

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA

VOZ DO
AUTISTA



MANUAL DE BOAS-VINDAS

geral@vozdoautista.pt



@vozdoautista

www.vozdoautista.pt

Elaborado por:

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA **VOZ DO AUTISTA**

De Autistas para Autistas

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS!

Copyright © Associação Portuguesa Voz do Autista

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

Índice

A Associação	3
Regras	3
Objetivos estratégicos	5
O que é o Autismo?	5
Conceito de Neurodiversidade.....	6
O que causa o Autismo?.....	7
Diagnóstico	7
Porque queremos dar voz aos autistas?.....	9
Porque dizemos Autista, e não, Pessoa com Autismo?	9
O que iremos realizar para cada “nível” de Autismo?	10
Posso ser ativista?.....	10
Ser familiar de um autista	11
O Autismo pode ser causado por algo que fiz?	11
Porque é importante pais e autistas adultos se juntarem?.....	12
Existe uma epidemia de Autismo?.....	12
Quando devo dizer ao autista, que é autista?.....	13
E agora?.....	14
O que é Capacitismo?.....	15
Tipos de Capacitismo	15
Alguns factos importantes	17
Dicas	18
Aceitação.....	18
Stim, stim stim	18
Alexitimia	18
Junte-se à comunidade.....	19
Partilhe connosco (quando se sentir confortável!).....	19
Livros, podcasts, sites, redes sociais e filmes/séries.....	19

Familiares de autistas - Bem-vindos!

A Associação

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

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

Regras

Para garantirmos que todos nós estamos bem e que não gastamos toda a nossa energia, criámos algumas regras para proteger todos os autistas integrantes:

Regra número 1

A missão da Associação não pode estar acima do bem-estar dos autistas que a integram. Sempre que estivermos perto de um *meltdown*, *shutdown* ou a sentirmo-nos exaustos, dizemos e deixamos outras pessoas trabalhar connosco. Estamos juntos e isto não é um *sprint*. Ninguém tem que pôr o seu bem-estar em causa. Preferimos que se não

conseguirem fazer algo, nos digam “não”, do que vos colocar em exaustão ou crise.

Regra número 2

Diversidade - a Associação tem como missão garantir representatividade de todos os autistas, em todo o seu espectro, incluindo autistas negros, LGBTQ+, mulheres, e autistas não falantes, com deficiência intelectual, assim como criar projetos direcionados para estes autistas.

Regra número 3

Temos que criar espaço para sobrecargas: todos nós temos, e é parte de sermos autistas. Em caso de agressividade, podemos trabalhar juntos para redirecionar e tentar desenvolver métodos de gestão. No entanto, não admitimos julgamentos ou tentarem fazer um autista se sentir mal por as ter.

Regra número 4

Estereótipos são bem-vindas: as estereótipos são saudáveis e ajudam-nos a regular a nível sensorial e emocional. Em caso de *stimmings* violentos ou que magoem o autista, podemos tentar redirecionar para outro saudável, mas NUNCA apoiar que o autista pare totalmente de os fazer ou tentar reprimir.

Regra número 5

Zero tolerância a *bullying*, transfobia, racismo, sexismo, homofobia ou qualquer tipo de preconceito.

Regra número 6

União e positivismo devem ser a base da Associação. Apesar de mostrarmos as dificuldades que os autistas passam todos os dias,

fazemo-lo para acionar melhorias, mas queremos criar um movimento pró-neurodiversidade e de aceitação.

Regra número 7

A Associação nunca irá apoiar a exposição de sobrecargas de autistas online. Os *shutdowns* ou *meltdowns* são momentos de tremenda vulnerabilidade e a Associação apoia a privacidade e segurança de todos os autistas.

Regra número 8

Os autistas integrantes podem desenvolver os seus próprios projetos (com aprovação geral) e trabalhar no que lhes interessa, e da forma que gostam de trabalhar. A Associação pretende adaptar-se aos autistas, e não fazer com que os autistas se adaptem a nós.

Objetivos estratégicos

1. Promover a consciencialização e aceitação do Autismo
2. Desenvolver parcerias com empresas, pessoas particulares ou projetos para o apoio de autistas e seus familiares
3. Partilha de informação e experiências de vida dos autistas em Portugal e luta contra a desinformação
4. Apoiar da saúde mental, bem-estar e diagnóstico de autistas
5. Apoiar a inclusão de autistas no mercado de trabalho
6. Apoiar a inclusão de autistas na educação
7. Promover inclusão sensorial e acessibilidade no emprego, educação e espaços públicos

O que é o Autismo?

O Autismo não é uma doença. É uma condição neurológica de desenvolvimento, o que significa que o nosso cérebro se desenvolveu de forma diferente, comparado com o dos não autistas. Outro exemplo de deficiências de desenvolvimento são o Síndrome de Down e a Paralisia cerebral. Estima-se que 1,76% das pessoas, a nível mundial, são autistas, e apesar de se pensar que afeta mais homens, inicialmente indicando uma proporção para mulheres de 4:1, alguns estudos recentes indicam que poderá ser cerca de 2:1.

Nós nascemos autistas, e iremos continuar autistas durante a nossa vida. Os nossos níveis de necessidade de apoio e dificuldades podem alterar-se ao longo dos anos, e podemos aprender a esconder as nossas dificuldades, mas iremos continuar autistas. O Autismo é, no entanto, uma deficiência. De acordo com o modelo social de deficiência, deficiência é caracterizada pelas barreiras que a sociedade impõe, e não pelas diferenças ou capacidades.

O modelo social deu espaço também para o conceito de neurodiversidade, onde o Autismo é considerado uma variação natural neurológica humana, e que traz pontos fortes com as dificuldades, assim como o deficit de atenção e hiperatividade.

Quando falamos de Espectro do Autismo, é para sublinharmos o espectro de diversidade dentro da condição do Autismo. Somos todos diferentes.

Conceito de Neurodiversidade

O conceito de neurodiversidade foi descrito em 1998 pela socióloga, autista e ativista australiana Judy Singer, que classificou certas condições neurológicas como variações naturais da diversidade humana, como género ou orientação sexual. Assim como existem pessoas de diferentes raças, gêneros, cores de olhos, tipos de cabelo, também existem diferentes cérebros e predisposições neurológicas (funções: cognitiva, afetiva e perçetiva).

Inicialmente o conceito englobava o Autismo, a Perturbação de défice de atenção e hiperatividade, dislexia, dispraxia, disgrafia e Síndrome de Tourette. Hoje em dia, algumas organizações e pessoas englobam outras condições como a esquizofrenia e doenças mentais crónicas.

O que causa o Autismo?

Ainda não se sabe ao certo. Sabemos que é genético, mas ainda existem algumas variações de genes que não sabemos como se originam. Existem algumas causas ambientais que podem aumentar o risco de Autismo, mas quando falamos sobre causas ambientais, **NÃO** nos referimos a vacinas, alimentos ou causas ambientais para a criança, mas sim causas ambientais que podem afetar a composição genética ou o desenvolvimento neurológico antes e durante o nascimento (não depois). Os fatores de risco dos estudos mais recentes são os seguintes: idade avançada dos pais no momento da conceção, exposição pré-natal à poluição do ar ou certos pesticidas, obesidade materna, diabetes ou distúrbios do sistema imunológico, prematuridade extrema ou peso muito baixo ao nascer, qualquer dificuldade de parto que leve a períodos de privação de oxigênio no cérebro do bebé e ausência vitaminas pré-natais. No entanto, esses fatores por si só não são suscetíveis de causar autismo. Em vez disso, eles parecem aumentar o risco de uma criança desenvolver autismo quando combinados com fatores genéticos.

Diagnóstico

Os traços típicos de autismo são:

1. Dificuldade de reciprocidade emocional, ou seja, iniciar uma conversa com outras pessoas, manter o fluxo de conversa, partilhar interesses e interagir socialmente.

2. Dificuldade com comunicação não verbal, ou dificuldade em entender, descodificar e replicar a linguagem corporal, o contacto visual, a expressão facial, os gestos, etc.
3. Dificuldades em desenvolver, manter e compreender relacionamentos.
4. Movimentos motores estereotipados ou repetitivos, ou uso de objetos ou fala, de forma repetitiva e constante.
5. Insistência em manter rotinas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal.
6. Intensidade e foco diferentes em interesses específicos (por exemplo, comboios, política, animais, livros ou algo específico como um comportamento característico de um inseto).
7. Hiper ou hipo-sensibilidade, que são caracterizadas por baixa ou elevada reatividade a estímulos sensoriais, como o som, luz, toque, paladar, dor ou qualquer experiência sensorial.

Claro que somos todos diferentes, e “se conhece um autista, conhece apenas um autista”. Pode apresentar todos destes pontos, ou apenas alguns.

Podemos também ter:

1. Dispraxia - dificuldade com habilidades motoras, como escrever;
2. Ter disfunção executiva, que resulta em dificuldades na organização e realizar tarefas;
3. *Meltdowns* e *shutdows*, que são sobrecargas sensoriais ou emocionais, de forma externa ou interna;
4. Dificuldade na comunicação, desde não falante a mutismo seletivo;
5. Mascarar os nossos traços através de imitar as pessoas não autistas a sua volta;
6. Outras neurodiversidades, incluindo défice de atenção e hiperatividade.

Porque queremos dar voz aos autistas?

Historicamente, o ativismo no Autismo foi liderado por pais e profissionais de saúde. Recentemente, a nível mundial surgiu um maior movimento de autorrepresentação pelos nossos direitos, com o aumento do diagnóstico em adultos e o desenvolvimento de comunicação alternativa. Dificilmente podemos falar por outros autistas. Temos diferentes necessidades, dificuldades, pontos fortes, e achamos importante organizar a luta pelos nossos direitos de forma que toda a diversidade do espectro possam participar e contribuir. Apenas conseguimos representar verdadeiramente os autistas, se os incluirmos, com toda a sua diversidade.

Claro que também queremos familiares, profissionais de saúde, terapeutas, professores e todas as pessoas envolvidas na melhoria das condições de vida dos autistas, mantendo a visão dos autistas centralizada no nosso trabalho. Juntos somos mais fortes.

O movimento de autorrepresentação tem o *slogan* de “Nada sobre nós, sem nós”, que a Associação Portuguesa Voz do Autista também adotou, por considerarmos que devíamos ser incluídos nas decisões que afetam as nossas vidas, assim como sermos os líderes das nossas próprias histórias.

Porque dizemos Autista, e não, Pessoa com Autismo?

Já foram realizados diversos inquéritos a nível nacional e internacional sobre o que os autistas preferem, e a maioria prefere identificar-se como autista. Como o Autismo ocorre no desenvolvimento do nosso cérebro, afeta toda a nossa realidade e dia-a-dia, e, portanto, não é algo separado de quem somos, mas muito intrínseco da nossa identidade. Apesar de “pessoa com autismo” ter a intenção de humanizar a pessoa e colocar a pessoa antes da condição, nós queremos humanizar o Autismo, e fazer compreender que o Autismo não pode ser separado de quem somos.

No entanto, se preferir “pessoa com autismo”, respeitamos a decisão pessoal de quem tem Autismo de como se identificar a si próprio.

(Fonte: <https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>)

O que iremos realizar para cada “nível” de Autismo?

O ser de “alto” ou “baixo” funcionamento tenta categorizar diferentes necessidades em poucas categorias, e podem muitas vezes prejudicar o apoio e necessidades individualizadas de cada autista, e, portanto, preferimos falar de necessidades específicas, como comunicação ou seletividade alimentar, do que propriamente ser “menos” ou “mais” autista. Este conceito ignora as dificuldades de quem é considerado leve, e ignora o potencial de quem é considerado severo.

Ao longo da nossa vida, a forma como o Autismo nos impacta pode variar, e os nossos “níveis” podem variar. Com isto, não iremos ignorar o facto de alguns autistas necessitarem mais apoio com comunicação, por exemplo, do que outros, e iremos desenvolver projetos específicos para necessidades de apoio específicas, de forma a aumentar o bem-estar, condições de vida e independência de todos os autistas. Somos todos diferentes, e somos todos autistas.

(fonte <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31215791/>)

Posso ser ativista?

Qualquer pessoa pode ser ativista, e existem diferentes formas para nos ajudarem na luta pelos nossos direitos. Podem partilhar textos sobre as vossas experiências como familiares de autistas (seja com nome ou anónimo), podem ser membros ativos e desenvolver, ou criar projetos, podem apoiar-nos financeiramente para podermos realizar os projetos. Também precisamos de aliados, e os nossos familiares, profissionais de saúde e de educação são absolutamente essenciais. Precisamos de familiares que tenham passado pelo processo de acesso a terapias, a

apoio financeiro pelo Estado, e outros, para sabermos o que precisa ser mudado e como.

Para além do ativismo político, acima de tudo temos que ser ativistas pelos nossos direitos pessoais no nosso dia-a-dia, o que passa pelo empoderamento dos autistas em Portugal para lutarem pelos seus direitos.

Ser familiar de um autista

Quando uma criança ou adulto recebe o diagnóstico de Autismo pode ser bastante assustador, principalmente pela ideia que a sociedade nos passa do que é o Autismo. Quando é alguém que amamos e não sabemos como ajudar, inicialmente podemos ficar com medo e os pais reagem de formas diferentes. É válido o que sente e como reage. Esta Associação existe precisamente para desmistificar e partilhar consigo as particularidades do Autismo, as nossas experiências e tentar passar-vos informação que possa realmente ajudar a compreender os autistas, sem assustar.

O Autismo pode ser causado por algo que fiz?

Não. Ao longo da história do Autismo, as mães foram muitas vezes culpadas pelas dificuldades dos seus filhos, mas deixamos claro que as mães NÃO têm qualquer impacto no Autismo dos seus filhos. O Autismo já nasce connosco e a única coisa que pode fazer é apoiar e lutar pelo seu filho, como vemos, constantemente as mães a fazerem. Alguns pais e mães inclusive, descobrem que são autistas depois dos seus filhos serem diagnosticados.

Apesar de haver alguns fatores ambientais que aumentam a probabilidade de causar Autismo durante a gravidez, estes fatores, só por si, não causam Autismo, e em geral estão ligados a uma componente genética.

Porque é importante pais e autistas adultos se juntarem?

Algo que muitos pais nos têm dito a nós, autistas adultos, é que começaram a desenvolver uma maior compreensão dos seus filhos quando nos conhecem e quando trabalham connosco pelos direitos dos seus filhos, principalmente quando eles próprios não são autistas. Alguns autistas também têm filhos autistas, o que pode ajudar bastante pais não autistas com os seus filhos. Isto porque começam a compreender os comportamentos e necessidades dos seus filhos de uma forma mais pessoal, do ponto de vista de alguém que teve os mesmos comportamentos, ou semelhantes, em criança. Nós adultos já fomos crianças, e conseguimos comunicar melhor o que sentimos.

Os autistas adultos também precisam dos pais de autistas, principalmente porque nos ajudam a compreender o processo de diagnóstico, acesso a terapias, e apoios do Estado, em criança, assim como quem está de fora vê e analisa os nossos comportamentos. Como pode ver, apenas juntos somos mais fortes e conseguimos realmente lutar pela mudança do paradigma do Autismo em Portugal. Juntos somos mais fortes.

Existe uma epidemia de Autismo?

Não. Nos últimos anos o diagnóstico evoluiu para incluir um maior espectro, que inclui também a Síndrome de *Asperger*, por exemplo, que já não existe. Os profissionais de saúde também se tornaram melhores a diagnosticar o Autismo, o que levou a algumas pessoas que anteriormente tinham dificuldade em ser diagnosticadas, como mulheres, que receberam agora o diagnóstico, a maior parte em adultas. Isto levou a um aumento do número de autistas a nível mundial, mas não significa que estejam a nascer mais autistas. Significa apenas que

finalmente estamos a conseguir identificar e a diagnosticar os autistas existentes.

Quando devo dizer ao autista, que é autista?

Obviamente que depende da situação e vai ter que ser uma escolha dos familiares. No entanto, achamos que explicar o diagnóstico pode começar o processo de aceitação e gestão de dificuldades o quanto antes. Apesar de não termos um nome para quem somos, compreendemos muito cedo e rápido que somos diferentes. Podemos pensar que as nossas dificuldades advêm da nossa personalidade, e não do Autismo. Ao saber que somos autistas, permite-nos compreender o que estamos a sentir, compreender que é normal, e aprendermos com outros autistas ao entrarmos na comunidade, que como autista ajuda muito.

“Sempre achei que era diferente de todos os que conhecia, mesmo familiares.” - Autista anónimo/a

“Foram anos complicados até perceber a realidade. (..) Apenas digo isto: temos uma mente maravilhosa!” - Autista anónimo/a

Estas são das frases mais ditas por autistas que apenas foram diagnosticados em adultos.

Tente contar de uma forma positiva, sublinhando que tem um cérebro diferente e único. Pode dar o exemplo de alguns autistas famosos que mudaram o mundo ou que são excelentes nas suas profissões, como:

- Greta Thunberg → ativista;
- Sir Anthony Hopkins → ator;
- Dan Aykroyd → ator e criador do Ghostbusters;
- Chris Rock → comediante;
- Satoshi Tajiri → criador do Pokémon;
- Dan Harmon → criador do Rick and Morty;

- Susan Boyle → cantora;
- Courtney Love → cantora;
- Clay Marzo → surfista;
- Entre muitos outros.

E agora?

Se o seu filho já tem ou está à espera de diagnóstico, já fez um excelente trabalho, dando um primeiro passo para saber como ajudar. O seu filho/a tem um cérebro diferente e necessidades/dificuldades diferentes, e, portanto, o próximo passo será, apoiar o seu filho/a de acordo com o que precisa para evoluir o melhor possível. Sendo membro, iremos continuamente tornar disponível informação relevante que o/a possa ajudar, inclusive informação sobre terapias, informação sobre hipersensibilidades/hiposensibilidades e dicas, na área de educação e seletividade alimentar, entre outras.

Pode também juntar-se aos nossos grupos de apoio para familiares de autistas em: www.vozdoautista.pt

“Fui diagnosticada com 2 anos, disseram à minha mãe que nunca falaria ou escreveria. Ela levava-me à terapia ocupacional para me ajudar com a integração sensorial, levava-me a terapias que me ajudaram a desenvolver a questão da coordenação motora e a terapias da fala. Com quatro anos, disse as minhas primeiras palavras. Com cinco, tive alta no centro de recuperação. Uma coisa deve estar clara para todos vós: eu não ultrapassei o meu Autismo. Eu ultrapassei as vossas expectativas. Não fui alvo de nenhum milagre, que me resgatou do “meu próprio mundo”. Apenas tive uma mãe e uma equipa de profissionais que não se deixaram levar pela narrativa da tragédia que informa o nosso discurso sobre o Autismo nos dias de hoje.” – testemunho de autista anónimo/a.

O que é Capacitismo?

Capacitismo é a discriminação e o preconceito contra pessoas com deficiência, seja doença crónica ou mental, Autismo, problemas auditivos, deficiência física, entre outros.

O capacitismo pressupõe que pessoas com deficiência são “inferiores” a quem não tem incapacidades.

Tipos de Capacitismo

1. Infantilização de adultos: Não trate adultos autistas ou com deficiência como crianças. Se é adulto, trate como adulto, independentemente da “idade mental”

2. Falta de acessibilidade: Acessibilidade não são apenas rampas, mas interpretes de língua gestual, legendas, letras que contrastam com o fundo, gestão sensorial (gestão de sons, luzes, entre outros), entre muitas outras iniciativas.

3. “Inspiração”: Pessoas com incapacidades não existem para fazer o mundo se sentir “inspirado”. A única razão para termos que ultrapassar dificuldades é por não desenharem a sociedade a contar connosco. Quando alguém é bem-sucedido contra “todas as probabilidades”, é porque as probabilidades estão contra nós.

4. Linguagem: O mais óbvio. Usar doenças/transtornos/incapacidades ou apenas diferenças como insulto reforça que essas pessoas são tão “indesejadas” que podem ser usadas como insulto. Não use “autismo político”, por exemplo, para descrever falta de empatia ou atenção. É errado e preconceituoso.

5. Minimização da deficiência: Dizer “não parece autista” não é um elogio, pois implica que ser autista é algo “indesejado” e é melhor não

se parecer com um. Autismo é uma deficiência invisível, e não pode identificar um autista pela aparência.

6. Assumir que não têm deficiência: muitas deficiências são invisíveis e não têm cara. Doenças mentais, e crónicas, Autismo, problemas auditivos, são invisíveis. Não duvide de uma incapacidade só porque não a vê.

7. Falta de representatividade: A falta de representatividade tem duas vertentes: a falta de representatividade em televisão, filmes, entrevistas; e a falta de representatividade nas organizações sem fins lucrativos e/ou organizações políticas que tomam decisões por nós. Exemplo: convidar pessoas não autistas para falar sobre experiências dos autistas, ou organizações para o Autismo não terem autistas nos quadros ou como consultores.

8. Sentir pena: As nossas dificuldades normalmente estão relacionadas com a falta de espaço na sociedade para pessoas como nós e falta de tolerância para as nossas diferenças, não com quem somos. Nós não somos menos, somos diferentes.

9. Assumir falta de capacidade: Só porque temos uma deficiência, não significa que não temos habilidades. Só por sermos não verbais, não significa que não somos inteligentes. Só por sermos autistas, não significa que somos más mães. Só por termos uma cadeira de rodas, não significa que não somos independentes.

10. Capacitismo internalizado: Quando pensamos menos de nós próprios e das nossas capacidades, ou temos ideias capacitistas, mesmo sendo pessoa com deficiência. Todos somos capacitistas, e precisamos de desconstruir essas ideias.

É importante reconhecermos os tipos de capacitismo em nós e nos outros, e evitar que aconteça, para uma sociedade mais inclusiva e representativa.

Pessoas com deficiência são a maior minoria no mundo, e a única em que qualquer pessoa se pode juntar a qualquer momento da sua vida.

Alguns factos importantes

1. Autismo não é uma doença. Doença implica estar doente, e inclusive poder morrer da doença. Ninguém morre de Autismo, nem existe qualquer cura.
2. O Autismo não afeta apenas meninos. As meninas também podem ser autistas, mas como aparentam ter uma maior facilidade de esconder os seus próprios traços, são menos diagnosticadas.
3. Vacinas não causam Autismo. Essa teoria foi descredibilizada por diversos estudos.
4. Existem autistas adultos, que precisam de apoio para ter uma vida independente.
5. Todos os autistas comunicam, mesmo se não verbalizarem. Comunicação alternativa é comunicação, seja por gestos, linguagem gestual, PECS, AAC, entre outros.
6. A inteligência dentro do espectro é tão variável quanto na população em geral. Não existem apenas autistas com deficiências intelectuais ou génios.
7. Os *meltdowns* não são birras, são reações neurológicas a sobrecarga, e não é algo que possamos controlar, mas existem formas de evitar e prevenir (apesar de não totalmente).
8. Dê algum tempo para o autista processar informação. Por vezes estamos a receber tanta informação sensorial ao mesmo tempo que demoramos um pouco mais a responder. Se der esse tempo, incentiva o autista a pensar e responder por si.
9. Presuma competência! Os Autistas podem ter dificuldade em comunicar, e por vezes não conseguirem verbalizar, mas não significa que não sejam inteligentes ou capazes. Presuma que a

criança ou adulto é competente, e trate de acordo com a idade que tem.

Dicas

Com a Associação também queremos que os pais/familiares de autistas os conheçam melhor. Aqui vão alguns pontos importantes a saber sobre o Autismo:

Aceitação

Nesta associação lutamos pela aceitação e não só pela consciencialização. Consideramos que melhor do que saberem que existimos, é saber nos aceitarem por quem somos, e nos incluírem na sociedade. Queremos um espaço seguro para sermos quem somos, e queremos que o autista seja aceite, considerando as necessidades de apoio que precisa.

Stim, stim stim

Estereotipias são essenciais. Muitas vezes em crianças nos disseram que não é normal ou que é estranho. Na realidade, é uma parte essencial de ser autista, e ajuda-nos a regularmo-nos diariamente e garantirmos que não temos uma sobrecarga.

Alexitimia

Cerca de 50% dos autistas têm alexitimia, que significa que temos dificuldade em identificar e descrever o que sentimos emocionalmente, assim como identificar nos outros. Autistas descrevem ter uma “bola” de emoções em que não conseguem separar individualmente cada sentimento que estão a sentir e acabam por se descrever como “cansado” ou “ansioso”. Se é o caso do seu familiar pode ajudar mantendo um diário com a descrição do que sentiu a nível do corpo

(dores de cabeça, borboletas no estômago, entre outros) e os pensamentos. Pode ajudar a identificar o que o autista sente nessa altura, racionalizar e ajudar a processar emoções. Pode também ajudar a identificar na próxima vez que sentir o mesmo.

Junte-se à comunidade

A APVA tem grupos de apoio para autistas adultos aos quais pode aceder online e de forma gratuita. Pode aceder ao formulário de registo em www.vozdoautista.pt.

No Facebook, aconselhamos o Grupo de Apoio a Autistas em Portugal, que apesar de não ser um grupo gerido pela APVA, podemos partilhar livremente aquilo que sentimos, fazer perguntas a outros autistas, ou apenas desabafar. Pode aceder em:

<https://www.facebook.com/groups/638020086872953>

Temos também um canal no Discord onde pode conversar com outras pessoas da comunidade em: <https://discord.gg/uy5wgMhkEy>

Ou ainda encontrar autistas através da *#ActuallyAutistic* e fazer perguntas diretamente a autistas através do *#AskAutistics* no Twitter.

Partilhe connosco (quando se sentir confortável!)

Seja de forma anónima ou com o seu nome, partilhe connosco a sua experiência de ser familiar de autista, assim como as suas ideias, projetos, necessidades. A Associação está aqui para dar voz! Se quiser desenvolver algo que considere que vai ajudar outros autistas, fale connosco. No entanto, queremos garantir o conforto de todos os autistas que nos integram, e nunca precisa de partilhar algo que não se sinta confortável.

Livros, podcasts, sites, redes sociais e filmes/séries

Livros

Em português

- O Menino de Deus - João Carlos da Costa
- O Que Me Faz Pular- Naoki Higashida
- A Diferença Invisível - Mademoiselle Caroline e Julie Dachez
- As Crianças de Asperger - Edith Sheffer
- O Cérebro Autista: pensando através do espectro - Temple Grandin e Richard Panek
- Outra Sintonia. A História do Autismo - John Donvan e Caren Zucker

Em inglês - Não ficção

- Autistic Community and the Neurodiversity Movement PDF - Steven K. Kapp
- Autism & Asperger Syndrome in Adults (Overcoming Common Problems) - por Dr Luke Beardon
- All Cats Are on the Autism Spectrum- por Kathy Hoopmann
- Disability Visibility: First-Person Stories from the Twenty-First Century - por Alice Wong
- Divergent Mind: Thriving in a World That Wasn't Designed for You - por Jenara Nerenberg
- Drama Queen: One Autistic Woman and a Life of Unhelpful Labels - Sara Gibb
- I Overcame My Autism and All I Got Was This Lousy Anxiety Disorder: A Memoir- por Sarah Kurchak
- Loud Hands: Autistic People, Speaking - por Autistic Self Advocacy Network
- NeuroTribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People Who Think Differently - por Steve Silberman
- Sincerely, Your Autistic Child: What People on the Autism Spectrum Wish Their Parents Knew About Growing Up, Acceptance, and Identity- por Emily Paige Ballou
- Stim: An Autistic Anthology- por Lizzie Huxley-Jones

- The Guide to Good Mental Health on the Autism Spectrum - por Emma Goodall e Jane Nugent
- The Warner Boys por Ana e Curt Warner
- The Spectrum Girl's Survival Guide por Siena Castellon
- The Autistic Trans Guide to Life - Yenn Purkis e Wenn Lawson
- The Secret Life of a Black Aspie, a Memoir - Anand Prahlad
- We're Not Broken: Changing the Autism Conversation- Eric Garcia
- Women and Girls with Autism Spectrum Disorder: Understanding Life Experiences from Early Childhood to Old Age - por Sarah Hendrickx

Em inglês - Ficção

- The Electricity of Every Living Thing: A Woman's Walk in the Wild to Find Her Way Home- por Katherine May
- A Room Called Earth - por Madeleine Ryan
- Paws por Kate Foster
- Get a Grip, Vivy Cohen! - por Sarah Kapit
- A Kind of Spark Book por Elle McNicoll
- Kids Like Us por Hilary Reyl
- The State of Grace por Rachael Lucas
- Ginny Moon por Benjamin Ludwig
- Meesha Makes Friends por Tom Percival
- Coleção "Pablo" por Pablo

Podcasts:

- 2landsensory: Autismo
- Autistica Podcast por Autistica: Autism: Autismo
- Disability Visibility por Alice Wong: Deficiência
- Em Diálogo por Mariana Machado: Causas e activismo em Portugal

- Heumann Perspective por Judy Heumann: Deficiência
- Hacking Autism por Kelsey Terry: Autismo
- Introvertendo – Autismo por autistas: Autismo
- Neurodiverging por Danielle Sullivan: Neurodiversidade
- Spectre Brasil: Autismo
- Spectrum Autism Research por Spectrum: Investigação em Neurodiversidade
- The Autistic Life por The Autistic Life: Autismo
- The Different Minds por John Offord: Neurodiversidade

Sites:

- Spectrum women: www.spectrumwomen.com
- Spectrum News: www.spectrumnews.org
- Autistic Self Advocacy Network US:
<https://autisticadvocacy.org/>
- National Autistic Society UK: <https://www.autism.org.uk/>
- Autistic women and Non-binary network US:
<https://awnnetwork.org/>
- Lydia Brown, Blog Autistic Hoya, ativista:
<https://www.autistichoya.com/>
- Livro Comunidade Autista e o Movimento da Neurodiversidade (em inglês):
https://researchportal.port.ac.uk/portal/files/16791605/Autistic_Community_and_the_Neurodiversity_Movement.pdf
- Sara Rocha blog, ativista: www.dataactivism.com
- Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (Abraça): <https://abraça.net.br/>
- Dr. Pedro Rodrigues (não autista, mas especialista na área), blog: www.autismonoadulto.com
- Autism Europe: <https://www.autismeurope.org/>
- Autistic UK: <https://autisticuk.org/>

- Redes Sociais:
 - @autismoemportugues
 - @heyautista
 - @ativismoautista
 - @theautisticlife
 - @lucas_atipico
 - @ seeufalarnaosaidireito
 - @aosomdosilencio
 - @neurodifferent
 - @fidgets.and.fries
 - @the.autisticats
 - @the.chronic.couple
 - @autism_sketches

Filmes e Séries

- Everything's Gonna Be Okay (série) - Hulu -
https://www.youtube.com/watch?v=pyt_e50eoeI
- Loop (short) e Float (short)- Disney-Pixar -
<https://www.youtube.com/watch?v=F5ERUwmf2NA>
- The Reason I Jump (documentário) - Online -
https://www.youtube.com/watch?v=J9ZxvR_cm94
- The A Word (série) - BBC -
<https://www.youtube.com/watch?v=kIHB1otO-UA>
- She-Ra and the Princesses of Power (Desenho animado) - Netflix -
<https://www.youtube.com/watch?v=GsgMkAWB6IY>
- Pablo (Desenho animado) - BBC -
<https://www.youtube.com/watch?v=lw3QLzTq4LM>
- I Am Greta (documentário) - Hulu -
<https://www.youtube.com/watch?v=xDdEWkA15Rg>

- Citizen Autistic (documentário) -
<https://www.youtube.com/watch?v=AAA7647I0-g>
- Listen (documentário/short) -
<https://www.youtube.com/watch?v=H7dca7U7GI8>
- Wretches and Jabberers (documentário) -
<https://www.youtube.com/watch?v=2FIlyJJRcOE>
- Keep the Change (filme) -
<https://www.youtube.com/watch?v=rLAwe5KRyig>
- Aspergers And Me (Chris Packham documentário) -
<https://www.youtube.com/watch?v=x4tLIzMGjM>
- In a Beat (filme) -
<https://www.youtube.com/watch?v=WBlge8kXdR0>

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA

VOZ DO
AUTISTA

