

REVISTA AUTISMO

ANO V - Nº 04 - MARÇO/ABRIL/MAIO 2019

QUANTOS AUTISTAS HÁ NO BRASIL?

PG 20

MINICÉREBROS: UM NOVO MODELO DE ESTUDO DO TEA

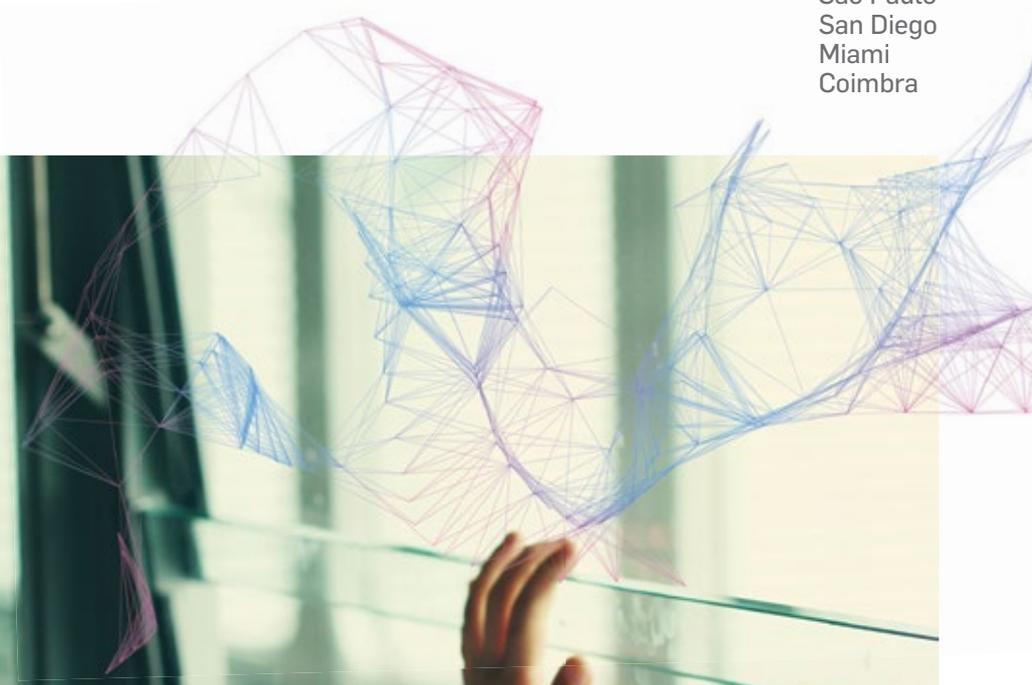
PG 44

UM PERSONAGEM AUTISTA NA TURMA DA MÔNICA

PG 07



DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA



Somos especialistas em exames genéticos para Autismo

TISMOO é uma empresa de biotecnologia de relevância global, comprometida em melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias afetadas por transtornos neurológicos como TEA - Transtorno do Espectro do Autismo - e outros transtornos neurológicos de origem genética relacionados ao TEA. Como primeiro laboratório do mundo exclusivamente dedicado à **Medicina Personalizada** para o Autismo, buscamos oferecer tecnologias verdadeiramente inovadoras e que tenham o potencial de mudar efetivamente a qualidade de vida de nossos pacientes.

Quer entender por que os exames genéticos são importantes?

Acesse:

tismoo.us/portal/

WhatsApp +55 (11) 95638 4178
ou ligue +55 (11) 3251 1964

Transforming genetic data into better decisions

○ **ABA: ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA AO
AUTISMO, ATRASOS DE DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL
E DE LINGUAGEM** ○

PRÓXIMAS TURMAS

São Carlos/SP | São Paulo/SP



**Mais de 250
analistas do
comportamento
formados**



**Mais de
200 alunos
em formação
atualmente**



**Reconhecido
pelo BACB**



**Reconhecido
pelo MEC**



**Certificado
pela UFSCar**

CORPO DOCENTE



Prof. Dr. Celso Goyos
Coordenador



Profa. Dra. Giovana Escobal
Vice-Coordenadora



Profa. Dra. Carolina Martone



Profa. Dra. Ana Arantes



Prof. Dr. Ricardo Martone



Prof. Dr. Antônio Jayro Fagundes



Profa. Dra. Christiana Almeida



Prof. Dr. Pedro Faleiros



Prof. Ms. André Luis Ferreira



Profa. Ms. Dafne Fidelis



EXPEDIENTE

Revista Autismo

Ano V — número 4 — volume 4

Março de 2019

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade: trimestral

Tiragem: 20.000 exemplares

Revista Autismo é uma publicação de circulação nacional com o objetivo de levar informação de qualidade, isenta e imparcial. A respeito de autismo, é a primeira revista periódica da América Latina, além de ser a primeira do mundo em língua portuguesa.

Editor-chefe e jornalista responsável:

Francisco Paiva Junior
MTb: 33.245
editor@RevistaAutismo.com.br

Direção de arte e design

Alexandre Beraldo
xberaldo@gmail.com

Revisão

Márcia F. Lombo Machado

Consultores científicos

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número

Adriana Gledys Zink, Alysson Muotri, Celso Goyos, Graciela Pignatari, Eduardo Ribeiro, Eric Hamblen, Erica Matos, Lucelmo Lacerda, Luis Fernando Vianna, Marcelo Vitoriano, Maria Elisa Granchi Fonseca, Marie Dorion, Nicolas Brito, Soraia Vieira, Tatiana Ksenhuk, Tatiana Takeda, Vera Juhlin, Wagner Yamuto, Beatriz Raposo

Impressão: Interfill Gráfica

Ilustrações: Alexandre Beraldo e Beatriz Raposo

Foto da capa: Deposit Photos

Fundadores: Martim Fanucchi e Francisco Paiva Junior

Anúncios publicitários:

comercial@RevistaAutismo.com.br

Redação: redacao@RevistaAutismo.com.br

Site: RevistaAutismo.com.br

Hospedagem do site patrocinada:

Hostnet — hostnet.com.br

Versão em PDF

Issuu: issuu.com/revistaautismo

Editado por:

Paiva Junior
R. Bela Cintra, 336 - sala 74 bloco A,
Consolação

São Paulo (SP), CEP 01415-000

CNPJ: 30.894.955/0001-09

Os artigos assinados não representam necessariamente a opinião da Revista Autismo e seus editores.

EDITORIAL

A Revista Autismo voltou!

Após cinco anos sem publicarmos, estamos de volta. Não mais como um projeto social numa ONG, mantendo-se apenas por doações e sem anúncios publicitários. Infelizmente, aquele modelo de negócio se mostrou insustentável. Agora somos uma social startup, uma empresa privada, para fazer a revista de uma forma profissional, como qualquer negócio comercial. Porém, com o mesmo propósito social que nos move desde o início: disseminar informação de qualidade a respeito de autismo, inclusive mantendo a revista gratuita, como sempre foi. Nossa missão.

Pra chegar até aqui, muitas pessoas acreditaram e colaboraram para este projeto tornar-se real. Não posso deixar de agradecer ao pai e publicitário Martim Fanucchi, que fundou a Revista Autismo junto comigo, em 2010. Só nós dois sabemos o quão difícil foi. Muito obrigado, Martim, que esteve comigo neste projeto até dezembro de 2018. Não esqueço também do pai Zinho Casagrande, que doou toda a impressão da primeira revista, o número zero. E à Associação Areópago Atibaense, que patrocinou toda uma edição da revista. Eles fizeram justo o que seria perfeito para aquele início de história: acreditaram. Sou grato também à nossa revisora oficial até hoje, a mãe Marcia Lombo.

E não posso me furtar de agradecer à ONG Consciência Solidária, de Atibaia (SP), que abraçou nosso projeto sem medir esforços, em 2011, principalmente à eterna presidente Lucila Mari Hashimoto e sua escudeira, Sonia Andrade Guedes. Vocês duas não têm ideia de quantas famílias ajudaram mantendo este projeto vivo.

Agora seguimos nossa estrada, por um novo rumo. Mas sem perder jamais a essência. E já sendo gratos a parceiros que estão acreditando nesta nossa nova fase, além dos anunciantes, à Sociedade Brasileira de Pediatria, que tem uma coluna aqui, e às empresas que levam a revista para chegar gratuitamente a mais de 50 cidades em todos os estados do Brasil: pelas rodovias, à Jamef Transportadora, e via aérea, à Azul Cargo. E um agradecimento especial a ninguém menos que Maurício de Sousa, que terá uma página em todo número da Revista Autismo, uma parceria com a Turma da Mônica falando de autismo.

Neste número, temos vários artigos, reportagens e colunas, de pais e de autistas, pois a ideia é também dar voz a autistas adultos, muitas vezes negligenciados na sociedade. Em resumo: aqui tem muita informação — a mais eficaz arma contra o preconceito.

Vem comigo devorar esta revista!

FRANCISCO PAIVA JR.



Francisco Paiva Junior, editor-chefe da Revista Autismo, é jornalista, pós-graduado em jornalismo e segmentação editorial, autor do livro "Autismo — Não espere, aja logo!" (editora M.Books) e pai do Giovanni, de 11 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 9 anos, que tem chulé e é exímia desenhista.

NOTA DO EDITOR

Você pode reproduzir nossos textos e artigos sem prévia autorização, livremente, desde que cite a fonte (Revista Autismo) e o autor — em sites, faça um link para a versão online do conteúdo. Apenas para uso comercial, é necessário solicitar autorização, escrevendo para redacao@RevistaAutismo.com.br

Para sugerir pautas e temas de reportagens, envie mensagem para o mesmo email citado acima.



ÍN-DICE

Bullying

TATIANA TAKEDA

Ações devem ser contínuas e alcançar toda a comunidade escolar, inclusive os familiares dos alunos

16

ABA

CELSO GOYOS

Com evidências científicas, ABA é ferramenta útil no ensino da fala como linguagem natural

26

A Liga dos Autistas

FRANCISCO PAIVA JR.

Por meio de redes sociais, grupos de debate e planos para um livro, a Liga ajuda e dá voz a autistas adultos

30

Minicérebros

ALYSSON MUOTRI

Principal uso é para a busca de novos medicamentos em plataformas miniaturizadas

44

Quantos Autistas?

FRANCISCO PAIVA JR.

Sem estudos estatísticos, país não sabem quantas pessoas têm autismo, muito menos quantas já têm diagnóstico

20

Colunas

Matraquinha

13

Tudo o que podemos ser

15

Sociedade Brasileira de Pediatria

28

Trabalho no espectro

33

Liga dos Autistas

43

Turma da Mônica

MAURÍCIO DE SOUZA

André é o personagem autista da turma



INSTITUTO
MAURÍCIO
DE SOUZA

07

Espectro Artista

CAMILA ALLI CHAIR

Diagnosticada com Síndrome de Asperger, a ilustradora de 29 anos tem desenhos divulgados dentro e fora do Brasil

50



COLABORADORES

MAURÍCIO DE SOUZA
Desenhista

ANDRÉA CLÉTO
Pedagoga

LUIZ VIANNA
Jornalista

ERIC HAMBLEN
Terapeuta

WAGNER YAMUTO
Fundador do Adoção Brasil

BIA RAPOSO
Artista

ALYSSON MUOTRI
Neurocientista

MARCELO VITORIANO
Psicólogo

LUCELMO LACERDA
Professor e escritor

CLAUDIA MORAES
Pedagoga

LIUBIANA ARAÚJO
Neurologista

NICOLAS BRITTO
Fotógrafo

ÉRICA MATTOS
Turismóloga

EDUARDO RIBEIRO
Economista

TATIANA TAKETA
Advogada

CAMILA CHAIR
Ilustradora

MARIA ELISA FONSECA
Psicóloga

SORAIA VIEIRA
Fonoaudióloga

GRACIELA PIGNATARI
Bióloga molecular

Nossos Canais

Acompanhe nossas redes sociais e compartilhe. Postamos sempre informação de qualidade, com fontes seguras. Siga nossos perfis, deixe

seu comentário e interaja com os demais leitores. Se quiser nos enviar uma sugestão de pauta, envie para nosso email abaixo.

www.revistaautismo.com.br
redacao@RevistaAutismo.com.br

twitter.com/RevistaAutismo

fb.com/RevistaAutismo

instagram.com/RevistaAutismo

linkedin.com/company/RevistaAutismo

youtube.com/RevistaAutismo

CELSO GOYOS
Psicólogo



...AH, EU
ADORO MELANCIA!
AH, EU ADORO
MELANCIA...

...AH, EU ADORO
MELANCIA...

O QUE DEU
NO ANDRÉ?

SELÁ QUE ELE
ESTÁ VILANDO
A MAGALI?

NÃO, CEBOLINHA!
O ANDRÉ É AUTISTA E,
MUITOS DELES, TÊM
ECOLALIA, QUE É
O HÁBITO DE REPETIR
UMA FRASE DIVERSAS
VEZES!



MAURICIO

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na interação social, comunicação e comportamento. Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo “espectro”, pelos vários níveis de comprometimento — há desde pessoas com condições associadas (comorbidades), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

Não é conhecida completamente a causa do autismo ainda, por ser um transtorno multifatorial. Porém, estudos recentes têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 70% a 90% — e ligados a mais de mil genes), além de fatores ambientais, ainda controversos, poderem estar associados.

Tratamento e sinais

Alguns sinais de autismo já podem aparecer a partir de um ano e meio de idade, e mesmo antes em casos mais graves. Há uma grande importância em iniciar o tratamento o quanto antes — mesmo que seja apenas uma suspeita clínica, ainda sem diagnóstico fechado —, pois quanto mais cedo começarem as intervenções, maiores serão as possibilidades de melhorar a qualidade de vida da pessoa. O tratamento psicológico com maior evidência de eficácia, segundo a Associação

Americana de Psiquiatria, é a terapia de intervenção comportamental. O tratamento para autismo é personalizado e interdisciplinar, além da psicologia, pacientes podem se beneficiar com fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros, conforme a necessidade de cada autista. Na escola, um mediador pode trazer grandes benefícios no aprendizado e na interação social

Alguns sintomas como irritabilidade, agitação, autoagressividade, hiperatividade, impulsividade, desatenção, insônia e outros podem ser tratados com medicamentos, que devem ser prescritos por um médico. Dentre os medicamentos indicados a risperidona, que é da classe dos antipsicóticos atípicos, é o mais comum deles.

Em 2007, a ONU declarou todo 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, quando cartões-postais do mundo todo se iluminam de azul (cor escolhida por haver, em média, 4 homens para cada mulher com TEA).

O símbolo do autismo é o quebra-cabeça, que denota sua diversidade e complexidade.



Veja alguns sinais de autismo. Apenas três deles numa criança de um ano e meio já justificam uma consulta a um médico neuropediatra ou a um psiquiatra da infância e da juventude. Testes como o M-CHAT (com versão em português) estão disponíveis na internet para serem aplicados por profissionais.

Não manter contato visual por mais de 2 segundos;

Não atender quando chamado pelo nome;

Isolar-se ou não se interessar por outras crianças;

Alinhar objetos;

Ser muito preso a rotinas a ponto de entrar em crise;

Não usar brinquedos de forma convencional;

Fazer movimentos repetitivos sem função aparente;

Não falar ou não fazer gestos para mostrar algo;

Repetir frases ou palavras em momentos inadequados, sem a devida função (ecolalia);

Não compartilhar interesse. Girar objetos sem uma função aparente;

Apresentar interesse restrito ou hiperfoco;

Não imitar;

Não brincar de faz-de-conta.



UM AUTISTA NO FILME 'AMARGO PESADELO'

Fotos: Royvalte free
Billy Ridden em cena do filme Amargo Pesadelo

Billy Ridden atualmente

**AUTISMO
NÃO ESPERE,
AJA LOGO!**

EDITORA M.BOOKS

NAS MELHORES LIVRARIAS



M.BOOKS

autismo.paivajunior.com.br

Há muitos anos circula na internet um boato que sempre reaparece e se relaciona a um duelo musical entre um banjo e um violão, no filme “Amargo Pesadelo” (“Deliverance”, no título original, em inglês), de 1972. Dirigido por John Boorman, a película é baseada no romance de mesmo nome, escrito por James Dickey, que aparece no filme, no papel de um xerife.

O boato original:

Consta ser uma cena verdadeira. O garoto da cena não é ator, apenas um autista e cego que residia no local onde estavam sendo feitas as filmagens. A equipe parou num posto de gasolina para abastecer e aconteceu a cena mais marcante que o diretor teve a felicidade de encaixar no filme. No início está distante, mas à medida que toca seu banjo ele cresce com a música e vai se deixando levar por ela, até transformar sua expressão num sorriso contagiante, transmitindo a todos sua alegria. A alegria de um autista que é resgatada por alguns momentos, graças a um violão forasteiro. O garoto brilha, cresce e exhibe o sorriso preso nas dobras da sua deficiência, que a magia da música traz à superfície. Depois, ele volta para dentro de si, deixando sua parcela de beleza eternizada “por acaso” no filme “Amargo Pesadelo” (Ano: 1972).

TUDO MENTIRA

Na verdade, o jovem Billy Redden — nascido em 1956, em Rabun County, na época tinha 16 anos — teria sido escolhido em sua escola, Clayton Elementary School, para fazer uma participação no filme por conta de sua “aparência exótica”, mas não é autista e não tem qualquer deficiência ou síndrome.

Sua extrema habilidade com o banjo também é fake. Um músico profissional fica por trás dele, vestindo uma camisa de quatro mangas, e faz parecer que o garoto é um gênio do banjo. Depois deste filme, o ator fez “Peixe Grande” (“Big Fish”, em 2003) e “Outrage: Born in Terror” (2009). Para o filme de 2003 ele teria sido “descoberto” pelo diretor Tim Burton, num minúsculo estabelecimento, o “Cookie Jar Café”, lavando pratos e servindo mesas, na cidade de sua infância: Clayton, Georgia (EUA).

Em 2012, 40 anos após o emblemático filme, ele teria dito para um documentário: “Eu gostaria de ter todo o dinheiro que pensei que ganharia após aquele filme. Eu não estaria trabalhando no Walmart agora. E me esforçando para sobreviver.”

Na versão online deste texto você pode ver a cena do duelo musical, o trailer do filme e trechos do documentário com o ator em 2012.



MARIA ELISA GRANCHI FONSECA

é psicóloga, arteterapeuta, mestre em educação especial, especialista em saúde mental com ênfase nos TEA, especialista

em didática do ensino superior, coordenadora geral do Centro de Autismo (Cedap) da APAE de Pirassununga (SP) desde 1992, diretora do grupo falando de autismo, consultora

na área dos TEA e educação, professora universitária, gestora de cursos na área e TEACCH certified professional pela University of North Carolina, nos EUA, e-mail: falandodeautismo@gmail.com.

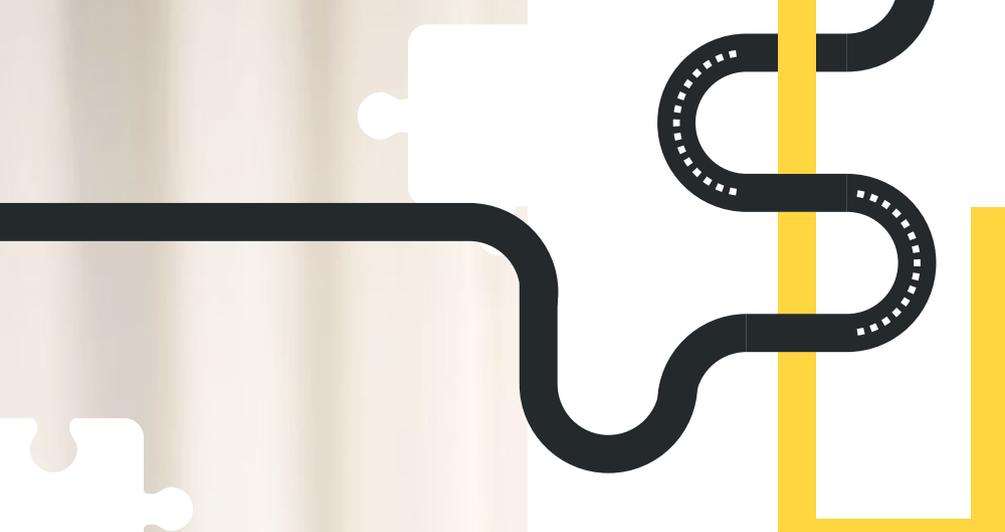
MINHAS PERCEPÇÕES SOBRE A TRAJETÓRIA DO AUTISMO NO BRASIL

Leis que já existem e devem sair do papel para a prática, por um aprender eficiente

Eu

costumo dizer que sou da velha geração do autismo no Brasil.

Daquela geração que no final dos anos 1980, não tinha livros para ler, internet para consultar, professores para orientar, mas tinha crianças para atender. Pois é. Elas sempre existiram. Eu sou da geração 80 que colocava na porta a plaquinha “Em atendimento”, entrava na sala com a criança e não sabia o que fazer. Eu não tenho vergonha de contar essa passagem da minha vida, pois foi dali que eu passei a entender que algo precisava ser feito. Eu realmente não sabia o que fazer com aquela criança que ali estava e não tinha ninguém que pudesse me orientar com precisão naquele momento.



“Acompanhei a evolução dos conceitos, o advento das teorias e como isso se refletiu nas práticas”



Em 1988 estava eu estudando para ser psicóloga, só com o livro de Christian Gauderer na mão, uma teoria na cabeça e uma inquietação inspiradora que me fez procurar pessoas por este país imenso, na busca de alguma resposta: “o que eu faço?”.

Louvada foi a minha inquietação inspiradora!

Sem ela eu não teria ido explorar meus estudos e seguir as pessoas que me ajudaram naquele começo. E então, a partir daqui, começamos a analisar as minhas percepções sobre a trajetória do autismo no Brasil. Acompanhei a evolução dos conceitos, o advento das teorias e como isso se refletiu nas práticas. Falávamos em autismo infantil no DSM-3 e nem sequer pensávamos em espectro tal qual o temos hoje. Vi, nessa trajetória, as crianças irem dos hospitais para as instituições; das instituições para as escolas especiais; das escolas especiais para as regulares e agora, uma tentativa de irem destas para o ensino domiciliar. Já vi também crianças voltando para as escolas especiais após fracasso na inclusão – o que não me cabe analisar neste momento, mas cabe analisar em algum outro.

Passei pelos modismos e períodos das terapias sem embasamento e nenhuma evidência científica. Acompanhei o apelo das vacinas, o advento das dietas; mas também assisti aos debates das pílulas milagrosas, das técnicas holísticas e alternativas, cada uma com sua contribuição – o que também não me cabe analisar neste momento, mas cabe analisar

em algum outro. Segui o caminhar da evolução genética, a aproximação do canabidiol e o avanço dos recursos tecnológicos em nossas terapias, escolas e residências.

Sofri com a falta de artigos para ler, livros para comprar e lugares para visitar. Os materiais chegavam pelo correio ou mediados por alguém que fosse para o “estrangeiro”. Com a globalização e nesses últimos 15 anos, aprendemos a produzir nossas pesquisas, nossas obras foram aparecendo e profissionais foram surgindo. Historicamente vivemos a falta de políticas públicas e nenhuma legislação aplicada ao autismo como categoria. Isso veio como conquista a não mais que alguns poucos anos.

Com o passar do tempo, entramos na mídia e nas redes sociais; demos voz aos protagonistas e forma às nossas intenções. O Brasil buscou acompanhar o irreversível movimento mundial de praticar as experiências técnicas e científicas. Houve uma rápida e crescente cinesia em trazer modernidade às intervenções, mas descuido na projeção dessas às condições culturais, políticas, geográficas, econômicas e plurais continentais pertinentes ao país.

O mundo moderno que incorpora o autismo, especialmente este no qual eu me insiro, transita hoje na importação de técnicas por vezes tendenciosas, modelos fundamentados em culturas não-nossas, sem adaptação ao sujeito, apelos a “métodos” e não a princípios e muitas vezes, modelos passageiros. Nessa realidade, já experimentei contextos corporativistas, reserva de mercado e grupos que, infelizmente, se embatem mais em “briga” do que em “luta”.

Se há alguns anos falávamos em “mães geladeira”, causas psicológicas e maternagem, hoje falamos em empoderamento familiar e incorporação dos pais no tratamento.

Se não fazíamos diagnóstico antes dos 5 anos, hoje temos essa chance antes dos 18 meses. Se a intervenção era especialista, hoje é generalista e multifocada.

Se há 25 anos a nossa escola era, basicamente, assistencialista, hoje temos currículo adaptado, materiais com estrutura e a preocupação em cobrar tais recursos. Se não tínhamos professor em sala de aula, hoje temos acompanhante individualizado.

Se não tínhamos capacitação de profissionais, treinamentos, cursos e eventos, hoje temos um esparramo de opções que me causam mais preocupação que alívio. E se não tínhamos mentes preocupadas com tudo isso, hoje a realidade é crítica a ponto de tornar crítica também a população que convive com o autismo.

Hoje é possível escolher onde ir, com quem ir, o que aprender, onde não ir, com quem não aprender, o que questionar, o que não pagar, a quem questionar, por que fazer e por que continuar fazendo.

A minha experiência em todos esses anos sugere várias coisas que podem contribuir com essa nova história, podendo citar:

- O fortalecimento das práticas baseadas em evidências e seu esclarecimento sobre o que são e como se aplicam;
- Mais investimento em pesquisas e publicações nacionais;
- Implantação intensiva de políticas públicas em todos os âmbitos com a participação democrática na definição de metas;
- Criação de estratégias didático-metodológicas para a efetiva

“Falo como alguém que se dedica ao ensino, pesquisa e clínica desde o final dos anos 1980”

inclusão, o que inclui recursos para sala de aula e AEE, materiais e tecnologia assistiva;

- Programas de capacitação e treinamento em serviço;
- Serviços de orientação a pais.

Eu tenho várias percepções sobre a trajetória do autismo no Brasil e falo como alguém que se dedica ao ensino, pesquisa e clínica desde o final dos anos 1980. As mudanças nos atendimentos acompanharam as tendências nas concepções de autismo, as ideias que fomos incorporando se construíram a partir das teorias subjacentes e o cenário brasileiro se desenhou em cores diferentes década a década. Foi isso que me inquietou lá atrás e que ainda encanta todos os dias. Em pouquíssimo tempo uma nova geração de profissionais ocupará o meu lugar e escreverá uma nova história, com uma nova população de pessoas autistas, suas famílias e suas trajetórias. Que vocês, jovens, continuem contando a nossa história. Louvada seja a inquietação inspiradora dessa nova geração! ✦



SPECIALISTERNE
Passion for details



**Formação e
Inclusão Profissional para
Pessoas com Autismo**



**VOCÊ pode fazer a
diferença no mercado
de trabalho!**

Faça parte do nosso time de especialistas.

Na **Specialisterne Brasil** oferecemos formação na área de TI e desenvolvimento de habilidades sociais para pessoas com autismo de alto funcionamento (Asperger), acima de 18 anos. O curso é gratuito com duração de 5 meses.

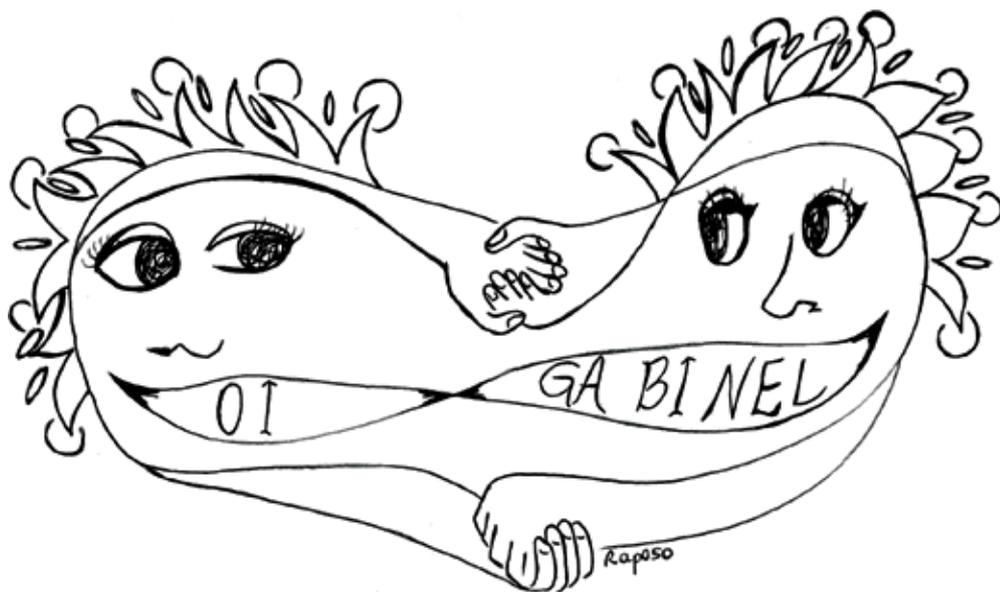
A formação proporciona a possibilidade de inclusão profissional em grandes empresas parceiras.

Para saber mais sobre nosso Programa de Formação, acesse nosso site ou entre em contato:

 br.specialisterne.com

 (11) 3129-8056

 contato.br@specialisterne.com



PALAVRA MÁGICA

- Você quer dar um oi?

Esta é a frase mágica que utilizamos quando o Gabriel tenta uma interação social com outras pessoas.

As terapias fazem parte de nossas vidas desde 2011 e, de vez em quando, ele tenta interagir com o mundo que está à sua volta. Por outro lado, ele não sabe muito bem como fazer esta aproximação e, na maior parte das vezes, a reação da outra parte acaba não sendo tão amigável.

Não culpo as pessoas, pois o susto realmente é grande. Certa vez na cidade de Embu das Artes em São Paulo, ele agarrou o braço de uma senhora que deu um grito de horror e puxou a bolsa como se estivesse sendo assaltada. "Nós nos desculpamos", explicamos e só depois percebemos que ela era estrangeira. E ficamos apenas no *sorry*.

Normalmente, as reações negativas desaparecem como num passe de mágica após a frase:

- Você quer dar um oi?

Algumas vezes é preciso mais uma frase:

- Me desculpe pelo susto, mas ele é especial!

- Filho, você quer dar um oi?

Logo em seguida perguntam o nome dele e todo orgulhoso ele responde (ele só consegue pronunciar o próprio nome de forma silábica):

- GA - BI - NEL

Pronto, fez-se a interação!

Com essa simples frase, tivemos a oportunidade de conhecer pessoas incríveis com histórias fantásticas, o que não aconteceria, não fosse pela interação de um garotinho com autismo.

Você tem alguma frase mágica?



Matraquinha



por Wagner Yamuto

Wagner Yamuto é pai do Gabriel (que tem autismo) e da Thata, casado com a Crazy Yamuto, fundador do "Adoção Brasil", criador do app Matraquinha e um grande sonhador.





SORAIA VIEIRA

é fonoaudióloga, mestre em estudos linguísticos pela Universidade de Londres, tem curso avançado de autismo credenciado pela Universidade de Cambridge, na Inglaterra. Diretora

geral da Pyramid Consultoria Educacional do Brasil, tem uma sólida experiência de trabalho com crianças e adultos com ampla gama de dificuldades de comunicação por razões variadas: físicas, mentais, sociais e emocionais. O primeiro curso PECS que frequentou foi em 2002 e desde então PECS tornou-se parte de sua prática diária.



PECS

Sistema por figuras é boa ferramenta de comunicação para autistas

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) abarca um amplo universo de alunos com quadro clínico de déficit, em maior ou menor grau, nas áreas de interação social, comportamento e comunicação. Aqui darei foco na área da comunicação.

Para ensinar comunicação, precisamos entendê-la melhor: o que é comunicação? É um comportamento que exige duas pessoas. Uma pessoa identificada como “falante” (que entrega a mensagem) e a outra como “ouvinte” (que recebe esta mensagem e responde adequadamente). O método de comunicação mais difundido e usado com alunos com TEA é o PECS.

O PECS — Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (Picture Exchange Communication System) — é um sistema para ajudar pessoas de várias idades que não conseguem se fazer entender através da fala, ou que têm uma fala muito limitada. Ou seja, o PECS é uma comunicação aumentativa e alternativa.

É equivalente à voz do aluno. Cada um precisará ter sua própria voz, sua pasta de comunicação PECS.

Nós não compartilhamos vozes, então os alunos não devem compartilhar as pastas de comunicação. O aluno será ensinado a carregar a pasta para todos os lugares.

Para o sucesso no sistema, o elemento mais importante é a identificação de um poderoso conjunto de reforçadores. A equipe deve identificar itens e atividades que o aluno goste ao longo do dia. Oportunidades de comunicação devem ser planejadas e monitoradas cuidadosamente para que o acesso aos reforçadores identificados seja limitado.

As figuras deverão ser feitas antes da primeira lição do PECS. Recomendamos que seja identificado um conjunto de figuras, fácil para reproduzir e manter. O aluno poderá pedir vários itens diferentes durante uma atividade. Cada vez que o reforçador muda, a figura correspondente é colocada diretamente na frente do aluno.

Durante as fases iniciais, a figura funciona como um ticket que o aluno deve trocar com um parceiro de comunicação. Nas fases mais avançadas, os alunos aprendem

a discriminar, formar frases, usar modificadores/atributos, responder perguntas e fazer comentários.

O PECS foi desenvolvido há 33 anos, nos EUA. O protocolo que está associado com o PECS é de propriedade intelectual de seus criadores, Andy Bondy e Lori Frost, fundadores da Pyramid Educational Consultants, nos EUA, e donos da empresa Pyramid Consultoria Educacional, no Brasil.

Várias instituições, clínicas, famílias e escolas no Brasil já adotaram o método PECS, que está se tornando popular por ser baseado em evidência, bem estabelecido, manualizado e de baixo custo para implementar. A eficácia do método é atestada por 150 publicações.

Para o aluno aprender a usar o PECS, é preciso ser ensinado por alguém treinado no método. Pesquisas mostraram que são obtidos maiores benefícios quando o PECS é implementado com fidelidade. Pais e profissionais de várias áreas podem fazer o curso para aprender a utilizar este sistema.

Convido a assistirem ao vídeo “Uma Imagem Clara: O uso e benefício do PECS”, no site www.pecs-brazil.com/videos.php, apresentado pela criadora do PECS, Lori Frost. Esse vídeo não é um substituto para o treinamento do PECS, ele fornece apenas uma boa visão geral sobre o protocolo.

Acredito que ensinando uma comunicação funcional ao aluno, este conseguirá expressar-se em relação ao mundo ao seu redor e uma vez que essa comunicação passe a ser compreendida, ele irá interagir melhor com as pessoas com quem convive. Desta forma, ensinando comunicação estamos melhorando a qualidade de vida dos alunos e de seus familiares.

Para maiores informações sobre Pyramid Consultoria Educacional do Brasil e PECS, acesse www.pecs-brazil.com ou entre em contato com soraia@pecs.com. ✦



TODO SER HUMANO É ÚNICO

Tudo o que podemos ser



por *Nícolás Brito*

Nicolas Brito Sales, tem 20 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nicolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser artista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nicolas deu início, como freelancer, em seus trabalhos de fotógrafo, profissão que ele pretende seguir. Em 2014, foi coautor do livro "TEA e inclusão escolar - um sonho mais que possível". Em 2017, Nicolas lançou seu próprio livro, "Tudo o que eu posso ser", no qual conta suas experiências, o que pensa e como vive em sociedade. Foi premiado como melhor fotógrafo no ArtBrazil 2017, em Fort Lauderdale, na Flórida.



Quando eu era pequeno, tinha um autismo mais severo, pois não me comunicava, me autolesionava, tinha muitos comportamentos rígidos e muita dificuldade na escola. Hoje, apesar dos meus 20 anos, ainda enfrento muitas dificuldades e ainda tenho muitas coisas para descobrir e para aprender. Ainda hoje, tenho dificuldade de me comunicar, pegar transportes públicos, esperar em filas longas, etc. Acho que a maioria das pessoas que me conhecem sabe disso, mas isso é uma conversa para outra história, porque hoje eu quero falar sobre "obrigações".

Apesar de eu viajar o Brasil inteiro para fazer as minhas palestras, acreditem ou não, eu nunca gostei de viajar, mas esse é o meu trabalho. E se eu tenho que viajar a trabalho, eu não me importo. E é claro, existem outras coisas que eu não gosto de fazer e que de vez em quando eu até sou incentivado pelos meus pais e amigos a fazer. Mas tem coisas que eu não quero fazer de jeito nenhum! Por exemplo, quando meus pais querem viajar para o interior para descansar, o que eu mais gosto de fazer nesse período é ficar sozinho em casa, porque isso me dá paz e sossego. Pois é, vocês não leram errado! Esses dias atrás até li uma frase na internet que me identifiquei bastante que "para algumas pessoas ficar em casa sozinho significa solidão! Já para mim significa paz absoluta!" E devo confessar

que eu concordo muito com isso. Muitas pessoas conhecidas que têm filhos (ou qualquer outro parente) com autismo passam por coisas parecidas e acabam sendo criticadas. Nós temos que entender que se não for para o bem deles, acaba piorando e estressando cada vez mais os filhos com autismo e, provavelmente, até os filhos neurotípicos. E isso pode interferir no comportamento deles.

Em muitas ocasiões, nós não nos sentimos bem em um lugar e, como dizem os brasileiros neurotípicos, nós nos sentimos como um "peixe fora d'água"! E isso pode, sim, interferir no desenvolvimento da pessoa com autismo. Porém, isso não precisa acontecer para sempre, pois existem lugares que seus filhos com autismo podem acabar aceitando ir junto e isso, inclusive, faz muito bem para estimular a vida deles, para que eles consigam ser mais independentes, pois todos nós já sabemos que, como diz minha mãe, "pais não são eternos"!

Então, meu conselho é vocês se lembrarem de que somos seres humanos únicos, e isso serve para qualquer um. Incentivar seu filho é uma coisa, forçá-lo a fazer o que você quer, é outra! Lembre-se de incentivar a pessoa com autismo aos poucos, vendo o que faz bem e o que faz mal a ela. Autista é gente e merece ser respeitado em sua individualidade. Todo ser humano é único!

AUTISTAS NA MIRA DO BULLYING ESCOLAR



advogada, coordenadora da Subcomissão de Defesa da Pessoa Autista da OAB/GO, vice-presidente da Comissão de Inclusão Social do IBDFAM/GO, professora de direito da PUC/GO, blogger, palestrante, mestre em direito, especialista em direito civil e processo civil e ensino estruturado para autistas (dentre outros), pós-graduada em direito educacional e autora da coleção de ebooks "Viva a Diferença".

Ações devem ser contínuas e alcançar toda a comunidade escolar, inclusive os familiares dos alunos

O bullying

Da década de 1980 para cá, o bullying assumiu maior projeção no cenário global e surgiu a necessidade de elaboração de uma norma brasileira que dispusesse sobre o assunto. Em fevereiro de 2016, entrou em vigor a Lei nº 13.185/2015 (Lei de Combate à Intimidação Sistemática), que conceituou a intimidação sistemática, ou bullying como sendo "todo ato de violência física ou psicológica, intencional e repetitivo que ocorre sem motivação



evidente, praticado por indivíduo ou grupo, contra uma ou mais pessoas, com o objetivo de intimidá-la ou agredi-la, causando dor e angústia à vítima, em uma relação de desequilíbrio de poder entre as partes envolvidas”.

Em razão do aparecimento de novos formatos, tal lei dispôs que existem oito tipos de bullying, a saber: verbal, moral, sexual, social, psicológico, físico, material e virtual.

Veja-se que o bullying assumiu uma dimensão complexa e tal lei veio dispor sobre o acometimento junto, principalmente, às escolas.

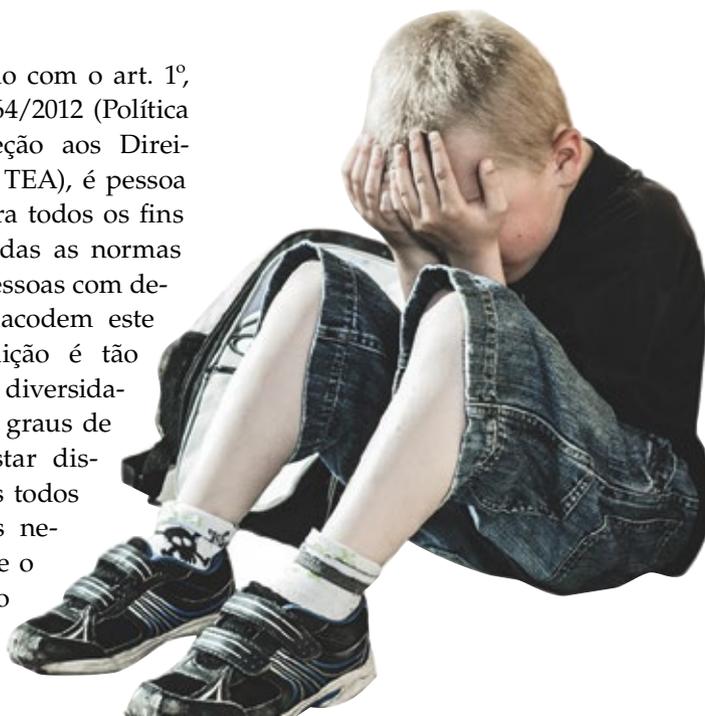
Mais tarde, a Lei nº 13.663/2018 alterou a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei nº 9.394/1996) para estabelecer que as escolas devem “promover medidas de conscientização, de prevenção e de combate a todos os tipos de violência, especialmente a intimidação sistemática (bullying)” e “estabelecer ações destinadas a promover a cultura de paz”.

Desta forma, resta indiscutível que a escola possui responsabilidade sobre o bullying ocorrido em seu espaço físico oferecido como educacional e deve criar medidas preventivas para o que se pode denominar “um dos maiores males do século”.

O Autista

O autista, de acordo com o art. 1º, § 2º, da Lei nº 12.764/2012 (Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com TEA), é pessoa com deficiência para todos os fins legais. Portanto, todas as normas que amparam as pessoas com deficiência, também acodem este público cuja condição é tão peculiar, dada sua diversidade no espectro. Os graus de autismo podem estar distantes entre si, mas todos com suas distintas necessidades para que o autista seja incluído

Uma forma de combate é incitar os gestores a providenciar palestras e atividades pedagógicas.



na sociedade da forma adequada e alicerçada no respeito às particularidades que o espectro proporciona em cada indivíduo nesta condição.

Essas peculiaridades tornam o autista a vítima perfeita para o bullying, em especial no ambiente escolar, local que frequenta e passa tempo substancial do dia.

Ocorre que, em razão de sua hipersensibilidade sensorial e da forma como enxerga (ou sente) o mundo, o autista, em regra, não é dado a convenções sociais e, por vezes, suas ações destoam daquelas esperadas pelos neurotípicos (não autistas). É comum que os autistas tenham estereotípicas, ou seja, ações gestuais, como por exemplo: balançar as mãos (flapping), movimentar-se de um lado para o outro (“pendular”) e gostar de girar (a si ou a um objeto). Além disso, a maioria deles não costuma (há exceções) entender metáforas e possuem uma grande dificuldade em compreender o que é abstrato.

Com essas características, dentre outras várias (tendo em vista a diversidade do espectro), o autista se destaca no meio acadêmico de modo a ser uma fácil vítima de bullying, justamente por não se enquadrar nas convenções sociais, ou mesmo nas brincadeiras dos colegas.

O Combate

As ações devem ser contínuas, bem como devem alcançar toda a comunidade escolar, de modo a envolver, inclusive, os familiares dos alunos. Conseguir prevenir o bullying é um desafio para todas as escolas e combatê-lo se faz necessário na medida em que crianças e adolescentes autistas podem ter suas vidas afetadas pela violência e por consequentes traumas.

Não é simples conseguir fazer com que os alunos se interessem e se

STOP
BULLYING



candidatem a elos de uma corrente “anti-bullying”. No entanto, com as orientações corretas e o incentivo da escola, é possível que muitos alunos possam contribuir e detectar possíveis vítimas autistas, bem como descobrir se um colega nesta condição está prestes a se tornar uma.

É necessário convencer os gestores escolares da importância de imprimir ações que vão ao encontro das Leis nº 13.185/2015 e nº 13.663/2018, bem como é preciso conseguir sensibilizar toda a comunidade escolar sobre a importância do combate ao bullying.

Por isso, uma forma de combate é incitar os gestores a providenciar palestras e atividades pedagógicas que façam os alunos e familiares refletirem sobre as consequências do bullying, inclusive nos âmbitos criminal e civil.

Com relação ao aluno autista, que é uma potencial vítima aos oito tipos de bullying, há que se destacar a interferência do Poder

Judiciário. Existem jurisprudências (julgados) que condenam os agressores ou seus responsáveis legais a pagar indenização por danos morais às vítimas (lembrando que a escola e a administração pública também podem ser acionadas). Desde que existam as provas necessárias, dificilmente a vítima perderia uma ação judicial neste sentido.

Além disso, importante destacar que existe um liame muito tênue entre o bullying e alguns crimes tipificados no Código Penal, sendo que cada caso deve ser analisado à luz das fontes de direito que o ordenamento jurídico brasileiro dispõe.

Assim, com a sensibilização da comunidade escolar, inclusive dos familiares dos alunos, será possível diminuir e até mesmo extinguir as intimidações sistemáticas dentro da escola e evitar ações judiciais. ✦

A sua empresa usa o potencial da

**internet
para
lucrar?**



Nós somos especialistas em Internet e podemos te ajudar a tirar proveito disso.

Dados de Associação Brasileira de Internet estimam que, em 2016, o faturamento conjunto de todas as empresas que atuam no segmento no Brasil foi de R\$ 139,61 bilhões.



www.hostnet.com.br



LUIZ FERNANDO VIANNA

é jornalista, pai de um menino autista de 18 anos e autor de “Meu Menino Vadio – Histórias de um Garoto Autista e Seu Pai Estranho” (Intrínseca).

#eSeFosseSeuFilho

Familiares de pessoas com deficiência se unem e ganham força



uita gente dirige aos nossos filhos olhares de compaixão. Seria bem melhor que demonstrassem empatia. Pôr-se no lugar de pessoas que têm autismo ou outros transtornos é tarefa difícil para os neurotípicos, mas fundamental para quebrar a falsa barreira entre “normais” e “deficientes”.

Foi na batalha por empatia que mães se uniram, em 2016, num grupo de WhatsApp, o *Juntos*. A rede de familiares de pessoas com deficiências cresceu e, entre outras ações, criou #eSeFosseSeuFilho. A hashtag ganhou alcance nacional a partir de 2018. Algumas das mães participaram do programa “Encontro com Fátima Bernardes”. E artistas foram convidados a gravar vídeos com relatos de quem acompanhou os filhos sendo alvos de preconceito e exclusão.

Estão no Youtube, e compartilhados em redes sociais, vídeos como os realizados pelas atrizes Mariana Lima, Betty Gofman, Isabela Garcia e pelo ator João Vitti. Outra a gravar foi a publicitária gaúcha Lau Patrón, autora do livro “71 Leões”, diário da longa estada no hospital de seu filho João Vicente. Ele sofreu um derrame por conta da Síndrome Hemolítica Urêmica atípica (SHUa), que afeta o sistema imunológico. Patrón se tornou conhecida ao realizar, no Tedx Talks, a conferência “A solidão das mães especiais – Seja rede, seja aldeia”.

O ponto de partida do *Juntos* foi o abaixo-assinado de pais para que uma criança especial saísse de uma escola. Esse caso de falta absoluta de empatia não é isolado, como nós sabemos. O grupo protestou contra a escola e passou a acompanhar outras situações em que pessoas especiais são excluídas.

As histórias chegaram às páginas do jornal O Globo na seção *Tô Dentro*, sobre inclusão de pessoas com deficiências. A hashtag #eSeFosseSeuFilho se tornou mais conhecida e mostrou seu potencial de provocar empatia.

As mães que integram o movimento preferem não falar em lideranças, deixando a coletividade em primeiro plano. Por isso, não foram cita-

dos nomes delas aqui. Também não falei de casos envolvendo o meu filho, um autista que está com 18 anos em 2019. A busca por empatia e pelo reconhecimento dos direitos dos nossos filhos é individual, mas também – e sobretudo – coletiva. A formação de redes de apoio e luta é fundamental.

O grupo que gerou a campanha #eSeFosseSeuFilho pode ser encontrado no Facebook (fb.com/JuntosPorUmMundoMaisHumano!) e no Instagram (@juntos_grupo).



QUANTOS AUTISTAS HÁ NO BRASIL?

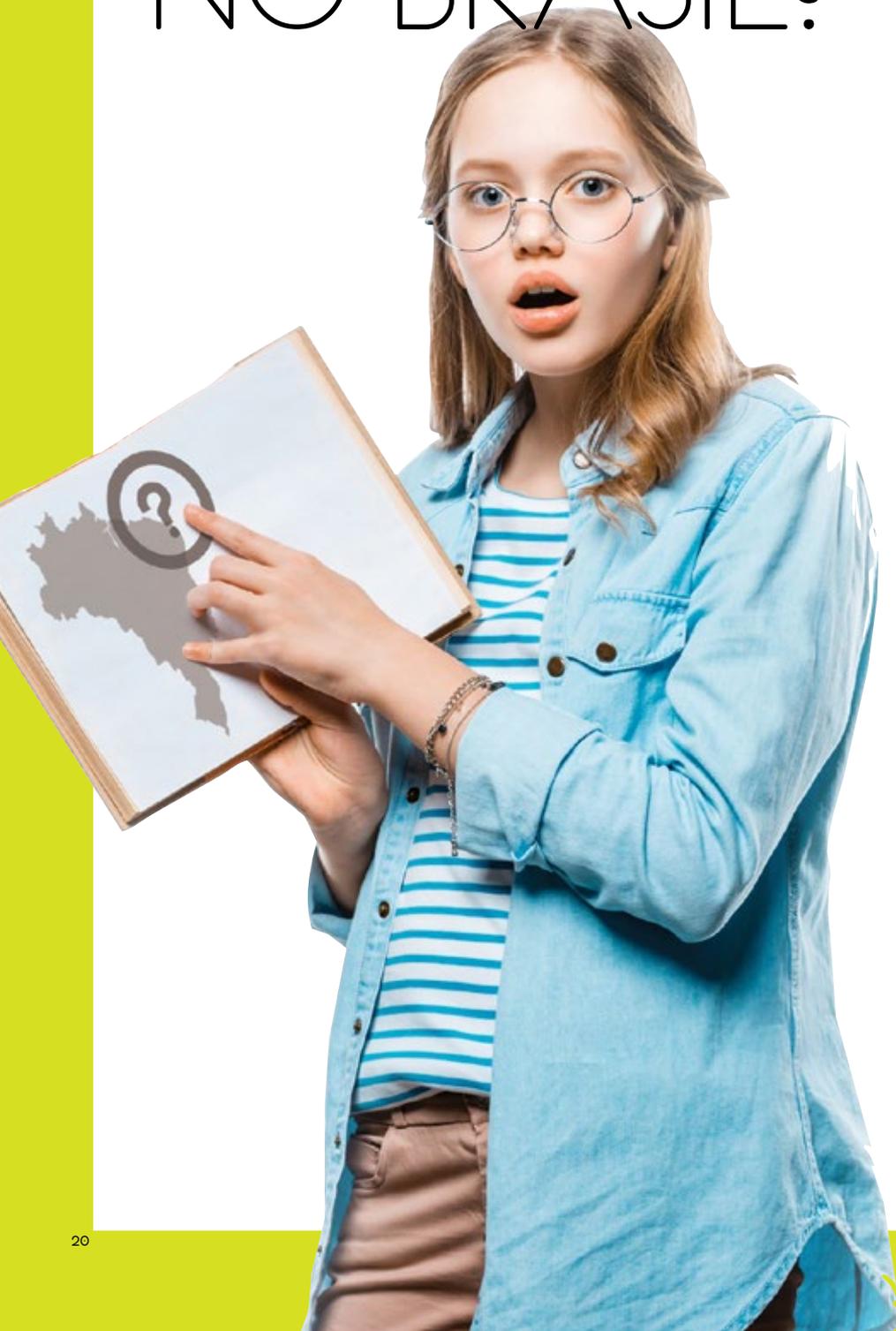
2m

Sem estudos estatísticos, país não sabe quantas pessoas têm autismo, muito menos quantas já têm diagnóstico

Dois milhões? Não.

Pelo menos não tem como responder a esta pergunta categoricamente, com precisão, sem ressalvas. E por um motivo simples: o Brasil não tem estudos de prevalência de autismo. Não temos números oficiais.

O único trabalho brasileiro neste sentido, foi um estudo-piloto, em 2011, no interior de São Paulo, na cidade de Atibaia, que resultou em 1 autista para cada 367 crianças — a pesquisa foi feita num bairro de apenas 20 mil habitantes daquela cidade, coordenado pelo médico Marcos Tomanik Mercadante, psiquiatra da infância e adolescência, referência em autismo no país, falecido em 2011. A psicóloga Sabrina Bandini Ribeiro, doutora em psiquiatria e psicologia médica, e uma das autoras desse estudo pioneiro,



destacou a importância de pesquisas como essa: “A importância maior é ajudar a pensar políticas públicas, pois conseguimos ter ideia de quem são e onde estão nossos autistas”, argumentou ela.

Sabrina participou ainda de um outro estudo-piloto no Brasil, este somente na cidade com maior PIB (produto interno bruto) do país, São Paulo, em 2018, a respeito da idade média de diagnóstico de autismo: chegou ao número de 4 anos e 11 meses e meio (4,97), mas com uma variação bem grande — por isso, mais estudos devem ser feitos. Para efeito de comparação, a idade média de diagnóstico nos EUA é de 4 anos de idade, segundo bem mais abrangente estudo, também em 2018, em 11 estados americanos.

À espera de uma lei

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) também não sabe quantos autistas há no Brasil. O órgão disse à Revista Autismo que “planeja investigar o tema futuramente em uma pesquisa específica de saúde, mas ainda não há previsão. Por razões técnicas, o censo demográfico não vai

Portugal pode ter cerca de 100 mil pessoas com autismo

pesquisar pessoas nessa condição”. Há porém, um projeto de lei neste sentido tramitando no Legislativo Federal. Aprovado na Câmara, o projeto de lei 6.575/2016 foi encaminhado ao Senado no último dia 12 de dezembro, onde ainda aguarda sua apreciação, sob o nome de PLC 139/18, na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

A proposta tornaria obrigatória a coleta de dados e informações sobre autismo nos censos demográficos realizados a partir de 2018 (o próximo está previsto para 2020) — para isso, a lei alteraria o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15), que já prevê que os censos incluam dados sobre população com deficiências, mas sem especificar o autismo. Todavia, a Lei Benenice Piana (Lei 12.764/12) já reconhece o autismo como deficiência para todos os efeitos legais.

O tema foi tratado no ano passado, em 18 de junho, no Senado Federal, na sessão que celebrou o Dia do Orgulho Autista, com a participação do Moab (Movimento Orgulho Autista Brasil), que cobra esta medida há anos. Segundo César Martins, um dos coordenadores do Moab e pai de autista, o censo vai ajudar a direcionar políticas públicas e fortalecerá a luta dos autistas.

América do Sul

Além do brasileiro, na América do Sul há somente dois trabalhos científicos de prevalência de autismo: na Argentina, publicado em 2008 (com dados coletados em San Isidro, de 2004 a 2005), e na Venezuela, também em 2008 (dados de Maracaibo, entre 2005 e 2006). No restante da América Latina, também só há estudos em dois países: Aruba, em 2009, e México, em 2016. Todos esses países da América Latina têm apenas um estudo cada.

Além do Brasil, na América Latina, somente Argentina, Venezuela, Aruba e México têm estudos de prevalência de autismo: 1 em cada país

Portugal

O mais recente estudo português de prevalência de autismo — lá conhecido por Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) — é do ano 2000, da professora da faculdade de medicina da Universidade de Coimbra, Guiomar Gonçalves de Oliveira, envolvendo mais de 300 mil crianças em idade escolar. Naquela época, chegou-se ao número de aproximadamente 1 autista para cada mil crianças entre 7 e 10 anos de idade, em Portugal continental e Açores.

Associações portuguesas, disseram à nossa reportagem que “aceita-se aqui o número da associação Autism Europe, que é de cerca de 1%”, segundo Eduardo Ribeiro, fundador e atual presidente da direção da AIA (Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista), desde 2010. Desta forma, com o país tendo chegado à população de 10,3 milhões em julho de 2018 — segundo projeções do World Population Review e do Instituto Nacional de Estatísticas de lá — estima-se que possa haver cerca de 100 mil autistas em Portugal.

Mundo

A ONU (Organização das Nações Unidas) considera a estimativa global de que aproxima-

damente 1% da população pode ter autismo no mundo todo, número que o então secretário-geral Ban Ki-moon anunciou em 2010, reafirmado pelo documento do painel de discussão do Dia Mundial de Conscientização do Autismo de 2013.

A OMS (Organização Mundial da Saúde), subordinada à ONU, tem um número diferente. Diz que estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças tem autismo. “Essa estimativa representa um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos. Algumas pesquisas bem controladas têm, no entanto, relatado números que são significativamente mais elevados. A prevalência de TEA em

A ONU considera a estimativa global de que aproximadamente 1% da população pode ter autismo no mundo todo

muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida. Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente. Há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, incluindo aumento da conscientização sobre o tema, expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas”.

Mapa online

O site Spectrum News, especializado em autismo e ciência, nos

EUA, publicou um mapa online global, em novembro último: no site prevalence.spectrumnews.org — com uma coleção dos principais estudos científicos publicados a respeito da prevalência de autismo em todo o mundo, que promete ser constantemente atualizado. E o estudo do Brasil está lá!

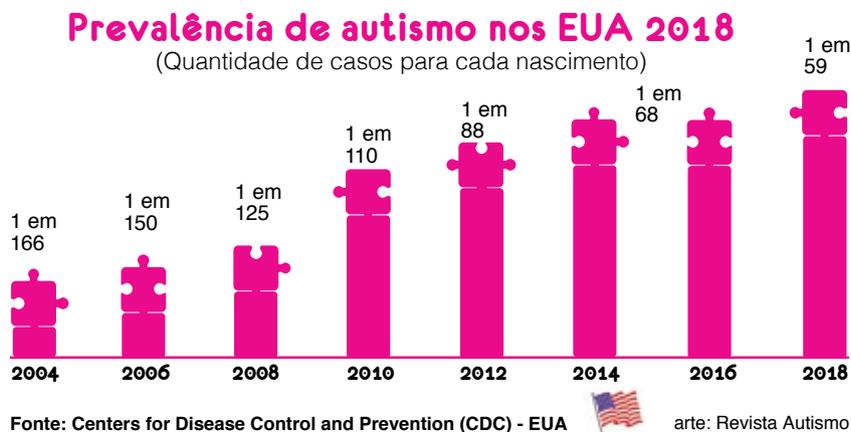
Explorando o mapa, que também tem uma linha do tempo, é possível encontrar pesquisas feitas desde a mais antiga publicada, de 1966, no Reino Unido — na região de Middlesex —, até as mais atuais, como as quatro de 2018: duas nos Estados Unidos, uma na Dinamarca e uma na Índia.

O neurocientista brasileiro Alysson Muotri, professor e pesquisador da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA), destacou a importância do mapa: “Esse tipo de ferramenta pode ajudar os cientistas a entenderem melhor quais fatores influenciam na predisposição ao autismo. Sabemos que fatores genéticos são importantes, mas a contribuição do ambiente tem sido difícil de se estudar. Além disso, esse tipo de mapa pode auxiliar na identificação de regiões onde o autismo é ainda pouco conhecido e com baixo diagnóstico. É incrível ver que a maioria dos países não tem informações sobre a frequência do autismo na população. Apos-

to que um mapa sobre câncer ou doenças neurodegenerativas seria muito diferente”, argumentou ele.

EUA

O país com mais estudo de prevalência são os Estados Unidos, de longe. São 26, publicados de 1970 a 2018. Portanto, são os números norte-americanos que têm sido considerados como base para muitas estimativas mundo afora. O motivo, porém, é a escassez de estudos nos demais países, principalmente nos mais pobres, infelizmente. O governo dos Estados Unidos divulgou, em abril de 2018, a atualização dos números de prevalência do Centro de Controle de Doenças e Prevenção, o CDC (na sigla em inglês: Centers for Disease Control and Prevention): 1 para cada 59 crianças. O número anterior era de 1 para cada 68 (referentes a dados de 2012, divulgados em 2016) — um aumento de 15%. Esse número foi obtido pelo órgão através da rede de monitoramento do autismo e deficiências (ADDM – The Autism and Developmental Disabilities Monitoring), criada em 2000, em 11 estados diferentes.



Este estudo levou em consideração apenas crianças nascidas em 2006 — com 8 anos de idade — números maiores foram encontrados onde os pesquisadores tinham mais acesso a registros escolares. Segundo esta pesquisa, a diferença de gênero no autismo diminuiu. De 4,5 vezes mais meninos que meninas, em 2012, para 4 vezes em 2014, o que parece refletir um melhor diagnóstico de autismo em meninas — muitas das quais não se encaixam no quadro estereotipado do autismo observado em meninos. Os estadunidenses ainda não têm nenhuma estimativa confiável da prevalência de autismo entre adultos. A cada ano, cerca de 50 mil jovens com TEA atingem a maioria dos 18 anos nos EUA.

Quantos mesmo?

Voltando à pergunta que não quer calar: quantos autistas há no Brasil? O que podemos é dizer que o país “deve ter” ou “pode ter” aproximadamente 2 milhões de pessoas com autismo, segundo estimativas globais da ONU de 1% da população ser autista, aproximadamente. O Brasil, conforme projeção do IBGE, ultrapassou os 208 milhões de habitantes em agosto de 2018. Ou seja, não dá para afirmar um número cravado. Não o temos. Se tivéssemos, sem dúvida seria um passo a menos rumo a políticas públicas para atender a essa população e suas famílias, num país tão carente de saúde como o nosso. Quantos deles já têm um diagnóstico? Piorou. Não fazemos a menor ideia. Exercer a cidadania com a pressão popular é essencial para mudar este cenário. Precisamos que o IBGE conte os autistas, que o

governo invista em pesquisa a respeito de TEA, que as leis em prol dos autistas e suas famílias saiam do papel, que haja mais diagnósticos, mais médicos bem preparados e com atendimento humanizado, que o SUS (Sistema Único de Saúde) atenda os autistas com tratamento adequado a cada um, que as escolas, sobretudo as públicas, estejam preparadas para receber os autistas, oferecendo mediadora exclusiva a cada um... enfim, se eu continuar a escrever, vou achar 2 milhões de motivos. ✚



Veja mais na internet



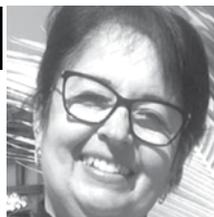
A gente sempre leva o melhor para você

Especializada no transporte de cargas fracionadas de alto valor agregado, garantimos **agilidade, atendimento individualizado, comprometimento com os prazos e cuidado com a carga.**

Atendemos todo o Brasil nos modais aéreo e rodoviário.

Acesse o nosso site:
www.jamef.com.br
Agilizamos seu dia a dia em um clique!





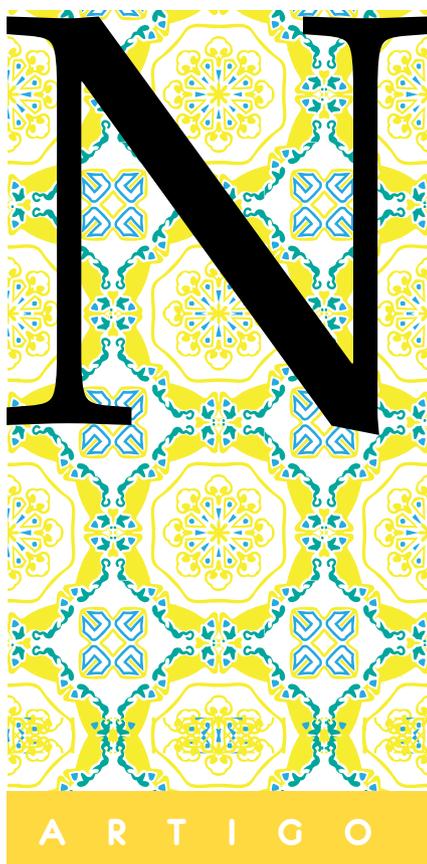
ANDRÉA LUNGWITZ CLÉTO

é graduada em pedagogia, pós-graduada em psicopedagogia clínica e educacional, em saúde mental com ênfase em TEA e em gestão escolar, orientação e supervisão escolar. É psicopedagoga clínica e educacional no Instituto Crescer de Sorocaba (SP), atuando há 25 anos na educação inclusiva. É mãe do Israel, asperger, de 12 anos.



Leis que já existem e devem sair do papel para a prática, por um aprender eficiente

ADAPTAÇÕES E ADEQUAÇÕES CURRICULARES COM SIGNIFICAÇÕES



o Brasil, a necessidade de se pensar um currículo para a escola inclusiva tomou maior dimensão após a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, a Lei nº 9.394/96, razão pela qual este artigo traz à tona esse documento, bem como as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, aprovada em setembro de 2001 e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, aprovada em 2008, para uma análise de como contemplam as adaptações e adequações curriculares necessárias para oferecer um ensino de qualidade aos educandos com necessidades educacionais especiais incluídos no sistema comum de ensino.

O conceito de adaptações curriculares é considerado como: estratégias e critérios de atuação docente, admitindo decisões que oportunizam

adequar a ação educativa escolar às maneiras peculiares de aprendizagem dos alunos, levando em conta que o processo de ensino-aprendizagem pressupõe atender à diversificação de necessidades dos alunos na escola (segundo o MEC/Seesp/SEB, em 1998).

As adaptações curriculares constituem, pois, possibilidades educacionais de atuar frente às dificuldades de aprendizagem dos alunos. Pressupõe que se realize a adaptação do currículo regular, quando necessário, para torná-lo apropriado às peculiaridades dos alunos com necessidades especiais. Não um novo currículo, mas um currículo dinâmico, alterável, passível de ampliação, para que atenda realmente a todos os educandos. Nessas circunstâncias, as adaptações curriculares implicam a planificação pedagógica e as ações docentes fundamentadas em critérios que

definem: o que o aluno deve aprender; como e quando aprender; que formas de organização de ensino são mais eficientes para o processo de aprendizagem; como e quando avaliar o aluno.

Adaptações curriculares de modo geral envolvem modificações organizativas, nos objetivos e conteúdo, nas metodologias e na organização didática, na organização do tempo e na filosofia e estratégias de avaliação, permitindo o atendimento às necessidades educativas de todos os alunos em relação à construção do conhecimento. (como publicaram Oliveira e Machado, segundo Glat, em 2007).

Assim, com a intenção de possibilitar a inclusão dos alunos especiais preferencialmente no ensino regular, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional prevê, entre outros, em seu artigo 59, incisos I e II, de currículo e terminalidade específica para o atendimento destes educandos, que a escola se mobilize para estruturar um conjunto de ações e providenciar recursos necessários que garantam o acesso e a permanência de todos os alunos, promovendo um ensino que respeite as especificidades da aprendizagem de cada aluno.

No documento denominado Parâmetros Curriculares Nacionais – PCN Adaptações Curriculares em ação, elaborado pela Secretaria de Educação Especial, do Ministério da Educação — publicado originalmente em 1999 e reeditado em 2002 —, as adaptações curriculares devem ser entendidas como um processo a ser realizado em três níveis: no projeto político pedagógico da escola, por meio do qual é possível identificar e analisar as dificuldades enfrentadas pela escola, assim como, estabelecer objetivos e metas comuns aos gestores, professores, funcionários da escola, familiares e alunos; no currículo desenvolvido em sala de aula; e no nível individual, por meio da elaboração e implementação do Programa Educa-

Um currículo adaptado para crianças com autismo relaciona princípios, operacionalização, teoria e prática, planejamento e ação

cional Individualizado (PEI).

De responsabilidade da instância político-administrativa, tem-se dentre as adaptações de acesso ao currículo: a criação de condições físicas, ambientais e materiais para o aluno, em sua unidade escolar; a adaptação do ambiente físico escolar; a aquisição do mobiliário específico necessário; a aquisição dos equipamentos e recursos materiais específicos; adaptação e/ou adequações curriculares; a capacitação continuada dos professores e demais profissionais da Educação; e recursos visuais adequados.

Um currículo adaptado para crianças com autismo relaciona princípios, operacionalização, teoria e prática, planejamento e ação, sendo que essas noções de planejamento e de concepção curricular estão intimamente ligadas à viabilização de sua concretização (segundo Monjón, em 1995).



Material adaptado para uso com autistas.



Material adaptado para uso com autistas.

Aos pais e responsáveis

A participação ativa da família é essencial porque colabora com informações sobre as necessidades do educando, seus interesses, como vê o que lhe é difícil, como interage, comunica-se com outros educandos. Nesse processo, a família tem a chance de especificar suas dúvidas, ansiedades e frustrações, como também de compartilhar, como mediador, o processo educacional do educando (como publicou Sacristán, em 1998).

Não tenham receio de cobrar os direitos adquiridos por seus filhos. Enquanto família seremos as vezes que os representarão.

Não desanimem frente às dificuldades enfrentadas, lutem de cabeça erguida e cobrem pelos seus direitos com dignidade. Não estamos pedindo nenhum favor. É lei!

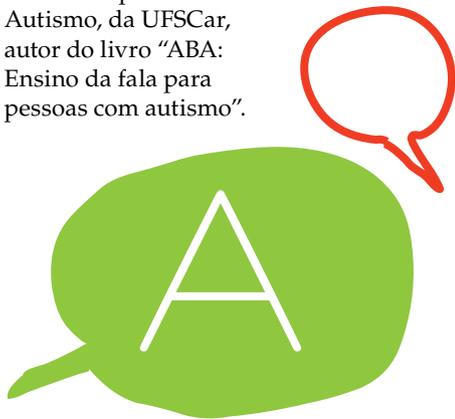
Sejamos fortes frente às adversidades, lembrando que nossos filhos dependem de nós para defendê-los. Não podemos nos esquecer de que nossas crianças se tornarão pessoas adultas e com elas devemos caminhar juntos, com as suas esperanças, desejos, alegria, tristezas neste processo de transição. Eles precisam muito da nossa força, incentivo e motivação para um futuro menos intolerante e preconceituoso.

O amanhã dependerá do que fizermos hoje, quando teremos pessoas com deficiência, sim, mas com independência, autonomia, pessoas felizes e até, na medida do possível, no mercado de trabalho, mostrando para a sociedade toda a capacidade que existe em nossos filhos. Juntos somos mais Fortes!



CELSO GOYOS

é coordenador do Instituto Lahmiei-Autismo da UFSCar (Universidade Federal de São Carlos), e do curso de especialização em ABA Aplicada ao Autismo, da UFSCar, autor do livro “ABA: Ensino da fala para pessoas com autismo”.



fala antecede a aquisição da linguagem complexa e é uma das características mais marcantes que o ser humano apresenta, sendo, para muitos, o divisor de águas entre seres humanos e infra-humanos. Quando, após a idade de 18 meses, a criança não apresenta a fala, ou a apresenta, mas de forma menos desenvolvida do que outras crianças de mesma idade e de nível sócio-econômico-cultural semelhante, é motivo de grande preocupação para os pais. Se a ausência, ou atraso, da fala persiste após os 18 meses, e a criança não apresenta prejuízo na estrutura auditiva e na estrutura da fala, tampouco apresenta prejuízos neurológicos significativos que justifiquem a condição, esta criança pode estar sob suspeita do diagnóstico de autismo. Este diagnóstico pode se confirmar, ou não, a depender das outras características definidoras apresentadas na condição do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

A partir deste diagnóstico, a necessidade de tratamento é imediata e

ABA E O ENSINO DA

FALA

Com evidências científicas, ABA é ferramenta útil no ensino da fala como linguagem natural

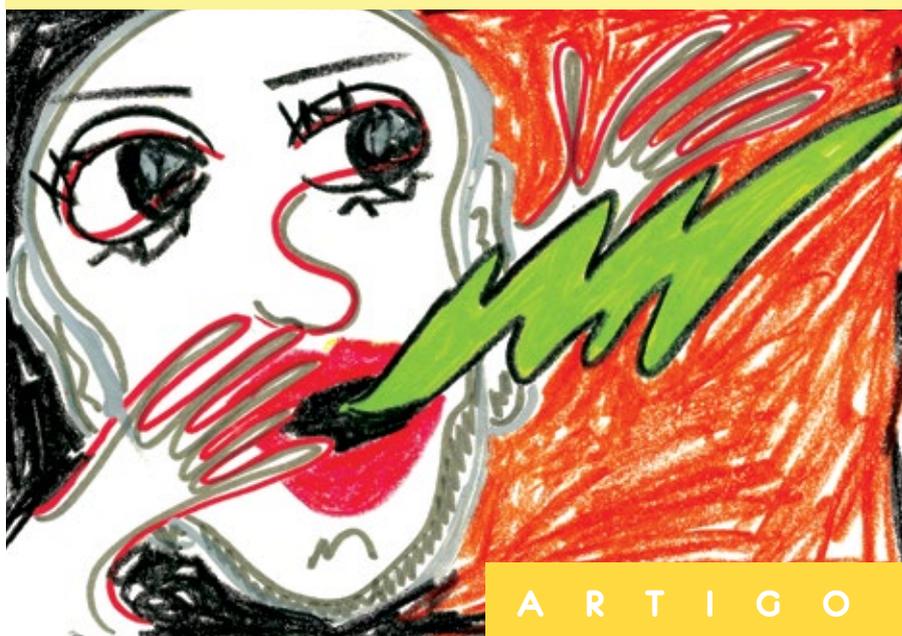


Ilustração Bia Raposo

intensa (conforme Lovaas publicou, em 1987). Aqui, é interessante fazer uma comparação para se ter uma real dimensão do trabalho a ser imediatamente enfrentado. A criança com desenvolvimento típico adquire nove palavras novas por dia (como Gândara e Befi-Lopes escreveram, em 2010) a partir dos 18 meses, ou seja, aos três anos de idade a criança deverá apresentar um léxico correspondente a 5 mil palavras. Para não perder contato com a linha de desenvolvimento típico, é necessário atendimento imediato e eficaz. A decisão sobre qual terapia é a mais eficaz requer atenção muito especial da parte dos pais.

Dentre as possibilidades de tratamento disponíveis para o TEA, está

a Análise de Comportamento Aplicada, cuja sigla mais conhecida é ABA, do inglês, Applied Behavior Analysis. Trata-se de uma ciência relativamente antiga, que se tornou mais conhecida a partir do trabalho de Lovaas em 1987. Não se trata de qualquer modismo, como muitas outras formas de tratamento atuais. A análise de comportamento tem origem no início do século 20 e, como alicerce, evidências experimentais sólidas e fidedignas e os resultados de sua tecnologia encontram-se ampla e fartamente divulgados em periódicos científicos de reconhecimento nacional e internacional.

Existem sólidas evidências científicas de que ABA se constitui na mais

eficaz estratégia para o tratamento do autismo. As evidências iniciais datam da década de 1980, tendo sido o primeiro trabalho científico a mostrar como terapia comportamental intensiva e precoce pode ajudar crianças autistas, dando os primeiros sinais de esperança e alento para os pais. Esses resultados foram replicados em diversos estudos posteriores (como Howard, Sparkman, Cohen, Green & Stanislaw, em 2005; Virués-Ortega, em 2010; Eikeseth, Klintwall, Jahr & Karlsson, em 2012; e Howard, Stanislaw, Green, Sparkman & Cohen, em 2014).

Particularmente, os avanços recentes registrados na área de linguagem foram extraordinários. A partir da concepção sobre o comportamento verbal, foram desenvolvidas novas teorias comportamentais sobre a linguagem: a Teoria da Nomeação (estudada por Horne & Lowe, em 1996), a Teoria da Equivalência de Estímulos (em 1994) e a Teoria dos Quadros Relacionais (de Hayes, Barnes-Holmes, & Roche, em 2001). O resultado destes avanços podem ser observados na enorme variedade de procedimentos de ensino que tem sido desenvolvida, com possibilidades notáveis de aplicação prática, particularmente com crianças com autismo, mas não restritamente a elas.

Um exemplo da conjunção dessas teorias comportamentais sobre o comportamento verbal encontra-se no livro “ABA: Ensino da fala para pessoas com autismo” — de minha autoria, publicado no fim de 2018. O programa de ensino proposto nesta obra é uma alternativa e/ou complemento a outros existentes, já descritos na literatura analítico-comportamental. Enfatizamos, neste livro, a importância do ensino da fala como linguagem natural da criança que não possui qualquer impedimento para a fala. A fala é

entendida como comportamento como outro qualquer, com a especificidade de se apresentar como resposta verbal oral e, como tal, é instalada e mantida pelas consequências que ela produz sobre o meio ambiente.

Antes de se dar início ao desenvolvimento da fala propriamente dita, há que se pavimentar a estrada para a sua ocorrência, através da instalação de seus pré-requisitos ou de eli-

“A fala é entendida como comportamento como outro qualquer, com a especificidade de se apresentar como resposta verbal oral”

minação de barreiras. Os primeiros constituem-se em comportamentos pivotais ou cúspides comportamentais, tais como, contato visual sob controle instrucional, conceito de imitação generalizada, o conceito de identidade e o ouvir generalizado, dentre outros. As barreiras são basicamente todos os comportamentos que se incompatibilizam com o ensino dos comportamentos pivotais. Em seguida, ensina-se a fala, através do operante verbal conhecido como ecoico para, como base fundamental, em seguida, ensinar os operantes verbais de mando, tato e intraverbal, a leitura com compreensão, a composição da linguagem, falada e escrita, de forma ordenada, o passado, o futuro, a linguagem matemática e mais outras formas de linguagem complexa. 📌



WORKSHOP INTERNACIONAL COM
ERIC HAMBLÉN E MARIE DORION

Para pais, profissionais da saúde e educação,
familiares e cuidadores

**SAVE THE DATE!
IMPERDÍVEL!**

28/6 das 18h às 21h

AT EASE®: Emoções Impulsionam o Comportamento

29/6 (sábado) das 9h às 12h30

AT EASE®: A Dinâmica dos Pais e da Criança

29/6 (sábado) das 14h às 17h30

AT EASE®: A bagagem emocional influencia na forma como tomamos nossas decisões.

Local: Av. Tamboré, 1603 - Barueri, SP
Informações: tatianaksenhuk@gmail.com
ou WhatsApp 11-99274-9758



Relações Públicas, mãe de dois meninos no Espectro Autista. cursou nos EUA na área comportamental sensorial e desenvolvimento relacional. Palestrante, tradutora, interpretação e co-apresentação do AT EASE Learning Model no Brasil organiza grupo de pais, escreve para a Revista Autismo e é autora do blog UmaVozparaoAutismoblogspot.com



inventor do Connector Rx ®.
Eric é também o co-fundador e Diretor de Programas do Projeto P.A.C.E., Inc e PACE Place.

Eric trabalha com crianças com dificuldade no aprendizado social e comunicação incluindo crianças no espectro autista desde 1985, em prática privada e pública nos EUA. Eric trabalhou na UCLA Clinic for the Behavioral Treatment of Children sob a direção do dr. Ivar Lovaas e recebeu o treino avançado em Applied Behavioral Analysis (ABA). Eric completou o certificado RDI™ sob supervisão do Dr. Steve Gutstein (Certified RDI™ Consultant, 2003-2006).





Sociedade Brasileira de Pediatria



Liubiana Arantes de Araújo

é neurologista pediátrica, presidente do Departamento Científico de Desenvolvimento e Comportamento da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), com título em terapia intensiva pediátrica e neonatal M.D., Ph.D., fellow at Harvard Medical School 2011-2012, teaching assistant of Principles and Practice in Clinical Research at Harvard Medical School 2013, professora adjunta da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

A prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tem aumentado nos últimos anos devido à maior acurácia diagnóstica ao lado da influência do ambiente na genética.

Cada vez mais, as pesquisas científicas têm revelado os mecanismos de desenvolvimento do cérebro ao longo dos primeiros anos de vida e já é consenso que, quanto mais precocemente uma criança é estimulada, melhores são os resultados a longo prazo.

Assim sendo, quanto mais rápido os traços de TEA forem identificados, mais rapidamente será iniciada a estimulação e mais efetivos serão os ganhos no de-

A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

envolvimento neuropsicomotor. A estimulação pode atingir o período ótimo definido pelas denominadas “janelas de oportunidades” do cérebro das crianças e a detecção precoce pode auxiliar a treinar habilidades que, se porventura houver um atraso no diagnóstico, não poderão mais ser alcançadas.

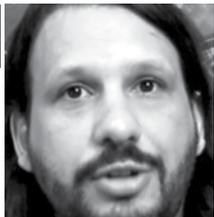
O TEA pode manifestar-se com atraso desde os primeiros meses de vida. Alguns bebês podem demonstrar sinais precoces, como o atraso do sorriso social, a preferência por objetos e brinquedos em vez da interação com faces humanas, a deficiência no olhar sustentado ou reciprocidade do olhar, as dificuldades graves de sono, o déficit de interação social e interesse no outro, o atraso na linguagem, a pouca comunicação não-verbal e do apontar, dentre outros fatores. Geralmente são bebês que não demandam muito colo, que ficam bem sozinhos, que conseguem brincar isoladamente, que não choram por qualquer motivo e que não exigem muito a atenção dos pais, considerados “bebês bonzinhos”. Outras crianças podem ter um desenvolvimento aparentemente normal até por volta de 12 a 18 meses e manifestar perdas na linguagem e interação após este período, o que se torna cada vez mais evidente para a família devido à regressão.

Uma vez que o cérebro apresenta um nível ótimo de formação de redes neurais e habilidades nos primeiros meses de vida, secundário à velocidade da sinaptogênese e à efetividade da mielinização, a estimulação nessa fase poderá ter resultados mais efetivos do que quando o diagnóstico é tardio. A cultura popular de “esperar o tempo da criança”

deve ser transformada em avaliar o período de cada aquisição do desenvolvimento motor, de linguagem e social, se podem ser alcançados dentro do padrão da normalidade, segundo escalas validadas internacionalmente. Por exemplo, existe uma idade mínima e máxima considerada normal para iniciar as primeiras palavras – se o bebê não emite palavras após a idade considerada máxima é caracterizado atraso e ele deve ser avaliado e estimulado imediatamente, pois as janelas de oportunidade da linguagem estão abertas até a idade de 3 anos.

Identificar que a criança deverá ser submetida à intervenção de forma interdisciplinar a fim de estimular várias áreas do cérebro faz com que ela possa aproveitar o máximo do seu potencial cerebral e em nível de desenvolvimento neuropsicomotor.

As pesquisas internacionais mostram que a estimulação deve ser feita por meio de parceria entre equipe de saúde, família e escola, pois assim os resultados são muito mais promissores do que quando ocorrem de forma isolada. Assim, as famílias e crianças devem ser acolhidas para que adquiram força e persistência no tratamento que a criança com suspeita ou com diagnóstico de TEA exige. Como o ambiente possui grande influência na tendência genética da criança, esta intervenção precoce realizada com evidências científicas, intensidade, perseverança, união e afeto faz com que a criança se torne um ser humano com as suas potencialidades desenvolvidas, mais capacitado, feliz consigo mesmo e bem-sucedido em sua vida. ✦



LUCELMO LACERDA

é doutor em educação, pós-doutorando em educação especial, autor do

livro “Transtorno do Espectro Autista: uma brevíssima introdução” e coordenador nacional do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista – Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista (Natea). Especialista em educação especial, inclusiva e políticas de inclusão.

A R T I G O



MEDIADOR ESCOLAR: QUEM TEM DIREITO?

Fugindo do achismo, é importante decidir com base científica

Mediador ou tutor são alguns dos inúmeros nomes dados ao profissional que tem por função acompanhar estudantes com autismo na sua escolarização. Diz a Lei Federal 12.764 que: “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista [...] terá direito a acompanhante especializado”.

Alguns compreendem que o papel deste acompanhante é o de cuidador. Se assim for, só têm direito estudantes que não consigam, sem auxílio, ir ao banheiro, comer, ou executar outras atividades de igual natureza.. Mas como o acompanhante deve ser “especializado”, vou pressupor aqui que seu papel seja apoiar também o ensino (isso pode ser feito em vários modelos, que não explorarei neste texto).

Ainda fica a questão: como se comprova esta tal necessidade? O Decreto 8.368/14, que regulamentou a lei, nada disse sobre isso. Hoje, cada

sistema de ensino estipula uma forma de decidir se há, ou não, a necessidade. Por motivos econômicos, a maior parte entende que a pessoa com TEA quase nunca possui este direito, o que leva os pais a contestarem administrativamente (quase sempre perdendo) e depois judicialmente. O judiciário vem entendendo que os variados profissionais podem produzir prova. Médicos(as), Fonoaudiólogos(as), Psicólogos(as), Psicopedagogos(as), são alguns dos profissionais que fazem laudos que normalmente são

“As pessoas com autismo crescem e nós, pais, morremos, de modo que a independência é um elemento-chave para a qualidade de vida”

aceitos (sobretudo quando vários para a mesma criança).

Mas ainda assim, o critério parece não muito rigoroso. Alguém poderia argumentar que o direito é sempre bem-vindo, o que não é exato, já que o acompanhante também pode, se mal administrado, tornar a criança dependente. É preciso que nos lembremos de que as pessoas com autismo crescem e nós, pais, morremos, de modo que a independência é um elemento-chave para a qualidade de vida. Assim, é fundamental um bom processo avaliativo para a tomada de decisão.

O instrumento ideal para a tarefa é a Avaliação de Marcadores do Comportamento Verbal e Programa de Nivelamento – VB-MAPP (Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program), já traduzida e adaptada para o Brasil e que pode ser aprendida e aplicada por professores de Educação Especial. Nesta avaliação, verifica-se a presença de habilidades esperadas, conforme os marcos do desenvolvimento, para 13 domínios, em crianças com 4 anos de idade (quando começa a Educação Infantil). Além disso, o instrumento possui um campo que avalia as “Barreiras de aprendizagem” como, por exemplo, a agressividade.

Deste modo, podemos dizer que alguém que apresenta as habilidades avaliadas pelo instrumento e possui ausência ou moderação de barreiras de aprendizagem, não precisa de um mediador, enquanto a ausência parcial ou total dessas habilidades indica esta necessidade.

Há uma outra coisa incrível nesta hipótese. Além de possibilitar saber se criança precisa ou não do apoio escolar, fugindo do achismo que domina a educação e tomando decisões com forte base científica, do VB-MAPP aplicado também emana a produção do Plano de Ensino Individualizado, que deve ser a pérola mais preciosa do processo de inclusão, o que nos permite matar dois coelhos em uma só cajadada.♣



A LIGA DOS AUTISTAS

Por meio de redes sociais, grupos de debate e planos para um livro, a Liga ajuda e dá voz a autistas adultos

Quando você ouve a palavra “liga”, é difícil não vir à mente uma liga de super-heróis. Mas estou falando da “Liga dos Autistas” (nada de ficção, realidade) — o que, por um lado, não é tão difícil imaginar o quão super-heróico tem de ser, para enfrentar o preconceito e o “ser diferente” em tempos de tão pouca tolerância em nosso país. É realidade. E eles não só enfrentam como criaram a liga para ajudar outros autistas, dar-lhes voz, debater questões e mostrar uma visão diferente, de quem está dentro do autismo, a respeito de vários assuntos.

Quando escrevo esta reportagem, a Liga tem 13 membros, sendo um honorário. A maioria com diagnóstico

de Síndrome de Asperger — atualmente classificada (no DSM-5 e no CID-11) dentro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — era consenso usar o termo até a polêmica, em 2018, quando da descoberta de que Hans Asperger (que deu nome à síndrome) colaborou com o nazismo; porém muitos ainda preferem citar a síndrome ou a expressão “aspie”, para quem se encaixa no antigo diagnóstico.

Autistas adultos, em grande parte, têm outras condições psiquiátricas associadas, tais como depressão, Transtorno de Déficit da Atenção com Hiperatividade (TDAH), ou Transtorno Afetivo Bipolar (TAB), por exemplo. No grupo eles têm voz para expressar, não só sua visão de mundo (muitas vezes diferente dos neurotípicos), como também a maneira que lidam com questões de saúde, não apenas com o autismo. E enfrentam, logicamente, intolerância e preconceito de muitos que não levam em conta o fato de os integrantes serem autistas. Às vezes até pais de crianças autistas se esquecem que seus filhos crescem e se tornarão o quê? Adultos autistas! A persistência e determinação da Liga em continuar a existir parece ser um dos “superpoderes” deles.

Grupos e pesquisa científica

Criada em junho de 2018, os objetivos da Liga são: debater temas, trocar experiências e proporcionar ajuda em situações comuns do dia a dia, entre os seus membros. O principal canal de comunicação do grupo é um perfil na rede social Instagram@[liga.dos.autistas](https://www.instagram.com/liga.dos.autistas), onde ganham seguidores diariamente. Eles também mantêm dois grupos de discussão no WhatsApp — um somente para autistas, que já



No Natal, a Liga distribuiu lanches a famílias assentadas no Plano Piloto, em Brasília (DF).

interessados em ajudar com projetos de publicações autobiográficas ou científicas, como a maior pesquisa do autismo adulto e a revisão de escalas diagnósticas no autismo, outro com a Revista Autismo e o último com o podcast Introvertendo.



atingiu o número máximo de participantes, o “La Conversa”, e outro também com pessoas fora do espectro, o “Autistas e Neurotípicos” (sendo “NT” a abreviação de neurotípicos). No Facebook, a Liga administra dois grupos: “Liga dos Autistas em Debate”, para autistas e neurotípicos, inclusive pais e profissionais interessados no TEA e o grupo “Liga dos Autistas - Só Autistas”, exclusivamente para autistas e pessoas que se identificam com características do espectro autista, possuindo elas diagnóstico formal ou não. Também existem grupos de trabalho: um chamado “Amigos da Liga”, especificamente com profissionais da área da saúde que possam e estejam

Do WhatsApp para o mundo

A gênese da Liga se deu num grupo de whatsapp para autistas adultos diagnosticados, ou com suspeita de se enquadrarem no espectro. “Durante as conversas começamos a debater sobre a viabilidade de fundarmos um perfil em redes sociais de autistas para autistas, com foco em auxiliar no diagnóstico de autistas adultos, o que tem sido uma luta para vários de nós. Na realidade essa necessidade começou a ser sentida com o relato de uma das participantes do grupo, que se reconheceu dentro do espectro, porém passou por profissionais que insistiam em outros diagnósticos (como TDAH, TGA, bipolaridade...), por puro despreparo e desconhecimento das nuances dessa condição, especialmente em mulheres”, lembrou Raquel.

A trupe já publicou um artigo, “O Poder do Humor”, a convite de um blog estrangeiro, o “Learning Autism” (leia o artigo original em inglês e, a versão em português, no blog Introvertendo.com.br ou nos links da versão online desta reportagem — acesse com seu celular pelo QR-Code que está nestas páginas), e fez uma participação especial no podcast “Introvertendo”, do estudante de jornalismo Tiago Abreu, no último dia 25 de janeiro, que contou com a participação do vestibulando de medicina Dácio Júnior. Além disso, a Liga tem uma coluna nesta Revista Autismo (desta vez, escrita por Érica Matos).

Raquel contou mais. O grupo realizou duas lives (transmissão de vídeo ao vivo) com grande repercussão: uma foi com a estudante de medicina Lia Guabiraba, falando sobre como é ser Asperger na faculdade, e a outra, com Aline e o youtuber Leo Akira, sobre festas de fim de ano. A última live rendeu ao grupo uma nova e importante seguidora, que atualmente é membro, a *social media* Joana Scheer, responsável pelo perfil da Liga no Instagram atualmente.

O grupo também se preocupa com questões sociais e, no último Natal, arrecadou doações dos seguidores para servir lanches a famílias assentadas no Plano Piloto, em Brasília (DF), cidade onde mora a maioria dos integrantes. “Enfrentando o cansaço, a exaustão social e a ansiedade de estar em contato com desconhecidos (realmente foi uma vitória para nós!) e, com isso, quisemos mostrar a todos os autistas que, independentemente do grau de autismo com o qual convivem, é possível encarar as suas maiores dificuldades com o apoio de um grupo e por uma causa. Pretendemos aumentar o número de Ações e fazê-las chegar a outros Estados e com mais participantes, pois nosso objetivo é o protagonismo coletivo, jamais individual”, relatou Raquel.

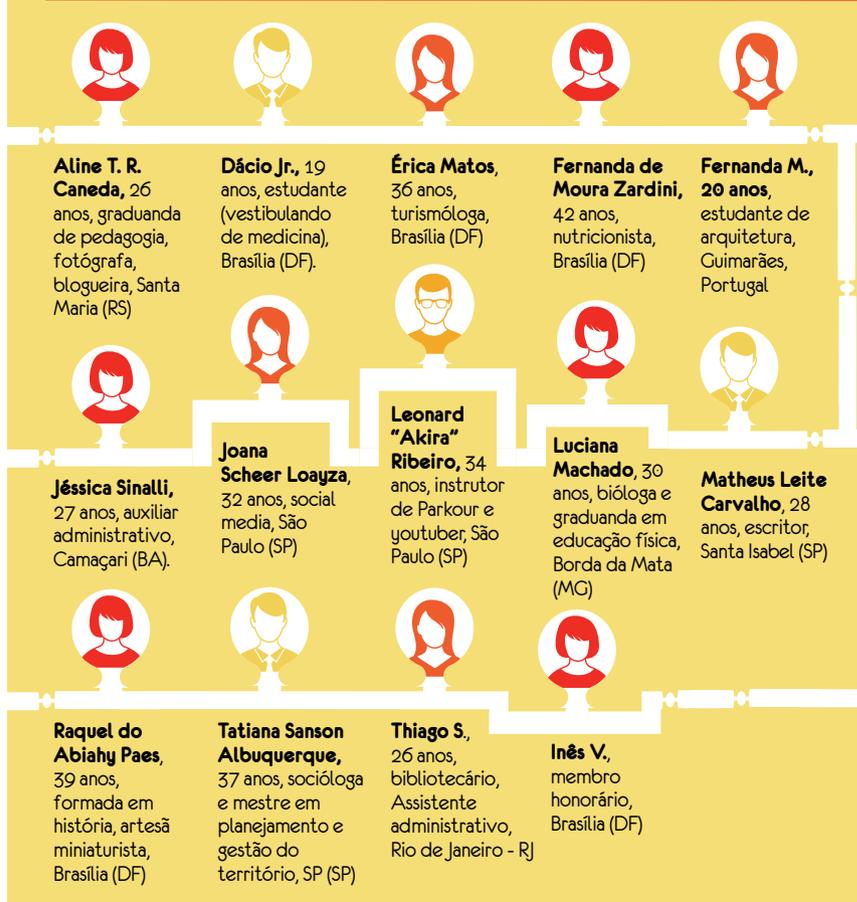
Livro, Youtube, Arte Autista

E tem mais por vir. A Liga está escrevendo um livro, em que os integrantes relatam situ-

ações cotidianas e, em seguida, profissionais as explicam do ponto de vista médico e psicológico, relacionando-as com o autismo em adultos. “São situações tristes, felizes, engraçadas, tem de tudo. O objetivo com este livro é mostrar às pessoas como é a nossa vida como autistas adultos, trazendo conscientização e conhecimento aos leitores”, revelou Raquel Paes.

“Também temos planos de criar um canal de Youtube e muitos outros projetos, como a 1ª Semana de Arte Autista, mas necessitamos tanto de suporte pessoal como material, pois, até então, todo nosso trabalho tem sido voluntário e sem nenhum financiamento. Estamos empenhados em realizar e participar do Carnaval Inclusivo e entramos em contato com o Instituto Ninar a fim de unirmos forças para participarmos e nos ajudarmos em projetos que já existem”, finalizou Raquel. 🧩

FORMAÇÃO DA LIGA DOS AUTISTAS (em fevereiro de 2019):



CONHEÇA TAMBÉM

Introvertendo
um podcast onde autistas conversam.
www.introvertendo.com.br

Instituto Ninar:
fb.com/ninar.brasilia/

Diariamente Aspie
o dia a dia de uma menina /mulher aspie/autista
diariamenteaspie.wordpress.com/

Thiago S.
medium.com/@ogaiht_tlsv

Joana Scheer
Autismo e maternidade:
joanascheer.com
medium.com/@ogaiht_tls

Trabalho no espectro



por Marcelo Vitoriano

é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde, com experiência na gestão de programas de diversidade e inclusão em empresas como Sodexo, no Brasil. Há 4 anos, faz parte do grupo de trabalho sobre Direitos Humanos nas Empresas da rede brasileira do Pacto Global da ONU e é diretor geral da Specialisterne no Brasil, organização social de origem dinamarquesa presente em 20 países, que atua na formação e inclusão de pessoas com autismo no mercado de trabalho.

INCLUSÃO PROFISSIONAL SOB A ÓTICA DOS DIREITOS HUMANOS

Atualmente, segundo dados internacionais, temos uma prevalência do diagnóstico de autismo de 1 para cada 59 pessoas que nascem. Estima-se que, no Brasil, sejam mais de 2 milhões de pessoas com autismo. Estudos da Inglaterra e Espanha apontam que mais de 80% das pessoas dentro do espectro do autismo estão desempregadas. Para lidar com esta realidade, é importante que existam programas de formação em diversas áreas e que se desenvolvam habilidades técnicas — e também sociais — para as pessoas com autismo, com vistas à sua inclusão no mercado de trabalho.

Em 3 anos de atuação no Brasil, a Specialisterne contribuiu com a inclusão de mais de 70 pessoas, das 90 que foram formadas. Hoje, temos 50 consultores em TI contratados, realizando tarefas administrativas, testes

e desenvolvimento de software e programação, em importantes parceiros e contribuindo para a criação de projetos neurodiversos nas empresas brasileiras.

O tema da inclusão profissional das pessoas com autismo deve fazer parte da agenda corporativa de valorização da diversidade, seja pelo respeito às singularidades humanas, seja pela valorização da diversidade de talentos e potencialidades.

Estamos felizes em compartilhar aqui histórias de sucesso. Até a próxima edição.





EDUARDO RIBEIRO, DE PORTUGAL

A R T I G O

é economista, tem 3 filhos neurotípicos, foi diretor da APPDA Norte (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo) de 2000 a 2009, fundador e atual presidente da direção da AIA (Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista) desde 2010, criador e gestor da página do facebook "Autismo Portugal".



AUTISMO, INCLUSÃO E LEGISLAÇÃO 2008/2018

Como eram e como passaram a ser as leis portuguesas que abrangem o autismo

A Lei de Bases do Sistema Educativo Português (Lei 46/86 de 24 de Outubro de 1986) emanada da Assembleia da República, definia que incumbe ao Estado promover e apoiar a educação especial para deficientes e a organização desta deve ser feita segundo modelos diversificados de integração em estabelecimentos regulares de ensino, podendo também ser desenvolvida em instituições específicas quando “comprovadamente o exigiam o tipo e o grau de deficiência do educando”, bem como serem organizadas formas de educação especial visando a integração profissional do deficiente. Definia que a escolaridade básica para crianças e jovens deficientes deve ter currículos e programas devidamente adaptados às características de cada tipo e grau de deficiência, assim como formas de avaliação adequadas às dificuldades específicas.

No ano de 2008, foram dados os



Palácio de São Bento, sede do parlamento de Portugal desde 1834, em Lisboa.

Crédito: Deposit photos

primeiros passos legislativos para a inclusão de crianças com perturbações do espectro autista na escola, com a publicação do Decreto Lei 3/2008 de 7 de janeiro, o qual “define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo”.

Os princípios orientadores deste diploma, definiam que a escola não podia “rejeitar a matrícula ou a inscrição de qualquer criança ou jovem com base na incapacidade ou nas necessidades educativas especiais que manifestem”, gozando estes de prioridade na matrícula, tendo o direito a frequentar o jardim-de-infância ou a escola nos mesmos termos das restantes crianças. Procurava-se reconhecer a singularidade das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente, oferecendo respostas educativas adequadas.

A participação dos pais foi relevada e, no que concerne a alunos com autismo, as escolas ou agrupamentos de escolas, para melhor adequar o processo de ensino e aprendizagem, podiam desenvolver respostas específicas diferenciadas para alunos com perturbações do espectro do autismo através da criação de Unidades de Ensino Estruturado. Cada

A lei de 2018 garante o ‘direito de cada aluno a uma educação inclusiva que responda às suas potencialidades, expectativas e necessidades’

aluno também teria de ter definido um programa educativo individual e plano individual de transição para a vida pós-escolar (obrigatória).

A adequação do processo de ensino e de aprendizagem integra medidas educativas tais como o apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais ou currículo específico individual, e adequações no processo de matrícula, no processo de avaliação e ainda o uso de tecnologias de apoio.

Previa também a intervenção precoce na infância, objeto posterior de diploma legal específico (DL 281/2009 de 6 de outubro) e o desenvolvimento de parcerias com instituições particulares de solidariedade social e centros de recursos especializados.

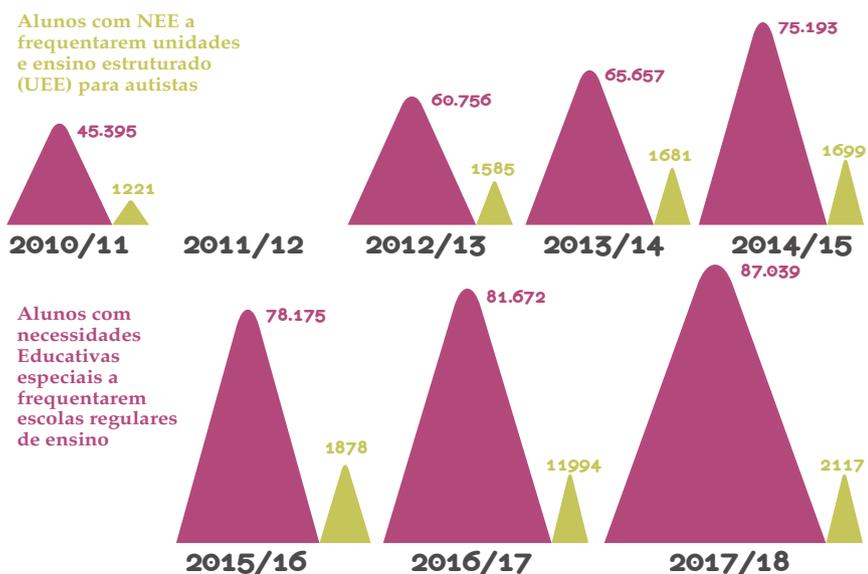
Em 2009, a Lei n.º 85/2009, de 27 de

Agosto veio estabelecer o regime da escolaridade obrigatória para as crianças e jovens que se encontram em idade escolar (entre os 6 e os 18 anos de idade) e consagrar a universalidade da educação pré-escolar para as crianças a partir dos 5 anos de idade, que desde 2015 passou para os 4 anos”.

Em 2018, 10 anos passados de vigência do Decreto Lei 3/2008, este foi revogado pelo Decreto Lei 54/2018. Este diploma estabelece o “direito de cada aluno a uma educação inclusiva que responda às suas potencialidades, expectativas e necessidades no âmbito de um projeto educativo comum e plural que proporcione a todos a participação e o sentido de pertença em efetivas condições de equidade, contribuindo assim, decisivamente, para maiores níveis de coesão social”.

As principais alterações passam pelo abandono dos sistemas de categorização de alunos, incluindo a “categoria” necessidades educativas especiais, abandono do modelo de legislação especial para alunos especiais e pelo estabelecimento de um continuum de respostas para todos os alunos. Passou também a colocar o enfoque nas respostas educativas e não em categorias de alunos e perspectiva a mobilização, de forma complementar, sempre que necessário e adequado, de recursos da saúde, do emprego, da formação profissional e da segurança social.

Este diploma causou algum “barulho” pela novidade e nesta altura, janeiro de 2019, ainda existem escolas a adaptarem-se à nova realidade. Desde o ano de 2008 muito se fez na área da educação, mas muito ainda há a fazer, principalmente dotar as escolas de meios técnicos e humanos capazes, proporcionando aos profissionais formação prática com recurso às associações especializadas, de modo a haver melhores resultados com as crianças e jovens com autismo. ✚



*Existem mais alunos com autismo (leve) que não frequentam as UEE

**Em 2018/19, as UEEs desapareceram.



'Tecnologias assistivas, participação ativa' será o tema da ONU neste 2/abril

A ONU divulgou, no início de fevereiro, o tema do próximo Dia Mundial de Consscientização do Autismo, celebrado todo 2 de abril: "Tecnologias assistivas, participação ativa", tratando do uso dessas ferramentas para auxiliar o dia a dia, mas também para que possam proporcionar voz aos autistas — às vezes, literalmente, como pessoas

não verbais, que dependem de equipamentos para se comunicar e, consequentemente, participar de forma efetiva da sociedade.

Pai e dentista lançam cartilha de saúde bucal para autistas

A maioria dos

autistas é muito visual. Pensando a respeito, foi lançada a cartilha "Higiene Bucal para Pessoas com TEA", em setembro, e já está em sua segunda edição, inclusive, contendo cartões para serem recortados e usados na pia do banheiro a fim de auxiliar



na atividade de escovar os dentes, com a sequência de cada etapa da escovação. Especialista em autismo e odontologia, a cirurgiã-dentista Adriana Gledys Zink foi a responsável pelo conteúdo. Inspirado pelo convívio com o filho Enzo, que tem autismo, a ideia veio do professor Eder Cassola Molina, do IAG (Instituto de Astronomia, Geofísica e Ciências Atmosféricas) da USP. Acesse a cartilha em www.iag.usp.br/~eder/autismo.

Um podcast onde autistas conversam

Assim é o "Introvertendo", criado por Tiago Abreu, um estudante de jornalismo da Universidade Federal de Goiás, em Goiânia. Diagnosticado com autismo em 2014, ele decidiu criar, em maio de 2018, um podcast (uma espécie de programa de rádio online) feito por pessoas com autismo e para autistas. Os programas podem ser ouvidos gratuitamente,



www.pecs-brazil.com



Mude a vida de uma pessoa ... ensine ela a comunicar

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS) é uma abordagem testada e comprovada que usa figuras para desenvolver as habilidades de comunicação. Além de usar figuras para apoio visual, o PECS é um sistema de comunicação funcional, que desenvolve importantes habilidades de comunicação e habilidades sociais. PECS é apropriado para crianças e adultos com dificuldade de comunicação, incluindo pessoas com autismo. De fácil acesso, preços acessíveis para implementação e cientificamente comprovado como uma das intervenções mais eficazes para pessoas com autismo, PECS é uma oportunidade de abrir a porta para a comunicação espontânea.



Pyramid Consultoria Educacional é o provedor exclusivo de treinamento e consultoria para o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS) no Brasil

Visite o nosso site www.pecs.com ou entre em contato com soraia@pecs.com para maiores

Pyramid Consultoria Educacional do Brasil Ltda
Rua Timbiras, 3642/ sala 803, Barro Preto, Belo Horizonte, Minas Gerais

via internet, por aplicativos para podcasts ou direto no site **Introvertendo.com.br**.

Uber expulsa autista do carro na BR-101



“Ele não merece ser tratado assim”. Esta foi a frase da mãe de um garoto autista, após a família ter sido expulsa do carro, durante uma corrida de Uber, em janeiro último, em margens da rodovia BR-101, na cidade de Paulista (PE), a 18 km da capital, Recife. A mensagem foi postada por Elaine Caroline do Nascimento e Silva, no Facebook, e rapidamente recebeu vários compartilhamentos nas redes sociais. O fato aconteceu quando voltavam

de um clube próximo, em Guabiraba, um bairro de Recife. Após o post viralizar rapidamente, eles receberam diversas mensagens de apoio e pedidos de uma posição da Uber, empresa de motoristas por aplicativo. A reportagem da Revista Autismo conversou por telefone com Elaine, a mãe de Luigi, de quatro anos, autista não-verbal. Também falamos com a Uber e tentamos contato com o motorista. Veja a reportagem completa no site

RevistaAutismo.com.br.

Teatro com autistas

O Instituto SER Clínica Escola, em Campinas (SP), apresentará a peça “Quasímodo”, em comemoração ao aniversário de 30 anos da instituição. A produção artística inclusiva, com participação de alguns autistas, será apresentada na noite do próximo 27 de abril, às 20h30, no Teatro Municipal

de Paulínia (SP). Mais informações no site **institutoser.com.br**.



Azulcargo Express

Conheça o nosso serviço **Porta-Porta.**



Utilize o envio de remessas porta a porta da **Azul Cargo Express** que atende encomendas enviadas para mais de 3.000 municípios no Brasil.

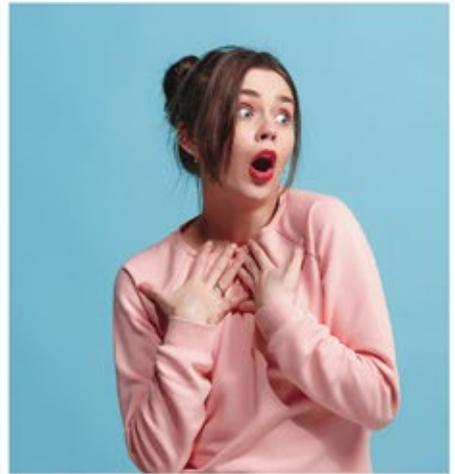
Faça o seu pedido agora mesmo!
www.azulcargosexpress.com.br



ERIC HAMBLÉN, DOS EUA

é terapeuta e, desde 1985, trabalha com autistas e pessoas com dificuldade no aprendizado social e comunicação. Inventor do Connector Rx, é cofundador e diretor do P.A.C.E.

Inc. e Pace Place, recebeu treinamento avançado ABA de Ivar Lovaas, com quem trabalhou, e é certificado RDI por Steve Gutstein.



AS EMOÇÕES IMPULSIONAM O COMPORTAMENTO

E

mbora as emoções impulsionem a maior parte dos nossos comportamentos, esse fato é muitas vezes um conceito tênue e fácil de ser esquecido à medida que orientamos nossos filhos sobre como compreender suas experiências. Por gerações, a gestão comportamental tem sido o pilar nas instituições de ensino, serviços profissionais, cursos e livros para pais em todo o mundo. O comportamento é importante. Quando percebemos que os comportamentos são movidos por emoções, abrimos nossos corações e mentes para ajudar as crianças em sua necessidade emocional básica de sentirem-se conectadas usando nossa compaixão, um instinto humano. Uma vez que tenhamos em mente que os comportamentos são mo-

O desafio é aprender a regular emoções, confortáveis e desconfortáveis, que ocorrem naturalmente



A R T I G O

tivados por emoções, poderemos mudar nossa atitude baseada em controle para uma conexão emocional, a fim de envolver naturalmente os outros. A conexão emocional genuína tem a capacidade de deixar as pessoas à vontade, reduzindo o sofrimento emocional, o que faz com que as crianças não ajam com tanta frequência com comportamentos desafiadores, o que permite que os adultos se preocupem menos com a tentativa de controlar seus comportamentos.

Aprender a regular nossas emoções, confortáveis e desconfortáveis, que ocorrem naturalmente, é um desafio. Para efetivamente ajudarmos a nós mesmos e aos nossos filhos a regular as emoções, precisamos nos concentrar no conceito de “encher o copo relacional”. Quando nosso copo relacional está cheio, nos tornamos mais resistentes ao estresse, somos mais flexíveis e demonstramos um aumento na capacidade de sair da nossa zona de conforto e experimentar novas experiências. A maioria das aprendizagens significativas ocorrem quando estamos fora da nossa zona de conforto.

Encher o copo relacional é menos complexo do que parece. No entanto, muitas vezes é um conceito de difícil explicação. O importante é lembrar que preencher esse “copo” exige que criemos espaço e nos conectemos a cada uma de nossas emoções, confortáveis ou incômodas, e que também ocorrem naturalmente com as pessoas que amamos. Expressar nossos sentimentos e ter esses sentimentos validados é essencial para preencher nosso copo relacional. Pense nas pessoas mais próximas a você, os laços mais fortes — provavelmente são aqueles que estiveram presentes nos bons e maus momentos. O objetivo, portanto, não é apenas tentar criar bons momentos com as crianças.

Crianças, como adultos, experimentam uma gama completa de emoções. Elas precisam de relacionamentos com pessoas que possam estar

com elas quando as coisas ficam difíceis e que permitam que elas sintam e compartilhem seus sentimentos mais desconfortáveis, para que possam aprender com esses sentimentos, em vez de evitá-los ou, pior ainda, aprender que seus sentimentos desconfortáveis são “errados”.

Também é importante notar que os adultos podem ter dificuldades para reconhecer suas próprias necessidades emocionais e, portanto, haverá essa dificuldade também para atender às necessidades de seus filhos. A culpa é de ninguém, no entanto, quanto mais os pais se conscientizam do fato de que as emoções impulsionam o comportamento, mais eficazes eles serão em sua capacidade de influenciar o desenvolvimento saudável de seus filhos.

Emoções e comportamentos seguem regras muito diferentes. Já os comportamentos PODEM estar cer-

É importante aprender com os sentimentos, em vez de evitá-los ou pior, aprender que seus sentimentos desconfortáveis são “errados”

tos ou errados, ser bons ou ruins, corretos ou incorretos. Emoções NÃO PODEM ser boas ou ruins, certas ou erradas, corretas ou incorretas. Essa distinção pode tornar mais fácil, para os pais, estabelecer limites claros sobre o comportamento, ao mesmo tempo em que é permitido que a criança “sinta o que está sentindo”. Por exemplo, “Não há problema em estar bravo. Mas há problema se você bater em alguém.”

Há um número infinito de comportamentos para se ensinar, ou gerenciar, a uma criança. Todavia, há um número finito de emoções fundamentais, que precisamos aprender a ter e compreender: raiva, medo, nojo, alegria, curiosidade e tristeza. Cada uma dessas emoções tem um propósito distinto para nos proteger e nos manter seguros, tanto físi-

ca como emocionalmente. Ajudar uma criança a aprender a tolerar e a compreender essas emoções aumentará a qualidade das relações entre pais e filhos, bem como com outras pessoas com quem a criança se relacione dentro e fora de casa.

Estar com uma emoção é um conceito forte. É a capacidade de permanecer em uma dinâmica relacional com uma criança enquanto ela está experimentando emoções, confortáveis e/ou desconfortáveis, que ocorrem naturalmente. Por exemplo, a maioria dos pais acha fácil manter uma dinâmica relacional quando uma criança está sentindo alegria. No entanto, muitos pais acham mais difícil permanecer nessa dinâmica quando uma criança está se sentindo zangada ou triste. Frequentemente, os pais procuram minimizar o sofrimento de seus filhos, tentando “consertar” o problema ou concentrando-se em controlar o comportamento. Sem qualquer intenção, os pais enviam a mensagem para o filho que eles, pais, estão desconfortáveis com a forma como o seu filho está se sentindo e que os sentimentos do filho não podem ser tolerados neste momento. Todas as crianças aprendem cedo na vida (nos primeiros 18 meses) quais de suas emoções que afligem seus pais. As crianças aprendem a aproveitar ou “esmagar” essas emoções para controlar seu acesso aos pais. O objetivo é tornar-se consciente desses processos naturais, a fim de vermos as forças que impulsionam nossas emoções — e comportamentos subsequentes — para desenvolvermos relacionamentos saudáveis com cada uma de nossas emoções, o que nos permitirá desenvolver e manter relacionamentos para compartilhar todas as habilidades, já que seríamos capazes de administrar nosso comportamento ao sermos expostos a novos aprendizados. 📌



GRACIELA PIGNATARI

é bióloga, mestre e doutora em biologia molecular, foi pesquisadora em nível de pós-doutorado pela USP e participou da criação da ONG "Projeto a

Fada do Dente", a primeira ONG de pesquisa científica de autismo no Brasil, atualmente é diretora executiva da Tismoo.

Crédito: Deposit photos

AUTISMO X GENÉTICA

Como a ciência explica hoje a ligação entre autismo e genética

A R T I G O

A

pesar dos estudos científicos evidenciarem que no autismo a herdabilidade é estimada entre 70% a 90% (conforme estudos de 2014 e 2017), o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é baseado em exame clínico, realizado por neuropediatras ou psiquiatras, seguindo as considerações da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5).

Os avanços tecnológicos foram importantíssimos para a evolução do conhecimento e a identificação de genes relacionados à etiologia do TEA. De acordo com informações obtidas em fevereiro de 2019, no site da Simons Foundation (SFARI

genes), 1.054 genes foram relacionados com autismo. Com essa evolução constante no conhecimento dos genes associados ao TEA, estudos científicos sugerem que a realização de painéis para autismo não são os melhores instrumentos para o conhecimento genético desses indivíduos pela limitação do conhecimento (segundo estudos de 2016 e 2017), e também não permitirá que genes associados a outras condições de saúde sejam avaliados, apenas testes genéticos como exoma ou genoma permitem esse tipo de análise (conforme estudo de 2017).

O teste de array genômico — microarray genômico (SNP-array) ou Hibridização Genômica Comparativa (CGH-array) — substituiu o cariótipo e vem sendo recomendado pelas Academia Americana de Genética Médica e Genômica (do inglês, ACMG), Academia

Americana de Pediatria (do inglês, ACPeds) e de Psiquiatria Infantil e da Adolescência (do inglês, AACAP) em crianças com deficiência global do desenvolvimento e TEA (de acordo com estudos de 2011 e 2017). A ausência de alterações nesse exame não significa afirmar que não existem alterações genéticas, pois esse exame detecta apenas microdeleções e microduplicações cromossômicas. Uma única alteração genética é suficiente para causar o TEA, mas na maioria dos casos não ocorrem apenas devido a alterações em um único gene, pelo contrário, elas envolvem distúrbios moleculares complexos em múltiplos genes importantes para os processos biológicos, como também em genes que

controlam, durante o neurodesenvolvimento, a expressão gênica. Além disso, muitas variantes genéticas associadas ao TEA estão relacionadas a outras condições do neurodesenvolvimento como Deficiência Intelectual (DI), Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), Transtorno de Déficit da Atenção com Hiperatividade (TDAH) e algumas condições psiquiátricas como esquizofrenia, depressão e transtorno do humor e afeto. Por todas estas razões, é um grande desafio definir genes e respectivas variantes genéticas de relevância clínica associadas ao TEA (estudo de 2018).

O TEA é um excelente modelo para demonstrar a complexidade genéti-



Foto meramente ilustrativa

Deposit Photos

ca do neurodesenvolvimento, pois apresenta um espectro clínico amplo, com fatores genéticos variados e complexos podendo ser herdados ou não. As formas não sindrômicas têm uma herança multifatorial associada a riscos ambientais e genéticos em uma combinação de característica aditiva (de acordo com estudo de 2018).

O modelo genético que explica o TEA foi chamado de “modelo de copo” e é um modelo de herança e limiar multifatorial que apresenta os impactos das variantes genéticas e ambientais com maior ou menor risco associado ao TEA, representados por círculos de tamanhos diferentes (estudo de 2018) e a borda do copo representa o limite.

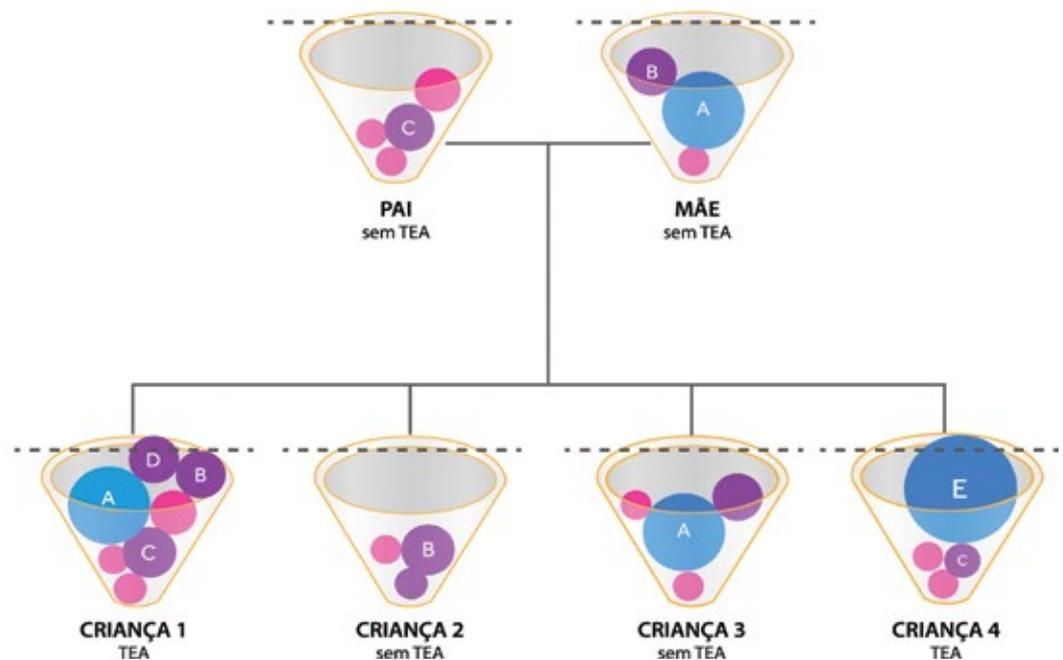
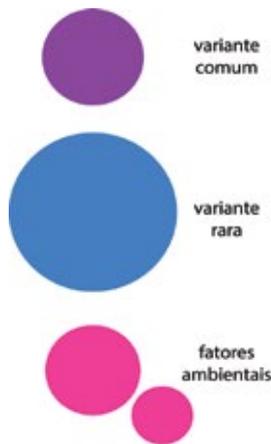


Figura 1

Observe que indivíduos que ultrapassam esse limite estão no TEA (Figura 1).

No “modelo de copo”, os indivíduos do sexo masculino são representados por copos de tamanho menor, em relação ao sexo feminino, demonstrando uma diferença para atingir o limiar de diagnóstico (Figura 2). Estudos científicos mostraram

que mulheres com TEA tem um número muito maior de variantes genéticas associadas ao transtorno se comparadas a homens com TEA, sugerindo que indivíduos do sexo feminino são mais resistentes a tais mutações o que explicaria a proporção de 4 meninos para 1 menina de acordo com o CDC (conforme estudo de 2014).

Devemos ter em mente que o TEA é uma condição multigênica e multifatorial com combinação de

“Modelo de Copo” – modelo representativo da heterogeneidade genética, adição e penetrância reduzida em uma família com TEA. Círculos roxos representam as variantes genéticas comuns. Círculos azuis as variantes genéticas raras e os círculos rosas fatores ambientais. As diferenças no tamanho indicam o risco. A: variante rara herdada da mãe; B: variante comum herdada da mãe; C: variante comum herdada do pai; D: variante comum “de novo” e E: variante rara “de novo”. Adaptado de Hoang, Cytrynbaum, Scherer, 2018 (estudo de 2018).

Ilustração adaptada: Priscylla Kamin

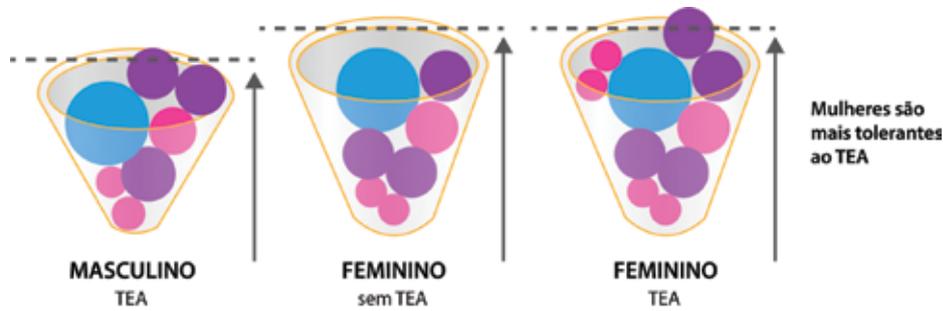


Figura 2

“Diferença entre gêneros representada pelo modelo de copo” — modelo representativo da heterogeneidade genética entre os gêneros, adição e penetrância. Círculos roxos representam as variantes genéticas comuns. Círculos azuis, as variantes genéticas raras e os círculos rosas, fatores ambientais. As diferenças no tamanho indicam o risco. Observe neste modelo que a largura e o tamanho do copo para os indivíduos do sexo feminino são maiores e exigem mais fatores de risco do que os indivíduos do sexo masculino para atingirem o limite da borda do copo sugerindo que a penetração é menor nesses indivíduos e por isso a proporção de 4:1. Adaptado de Hoang, Cytrynbaum, Scherer, 2018 (estudo de 2018).

A partir desse modelo, é possível entender e explicar a heterogeneidade do TEA em relação às características clínicas, o risco familiar, a hereditariedade, como também a diferença encontrada na proporção entre os sexos

variantes genéticas raras e comuns, que podem ou não ser herdadas. A realização do exame genético permite o conhecimento das variantes genéticas do paciente, mas pode trazer conhecimento acerca de comorbidades associadas, bem como outras condições de saúde, pode ser importante no tratamento de comorbidades, nas intervenções comportamentais, na estratificação de pacientes, o que já acontece na Europa e na América do Norte, proporcionando testes clínicos mais personalizados. A análise genética dos pais também poderá ser realizada permitindo verificar a hereditariedade das alterações genéticas encontradas e poderá auxiliar na avaliação de risco de recorrência de outros casos de TEA na família e, portanto, no aconselhamento genético como também na relevância clínica das variantes. Mutações do tipo “de novo” e raridade são fatores importantes nesta análise.

Por fim, vale ressaltar que o conhecimento genético dos indivíduos com TEA está alterando gradualmente o conceito científico e clínico e pode ser mais útil que apenas ser utilizado para diferenciar TEA síndrômicos e não-síndrômicos.

(Todas as referências citadas no texto e uma versão estendida deste artigo, com mais informações, estão na publicação online, que você pode acessar através do QR-Code ou diretamente no site da Revista Autismo) 📌



DIFICULDADES DO DIAGNÓSTICO TARDIO



Liga dos Autistas



por **Érica Matos Araújo**

36 anos, turismóloga e técnica em análises clínicas, é apaixonada por gastronomia, animais (especialmente gatos) e cuidar de sua chácara. Foi responsável pelo apoio emocional a vários membros da Liga dos Autistas, além de ser uma das idealizadoras e fundadoras. Suas habilidades de resolver contendas e extrema capacidade de observação de comportamentos (autodidata) deu a ela o apelido de "CSI da Liga".



Ilustração: Bera

Ser Autista não é fácil, viver anos sem saber é ainda pior: tempo perdido! A falta de tratamento adequado, inúmeras adaptações, lidar com expectativas, não ter o acompanhamento necessário são alguns dos efeitos negativos na vida de um neurodiverso sem diagnóstico.

Todos (quase todos) com diagnóstico tardio descrevem a sensação da descoberta: alívio e libertação! Na verdade, temos um sistema operacional cerebral diferente. Mas ser diferente para a sociedade...incomoda!

Saga para obter diagnóstico? Ah! Esse momento é provação, resistência, teste de paciência e sanidade! Alguns profissionais conseguem ser mais autistas que nós no sentido de interpretar li-

teralmente características não tão padronizadas como se imagina. Não possuem empatia, têm julgamentos infundados, nos ridicularizam, sequer investigam nossos questionamentos e ainda soltam o jargão medicinal da ignorância: "você não é Autista, dê graças a Deus por ser normal!". Por que não nos escutam, ou dão atendimento humanizado? Devemos ser gratos por não sermos considerados anormais!? Mudar essa visão equivocada é extremamente importante, pois precisamos de parceiros e de solidariedade, não de inimigos! Apoio, compreensão e aceitação são fundamentais antes, durante e após o diagnóstico. Pois, mesmo com o laudo atestando essa neurodiversidade, as dificuldades e limitações ainda existirão.





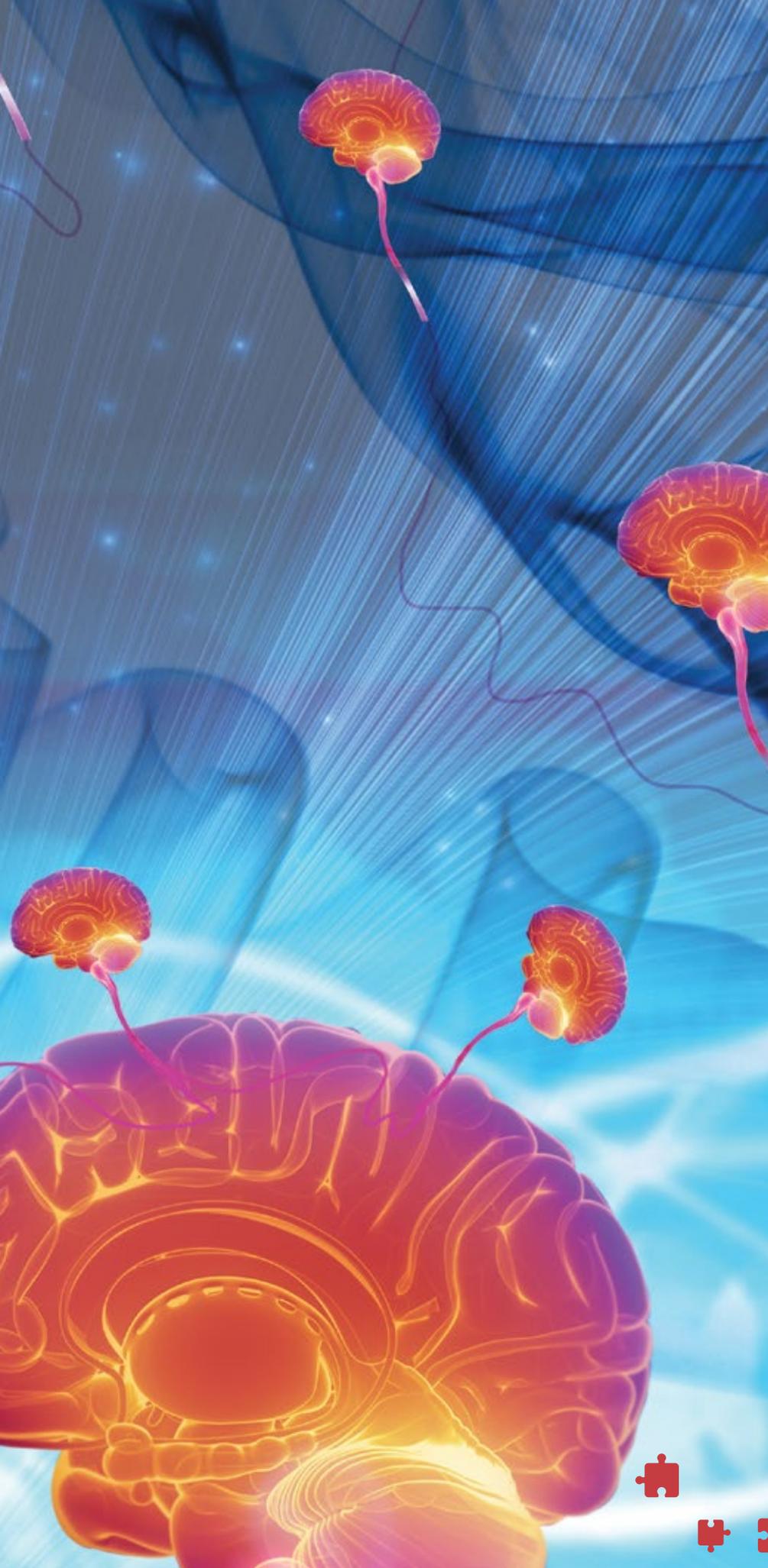
ALYSSON MUOTRI

é Ph.D. em genética, professor da faculdade de medicina e diretor do Programa de Células-Tronco da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA) e cofundador da Tismoo

MINICÉREBROS HUMANOS: UM NOVO MODELO EXPERIMENTAL PARA O ESTUDO DO TEA

Principal uso é para a busca de novos medicamentos em plataformas miniaturizadas

ARTIGO



A

criação de minicérebros humanos em laboratório a partir de células-tronco é um dos

fenômenos mais interessantes da neurociência moderna. Essa nova ferramenta promete ser a grande vedete no tratamento de doenças neurológicas e genéticas, uma revolução na medicina.

Formados a partir de células-tronco pluripotentes, reprogramadas de células periféricas (sangue, polpa de dente, pele etc.) do próprio indivíduo, esses minicérebros (ou organoides cerebrais) são criados em biorreatores de laboratório, seguindo uma complexa receita química. Cada passo é importante e, dessa forma, consegue-se recapitular o desenvolvimento neural embrionário da pessoa *in vitro*. Muito da técnica é ainda empírica, pois as células-tronco fazem a maior parte do processo sozinhas, se auto-organizam em estruturas cerebrais tridimensionais de forma espontânea, seguindo as instruções genéticas codificadas pelo genoma do indivíduo.

A similaridade anatômica com o cérebro humano impressiona, mas é ainda uma versão miniatura, cerca de meio centímetro. As estruturas são pequenas porque ainda não temos vascularização para manter os mini-cérebros crescendo por muito tempo. Conseguimos manter esses minicérebros em cultura por um ou dois anos. Depois disso, observamos que o centro das esferas se torna escuro, um sinal de que as células estão morrendo devido à falta de nutrientes que só chegam por difusão. Cientistas já estão criando estruturas de circulação artificiais usando bioimpressoras, semelhantes a veias e artérias, que irão irrigar o interior desses minicérebros e permitir seu crescimento.

Mas a escala menor também tem



Veja mais na internet

O neurocientista Alysso Muotri segurando vários minicérebros, cada um do tamanho de uma ervilha.

suas vantagens. Podemos criar literalmente milhares de minicérebros de uma única vez e mantê-los em pequenas placas. E esses organóides podem ser usados para descobertas de novos medicamentos em plataformas miniaturizadas que permitam a comparação paralela simultaneamente. Esse tipo de escala é passível de automação, modelo preferido pela indústria farmacêutica. Além do teste de drogas para eventuais doenças neurológicas, esse modelo permite uma análise do impacto de drogas ambientais (toxinas, fertilizantes etc.) no desenvolvimento embrionário humano. Nosso laboratório na Universidade da Califórnia em San Diego consegue dizer rapidamente se existem toxinas que afetariam o cérebro embrionário em determinada amostra ambiental, fornecendo um selo de qualidade que deverá ser obrigatório para todos os futuros produtos, artificiais ou não, em alguns anos. Lógico que o modelo tem limitações, afinal os minicérebros não funcionam num sistema interconectado com outros tecidos (sistema imune, por exemplo). Acredito que muitas dessas

limitações serão resolvidas num futuro próximo.

Apesar das promessas desse modelo, tudo isso ainda é muito caro para ser aplicado de uma forma personalizada. Felizmente, a ciência dá saltos. Ano passado, conseguimos reduzir o custo dessa tecnologia de forma considerável, possibilitando a geração de minicérebros de até cem pessoas de uma só vez. O novo método permitirá estudar condições neurológicas geneticamente complexas, como o autismo idiopático.

E foi com esse modelo que descobrimos que os neurônios de minicérebros derivados de indivíduos autistas estabelecem um menor número de conexões nervosas (contatos sinápticos) comparado ao grupo controle (minicérebros derivados de neurotípicos). A alteração sináptica está provavelmente relacionada aos sintomas clínicos dos pacientes. O próximo passo agora é encontrar uma forma de corrigir os defeitos sinápticos nos minicérebros dos autistas. Isso será feito em parceria com a Tismoo, que abrirá seu laboratório para modelagem celular funcional na Euro-

pa ainda este ano. É um excelente ponto de partida para futuros ensaios clínicos.

Termino com uma visão filosófica e provocativa desta área científica. Como quase sempre, a ciência avança de forma não-linear, e muitas vezes nos pega de surpresa, sem deixar muitas chances para a reflexão sobre aspectos fundamentais dos dados gerados. Uma pergunta interessante seria se esses minicérebros teriam a capacidade de pensar, ou se teriam consciência da própria existência numa placa de petri. Apesar de rudimentar, as estruturas cerebrais estão lá, principalmente regiões do córtex frontal, responsáveis por uma série de funções cognitivas altamente sofisticadas. Será que essas redes nervosas seriam o princípio da consciência humana? Se sim, quais seriam as implicações éticas dessa tecnologia? Deixando de lado as questões filosóficas e éticas, acredito que esse novo modelo, associado a informação genética individual, trará a medicina personalizada para mais perto dos autistas. ■



MOAB

Movimento Orgulho Autista Brasil



por Fernando Cotta

O Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab) é uma organização não-governamental (ONG), sem finalidades lucrativas, formado por mães, pais, autistas, seus familiares e amigos interessados no tema, todos voluntários que trabalham incessantemente pela melhoria da qualidade de vida das pessoas autistas e de suas famílias.

O Moab iniciou suas atividades com uma “Blitz do Autismo”, em 18 de junho de 2005, em Brasília (DF), na celebração da primeira edição mundial do Dia do Orgulho Autista (segunda edição da data, que fora criada um ano antes — celebrada só por lá inicialmente — por uma instituição dos EUA, “Aspies for Freedom”, formada por pessoas com autismo e seus familiares).

Para isso, promove eventos, cursos, encontros, seminários, palestras, audiências públicas, sessões solenes, atos públicos, proposição e acompanhamento de leis — entre as quais, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência 13.146/15, a Lei Federal 12.764/12 (Lei Berenice Piana) e a Lei Distrital 4.568/11 (Lei Fernando Cotta), além de outras normas estaduais e municipais —, propostas de emendas constitucionais, normas regulatórias, celebrações, panfletagens, caminhadas, manifestações, premiações etc., em parceria com outras entidades, órgãos públicos e empresas privadas, sempre buscando o advento de políticas públicas para o segmento.

DESDE 2005, O MOAB REALIZA EVENTOS DIVERSOS EM BRASÍLIA (DF) DOS QUAIS, ENTRE MUITOS, DESTACAM-SE:

- “DESABAFO AUTISTA e ASPERGER” - Realizado todos os meses em parceria com uma escola pública ou privada. Nos encontros, autistas, aspies, pais, familiares, amigos, especialistas, professores trocam experiências, apresentam novas informações e, principalmente, relatam e debatem suas vivências com autistas e aspergers. Considerado fator de mudança na qualidade de vida de muitas pessoas.

- “BLITZ DO AUTISMO” - Realizada principalmente nas datas alusivas aos autistas, em parceria com a Polícia Rodoviária Federal, Polícias Militares e com os Detrans, consiste na abordagem dos motoristas e seus familiares nas rodovias, após receberem sinal de parada dos agentes de trânsito, para receberem informações sobre autismo. Tem grande resultado.

- “PRÊMIO ORGULHO AUTISTA”- Realizado todos os anos, desde 2005, em parceria com a Rádio Nacional, busca evidenciar pessoas, órgãos e entidades que verdadeiramente trabalharam significativamente pela melhoria da

qualidade de vida destas pessoas. São 15 categorias, votadas pelos fundadores, diretores, conselheiros e coordenadores em diversos estados do Brasil.

- “PROJETO AUTISTAS e ARTISTAS”- Busca ensinar atividades artísticas a pessoas autistas e suas famílias, objetivando o aprendizado, o entretenimento, a diversão, terapia ocupacional e a geração de renda.

- “PROJETO AUTISTAS PLÁSTICOS”- Trabalha com a possível identificação e posterior promoção de talentos de destaque que, muitas vezes, não têm a oportunidade de serem conhecidos.

- “PROJETO AUTISTAS NO PARQUE”- Realizado em um parque da cidade, chama a atenção da sociedade para conhecer quem são as pessoas autistas, objetivando através do conhecimento, o respeito, a aceitação e a parceria para um mundo melhor.

- “AUTISMO NA ESCOLA”- Palestras e cursos sobre o autismo, que são realizados desde a pré-escola até os cursos de pós graduação, além de aconselhamento para o corpo docente do estabelecimento de ensino.

- “AUTISMO NA IGREJA”- Propõe que a pessoa autista e seus familiares sejam realmente aceitos pelas igrejas, independentemente de religião, credo ou fé, através de palestras, comentários oportunos, acompanhamentos e consultorias previamente agendadas.

Investir na educação de autistas adultos é investir na capacidade humana

NO

Brasil, sentimos uma grande lacuna na oferta de serviços educacionais e outras intervenções para adultos com TEA. Penso ser pelo fato de que ainda não conseguimos desconsiderar o autismo como sendo especificamente infantil, então não nos damos conta de que jovens e adultos continuam ao longo da vida necessitando de atenção. Se apenas ofertamos educação em período obrigatório, impedimos que pessoas adultas usufruam de atenção educativa.

É necessário e urgente que pensemos na ampliação do conceito de educação que contemple todas as etapas da vida do indivíduo, levando em conta que o autismo é de ordem crônica, e não se limita à infância.

Ninguém é impassível às mudanças proporcionadas por uma educação adequada, que entenda especificidades, respeite estilos de aprendizagem, contemple habilidades e ofereça possibilidades.

Ao pensarmos em bom programa educacional para adultos, ter em mente a promoção de: habilidades de comunicação, sociais, emocionais, cognitivas e também as vocacionais — investirmos de forma positiva em áreas como atenção, memória e funções executivas.



CLAUDIA
MORAES



é mãe do Gabriel (adulto com autismo severo), pedagoga, especialista em materiais estruturados, finalizando pós-graduação em ensino estruturado e iniciando mestrado em educação.

A R T I G O

A EDUCAÇÃO DE PESSOAS ADULTAS COM AUTISMO

Proporcionar flexibilidade na formação, pode fazer com que adultos autistas desenvolvam melhor o controle de situações, encontrem soluções para reduzir o estresse e a ansiedade, sejam capazes de melhor generalizar, desenvolver ou aumentar empatia, lidar com as emoções, ter mais auto-estima, entre outros.

Em relação a adaptações curriculares, o que é algo ainda difícil para educadores que lidam com pessoas autistas adultas, é preciso propor conteúdos com bastante estrutura e pistas visuais, respeitar o ritmo de aprendizagem, eleger prioridades, sequenciar, respeitar os gostos e a vontade do aluno quanto a conteúdos (pode ser que o aluno já tenha visto o conteúdo proposto repetidamente ou que este fuja aos seus centros de interesse, aí ele não se anima, ou até mesmo se nega a cumprir as atividades) e, por fim, é imprescindível que o currículo

Não pensem que conhecimentos relativos ao desenvolvimento infantil sejam adequados para atender adultos

proposto seja adequado ao nível de funcionamento da pessoa com TEA. Educadores, busquem aprimorar e obter formação para o atendimento educacional de adultos, e não pensem que conhecimentos relativos ao desenvolvimento infantil sejam adequados para atender aos de idade mais avançada.

Também vemos ser importante perceber que muitos alunos com autismo podem estar mais aptos para lidar com questões de aprendizagem aos 20 anos, do que estavam com 10; sendo que ao chegarem à idade adulta, muitos deles podem ter aprendido a lidar

melhor com certos comportamentos, a gerir conflitos relativos ao estresse e ansiedade, a lidar melhor com as dificuldades relativas aos interesses restritos.

Na vida e na educação, é essencial termos objetivos. Para educar adultos com TEA, os objetivos devem ser voltados às competências, identificar os interesses pessoais e os vocacionais, priorizar habilidades e aptidões para orientar os alunos em formações acadêmicas e profissionais, visando também a sua empregabilidade.

Autistas apresentam potenciais que por vezes nem sequer imaginamos, isso se dá por colocarmos mais foco às limitações do que às possibilidades, a nossa visão limitada aliada por vezes à nossa inércia, faz com que desprezemos imensas capacidades.

Arregacemos as mangas e lutemos para que todos possam ter acesso

à educação ao longo da vida e ao mercado de trabalho, não apenas os considerados “grau leve” ou os que usufruem de privilégios econômicos. Para sermos uma sociedade mais justa, a educação deve realmente ser direito de todos.

Que o trabalho e contribuição dos pais sejam valorizados e reconhecidos, abrindo espaço para parceria entre educadores e pais. Antes de planejar programas, adaptar e promover ações, consultar os pais ou outros membros da família que sejam importantes para o desenvolvimento do adulto com TEA é primordial.

Investir na educação de pessoas adultas com autismo é investir na capacidade humana de se desenvolver ao longo da vida; todos podem aprender e seguir no aprendizado, adquirir novas habilidades e se tornar seres humanos mais completos, mais produtivos e mais felizes! ♣



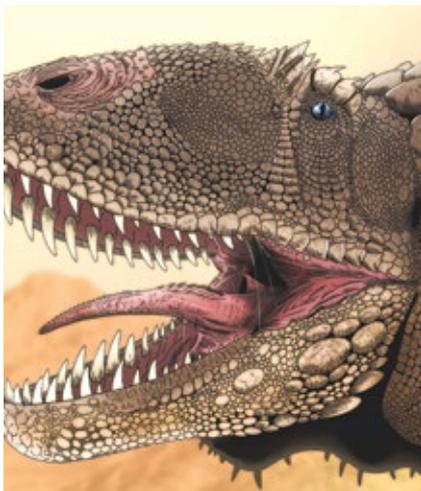
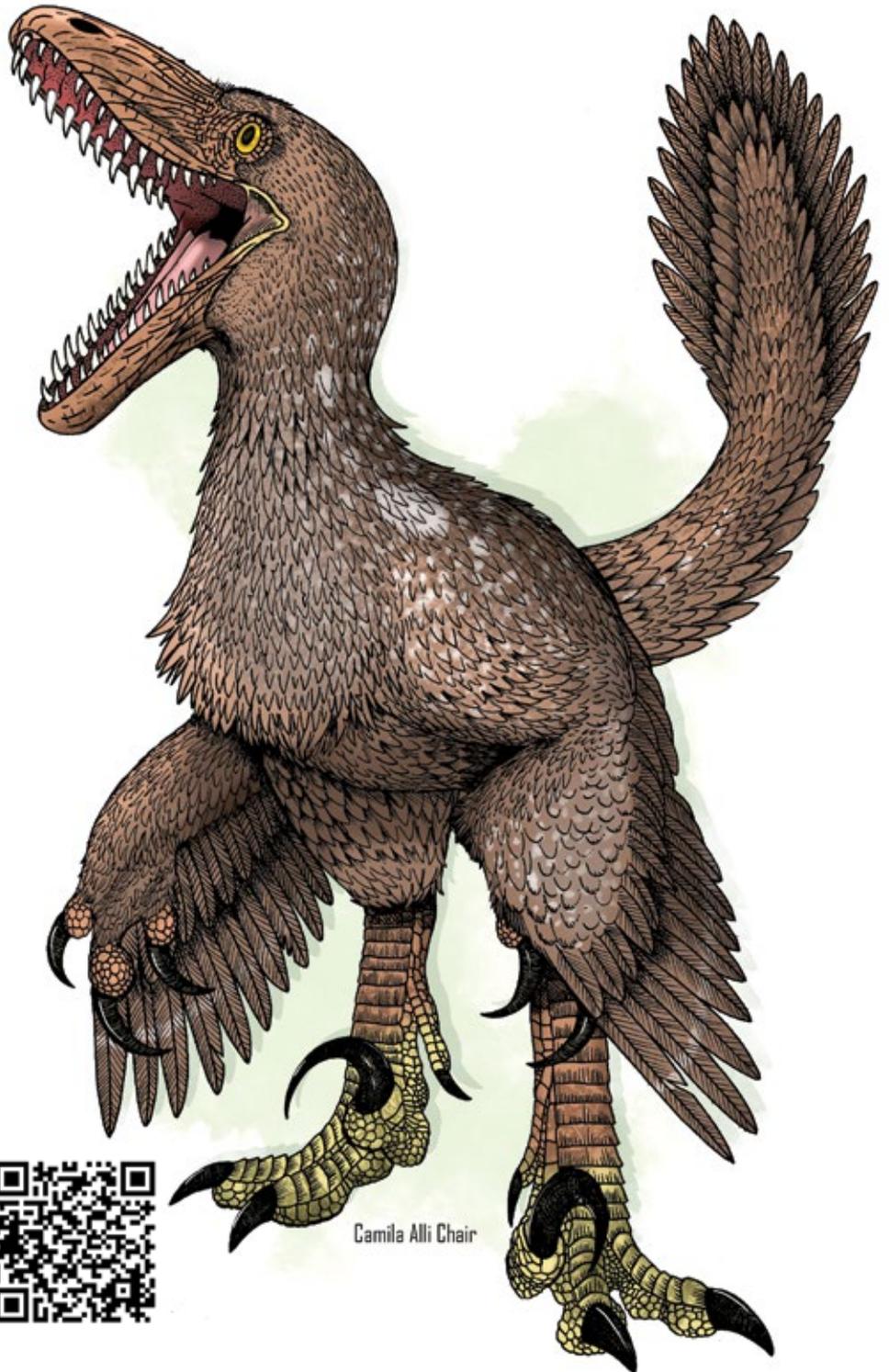
Diagnosticada com Síndrome de Asperger, a desenhista tem 29 anos, é paulistana e, desde pequena, é extremamente apaixonada por tudo relacionado aos dinossauros. Atualmente trabalhando como desenhista freelancer, Camila tem fluência em inglês, adora viajar e ir para baladas e festas. Tem formação em mergulho autônomo — tendo mergulhado em cavernas à noite em mar aberto — e não concluiu a faculdade de biologia.

Por três vezes seus desenhos foram solicitados e divulgados pela revista norte-americana “Pre-Historic Times”, além de ter participado de concursos internacionais: na China (animais brasileiros) e em Portugal (espécies extintas de Portugal).

Atualmente, ela faz projeto e ilustrações de dinossauros para livros infantis e está desenvolvendo um projeto de animação em 2D, de sua autoria, chamado “Escola de Insanidade” (assista aos vídeos na versão online deste texto).



CAMILA ALLI CHAIR



Site: [deviantart.com/freakyraptor](https://www.deviantart.com/freakyraptor)

Facebook: Camila Alli

Instagram: @camila_alli



CURSO DE CAPACITAÇÃO EM **Terapia ABA no Autismo** para pais e aplicadores

Você é **pai, educador** ou **terapeuta**
e quer estudar na prática a terapia
ABA no autismo?

Este curso é para você!

- ★ **Certificado** de **100 horas**;
- ★ Mais de **15 ferramentas práticas**
para uso no ambiente doméstico,
clínico e escolar;
- ★ Acesso às aulas por **12 meses**;
- ★ Comunidade exclusiva

100% ONLINE

INSCRIÇÕES ABERTAS



**ACADEMIA DO
AUTISMO**
por Fabio Coelho

f /academiadoautismo
yt /FabioCoelho
ig @academiadoautismo

cursoaba.academiadoautismo.com.br

Para o autista, o mundo pode ter cores e formas diferentes

Distribuição ao público em geral. Cód. 00.2284 - Impresso em Março/2019.



ACESSE E COMPARTILHE:

autism



emdia

www.autismoemdia.com.br



É necessário que todos os envolvidos com a causa do autismo estejam **em dia** com esse assunto.



PAIS, MÃES E
CUIDADORES



CRIANÇAS



MÉDICOS



PROFISSIONAIS
DE APOIO

Um portal com muita **informação** sobre cuidados e **atividades** especialmente desenvolvidas para crianças com TEA.

 @autismoemdia

 autismoemdia

SUPERA

SAC 0800 708 18 18
www.superafarma.com.br