwartzman, o médico Walter Camargos Jr., especialista em Psiquiatria da infância e adolescência, a médica Simone Pires, especialista em Protocolo DAN!, entre muitos outros textos de qualidade. Para o material extra de cada artigo, a Revista Autismo utiliza a tecnologia de QR Codes (saiba mais aqui), uma espécie de código de integração de mídias, que pode ser lido por celulares com câmera e webcams em computadores, ligando o leitor a um material online complementar e atualizado. Segundo o editor-chefe da revista, o jornalista Paiva Junior (@PaivaJunior), "o lançamento da publicação, que está com ótimo conteúdo e um design moderno, será um marco para o autismo no Brasil". Então anote na sua agenda: agosto de 2010 é o mês de lançamento da Revista Autismo, que estará, na íntegra, no site RevistaAutismo. com.br para você ler e divulgar. essa informação nos foi passada pela nossa amiga : "o universo conspira ao nosso favor"</p>
--	--

Tópico 10: Projeto de Lei - Eu sou Eficiente

Período das postagens: 24/08/10 - 24/08/10

Observações:

R. - 24/08/10 Deputado Federal - José Carlos Negrão Jr. N° 3306 - PMN Projeto de Lei-Eu sou Eficiente Voltado a pessoas com deficiência (PDC) .Beneficio mensal garantido após a contratação para o mercado de trabalho. .Universidades para portadores de deficiência, com profissionais qualificados, preparados para a área com infraestrutura adequadas. .Cursos técnicos profissionalizantes gratuitos para portadores de deficiência. .Centro clínico especializado para o atendimento de pessoas com deficiências e necessidades especiais. www.negraodeputadofederal.com.br

Tópico 11: CONVITE

Período das postagens: 10/06/10 - 10/06/10

Observações:

	<p>S. - 10/06/10 dono: v. privacidade: aberto, qualquer pessoa pode ver e participar data: 18/06/10 hora: 14:00 onde: Praça Central de Pirassununga detalhes: um Grupo de Pais e Voluntarios estará fazendo um Pedágio distribuindo folders objetivos: * Divulgar a ACORDEM aproveitando a data * Oferecer Ajuda Juridica Gratuita para os Deficientes Mentais sem Atendimento ou Medicação * Informar sobre a Lei de Uso Gratuito do Transporte Coletivo Municipal para Deficientes Mentais e como obter o beneficio Estrategias: * todos uniformizados (camisa com logotipo da ACORDEM) * presença da Midia para divulgação do Evento Estamos precisando de pessoas voluntarias para estarem atuando neste dia ! Aos interessados favor entrar em contato comigo por e mail ou por telefone com F.: XXXX XXXX Camisa em preto com logotipo da ACORDEM em dourado pelo valor de 15 reais Obs: seria interessante a presença de alguns Autistas nesse dia ! Prestigiem essa Ação Social de Cidania ! Obrigado a todos V.</p>
--	--

Tópico 12: SITE COMPLETO SOBRE AUTISMO!

Período das postagens: 30/04/10 - 30/04/10

Observações:

	DEUS É FIEL!!! - 30/04/10 http://www.YYYautista.com.br/autismo/modules/shop/ tem de tudo! dvds, congressos, pesquisas, estudos, livros, depoimentos, etc.
--	---

Tópico 13: Mãe autista de alto funcionamento e filha autista.

Período das postagens: 25/04/10 - 25/04/10

Observações:

	<p>G. - 25/04/10 O blog teve a sua MILÉSIMA visita!!!! Eu dedico esta vitória a todas as comunidades que me ajudaram tanto, vejam as novidades: http://YYYYYautista.blogspot.com/ Visitem também o blog da minha filha Anna Elizabeth, com 3 anos e meio foi diagnosticada autista clássica, esperamos a sua visita: http://XXXXXautista.blogspot.com/ Que Deus abençoe a todos, G.</p>
--	---

Tópico 14: curso autismo e asperger

Período das postagens: 02/04/10 - 14/04/10

Observações:

	<p>M. - 02/04/10</p> <p>DISCUTINDO O AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMENTO E A SÍNDROME DE ASPERGER : entendendo as duas condições Curso de extensão para pais e profissionais Na era da inclusão, muito se tem falado no Autismo de alto funcionamento (HFA) e na Síndrome de Asperger (AS) no ensino comum. No entanto, pouco se publica ou se fala sobre as duas condições como categorias separadas. Os dois termos ainda podem ser encontrados como sinônimos de uma única desordem do desenvolvimento. O presente curso tem o objetivo de discutir as diferenças entre os quadros, apresentando uma clara definição, caracterização, diretrizes para diagnóstico e prognóstico. Data: 28 de maio de 2010 das 8:00 as 17:00h com intervalo para o almoço Valor: 100 reais (valor único) Local: Anfiteatro da Prefeitura Municipal de Pirassununga, SP Palestrante: Hebert Bruno Nascimento Campos. Biólogo e professor universitário da Universidade Estadual Vale do Acaraú/Paraíba. Pesquisador autodidata na área da Síndrome de Asperger. Ministra palestras e oficinas sobre Síndrome de Asperger, superdotação e altas habilidades. Moderadora: Maria Elisa Granchi Fonseca. Psicóloga, Mestre em Educação Especial pela UFSCAR, Pós Graduação em Didática do Ensino Superior e Arteterapia, Formação no Programa TEACCH pela University of North Carolina at Charlotte-USA, Coordenadora do CEDAP-APAE Pirassununga/SP, Professora Universitária Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ●Caracterização do autismo de alto funcionamento x Síndrome de Asperger ●Diagnóstico diferencial: ser semelhante não é ser igual ●Diferenciando as duas condições ●Discussão de casos <p>Somente serão aceitas inscrições feitas em pagamento á vista diretamente no CEDAP ou via depósito bancário até o dia 20/05/10 BANCO DO BRASIL Agencia 0163-5 Conta : 11457-x CNPJ 54851977/0001-41 Preencher a ficha de inscrição com seus dados e enviar via fax ou e-mail com o comprovante de pagamento para: (19) 3565-5599 ou info@cedapbrasil.com.br INSCRIÇÕES ATÉ O DIA 20 DE MAIO DE 2010 Será oferecido certificado de 8 hs</p>
	<p>G. - 14/04/10</p> <p>Olá! Eu gostaria muito de assistir esta palestra mais como moro em Santa Catarina fica complicado. Eu sou autista de alto funcionamento, meu marido é Asperger e minha filha caçula é autista clássica. Conto minha história no blog: http://XXXXautista.blogspot.com/ Abraço!</p>

Tópico 15: DICIONÁRIO (AUTISMO E ETC)

Período das postagens: 11/04/10 - 11/04/10

Observações:

	<p>S. - 11/04/10</p> <p>Artigo - Glossário: informações úteis sobre deficiência mental e autismo No dia a dia dos consultórios, os pais ouvem uma série de termos, para tentar esclarecer alguns deles, veja o pequeno glossário a seguir: Afasia:diz-se da falta de fala e comunicação Anamnese: entrevista que o médico ou terapeuta faz para saber mais sobre o paciente, uma anamnese pode incluir ainda dados sobre gestação, parto, ambiente em que vive e dependendo do médico e da linha seguida pode durar uma hora. Esta anamnese servirá de base para o médico. Anoxia: falta de oxigênio no cérebro, usada normalmente com o termo neonatal, anoxia neonatal = falta de oxigênio na hora da nascimento. Anti-convulsivos: medicação que tenta inibir o processo de convulsões epiléticas. Os mais utilizados são: fenobarbital, ácido valpróico e etc. Os nomes comerciais variam muito. Ex: Gardenal, Rivotril, Depakene, Maliasin... O uso destes medicamentos leva a dependência, existem controvérsias a cerca de sua viabilidade. São receitados por neurologistas e psiquiatras, com retenção da receita. De qualquer forma, o uso deve ser rigorosamente acompanhado pelo médico. Apatia: (do Latin apthia + Gr. apátheia) insensibilidade; indiferença; impassibilidade; inércia; marasmo.</p>
	<p>S. - 11/04/10</p> <p>Atrofia: diminuição ou definhamento de uma célula, músculo ou órgão, no todo ou em parte. Audiometria: exame realizado por fonoaudiólogos em que se avalia a audição do paciente, em ambos os ouvidos.Depende da colaboração e participação do mesmo. Audiometria Comportamental: semelhante ao anterior, porém o fonoaudiólogo não conta com a participação ativa do paciente, neste caso depende da observação dele. Raramente funciona com autistas. Mesmo nos demais casos, não costuma ser conclusivo. Autismo: distúrbio de ordem neurológica que afeta o indivíduo em vários aspectos e principalmente a comunicação. Em muitos casos apresenta retardo mental e epilepsia associada. Possui vários espectros (variantes) e sua causa ainda é desconhecida. Veja mais no link definição. AVD ou Atividades da Vida Diária: normalmente avaliam o paciente para ver qual o nível de AVD que ele exerce sozinho, por exemplo, escovar os dentes, comer, beber, ir ao banheiro, vestir, tomar banho. O objetivo sempre será estimular o maior índice possível de AVD.</p>
	<p>S. - 11/04/10</p> <p>Bera: exame que avalia como o cérebro reage aos sons, o paciente fica deitado, com vários fiozinhos ligados e não depende de sua colaboração. O aparelho mostra as reações do cérebro, independente da colaboração do paciente. Usado para detectar níveis de audição em autistas e portadores de DPAC (distúrbio de processamento auditivo central). Cognitivo: termo empregado para definir o aprendizado, conhecimento, diz-se: qual o nível de cognitivo, ou o cognitivo está afetado (capacidade de aprendizado e compreensão afetados). Congênito:(nascido com o indivíduo, popular=de nascença) termo utilizado pela classe médicaquando não há uma</p>

	<p>resposta clara e não se consegue chegar a um diagnóstico. DPAC (Distúrbio de Processamento Auditivo Central): recentemente classificado, este distúrbio mostra que algumas pessoas tem reações diferentes aos sons. Uma pessoa com DPAC pode ter extrema sensibilidade para alguns sons (como se ouvisse demais) e aparente surdez para outros.</p>
	<p>S. - 11/04/10 Ecolalia: ato de repetir palavras ou frases, sem observar o sentido, geralmente repetindo até a entonação ouvida. EEG (Eletroencefalograma): o paciente (sedado ou não) fica com uma série de fios com sensores colados na região da cabeça e através do aparelho um gráfico mostra o ritmo das ondas cerebrais, impresso num papel. O resultado impresso é então interpretado pelo neurologista ou psiquiatra e determina se há e qual o tipo de epilepsia ou outra disfunção. Epilepsia: distúrbio do SNC (Sistema Nervoso Central) que tem vários tipos, causando convulsões (ataque epilético) ou ausências (pequenos desligamentos); atualmente dividida em várias categorias, em alguns casos pode ser tratada com cirurgia. Estereotipia: este termo é empregado para definir movimentos repetitivos que muitos autistas usam. Normalmente chamados movimentos estereotipados. Ex: girar rodas, balançar o corpo, bater as mãos etc. Fenilcetonúria: deficiência em absorver fenilalanina, pode provocar retardo mental. Detecta-se com exame realizado com uma gota de sangue do pezinho do recém nascido (também conhecido como "teste do pezinho"). Atualmente é obrigatório no Brasil</p>
	<p>S. - 11/04/10 Hemiplegia: distúrbio causado por lesão cerebral que paralisa ou dificulta um lado inteiro do corpo. Hipertonia:(-hiper = alto, muito, tonia = tônus), significa alto tônus muscular, rigidez. Hipotonia: (-hipo=baixo, pouco, tonia=tônus), significa baixa tonicidade muscular, flacidez. Isolamento: isolamento; estado de quem está isolado; solidão. Isolar: (do It. isolare): tornar solitário; separar; deixar só; separar-se; não conviver. ITA(Imuno Terapia Ativada): técnica de tratamento que se utiliza de processos imunológicos, combatendo alergias, das mais comuns às menos conhecidas, como as do SNC.</p>
	<p>S. - 11/04/10 Legível: no jargão clínico, um paciente/aluno é ou não legível para o trabalho de uma instituição ou escola pelo seu nível de desenvolvimento. No caso de escolas, elas podem estar estruturadas para crianças mais independentes, ou usar métodos de ensino que ainda não se enquadram a criança, ou a criança estar acima dos trabalhos realizados. Mineralograma: exame usado pelos médicos Ortomoleculares para determinar o nível de metais pesados no organismo. É feito a partir de alguns fios de cabelo da região da nuca. Multidisciplinar: termo usado para definir um grupo de profissionais que trabalham em conjunto. Comum nos centros de reabilitação aonde a equipe de fonoaudiologia, pediatria, terapia ocupacional, fisioterapia e psicologia trabalha com um mesmo paciente e discutem técnicas para a melhor evolução do paciente. Neuropsicomotor: refere-se ao desenvolvimento do sistema nervoso, do aspecto psicológico e do desenvolvimento e coordenação motora, formando os três um conjunto. PC ou Paralisia Cerebral: termo utilizado para definir pacientes que sofreram falta de oxigênio no cérebro, perdendo parte de suas funções.</p>

	<p>S. - 11/04/10</p> <p>PNE: portador de necessidades especiais. Psicose: relativo a distúrbios mentais, pode ser em diferentes graus, de leve a grave. Quelação: tratamento que propõe a desintoxicação do organismo, especialmente em metais pesados, que busca o alívio e ou cura de diversos males da saúde. No Brasil é usado na medicina Ortomolecular. Reorganização Neurológica: conceito lançado por Temple Fay e Glen Doman, sobre o desenvolvimento, que entende estarem ligados entre si os aspectos de visão, audição, fala, coordenação, motor etc., entendendo que uma falha num ou em demais pontos pode comprometer os demais. O tratamento consiste em repetir os processos de desenvolvimento, a partir do ponto em que houve a falha. Melhor detalhado no livro "O que Fazer pela Criança de Cérebro Lesado". Ressonância Magnética: exame mais profundo que a tomografia, mas com o mesmo objetivo. Rotina: seqüência de atos ou procedimentos habituais, caminho já percorrido e conhecido. Síndrome: conjunto de determinados sintomas, de causa desconhecida ou em estudos, que são classificados geralmente com o nome do cientista que o classificou ou o nome que o cientista lhe atribuir. Síndrome de Down: deficiência causada por fatores cromossômicos, pode ou não estar associada a outros quadros. SNC: Sistema Nervoso Central TDAH: Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade. TID: Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Tomografia: exame realizado para detectar problemas na formação da região cerebral. Comumente a criança é sedada para realização do exame. Vegetativo: termo utilizado quando o indivíduo apresenta apenas as funções básicas (cardiorrespiratórias) com ou sem auxílio de aparelhos, não apresentando as demais funções. Fonte: Autistas.org Instituto Indianópolis 2007-2009 Tecnologia Site Inteligente</p>
--	---

Tópico 16: DIA MUNDIAL DA CONSCIÊNCIA DO AUTISMO.

Período das postagens: 30/03/10 - 30/03/10

Observações:

	<p>M. - 30/03/10</p> <p>DIA MUNDIAL DA CONSCIÊNCIA DO AUTISMO Dia Mundial da Consciência do Autismo Na noite de 1º de abril, o prédio Empire State em NY estará acesso com luzes azuis, em conscientização sobre o dia do Autismo em 2 de abril. Estão repassando a campanha no resto do mundo para que todas as pessoas possam acender uma luz azul em suas casas. Outros prédios por todo o país e o resto do mundo estarão acendendo luzes azuis. Coisas que você pode fazer para ajudar na conscientização do autismo: 1 - Usar o pin azul com o desenho de uma peça de quebra cabeça durante todo o mês de abril e quando as pessoas perguntarem você pode falar sobre o autismo e o porque de você estar vestindo; 2- Mudar as fotos do orkut e perfil no twitter ou facebook com a peça azul do quebra ou com o logo da campanha light it up: Blue e repassar para 10 amigos; 3- Digitar todos os seus emails em AZUL e colocar o logo Light It Up Blue na assinatura durante todo o mês de abril; 4- No dia 2 de abril vestir uma peça de roupa azul, camiseta ou calça e pedir pra seus amigos, familiares ou colegas de trabalho para vestirem também, tirar fotos e repassá-las. Publicar em flickr, orkut, twitter, facebook; 5- Cozinhar um bolo com o desenho da peça de quebra-cabeça Azul, de preferência todo em azul e levar pra escola, pro trabalho e dividir com seus amigos explicando o porquê; 6- Avisar aos responsáveis de igrejas, congregações para que falem do dia em seus Cultos, Missas e Celebrações, etc. Existem várias maneiras de participar. Divulgue e ajude essa causa tão importante.</p>
--	--

Tópico 17: Relatos de uma mulher autista.

Período das postagens: 01/03/10 - 01/03/10

Observações:

	G. - 01/03/10 Olá! Gostaria de dividir com os membros desta comunidade este blog com relatos de uma pessoa portadora do espectro autista, é bem interessante!! Aqui está o link: http://XXXX.blogspot.com/ Boa sorte a todos!!
--	---

Tópico 18: OUTRO PROCESSO DE PENSAMENTO

Período das postagens: 09/02/07 - 08/02/10

Observações:

	<p>S. - 09/02/07</p> <p>"OUTRO PROCESSO DE PENSAMENTO" "Ser autista não significa não ser humano. Mas significa ser estrangeiro. Significa que, o que é normal para as outras pessoas não é normal para mim, e, o que é normal para mim, não o é para as outras pessoas. De alguma forma, estou terrivelmente mal equipado para sobreviver neste mundo, igual a um extraterrestre isolado, sem manual de orientação. Mas a minha personalidade está intacta. A minha individualidade está intocada. Encontro grande valor e significado na minha vida e, não desejo ser curado de mim mesmo... Reconheça que somos igualmente estranhos um para o outro, que os meus modos de ser, não são meramente uma versão danificada dos seus... Questione os seus preconceitos. Defina os seus termos. Trabalhe comigo para construirmos pontes entre nós". (Jim Sinclair, 1992) Jim Sinclair é autista.</p>
	<p>L. - 25/04/07</p> <p>Ser autista é ser ingênuo, sem maldade nenhuma no coração, uma pessoa pura capaz de contagiar as outras pessoas a sua volta com a alegria, a simplicidade e a inteligência, se o mundo você um pouco autista não iria ter tanta maldade espalhada por ai, não teria tanta gente enganado e tirando vantagem dos outros, seria um mundo mais justo e feliz.</p>
	<p>H. - 03/05/07</p> <p>Acho que a grande diferença entre os autistas e nós e a capacidade de fingir, nós os "normais" temos de fingir o tempo todo, no trabalho, com as amizades, nos lugares públicos, etc. Afinal é uma das coisas que aprendemos mais cedo...Eles não conseguem fingir e por isso suas manifestações são aquilo que eles estão sentindo nesse momento. E uma forma mais "pura" de ser. Vocês já pensaram como seria o mundo se eles fossem maioria e nós a minoria...?</p>
	<p>S. - 07/06/07</p> <p>É H., achamos que temos muito a ensinar ao autista, as regras que criamos para uma convivência "pacífica" na sociedade que criamos, mas na realidade, nos dias que estamos vivendo, é necessário um mundo com muitos autistas para termos mais senso de responsabilidade, mais sensibilidade, enfim, aprendermos novamente a sermos humanos... resgatar a humanidade perdida em nós....</p>
	<p>L. - 08/02/10</p> <p>Embora seja difícil comunicar-me ou compreender as sutilezas sociais ,na realidade tenho algumas vantagens em comparação com os que chamam de "normais".Tenho dificuldade de comunicar-me,mas não costumo enganar.Não compreendo as sutilezas sociais ,mas tão pouco tenho duplas intenções ou sentimentos perigosos,tão comuns na vida social. Minha vida poderá ser satisfatória se for simples ,ordenada e tranquila com a ajuda de pessoas normais . Ser autista é um modo de ser , embora não seja o comum .Minha vida como</p>

	autista pode ser tão feliz como a tua vida "normal". Vale a pena viver comigo ,posso proporcionar tantas satisfações como as pessoas "normais". Pode acontecer um momento em sua vida em que eu, autista seja sua sincera companhia ...
--	---

Tópico 19: UMA MENSAGEM PARA MÃE ESPECIAL!

Período das postagens: 26/04/07 - 08/02/10

Observações:

	<p>P. - 26/04/07 "Para Deus presentear a terra com uma criança especial, primeiro ele prepara um ventre iluminado... Depois Ele escolhe uma mulher forte o bastante para saber lidar com esta benção... Depois ensina o amor incondicional a esta mulher! Por isto bendito é o ventre que gera uma criança especial e abençoada é você entre mil mulheres, assim como um dia foi Maria a mãe da mas especial de todas as crianças, que habitaram este mundo, tão pouco generoso, tão incapaz de aceitar as diferenças. Serei sempre ciente de que sou uma privilegiada por Deus e jamais penalizada... Recebi uma criança que tem capacidade de amar mais que qualquer outra que se julga normal, e se amar sem limite é defeito, sejamos todos defeituosos de amor!!!! Obrigada meu Deus, por ter me escolhido!"bjs</p>
	<p>S. - 09/05/07 MUITA LINDA SUA MENSAGEM ANJO! BJS</p>
	<p>S. - 27/05/07 oi anjo,essa mensagem sua, é mais que especial,é linda!!!e verdadeira...</p>
	<p>L. - 08/02/10 QUE DEUS NOS ABENÇOE</p>

Tópico 20: síndrome de Asperger

Período das postagens: 19/07/06 - 02/01/10

Observações:

	<p>S. - 19/07/06</p> <p>Einstein e Isaac Newton eram autistas, afirmam cientistas britânicos Os pesquisadores da Universidade de Cambridge e da Universidade de Oxford, estudaram as personalidades e a biografia de Einstein e Newton. Isaac Newton é nitidamente um caso clássico de síndrome de Asperger. fonte: www.saudeemovimento.com.br</p>
	<p>S. - 08/04/07</p> <p>Oi GRU, eu não sei quem ele é, mas eu gostaria de saber a respeito...me manda alguma coisa...abraço, Si</p>
	<p>👑1. - 23/05/07</p> <p>eu tenho a.s (síndrome de ASPERGER) e gostaria de saber qual seria melhor para mim.. uma psicopedagoga ou um tutor ? pois a psicopedagoga não supre todas as minhas necessidades só na parte da socialização... já esse tutor sim mas não sei se aqui existe</p>
	<p>S. - 07/06/07</p> <p>BEM, É IMPORTANTE SABER SE VC SE AUTODIAGNOSTICOU, OU CHEGOU A ESSA CONCLUSÃO COM A AJUDA DE UM ESPECIALISTA, MAS CONFESSO QUE NUNCA OUVI FALAR SOBRE TUTORES PRA ESSES CASOS, SE NÃO FOR TOMAR MUITO SEU TEMPO, SERIA LEGAL SE VC CONTASSE OS DETALHES SOBRE ESSA NOVIDADE, EU GOSTO DE INFORMAÇÕES! ABRAÇO!</p>
	<p>👑1. - 02/01/10</p> <p>não, me lembro se te respondi por scrappy por meio das dúvidas lá quando criança era muito comunicativa e hiperativa não parava quieta falando direto mexendo nas coisas .. um anjinho pra não falar ao contrário vivia com minha mãe na casa da mãe dela a minha vizinha ... sou gêmea de um menino bivetelino lucas .. sempre montava rápido quebra cabeças... no jardim da infância fazia fono porque garguejava e trocava algumas palavras xD ai minha se casou novamente com o meu pai de agora tinha 6 ou 7 anos ... aos 8 anos de idade meu meio irmão nasceu ai regressar mixava nas calças ai fui pra uma psicóloga que no incrível que pareça ela não notou nada .. pelo que eu sei ... ai depois de algum tempo com ela recebi alta .. não mixava mais nas calças ai fui crescendo ... puberdade ... seios crescendo... menstruação ... sim ai agente foi morar na casa do meu pai formamos uma família ate hoje ! ai estudamos numa escola desde da alfabetização ate a 8 serie nunca notou nada diferente me viam como tímida ... nas matérias ficava sempre em matemática e inglês as vezes passava em matemática ficava em inglês e vice versa minha caligrafia era horrível meu Deus sofri muito fazendo aquele caderno pra agente a letra.... ai depois de 9 anos estudando no colegio ... a escola ia ser vendida 8 serie ai foi uma grande mudança que depois disso fiquei na mesma escola que era de outro dono ai começou a aparecer as dificuldades a partir do 1º ano do em ai entrei em vários col pra ver se me adaptava ... ai comecei a ficar depressiva ... ai minha mãe me levou a um psiquiatra e ele me diagnosticou como autista ... ai</p>

	<p>minha mãe viu que muita coisa batia ... ela axa que foi por causa da puberdade mas axo que desde de pequena já tinha os sintomas mas por causa do desconhecimento da " doença" e por nao mostrar característica evidentes... por conta disso perdi 3 anos de escola , 1 ano de mudança de colegio para ver se me adaptava ... outro ano diagnostico e procurando escola,</p>
	<p>☺1. - 02/01/10 ja nunha escola inclusiva fiz o 1 ano e a metade do 2 não aguentei a discriminação e ser rotulada como doente ... sim, pq no 1 ano a PSICOLOGA DA ESCOLA ENTROU NA SALA ONDE TODOS ERA NOVATOS AVISANDO QUE IA ENTRAR UMA ALUNA ESPECIAL... OLHA EU AMO OS DOWNS.. MAS A PSICOLOGA ME PASSOU COMO SE EU FOSSE " PIOR" DO QUE ELS ... SIM COMO FIQUEI SABENDO ? UMA "AMIGA" DA SALA VEIO ME DIZER TUDO ISSO... AI ME PERGUNTOU O Q EU TINHA AI EU DISSE : - SOU AUTISTA ALGUM PROBLEMA ? ELA FICOU TÃO SEM JEITO... QUE SAIU... LOGO DEPOIS MINHA MÃE CHEGA PRA VIM ME PEGAR AI PERGUTO: - DÁ PRA VER QUE EU SOU RETARDADA AI ELA: - NÃO POR QUE? -PORQUE FOI ISSO QUE A PSICOLOGA DISSE... AI CONTEI TUDO... MINHA MÃE VIROU UMA ARARA NO OUTRO DIA ELA CONVERSOU COM OS MEUS AMIGOS DE SALA E REALMENTE TINHA ACONTECIDO AI FOI FALAR COM A DIRETORA AI DEPOIS DE ALGUM MESES A PSICOLOGA FOI DEDITIDA.... OLHA ISSO NÃO SE FAZ COM NIQUEM NÃO INTERRESSA O GRAU DA DEFICIENCIA AI QUASE TERMINANDO ..2 ANO PAREI PQ JA ESTAVA CHEIA E A ULTIMA GOTTA FOI UMA PROFESSORA RECUSANDO A FAZER UMA PROVA PRA MIM.... ODEIO ROTULOS .. QUANDO UMA PESSOA NÃO SE ENCAIXAM NO PADRÃO . LOGO SAO ROTULDOS, DISCRIMINADOS E ESQUECIDOS POR AQUELES QUE DIZEM SER SERES HUMANOS SE INCLUSÃO E POR UMA AJUDANTE CARRISSIMA .. FAZER RELATORIOS E PROVAS Q NÃO VALEM NOTAOU SEJA VC PAGAR PRA PASSAR ... NA MINHA CONCEPÇÃO... ALEM DE ROTUILA O ALUNO ... SABE TEVE UM APOIO COMO CHAMAM DISSE Q EU FICAVA ME ROTULANDO MUITO .. AI EU OLHEI E DISSE: - E VC AQUI NÃO TÁ ME FAZENDO ISSO?Ã ELA N DISSE NENHUMA PALAVRA... EU GOSTO DOS APOIOS PQ ELS SABEM CONVERSAR .. NÃO E BESTEIRAS Q OS ALUNOS DIZEM HOJE... MAS POR OUTRO OS ODEIO POR ME ROTULAREM ENTEMDEM? OBG POR TEREM PACIENCIA DE LEREM....</p>

Tópico 21: CONTATO COM PAIS .**Período das postagens: 27/12/09 - 27/12/09****Observações:**

	<p>M. - 27/12/09 Gostaria de ter contato com pais de autistas de brasilia, e goias, para troca de informações,e para conhecermos todos juntos esse mundinho diferente,e cheio de desafios, que muitos pais pensam que após a descoberta tudo acabou. e não é verdade,agora é que começa todo o desafio de sermos melhores pais, e de nunca nos esquecermos que nossos filhos nunca deixaram de ser nossos filhos, e nunca deixaremos de ama-los.então ser autista não muda nada. Quem estiver interessados mande- me um e-mail, que responderei. beijosssssssssssssss a todos e fiquem com deus. m.</p>
--	---

Tópico 22: Precisamos nos ajudar

Período das postagens: 27/12/09 - 27/12/09

Observações:

	<p>M. - 27/12/09</p> <p>Nessas comunidades temos famílias de todos os Estados e de vários países. Mts se sentem perdidos e gostariam de ter amigos por perto pra trocar experiências, informações e mesmo pra ter alguém a quem recorrer numa hora de aperto, eu sou uma dessas gostaria de conhecer pessoas que tenham filhos autista e que morem perto de mim, para poder nos ajudar, e as vezes desabafar.</p>
--	---

Tópico 23: Melhorias no atendimento às crianças autistas

Período das postagens: 09/12/09 - 09/12/09

Observações:

	<p>A. - 09/12/09</p> <p>Sou Vereador e autor do projeto de lei que visa a disponibilizar vagas para as crianças portadoras de autismo nos hospitais especializados, bem como propor métodos educacionais adequados para atender essas crianças e jovens. O projeto pretende não só chamar a atenção para a questão, como também propor diretrizes concretas para guiar o Poder Público na formulação e realização de políticas públicas para a criança autista. Vejam mais no meu blog e comentem: http://www.antonioscarlosrodrigues.blog.br/projetos-de-antonio-carlos-rodrigues/ O que acham dessa iniciativa?</p>
--	--

Tópico 24: BLOG COM TODAS INFORMAÇÕES SOBRE AUTISMO E TID

Período das postagens: 26/10/09 - 26/10/09

Observações:

	<p>J. - 26/10/09</p> <p>Sou acadêmica de nutrição e vou me especializar em nutrição funcional com ênfase em autismo e transtornos do desenvolvimento. Tenho uma filhinha de 3 anos que tem Espectros do Autismo (Asperger). O diagnóstico ainda não foi fechado mas continuamos investigando e parece que ela seja asperger. Depois de tantas lágrimas resolvi estudar mais à respeito e fazer um blog, buscando informações que possam ajudar outros pais e pessoas interessadas a conhecerem mais sobre Autismo e Transtornos do Desenvolvimento. Queria convidar a todos para conhecerem: ----- http://sindrome-asperger.XXXXXX.com/ ----- Informações sobre o Autismo e Transtornos do Desenvolvimento, Síndrome de Asperger, dietas, suplementação, exames, profissionais, etc Dias 14 e 15 de novembro um grande amigo e renomado ultramaratonista M. V., vai fazer um desafio para me ajudar no tratamento da minha pequena... Para quem gosta de correr ou caminhar e mora no Rio, o evento será na Lagoa, mais informações no blog na página "minha filha G.". Agradeço a todos que vem me ajudando! Beijos e Fiquem com Deus!</p>
--	--

Tópico 25: ADEFA convida pais e profissionais de todo país

Período das postagens: 25/10/09 - 25/10/09

Observações:

	<p>B. - 25/10/09</p> <p>Pais de todo Brasil, preparem-se! ADEFA e seus membros conseguiram através de seu conhecimento político, uma audiência em Brasília para tratar desse assunto que tanto nos preocupa. É uma conquista federal e que poderá fazer a diferença sobre o conhecimento e tratamento do autismo em todo o país! Não é só a nível estadual ou regional, é uma condição primária para melhorias a nível nacional e independente de associações ou partidos. É um movimento em prol de melhores condições de vida pro autista! Precisamos encher o congresso nacional! Entrar o número de pessoas que puder e o restante fazer uma grd movimentação do lado de fora com a presença de discursos, manifestos, carros de som, cartazes, faixas, camisas e o que mais for preciso! Precisamos mostrar que somos numerosos e estamos unidos na vontade de proporcionar uma vida melhor para nossas crianças como um todo. Queremos e precisamos de políticas públicas para isto! Sugiro que cada estado se organize para conseguir ônibus e material e apoio. Divulgue sua comição nas comunidades do orkut e nos grupos da internet. Formem excursões para este dia histórico em Brasília. Vc pode fazer a diferença! Faça uma participação ativa!!!!!! Precisamos de bandeiras e faixas e representação com grupos de todos os estados! Nós aqui do Rio já conseguimos um ônibus e a promessa de quantos outros forem necessários para acomodar a todos. Estamos correndo atrás de patrocínio para camisas, faixas e panfletos. Cartaz cada um irá fazer o seu com os pedidos e dizeres que quiserem. O tempo é curto, movimentem-se já! Quando a data sair, é só pegar o ônibus e ir a luta! Os amigos do Rio que tiverem interessados em participar da excurssão, deixem recado comigo. Se suas crianças ou jovens tiverem condições de participar sem gerar stress para elas, levem-as! Abraços</p>
--	--

Tópico 26: Benefícios para portadores de autismo

Período das postagens: 08/08/07 - 24/04/09

Observações:

	<p>P. - 08/08/07</p> <p>Meu nome é A., resido em Campo Limpo Paulista - S.Paulo, região de Jundiaí/Campinas. Lutei durante cinco anos e consegui tratamento especializado para meu filho P. - 25 anos. Aqui no estado de São Paulo existe uma Ação Civil Pública onde beneficia portadores de Autismo para tratamento em clínica especializada e estava engavetada desde 2001. A Ação foi muito bem elaborada pela promotoria pública e caso o estado não cumpra, paga multa diária altíssima. Como no meu município e toda região não existe tratamento especializado gratuito, o estado está custeando todo o tratamento. Acho muito importante que as promotorias lutem pelos direitos de nossos filhos. Se precisar de algo, me escreva. Estou à disposição para ajudar no que for necessário. Um abraço, Áurea. fone: (11) xxxx xxxx Msg.recebida e repassada.</p>
	<p>G. - 24/04/09</p> <p>meu filho estava sem escola desde o ano passado, pois perdemos a bolsa de estudo dele, e entrei com a ação e agora ele esta em uma ótima "clinica-escola" vale a pena, não podemos deixar nossos filhos sem atendimento.</p>

Tópico 27: Autista Levantamento Estatístico

Período das postagens: 09/04/09 - 09/04/09

Observações:

	<p>C. - 09/04/09</p> <p>Em 06/04/2009 10:17, Associação Adefa < autismoadefa@gmail.com > escreveu: URGENTE ANJOS QUE PRECISAM DE AMOR Divulgue para todos seus amigos os dados abaixo. Não interrompa essa corrente, você estará contribuindo na agilidade do levantamento e de ações rápidas para iniciarmos tratamento adequado para autistas. Proporcionando a cura ou melhor qualidade de vida destes a esses seres tão especiais. Fale para seus amigos LEVANTAMENTO ESTATÍSTICO DO NÚMERO DE AUTISTAS NO BRASIL CADASTRE SEU FILHO AUTISTA SITE www.adefa.com.br falecom@adefa.com.br -- Associação em Defesa do Autista - ADEFA Tel.: 2617-xxxx Professora D. de F. - Niterói - cep:243XXX-XXXX</p>
--	--

Tópico 28: Filme The Black Balloon

Período das postagens: 28/01/09 - 28/01/09

Observações:

	<p>»♥A.♥« - 28/01/09</p> <p>Você conhece ou já ouviu falar do filme The Black Balloon? Conta a história de uma família que acaba de se mudar com seus dois filhos um deles autista. Daí por diante só mesmo vendo e se emocionando. Quero informar que consegui um profissional que fez a conversão e a edição do filme para dvd, e que o valor cobrado é todo repassado ao profissional que executou o serviço. Resumindo, não estou revendendo o produto, e sim intermediando, pois o mesmo diretamente com profissional ficaria no mínimo o dobro do preço. Como falei que faço parte de comunidades e listas de autismo e expliquei da importância de um filme assim para as pessoas ele apenas está cobrando o valor da cópia que é de 10,00 + 4,00 carta registrada (Fica a escolha da pessoa, caso não queira carta registrada e sim outro tipo de frete sedex, pac.) No caso de outros tipos de envio favor me envie o cep em pvt. O filme vai em caixa box e capa impressa em laser color. Caso interesse a você fale comigo por e-mail ok? A., mãe do M., asperger, 13. A.@hotmail.com</p>
--	--

Tópico 29: BOICOTE- PARTE 1

Período das postagens: 06/09/08 - 06/09/08

Observações:

	<p>S. - 06/09/08</p> <p>AMIGOS, A NOSSA AMIGA ANA, NOS PROPÕE O SEGUINTE: PARTE 1- Esta semana entrou em cartaz nos cinemas brasileiros o filme 'Trovão Tropical' e nós gostaríamos de lhe fazer dois pedidos: NÃO ASSISTA ao filme e distribua esta mensagem para todas as pessoas que acreditam que respeito é algo fundamental nas relações humanas. Somos pais de crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual e pessoas e grupos interessados na defesa dos direitos humanos e direitos fundamentais das pessoas com e sem deficiência. Estamos aderindo a um boicote internacional, iniciado nos Estados Unidos, ao filme 'Trovão Tropical'. Temos visto ultimamente um aumento do uso de terminologias pejorativas e de agressão gratuita às pessoas com deficiência intelectual nos meios de comunicação e o que tem imperado é a falta de respeito à pessoa com deficiência intelectual, com o uso indiscriminado da palavra 'retardado'. É de se admirar que isso aconteça em um país onde discriminar é crime.</p>
--	---

Tópico 30: boicote- parte 2

Período das postagens: 06/09/08 - 06/09/08

Observações:

	<p>S. - 06/09/08</p> <p>PARTE 2- O uso desta palavra no filme em questão (repetida inúmeras vezes) e em diversos meios ensina abertamente à população e principalmente aos jovens que pessoas com deficiência intelectual podem ser usadas para escárnio, chacota e piadas para desmerecimento de alguém, dando a entender que não têm capacidade e, principalmente, não têm direito à cidadania plena. Pessoas com deficiência intelectual são pessoas como outras quaisquer, com suas necessidades específicas, assim como você. Por isso, não entendemos o uso da palavra 'retardado' para qualificar e zombar, diminuir, desvalorizar e desqualificar, quando a imprensa formadora de opinião deveria estar junto conosco, combatendo preconceitos.</p>
--	--

Tópico 31: Grupos de discussões sobre autismo!

Período das postagens: 25/08/07 - 09/08/08

Observações:

P. - 25/08/07

autismo@yahoogrupos.com.breducautismo@yahoogrupos.com.bramigosdoautistas@yahoogrupos.com.br Entre e participe vc.tb! Bjins!

ΨA. - 09/08/08

Olá,gostaria de saber se você tem algum texto ou algo voltado para o trabalho com os pais ou cuidadores.Quero ajudar uma instituição e gostaria de saber por onde e como começar já que essa é a demanda lá.Pode enviar para r@gmail.com Caso queira conhecer visite o site www.apapebh.org.br. Desde já agradeço

Tópico 32: Meu irmão é autista e é pintor!!!!

Período das postagens: 25/03/07 - 01/07/07

Observações:

	<p>C. - 25/03/07 Bom meu nome é C. tenho um irmão autista, q faz tratamento dez dos 3 anos de idade, e hj em dia ele estah com 23. No começo foi dificil, mais hj em dia ele faz as coisas sozinho, entende as coisas (quando quer).... E ele descobriu um dom fantastico q é a pintura!!!! Vcs poderiam entrar na comunidade dele???? O linck é : http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=29721416 Ele tb tem um site q é: www.arteutismo.com Se quiserm saber do progresso de Filipe podem entrar no meu perfil e me perguntar, naum tem problema!!!! Des de jah obrigadaa!!!!</p>
	<p>S. - 29/03/07 Oi C., isso é porque os autistas também aprendem e muito bem, só que com outros métodos de ensino, bjão!</p>
	<p>C. - 29/03/07 Realmente Sissi mais tem q haver um estímulo, sempre!!!! Obrigadaa!!!! Bjossssssss</p>
	<p>S. - 01/07/07 Oi C., seria muito bom se nós nos aceitássemos e aceitássemos as pessoas tal qual elas são, não é? mas não aceitamos muito bem a diversidade e então o que podemos fazer é adaptar-nos, nós aos outros e os outros a nós!!!abraço! bjão no netinho!!</p>

Tópico 33: REFLEXÕES

Período das postagens: 18/04/07 - 18/04/07

Observações:

	<p>S. - 18/04/07</p> <p>"Eu espero pelo dia no qual você sorrirá para mim, porque perceberá que existe uma pessoa decente e inteligente... pois eu tenho visto como as pessoas olham para mim, embora eu nada tenha feito de errado". "Eu estou cansado de negar quem eu sou. Eu não quero mais fazer isto, nem para mim, nem para as pessoas a quem amo. Mas, primeiro eu preciso conhecer, amar e aceitar quem eu sou. Devo encontrar a pessoa que cresce dentro de mim". MCKEAN</p>
--	--